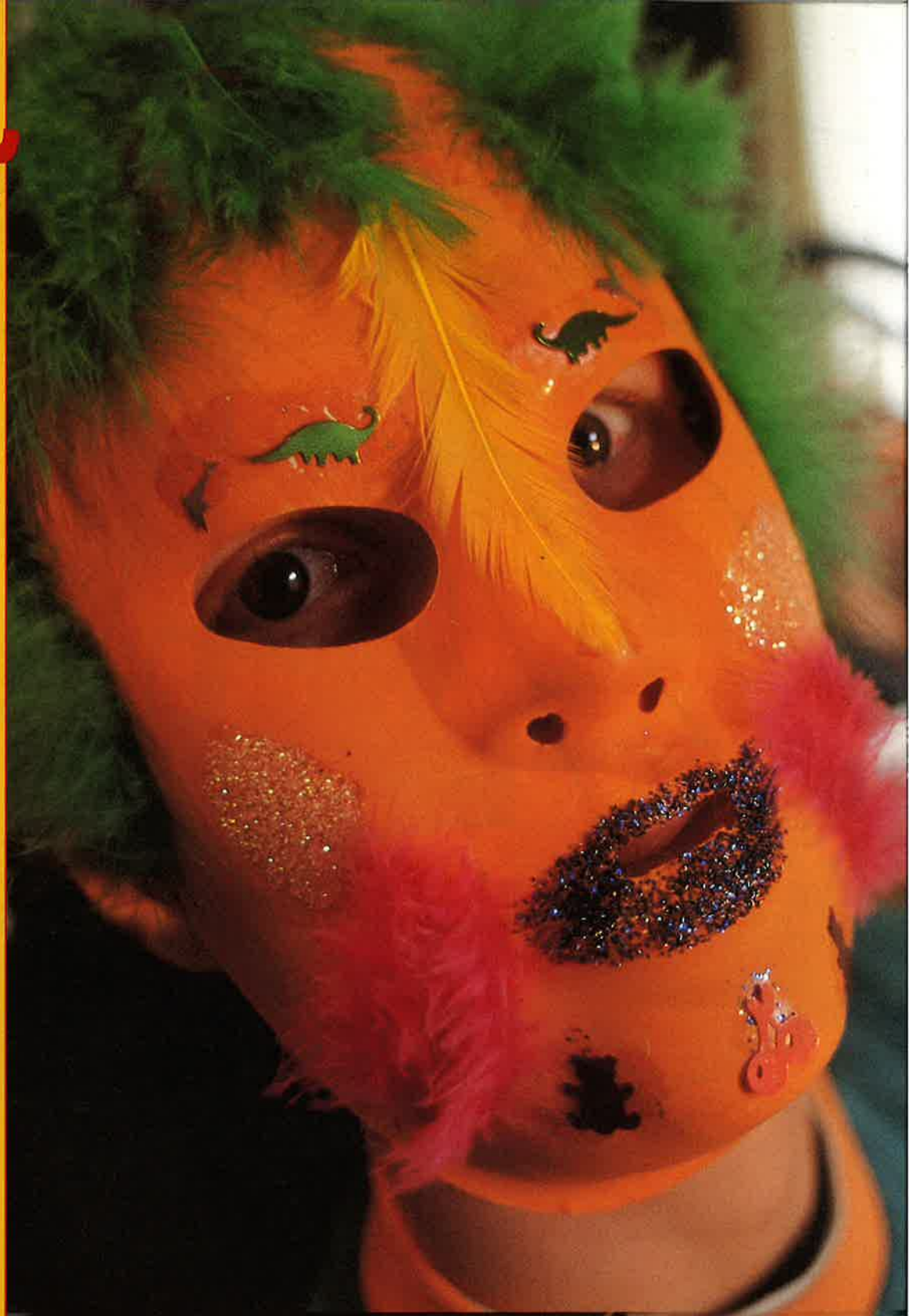


muskel kraft

6/99



NYT FRA MUSKELSVINDFONDEN
SEPTEMBER 1999



Eventyret om den indespærrede ælling

læs side 25

Scener af et fornuftsægteskab

læs side 6



Indhold

**muskel
kraft**
6/99

05	SPONSORPRIS	Tuborg og Muskelsvindfonden vandt nystiftet pris i kategorien kultursponsoring.
06	FORNUFTSÆGTESKAB	I 17 år har Tuborg og Muskelsvindfonden opfostret det fælles barn Grøn Koncert.
13	NYT ALS-PROJEKT	Konsulentordning retter sit fokus på kommunerne, som mangler viden om ALS.
17	ERKENDELSE	Verden fungerer anderledes, når man færdes siddende på en mini-crosser.
18	BØRN PÅ BANEN	Børnejournalisterne giver deres bud på vigtige værdier og mål for fremtiden.
21	EAMDA	Årsmødet i den europæiske sammenslutning blev en tam affære.
23	EYO	Kampvalg til bestyrelsen tyder på nyt liv i det europæiske ungdomsarbejde.
25	EVENTYRLIGT	17-årig muskelsvindler skriver og tegner historier, som også handler om ham selv.
31	FONDSANSØGNINGER	En trængt økonomi kan forbedres ved at søge legater, men hvor let er det?
35	NOTABENE	Tusindårsriget – Flex-Gruppe – Socialområdet og EU – Elektronisk bog
37	FORSKNING	To forskere undersøger sammenhæng mellem el-ulykker og udvikling af ALS.
39	INFORMATIONSMATERIALER	Samlet oversigt over Muskelsvindfondens informationsmaterialer.
43	MINDER	En frivillig på Grøn Koncert skriver om muskelsvindler, der var fast crewmedlem.
45	NOTABENE	Efterlysning – Lånte materialer – Medlemsskaren i tal – Sommerlejr 2000
46	FORENINGSinFORMATION	Aktivitetskalender – Adresser
48	LEDER	Jeg nægter at tro, at danske politikere kan finde på at gennemføre så tåbeligt et forslag, skriver Evald Krog om regeringens og Amtsrådsforeningens forslag om at sætte loft over vederlagsfri fysioterapi.



*At mødes og udveksle erfaringer er et vigtigt led i kurserne for ALS-patienter og deres pårørende – også i det nye treårige ALS-projekt, der bygger videre på erfaringerne fra de foregående projekter.
Foto: Hall Foto & Multimedie*

"Nyt ALS-projekt sætter fokus på kommunerne", side 13.

Præmie til Grøn Koncert

Tuborg og Muskelsvindfonden med i opløbet om Sponsorprisen 1999

Tuborg og Muskelsvindfonden vandt i kategorien kultursponsoring, da Dansk Markedsføringsforbund og Børsens Nyhedsmagasin 26. august for første gang uddelte Sponsorprisen. Hovedprisen, Sponsorprisen 1999, gik til Byggekrum for dets sponsering af Herre Håndboldligaen.

Prisuddelingen fandt sted i Statens Museum for Kunst i overværelse af ca. 200 indbudte repræsentanter fra fortrinsvis reklame-branchen. Branchen får flere og flere virksomheder med speciale i sponsering og formidling af sponsorater, fordi sportsverdenen, organisationer, offentlige institutioner m.fl. henter en voksende del af deres indtægter via salg af sponsorater til det private erhvervsliv.

Det var ikke tilfældigt, at arrangementet var henlagt til Statens Museum for Kunst; dels har institutionen solgt et omfattende sponsorat til Falck, dels sponserede museet selv Sponsorprisen 1999. Museumsdirektør Allis Helleland gjorde i et indlæg opmærksom på den grundlæggende holdningsændring til kommercielt samarbejde, der er indtruffet, siden hun som kunsthistoriestuderende omkring 1980 fik forbud af sine lærere mod at besøge en sponseret udstilling – en af de første

nogensinde – på netop Statens Museum for Kunst!

Motivering

Administrerende direktør Jens Thrane-Møller, der er formand for Dansk Markedsføringsforbund, begrundede valget af Grøn Koncert:

“Tuborg har via sit samarbejde med Muskelsvindfonden om Grøn Koncert-sponsoratet på fremragende vis benyttet sponsoratet som et af de bærende elementer i markedsføringen af Grøn Tuborg. Med sponsoratet har Tuborg landsdækkende evnet at ramme den yngre målgruppe “midt i miljøet” – når de er glade og afslappede. Gennem sponsoratets kontinuitet og evne til at forstå at skabe events for de unge, har Grøn Tuborg sat sig tungt på imaget som ølmærket, der er koblet til musik med en bred appeal – og det vel at mærke i en sammenhæng, som er tæt forbundet med forbrug af Tuborgs produkter. Denne brug af sponsoratet har givet en høj grad af troværdig sympatioverførsel, idet Tuborg underforstået tilvejebringer en populær oplevelse for forbrugere, og dermed underbygger Grøn Tuborgs styrke som mærke. Fremhæves skal det også, at Tuborg

har været i stand til at opnå særdeles flotte resultater på trods af de restriktive mediamuligheder, hvilket også vidner om stor kreativitet.”

I alt 16 virksomheder var nomineret til Sponsorprisen 1999. Tre finalister, der vandt hver sin kategori – Byggekrum/Herre Håndboldligaen inden for sportssponsering, Tuborg/Muskelsvindfonden inden for kultursponsering og Danisco Foods/Kræftens Bekæmpelse inden for humanitær sponsering – dystede i sidste ende om Sponsorprisen 1999.

Muskelsvindlere kan og vil

Inden prisuddelingen fremlagde en række virksomheder og organisationer deres erfaringer med sponsering. Blandt talerne var sponsor- og produktchef Steen Albrechtslund fra Tuborg og indsamlingschef Marius Byriel fra Muskelsvindfonden.

Steen Albrechtslund noterede på baggrund af markedsanalyser, at 92 procent af befolkningen kender Grøn Koncert, og 82 procent af dem, der kender koncerterne, opfatter Tuborg som sponsor.

Marius Byriel kaldte Grøn Koncert for en murbrækker i forhold til at fremme integration mellem handicappede og ikke-handicappede. Han fandt det bemærkelsesværdigt, at en forening af folk med svage muskler er i stand til at flytte 450 tons natten over; en henvisning til, at alt materiel på en Grøn Koncert pakkes ned om aftenen efter sidste ekstrasnummer og står klar næste dags morgen på en ny koncertplads.

“Grøn Koncert er med til at vise, at muskelsvindlere kan noget og vil noget,” sagde Marius Byriel.

Kategorivinderne modtog et diplom. Sponsorprisen 1999 er en skulptur udført af kunstneren Frode Steinicke.

Af Jørgen Jeppesen



Grøn Koncert, Danmarks bedste kultursponsorat, Formanden for Dansk Markedsføringsforbund Jens Thrane-Møller (tv) klapper for sponsor- og produktchef Steen Albrechtslund fra Tuborg, konsulent Connie Petersen fra Tuborgs reklamebureau Wibroe, Duckert & Partners Production samt indsamlingschef Marius Byriel, Muskelsvindfonden (th). Foto: Susan Nielsen

De gør det ikke kun for pengenes skyld

Fornuftsægteskabet mellem Muskelsvindfonden og Tuborg har eksisteret i 17 år. Det bygger på kolde kontanter, men også på sjæl, ånd og andre bløde værdier, fortæller parterne. De skal pleje egne interesser uden, at det går ud over det fælles bedste. En svær balanceakt

Af Jørgen Jeppesen

Grøn Koncert er en succes.

Den skaffer penge til handicapforeningen Muskelsvindfonden og gør sygdommen muskelsvind kendt over det ganske land. Den giver en storkapitalistisk virksomhed et humanitært image og markedsfører et af dens vigtigste hjemmemarkedsprodukter.

Den får 500 unge til med glæde at knokle gratis i halvanden uge og trækker en kvart million danskere til frydefulde, fælles musikalske oplevelser.

Den har betydning for musikbranchen, for handicapverdenen, for erhvervslivet, for medierne ... ja, for samfundet kan man godt tillade sig at mene.

Men der er også dem, der mener, at Grøn Koncert er en *umoral* succes.

At Grøn Koncert har ondt i etikken, for i virkeligheden udnytter Tuborg smart de muskelsvindramte, mens børn og unge ledes i alkoholisk fordærv, og Muskelsvindfonden tjener uforskammet mange penge. For nu at nævne de tre vigtigste kritikpunkter.

Det sidste om at tjene for mange penge vil Muskelsvindfonden afvise med mindst to argumenter: For det første er Muskelsvindfondens økonomi ikke lig med overskuddet (eller underskuddet) på Grøn Koncert, foreningens årsresultat er afhængigt af mange andre indtægter, typisk bidrager Grøn Koncert med cirka en fjerdedel. For det andet er Grøn Koncert et skoleeksempel på, at mennesker med handicap ikke behøver lade det offentlige betale alt, tværtimod kan de levere en salgbar kvalitetsvare til markedet; i øvrigt også fordi de er *nødt* til det, da

Muskelsvindfonden modsat mange andre handicap- og sygdomsbekæmpende organisationer ikke har mærkbare testamentariske indtægter og/eller et fedt formueafkast.

At unge drikker øl på Grøn Koncert kan ikke benægtes. Ej heller at der mere eller mindre direkte reklameres for et bestemt ølmærke. Men der er langt mellem fulderikker, og måske mere bemærkelsesværdigt: Vold og ballademagere er et næsten ukendt fænomen. Det kunne tyde på, at de i alt cirka 200.000 liter øl på de syv koncerter nydes med måde.

Men er det så rigtigt, at Tuborg lukrerer på en idealistisk sag? Nogle siger, at koncerten fylder for meget på bekostning af Muskelsvindfonden og dens budskab, og sandt er det, at Tuborg visuelt er massivt tilstede både på Grøn Koncert-pladserne og i en stor del af markedsføringen i medierne. Men kan det være anderledes, hvis selskabet skal kunne forsvare at kaste et hemmeligt antal millioner reklamekroner i arrangementet? Reklame, som er en simpel forudsætning for, at Grøn Koncert eksisterer i det aktuelle format.

Hvordan bærer man sig i det hele taget ad med at samarbejde, når man hver især har behov for at være så synlig som mulig? Og hvem bestemmer over Grøn Koncert? Ja, hvem ejer i grunden Grøn Koncert?

For at få svar på de spørgsmål satte Muskelkraft til nøglepersoner i organiseringen af Grøn Koncert stævne: Sponsor- og produktchef Steen Albrechtslund fra Tuborg og indsamlingschef Marius Byriel fra Muskelkraft. Mødet fandt sted i bryggeriets salgs- og marketingafdeling i Hellerup, der har til huse i en af de tilbageværende bygninger på det

store, attraktive areal ud til Øresund. Udenfor er en gigantisk nedrivningsoperation i gang, ejendomsselskabet Tuborg Nord skal til at opføre et af hovedstadens dyreste lejlighedskomplekser. Vi tog plads i det gamle, agtværdige bestyrelseslokale, der er beklædt med cubansk mahogni og vidner om en fornem fortid, før heftig rockmusik og kostbar sponsoring kom i højsædet.

Et forpligtende interessefællesskab

Steen Albrechtslund: "Grøn Koncert er ikke et traditionelt sponsorsamarbejde, hvor en udbyder vil sælge et produkt til en sponsorkøber, som tager produktet op til en kommerciel vurdering og siger ja eller nej. Det er et besluttet samarbejde. Det er et interessefællesskab, mere end det er et traditionelt sponsorsamarbejde."

Marius Byriel: "Jeg er grundlæggende enig i det, som Steen siger. Der ligger en utrolig ballast i det, at vi har samarbejdet kontinuert i nu 17 år. Flagskibet og fællesbarnet er selvfølgelig Grøn Koncert, men jeg tror også, at vi har påvirket hinanden gennem alle de år, og det har stor indflydelse på, hvordan vi tænker. Når en af parterne får en god ide, så har vi vænnet os til, at samarbejdspartneren har en form for option på at gå med ind i det samarbejde. Vi har set det, da vi kom med *Åh Abe* og *Slotskoncerterne*. Ind i mellem er Tuborg også kommet med et koncept og har spurgt, om vi ville være med. Det er en utrolig styrke for begge parter, at vi har et meget forpligtende samarbejde og sammenhold."

Også hvis den anden part ikke har villet være med. Der er ingen sure miner over, at man er gået vi-



Indsamlingschef Marius Byriel (tv) og sponsor- og produktchef Steen Albrechtslund skal pleje henholdsvis Muskelsvindfondens og Tuborgs interesser uden, at det går ud over det fælles bedste. Derfor er de heller ikke altid så gode venner som her, men en detaljeret samarbejdsaftale tæger højde for de fleste konfrontationer. Foto: Susan Nielsen

dere til andre parter. At vi for eksempel arbejder sammen med Faxe, som er en konkurrent til Tuborg, og tilsvarende at Tuborg samarbejder med en af vore kolleger i branchen."

Steen Albrechtslund: "Grøn Koncert er blevet et *brandname* (mærkevare, red.) i sig selv ligesom andre brandnames. Vi laver konstant AIM-målinger, og de viser, at Grøn Koncert har et uhjulpent kendskab i den danske befolkning, der er højere end Dankortets. En af hovedårsagerne til det er, at Grøn Koncert er et samarbejde, og det tror jeg, at forbrugerne har fornemmet. Sammenholdet og hele den ånd, som Grøn Koncert kører i, manifesteres over for forbrugerne. De opfatter og husker Grøn Koncert som noget meget sympatisk."

Marius Byriel: "Det er det, der hedder sjælen. Det, som både fra Muskelsvindfonden og Tuborg har været hjerteblodet i konceptet gennem alle årene."

"Men I har vel hver især nogle bag-

vedliggende interesser ligesom i traditionelle sponsorarrangementer?"

Steen Albrechtslund: "Jo, men det er ikke modstridende interesser. På markedsføringen bruger vi en hel del mediekroner på tv, biograf, outdoor og så videre. Det gør vi for at få budskabet om Grøn Koncert bragt til torvs, men selvfølgelig også for – vi er altså en kommerciel virksomhed – at føre et image over på Grøn Tuborg. Fordi Grøn Koncert har nogle positive og sympatiske signaler omkring sig."

Samtidig med at vi får en associationsoverførsel til vores produkt, går vi også ud og gør opmærksom på Grøn Koncert, sådan at der kommer folk på pladsen, og Muskelsvindfonden tjener nogle penge. Der er på meget få punkter modstridende interesser, for de aktiviteter, vi sætter i værk, er hele tiden til fælles benefit."

"I låner værdi af Muskelsvindfonden, ved at I viser en form for socialt engagement?"

Steen Albrechtslund: "Det er en

af de vigtigste sider. Vi vil meget hellere støtte og samarbejde om en aktivitet, der har et velgørenhedsaspekt. Det tror jeg også, at forbrugerne har lettere ved at fatte sympati for."

Tuborg ejer navnet Grøn Koncert

"Hvad får Muskelsvindfonden så af værdi fra Tuborg? Øl helbreder jo ikke muskelsvind?"

Marius Byriel: "Nej, selv om det kan være velgørende at drikke! Vi stiller nogle kommercielle flader til rådighed for Tuborg, og derved får vi adgang til nogle markedsføringskroner, som gør, hvis vi kigger nøjternt på det, at der genereres nogle ekstra penge på bundlinien."

Jeg tror ikke, der skal nævnes beløb, men hvis man har et format à la Grøn Koncert, så kræver det altså millionvis af kroner at markedsføre det."

"Hvad betaler Tuborg? Er det hemmeligt?"

Steen Albrechtslund: "Ja!"



Hvem bestemmer i fornuftsægteskabet? Vi har et interessefællesskab, som er gensidigt forpligtende, siger parterne og afviser de kritikere, der mener, at Tuborg fylder for meget på Grøn Koncert.

"Hvilke tal kan man få ud af jer?"

Steen Albrechtslund: "Du får ingen tal fra mig. Det er ikke nødvendigt. Vi kan bare konstatere, at det er markedsføringen, der gør – ud over at folk har haft en positiv oplevelse året før – at folk faktisk kommer på koncertpladsen. Det er en vigtig årsag til, at Muskelsvindfonden kan tjene nogle penge."

Marius Byriel: "Som alt andet her i verden er det også sådan, at Grøn Koncert er en vare, der skal sælges, og det koster nogle penge at markedsføre den. Man skal ikke have en illusion om, at folk kommer for at støtte den gode sag. Det har vi målinger på. Kun 3-4 procent angiver det som grund til at komme til koncert."

"Hvordan finder I ud af den rigtige pris?"

Steen Albrechtslund: "Jeg tror nok, at Marius og jeg efterhånden har så meget erfaring i sponsormarkedet, at vi godt kan vurdere, hvad den rigtige pris er."

"Hvem ejer Grøn Koncert?"

Steen Albrechtslund: "Mærket er registreret hos Carlsberg A/S, altså Tuborg."

Marius Byriel: "Udfra at Tuborg brugte det først. I forbindelse med Bakkens 400 års jubilæum i 1982. Så ligger der den lille krølle på det, at såfremt ægteskabet skulle bringes til ophør, har vi ret til at udnytte

navnet i et år. Altså at køre Grøn Koncert i navnet i et enkelt år.

Men jeg vil sige, at det for mig at se er en utænkelig situation. Fordi begge parter har så meget sjæl og så meget benefit på alle leder og kanter i at være sammen."

Steen Albrechtslund: "Det er et retorisk spørgsmål. Det er en fantasituation. Grøn Koncert er absolut lige så vigtig for Tuborg, som den er for Muskelsvindfonden."

Også internt. Vi bruger faktisk Grøn Koncert som drivkraft til at køre med værdibaseret ledelse. Det bliver vigtigere og vigtigere for virksomhederne, fordi folk identificerer sig meget mere med deres arbejde, end de nogensinde har gjort. Så er det meget vigtigt, at virksomheden kan gå ud og tilbyde en sjæl. At der er nogle værdier omkring virksomheden ude i det offentlige rum. De værdier giver vi videre via Grøn Koncert. Den er krumtappen omkring de værdier, vi gerne vil have på Tuborg, og som vi gerne vil kommunikere ud i det offentlige rum."

8-10 konfrontationer i løbet af en sæson

"I får det næsten til at lyde som om, det er et fuldstændig interesseudsættelsesfrit ægteskab. Der er vel en kamp om synlighed. Hvordan løser I det?"

Steen Albrechtslund: "Marius og

jeg kan godt skændes. Vi kan i hvert fald godt være lidt halvsure på hinanden, og Marius er jo meget principfast. Han står fast på sine holdninger, og for mit vedkommende står jeg også fast, når jeg mener noget. Men det er som regel nogle situationer, der bliver løst, fordi vi er rimeligt kreative til at handle i den sammenhæng."

Det er et lykkeligt ægteskab, men i et lykkeligt ægteskab hører også, at man kan tage nogle sammenstød en gang imellem."

Marius Byriel: "Det kan ikke være anderledes. I løbet af en sæson har vi vel 8-10 konfrontationer."

"Hvad handler de typisk om?"

Steen Albrechtslund: "Det er meget på det synlighedsmæssige område. Marius står med et produkt, som mange kommercielle virksomheder gerne vil ind og læne sig op ad for at få en positiv afsmitning. Det er klart, at det forsøger Marius at udnytte, for han er sat i verden for at tjene penge til Muskelsvindfonden og dermed forbedre vilkårene for muskelsvindramte. Han forsøger at gå lige til stregen hele tiden med mig. For eksempel ved at lave nogle udvidede leverandøraftaler, der også giver de pågældende en form for mulighed for at eksponere sig via Grøn Koncert. Der går jeg ind og trækker i bremsen. For vi skal holde konceptet rent, dels for at det ikke giver støj i forhold til Grøn Tuborg, men også fordi jeg har en holdning om, at vi skal passe meget på ikke at kommercialisere Grøn Koncert for meget. Vi må ikke sælge ud af arvesølvet, som jeg plejer at sige til Marius."

Marius Byriel: "Og tilsvarende kan jeg være uenig med Steen i nogle af de kampagner, som Tuborg kører i detaillerede og i restaurationssektoren. Men det kan ikke være anderledes. For at blive i symbolikken med det fælles barn, så ønsker begge forældre det godt i vej, men i ny og næ kommer man også op at skændes om, hvordan det er klædt på. Sådan er det."

"Men det kan I løse?"

Steen Albrechtslund: "Vi har arbejdet sammen i så mange år, at vi stort set godt ved, hvor konfliktsituationerne ligger. Vi har også en samarbejdsaftale, som er meget detaljeret efterhånden. En aftale, som ud fra erfaringsgrundlaget tager højde for de situationer, der måtte opstå."

Den meget, meget vigtige balance

"Hvor synlig skal man være, hvis man er Tuborg på Grøn Koncert?"

Steen Albrechtslund: "Jeg har med interesse læst de artikler i Muskelkraft (Muskelkraft 5/99 side 7 og 10, hvor en reklamekonsulent og en handicappolitiker kritiserer Tuborg for at fylde for meget på Grøn Koncert, red.). Det er ikke let at svare entydigt på. Grænsen ligger hos forbrugerne; hos dem, der står og kigger på."

I Grøn Koncerts tilfælde er grænsen meget høj, fordi Grøn Tuborg og Tuborg i den sammenhæng bliver betragtet som noget positivt. De bliver ikke betragtet som en sponsor, der går ind og suger livet ud af og soler sig i et sponsorprodukt. Netop fordi det er et samarbejde. I sammenhæng med Grøn Koncert har folk en ekstrem høj tolerancetærskel."

"De opfatter det ikke som reklame?"

Steen Albrechtslund: "Nej, det gør de ikke. For det er en naturlig omstændighed, og Tuborg er i øvrigt også associeret med god musik og positive oplevelser. Havde det været en anden mærkevare, der havde fået den eksponering, som Tuborg har på Grøn Koncert, havde det helt sikkert virket påklisset og anløbent og anmassende. Så ville forbrugeren føle, at nu propper de altså lige budskabet ned i halsen på os."

Det er en balance, man som markedsmand næsten skal kunne fornemme intuitivt. Hvis du når ud over grænsen, er det direkte negativt. Det er en meget, meget vigtig balance. Men jeg tror, at vi stort set kan gå så langt, som det skal være, på Grøn Koncert, uden at forbrugeren/tilskueren vil føle det anmassende. Uden at vi i øvrigt har lyst til det."

"Flertallet i AIM-undersøgelserne opfatter det som Tuborgs arrangement, men udviklingen går helt klart i retning af, at forbrugerne i langt, langt højere grad end for bare fire år siden er klar over, at Muskelsvindfonden også er med. Der kan vi imødegå den kritik, der har været i Muskelkraft. Folk opfatter faktisk i langt højere grad Muskelsvindfonden som medspiller. Så den kritik mener jeg er uberettiget."

Muskelsvindfonden, både indsamlingsafdelingen og de andre afdelinger, har også gjort et stort arbejde for at forbedre Muskelsvindfondens image og kendskabet til fonden via Grøn Koncert. Det er en indsats, som vi forudser uden tvivl vil blive forstærket i de kommende år."

Svært at sælge muskelsvind på en markedsplads

"Det er en løbende diskussion i Muskelsvindfonden, hvordan man sikrer, at der er et muskelsvind-aftryk på Grøn Koncert ..."

Steen Albrechtslund: "Ja, og vi fra Tuborg har absolut intet imod, at Muskelsvindfonden bliver betragtet som en medspiller. Det er positivt."

Marius Byriel: "Når vi taler om profileringsbilledet på selve den fysiske ramme, der hedder Grøn Koncert, så er jeg meget bevidst om, at det ikke er det sted, hvor Muskelsvindfonden skal sælge sit handicap-politiske budskab. Man skal huske, hvad det er, folk kommer for: Det er pure entertainment. Og tilsvarende er vi meget bevidste om, at vi får nogle markedsføringstilskud, som bliver udkrystalliseret i nogle flader, der er besat med Tuborg."

Selvfølgelig skal vi være synlige, og det er vi også med velkomsttalen og M'et (Muskelsvindfondens logo, red.) rundt omkring på pladsen, men synligheden og det at sælge handicap ligger måske i virkeligheden mest i for-promotiondelen. Der kommer vi godt i vej, når man kigger på den redaktionelle omtale og pressemødernes forløb."

Desuden må vi spørge: Hvor

meget er folk interesseret i at høre om rehabilitering? Er det i virkeligheden ikke en meget lille gruppe af specialister i Danmark, man skal have fat i der? Er det et budskab, vi skal have ud over rampen til folk flest?

Jeg betragter opgaven som at slå navnet Muskelsvindfonden fast, og at der er findes nogle muskelsvindlere, som faktisk ser ud til at have et halvgodt liv, selv om de bruger kørestol og har det lidt upraktisk. Det mener jeg er, hvad vi skal opnå i den brede opinion med Grøn Koncert, og det synes jeg, at vi gør."

"Slappendales-showet (fire mandlige muskelsvindlere optrådte med en særlig udgave af Chippendales, red.) for fire år siden var et forsøg på ikke at være pædagogisk, men vise hvad folk med muskelsvind kan. Er der en fremtid i den retning?"

Marius Byriel: "Jamen det lykkeligste ville være at sætte muskelsvind sammen i en showcase. Det var, hvad vi gjorde i sin tid med Slappendales, og siden Slappendales er der gjort en to-tre forsøg på at få noget tilsvarende op at stå. Men det har været min og også andres vurdering, at det skal være en professionel oplevelse, man skal give folk. Hvis ikke showet gør det fra scenen, så skal man lade være, for ellers gør man arrangementet og i sidste ende Muskelsvindfonden en bjørnetjeneste."

Jeg synes, det er svært at sælge muskelsvind som oplevelse på en markedsplads. Det er skidesvært."

"Ja, hvis man sammenligner umiddelbart med den øvrige optræden. Men der sker vel ikke noget ved, at folk møder personer med muskelsvind? Det er min fornemmelse, at det er folk utroligt positive overfor. Også nysgerrige. Uden at det behøver være den der medlidenhedstilgang."

Marius Byriel: "Det ville da være optimalt, at så mange som muligt med et fysisk handicap og selvfølgelig meget gerne mange muskelsvindlere er tilstede på pladsen. Det er jo et spørgsmål om at synliggøre det, og her kan jeg ikke lade være med at tænke på den værdi, der er i,

at vi har muskelsvindlere med i crew'et. Som i løbet af en turné, skal vi sige, får solgt varen over for en 500-600 frivillige. Det er en utrolig stor gevinst.

Vi har så det problem, at Grøn Koncert som fysisk ramme sjældent er særlig handicapeget. Det er ikke de velfriserede stadions, vi spiller på. Det er mestendels kuperede månelandskaber. Det er selvfølgelig et problem."

Vi har gode signaler omkring alkohol

"Alkoholdebatten, som også rækker tilbage til forårets konflikt med forbrugerombudsmanden, har kørt i mange år. Op og ned. En SSP-konsulent sagde i sidste nummer af Muskelkraft, at Tuborg skulle reklamere for Squash i stedet for. Løkker I de unge i fordærv?"

Steen Albrechtslund: "Det har jeg ingen kommentarer til. Det vil jeg ikke udtale mig om. Al politik omkring forbrugerombudsmanden vil jeg slet ikke udtale mig om.

Jeg vil godt udtale mig om, hvorfor vi ikke bruger Tuborg Squash i stedet. Det er meget enkelt: Fordi vi ikke har Tuborg Squash på Tuborgs Bryggerier mere. Det ligger hos CocaCola. Vi har kun ølprodukter i vores sortiment."

Marius Byriel: "Jeg vil godt kommentere det. Jeg synes, vi har en god holdning og nogle gode signaler omkring alkohol på Grøn Koncert.

Jeg skal skynde mig at sige, at der er altså to ting, der hører ret godt sammen her i tilværelsen: Rockmusik og øl. De klæder hinanden og er altid sammen, og derfor skal man også gøre sig klart, at når folk går til en Grøn Koncert, så er der sådan set i hele folks kultur et behov for at få øl.

Men jeg synes, vi på mange måder har nogle gode standarder. For det første har vi ingen stærk spiritus og har aldrig overvejet det og vil heller ikke gøre det. For det andet kører vi også på nogle forsvarede tidspunkter. Det er ikke

noget nattesæde, vi laver. Det har langt hen indflydelse på, hvordan folk forbruger. Og det tredje er, at vi også forsøger omkring det trafikale at give folk et alternativ til at køre spritbilisme.

Når vi kigger på forbruget, var det tilbage i slutningen af firserne ikke unormalt, at man i løbet af en Grøn Koncert, eksempelvis i Herning, havde 10 ambulancer, der kørte unge til udpumpning. Dengang måtte vi være meget opmærksomme på, inden vi forlod en plads, at komme rundt og se, om der var folk, der skulle lægges i nato-stilling og hentes. Det oplever vi ikke mere. Der er kommet en helt anden alkoholkultur; i hvert fald som jeg ser den udmøntet på Grøn Koncert. Det er egentlig sjældent at møde folk, der er rigtig stinkende stive. Der er masser af folk, der er i utroligt godt humør, men det er ikke et sted, hvor man går banana i øl og druk. Man har det godt sammen med venner og bekendte eller i en familiesammenhæng.

Jeg kan ikke fatte de folk, der opfatter Grøn Koncert som Sodoma og Gomorra, når vi snakker alkohol. Tværtimod er der lagt nogle gode standarder til rette af os som arrangører, og folk har en flot måde at bruge arrangementet på."

"Der er forbavsende få tilfælde af vold. Hvis det overhovedet eksisterer?"

Marius Byriel: "Ja, og det afspejler det, jeg siger. Det er faktisk uhørt, at man samler et sted mellem 225.000 og 250.000 mennesker og har så lidt ballade. Når vi afholder dyrskue hjemme i Hammel, så vil jeg tro, at der i løbet af arrangementet – og nu er jeg ked af at hænge min hjemby ud! – er lige så mange bataljer mellem de 5.000-10.000 mennesker, som vi har på en hel Grøn Koncert.

Det er et udtryk for, hvor fornuftigt folk bruger Grøn Koncert. Det er ikke ballademagere, der kommer. I sin tid, da rockerne huserede i forskellige bander, var det en uskre-

ven regel blandt dem, at på Grøn Koncert var der borgfred. Ingen skulle beherske territoriet, og typisk vendte man rygmærkerne indad og gav hinanden bajere. Det var et fredeligt område."

Steen Albrechtslund: "Det skyldes den sympatiske ånd, som Grøn Koncert bliver drevet i. Det starter allerede ude i boderne hos de frivillige, som har et positivt overskud, som de igen har fra Muskelsvindfonden på Kongsvang Allé i Århus. Det breder sig ud til de frivillige, videre til lokalforeninger, der hjælper i koncertbyerne, og ud blandt publikum. Jeg har været på mange festivaler og koncerter. Der er en helt speciel ånd på Grøn Koncert. Helt speciel."

Marius Byriel: "Det er også et spørgsmål om, at man har respekt for publikum i den måde, man tilrettelægger og afvikler på. Det kan publikum mærke."

Filialen i det jyske

"Jeg faldt for nogen tid siden over et udtryk om Muskelsvindfonden. Det lyder sådan her: 'Tuborg Marketing Vest'. Er det ment for sjov?"

Steen Albrechtslund: "Ja, det er også ment for sjov. Men det er også et udtryk for, at vi betragter det her som et samarbejde. Og et udtryk for at Muskelsvindfonden udmærket er klar over, at de har et meget vigtigt aktiv i hånden i forhold til Tuborg."

Marius Byriel: "Når vi bruger det, så er det fordi, vi kender vores værdi. Det kan vi jo se på de markedsføringsplaner, som Tuborg laver. Vi ved godt, hvad Grøn Koncert betyder for Tuborg, og måske er det også derfor, at udtrykket er kommet helt naturligt. Men selvfølgelig er der også lidt humor og underfundighed i det."

"Men der skal ikke et skilt op over indsamlingsafdelingen, hvor der står Tuborg Marketing Vest?"

Marius Byriel: "Nej, vi holder det på telefonhånd og i ny og næ i et brev, som går mellem afdelingerne." ■

Nyt ALS-projekt sætter fokus på kommunerne

Erfaringerne fra ALS-konsulentordningen, der blev etableret i 1996, er generelt positive, og Muskelsvindfonden stiller derfor mod en permanent ordning, når nuværende projekt udløbet i år 2002

Hospitalet har efterhånden en stor erfaring med behandling af patienter med Amyotrofisk Lateral Sklerose (ALS). Det er i kommunerne, at indsatsen over for ALS-patienterne volder de største problemer. Her har man ikke den samme viden, erfaring og tradition for at koordinere og arbejde tværfagligt omkring ALS-patienter som på hospitalerne, og det er derfor her, der nu skal sættes ind, hvis man vil sikre en sammenhængende indsats over for patienterne.

Sådan lyder konklusionen – kort sagt – på det tredje ALS-projekt, som Muskelsvindfonden og Institut for Muskelsvind afsluttede i april 1999, og det er samtidig nøgleordene i det fjerde ALS-projekt, der gik i gang umiddelbart efter. Socialministeriet har via satsreguleringsmidlerne bevilget penge til endnu et treårigt projekt for at give Muskelsvindfonden mulighed for at pege på løsningsmodeller for et tværfagligt samarbejde i kommunerne. Det overordnede mål i begge projekter har været og er at sikre ALS-patienterne den bedste behandling og de bedste vilkår, efter at de har fået stillet diagnosen.

Mange års forarbejde

Siden 1988, hvor Muskelsvindfonden valgte at stoppe sit konsulentarbejde over for gruppen af ALS-patienter, har målet været at få genetableret tilbuddet. Behovet for støtte, information og vejledning har der ikke været tvivl om, men Muskelsvindfonden og det daværende Vejlednings- og Behandlingscenter (i dag Institut for Muskelsvind) havde ikke ressourcer til at dække patientgruppens behov på den måde og med den tidsfaktor, sygdomsudviklingen krævede. Siden 1988 har Muskelsvindfonden og Institut for Muskelsvind derfor arbej-

det på at forbedre grundlaget for en ny konsulentordning, og det er bl.a. sket gennem to projekter i henholdsvis 1989 og 1992-93 finansieret af Socialministeriet.

I det tredje projekt, der blev påbegyndt i maj 1996, etablerede man en ny landsdækkende konsulentordning, der blev bemandet med fire konsulenter (tre ergoterapeuter og en sygeplejerske), en projektsektretær og en projektleder. Formålet med konsulentordningen var at rådgive både patienter med ALS og faggrupper, der har med ALS-patienter at gøre. Nøgleordene i projektet har været at tilskynde hospitalerne til at oprette tværfaglige ALS-team, at koordinere indsatsen mellem de forskellige faggrupper og sektorer og at formidle viden og erfaringer til patienter, pårørende og fagfolk.

Et vigtigt samarbejde

For at komme i kontakt med patienterne og helst så tidligt efter diag-

nosticering som muligt har udgangspunktet for det tredje projekt været at få etableret et tæt samarbejde med de neurologiske afdelinger på hospitalerne, hvor ALS-patienterne bliver diagnosticeret.

“Selv om vi fra starten var klar over, at problemerne primært ville ligge i den kommunale sektor, har det været nødvendigt at starte på hospitalerne. Det er dem, der først kender til patienterne og dem, der har den viden, der skal bringes ud til kommunerne,” siger en af ALS-konsulenterne, Jette Møller. Hendes kollega Birgit Hovmand, supplerer:

“Samarbejdet med hospitalerne er også vigtigt for at skabe sammenhæng i tingene for patienterne. Ved at kende hospitalernes udgangspunkt og vide, hvad der sker dér, kan vi være med til at højne kvaliteten og skabe helhed i den samlede indsats for ALS-patienterne.”

En af de væsentligste opgaver for ALS-konsulenterne har derfor været

Af Jørgen W. Scheide

En væsentlig opgave for ALS-konsulenterne er at tage på hjemmebesøg, hvor hun sammen med personen med ALS og ægtefællen analyserer situationen og finder frem til familiens ønsker og behov set i forhold til sygdomsudviklingen. Foto: Jens Tønnesen



at fungere som koordinator og bindeled mellem den behandling, der foregår på hospitalerne og den opfølgning, der skal ske i kommunerne. Erfaringerne fra både tidligere projekter og dette projektforsøg viser nemlig, at dette mellemled ofte mangler, og at det har betydning for kvaliteten i den kommunale indsats. Hospitalerne har sjældent ressourcer til at følge patienten ud i kommunerne, tage på hjemmebesøg og give deres viden videre til de kommunale fagpersoner. Da ALS-sygdommen er meget sjælden, har de færreste kommuner i forvejen erfaringer med patientgruppen og ved derfor meget lidt om, hvad sygdommen indebærer af plejeopgaver, hjælpemidler og krav til hurtig sagsbehandling. Selv om fagpersonerne i kommunerne er vant til at løse opgaver af samme karakter over for andre sygdomsgrupper, er behovet meget an-

derledes hos ALS-patienter, fordi det er så massivt, sker på flere områder samtidigt og kræver mange eksperter hurtige indsats. Viden om ALS-sygdommen er derfor afgørende for at kunne sætte ind med den rigtige indsats på det rigtige tidspunkt.

“Man kan sige, at vores opgave som konsulenter har været at træde til dér, hvor hospitalernes ressourcer ikke længere rækker. Vi har netop ikke skullet overtage deres opgaver, men supplere dem. Det betyder også, at vi er blevet brugt meget forskelligt på sygehusene,” fortæller Birgit Hovmand.

Nogle af hospitalerne havde i forvejen oprettet tværfaglige ALS-team og havde allerede oparbejdet mange erfaringer med patientgruppen, mens andre først etablerede ALS-team i projektperioden og i højere grad brugte ALS-konsulenterne som faglige sparringspartnere og rådgivere i opbygningsfasen. Fælles for begge grupper har været, at de har kunnet drage nytte af de erfaringer, ALS-konsulenterne har opnået ved at komme i så mange forskellige sammenhænge: til møder i andre neurologiske afdelingers ALS-team, på hjemmebesøg hos patienterne og til tværfaglige møder eller som undervisere i kommunerne.

Trådt over tærne

En mindre gruppe hospitaler har i projektperioden ikke ønsket at samarbejde med ALS-konsulenterne eller har kun inddraget dem i særlige tilfælde. Denne reaktion kom bag på konsulenterne.

“Vi var overrasket over den modstand, vi mødte på nogle hospitaler. I tidligere projekter har de selv været med til at pege på en konsulentordning. Men en af forklaringerne kan være, at nogle hospitaler har følt sig trådt over tærne, fordi vores arbejdsområde var beskrevet, som om det overlappede deres,” siger Jette Møller.

Andre hospitaler har ment, at den koordinerende rolle ikke burde ligge hos konsulenter uden for hospitalsvæsenet.

Det manglende samarbejde har betydet, at konsulenterne ikke har haft kontakt til så mange ALS-patienter i de områder, hvor hospitalerne ikke ønskede at samarbejde. Patienterne har ofte ikke vidst, at der fandtes en konsulentordning. Dette forhold håber de to konsulenter vil ændre sig i det fjerde ALS-projekt, fordi fokus i dette projekt ikke ligger på hospitalerne, men på primærsektoren.

I langt de fleste tilfælde har samarbejdet med hospitalerne dog udviklet sig positivt og har givet konsulenterne en god viden at bringe med ud til kommunerne og et godt kendskab til ALS-patienterne. Stort set alle patienter, der har fået tilbudet, har ønsket at inddrage konsulenterne.

Metoden er rigtig

Erfaringerne fra de tre år, konsulentordningen har fungeret, viser, at metoden er rigtig. Der er behov for ALS-konsulenter, der kan arbejde på tværs af faggrænser og sektorer, og samtidig besidder en bred viden om ALS. Den statistiske opgørelse af projektet bekræfter dette: Fra maj 1996 til april 1999 har konsulenterne været i kontakt med ca. 250 patienter, de har foretaget 271 hjemmebesøg, arrangeret 121 tværfaglige møder i primærsektoren og udført 82 undervisningsforløb, hovedsagligt i hjemmeplejen. Dertil kommer afholdelse af syv temadage og seminarer for behandlere i primær- og hospitalssektoren, hvor 415 behandlere har deltaget. Fire familiekurser for ALS-patienter og pårørende med i alt 162 personer og etablering af tre brugergrupper og to pårørendegrupper rundt om i landet.

Selv om tallene dækker det netop afsluttede projekt, vil behovet ikke blive mindre i det nye projekt, lyder vurderingen.

“Uanset hvor gode hospitalerne er, vil de ikke have ressourcer til at stå for opfølgningen i kommunerne, og uanset hvor dygtige kommunerne er, vil de ikke have den viden,

der er nødvendig, fordi de ser så få ALS-patienter,” mener Birgit Hovmand og Jette Møller.

Idéen i det fjerde ALS-projekt er derfor at bibeholde konsulentordningen, men rette fokus mod primærsektoren, hvor målet er, at indsatsen over for ALS-patienterne skal koordineres bedre. Konsulenternes opgave i kommunerne vil være, dels at undervise de relevante faggrupper om sygdommen, behandlingsmuligheder m.v., dels at medvirke til at oprette tværfaglige team i kommunerne omkring den enkelte ALS-patient. Teamene skal bestå af de involverede faggrupper, d.v.s. praktiserende læge, hjemmesygeplejerske, hjemmehjælper, ergoterapeut, fysioterapeut, sagsbehandler, talepædagog m.fl.

Et fælles mål

Udgangspunktet for samarbejdet i kommunerne vil være et informationsmøde, så snart en patient har fået diagnosen ALS. I mødet deltager repræsentanter fra hospitalets ALS-team og de relevante faggrupper i kommunen. Målet er at få oprettet et tværfagligt team i kommunen, som med udgangspunkt i patientens egne ønsker og behov kan opstille et fælles mål for den rehabiliteringsindsats, der skal ske.

ALS-konsulenten bidrager til det lokale team med sin viden og kan løbende supervisere arbejdet i teamet og videreformidle erfaringer fra andre team. ALS-konsulenten vil desuden have en tæt kontakt til patienterne og være med til at koordinere den hjælp og støtte, patienterne og de pårørende har brug for.

“Vi må forvente, at vi får henvist endnu flere patienter, end vi har nu, og derfor vil vi ikke i samme grad kunne gå ind og lave direkte sagsbehandling, som vi har gjort tidligere. Vores opgave bliver at bevare den tætte kontakt med patienterne og så i højere grad undervise og supervisere de kommunale fagpersoner,” siger Birgit Hovmand, som ikke mener, konsulentrollen har ændret sig

væsentligt til det nye projekt. De enkelte elementer er de samme, vægningen af dem er blot anderledes.

F.eks. vil konsulenterne stadig have et samarbejde med hospitalerne, men rollen her vil i højere grad få karakter af sparringspartner, fordi ALS-teamene i dag har en større viden og erfaring med ALS-arbejdet. Desuden har hospitalerne siden 1998 haft et referenceprogram for ALS-behandlingen at støtte sig til. Referenceprogrammet er udarbejdet af Dansk Neurologisk Selskab for at ensarte og kvalificere behandlingen af ALS-patienter i landet, og mange ALS-team har siden indarbejdet dele af referenceprogrammet i deres behandling.

Politisk forståelse

Nogle nye dimensioner er der kommet ind i det nye projekt. Bemandingen i det fjerde ALS-projekt omfatter foruden de fire ALS-konsulenter, projektskretæren og projektlederen også en psykolog, der skal indgå i konsulentordningen på deltid. Opgaven for psykologen vil primært være at supervisere de kommunale faggrupper, som har givet udtryk for, at de har behov for supervision og erfaringsudveksling i forbindelse med en så alvorlig sygdomsgruppe som ALS. Psykologen kan også i begrænset omfang gå ind i familieforbud.

Også det lokale, politiske niveau vil blive inddraget i det nye projekt. Det sker for at forsøge at skabe forståelse for ALS-sagerne højere oppe i “systemet” og dermed lette sagsgangen for ALS-patienter.

“Vi har eksempler på, at sager kommer til behandling op til tre gange i socialudvalget, før de går igennem, fordi politikerne ikke kender til sygdommen. Her mener vi, at hvis politikerne havde en viden om ALS, ville sagsforløbet gå hurtigere,” siger Birgit Hovmand, som understreger, at kravet om et hurtigt sagsforløb ikke er det samme som at kræve, at socialudvalgene skal sige ja til hvad som helst. Det handler i ste-



det om, at forudsætningerne er til stede, når politikerne skal tage stilling, og en væsentlig forudsætning er viden om sygdommen.

Den samme viden vil også betyde, at politikerne allerede når de lægger budgetter, kan tage højde for de udgifter, der vil komme i forbindelse med ALS-patienterne, når de får behov for hjælpemidler, praktisk hjælp m.m.

Første skridt i det nye ALS-projekt vil være en møderunde til samtlige neurologiske afdelinger i landet for at fortælle om indholdet i det fjerde ALS-projekt og lægge op til et fornyet samarbejde. Denne runde vil ske i løbet af oktober.

Siden skal kommunerne informeres både generelt om ALS-konsulentordningen og mere målrettet i forbindelse med konkrete ALS-patienter i kommunen. Den generelle information vil ske i form af artikler i fagblade og formentlig ved møder med de kommunale socialinspektører og socialchefer. Det sidste vil blive tilrettelagt i samarbejde med Socialministeriet, der på sin side vil opfordre amtsrådsforeningen til at anbefale hospitalernes neurologiske afdelinger at henvise ALS-patienter til konsulentordningen så hurtigt som muligt efter diagnosticering. ■

Mange ALS-patienter har svært ved at tale og må derfor kommunikere ved hjælp af kommunikationshjælpemidler. Foto: Høll Foto & Multimedia

ALS

Sygdommen ALS – Amyotrofisk Lateral Sklerose – er en hurtigt fremadskridende muskelsvindsygdom, som rammer 40-70 mennesker om året. Blandt symptomerne er svind af muskler, lammelser i arme og ben, talebesvær, tygge- og synkebesvær og vejrtrækningsproblemer. Der er ca. 300 mennesker med sygdommen i Danmark.

ALS-projekter

Muskelsvindfonden og Institut for Muskelsvind har siden 1988 gennemført følgende projekter, rettet mod ALS-patienter:

1. ALS-projekt [År: 1989-90]

Formål: At samle viden om sygdommen og de behandlingsmuligheder, der kan tilbydes.

2. ALS-projekt [År: 1992-93]

Formål: At analysere de aktuelle behandlingstilbud og vurdere behandlingernes kvalitet og koordinering både for den enkelte patient og patientgruppen som helhed.

3. ALS-projekt [År: 1996-99]

Formål: At koordinere behandlingsindsatsen for ALS-patienter og være med til at skabe sammenhæng mellem indsatsen i hospitalssektoren og primærsektoren.

4. ALS-projekt [År: 1999-2002]

Formål: At styrke primærsektorens mulighed for at hjælpe ALS-patienter og deres familie ved at undervise, videreformidle erfaringer og medvirke til oprettelsen af tværfaglige team i kommunerne.

Oplevelsen af en anden verden

Om at blive sent handicappet og få en mini-crosser

Til mit 37. år sad, gik, løb og kørte jeg cykel og bil som flertallet mellem mine jævnaldrende.

Jeg arbejdede og uddannede mig, hvorefter jeg flyttede tilbage til min barndomsby. Derefter aftog mine kræfter, og jeg fik diagnosen muskelsvind, FSH. Efterhånden løb jeg ikke længere eller kørte på cykel, men udviklede mig til en "sent handicappet" – og begyndte den livsvarige uddannelse, der hedder: "Lær at leve med det".

Skønt jeg fortsat kører bil, accepterede jeg i foråret 1999 at ansøge om et elektrisk køretøj – en mini-crosser.

Opdagelsen af, at verden fungerer anderledes, når man færdes siddende og kørende i butikker – med hovedet i samme højde som andres bagdele – forvirrede mig i begyndelsen. Det ændrede min forståelse af, hvorfor overtrætte børn, der medtages på indkøb, jævnligt kan virke irriterende!

En del – faktisk temmelig mange – butikker vælges efterhånden fra på grund af manglende adgang for crosseren. Jeg gider faktisk ikke stille den udenfor og vandre omkring med krykker og indkøbsvogn til at holde mig oprejst. Dette sparer efterhånden en del – åbenbart unødvendige – indkøb!

Jeg ser, hvordan nogle forvirret kigger efter en hjælper. Sådan en – i rullestol – kan sandsynligvis ikke overskue at foretage indkøb og selv styre sine penge! Venlige mennesker snakker højt til mig, jeg er formentlig døv. Og de anvender enkle vendinger, for jeg er nok også tungnem.

Jeg mangler kun at blive tilbudt en is, men det er min ambition!

Samtidig oplever jeg, at verden er stor!

I årene, da jeg ikke cyklede og efterhånden gik mindre, benyttede jeg ikke byens sti-systemer. Dem er jeg således ved at opdage og genopdage.

I ti år har jeg ikke været på regulær skovtur – nu kan jeg, når og hvis jeg vil!

Jeg opdager endvidere, at der er andre i tilsvarende situation, og jeg lærer efterhånden nogle at kende – hilser på en del og småsnakker med

en del ældre, hvoraf mange har været bekendte i mange år. Måske har vi lidt bedre tid til at høre på hinanden?

Enkelte ynker min situation – jeg glæder mig i stedet. Jeg har fået den hjælp, jeg har behov for, og jeg klarer alligevel selv det allermeste. Imens jeg glæder mig over de mange fornøjelser, der findes. Børn, der spørger i redelig nysgerrighed, mens forældrene enten nysgerrigt lytter eller forlegne forsøger at fjerne poderne. Måske i angst for at deres egen uvidenhed ikke i tide vil være smittende.

Af Per Dissing Nielsen

Illustration:

Kenn Hoff Lassen





Mine bud

Værdier og mål for Muskelsvindfonden



Muskelkrafts børnejournalister har nærlæst "Værdier og mål for Muskelsvindfonden". Det lille skrift, som udkom for seks år siden, og som det seneste års tid er blevet debatteret på kryds og tværs i foreningen, fordi det skal revideres. Skriftet er ikke skrevet til børn, men det handler meget om dem, så til inspiration for de voksne, der skal formulere værdierne i en ny udgave, er her tre børns bud på deres vigtigste personlige værdier.

At tage beslutninger



Af Sarah Glerup

Tage beslutninger der vedrører mit eget liv.

Være udadvendt, ikke isolere mig.

Ikke lade min angst for nederlag styre mit liv, men blive ved med at overskride mine egne grænser og kaste mig ud i nye udfordringer.

Være åben og prøve at forstå, ikke dømme, mig selv og andre mennesker.

Mit handicap er ikke nogen undskyldning for at lade være med at prøve noget af.

Integrere mit handicap og alle andre

sider af mig og være dem alle, ikke blot nogen eller ingen af dem.

Forsøge at få andre til at se min hele person med alle integrerede sider, ikke bare hæfte sig ved en enkelt, som fx min kørestol.

Finde mine stærke sider og – uden at glemme mine mindre stærke sider – udvikle og udnytte dem.

Finde ud af, hvad jeg har at give andre mennesker, og det vil jeg give. Det har jeg ret til at give!

For hver dag af mit liv finde mindst tre gode ting, så der aldrig vil være en dag, der har været helt spildt.

At blive aktivt medlem



Af Jesper Jakobsen

At blive aktivt medlem af Muskelsvindfonden.

At få et "normalt" liv selv om jeg har muskelsvind.

At blive ligestillet med ikke-handicappede "normale".

At lære at leve med mit handicap og få det bedste ud af det.

At jeg kan give bidrag til, at Muskelsvindfonden bliver ved med at have den friske og fantasifulde ånd i sig og bliver ved med at være en stærk forening.

At udrette noget



Af Isak Kørnerup Houe

At udrette noget: Noget af det vigtigste tror jeg er, som Teddy Roosevelt siger til en meget ung Joakim von And: "Husk at lykkes hverken er gods eller guld. Penge i sig selv er intet. Kun én ting tæller her i livet: at udrette noget!" Det gælder ikke bare om at opleve, men også om at udrette noget. Når man gør noget godt for andre, tror jeg aldrig, at ens liv kan føles meningsløst. Jeg mener selvfølgelig ikke, at alle mennesker skal opgive deres jordiske gods og blive buddhistiske munke. Man skal finde den gyldne middelvej mellem selvpofrelse og egoisme.

Spænding og tilfredsstillelse: Det er vigtigt for mig, at jeg laver noget, der er spændende, og som jeg kan være tilfreds med. Jeg tror, at jeg er enig med Robert de Niro, der i filmen *A Bronx Tale*, hvor han spiller en buschauffør, der er ked af sit liv, prædiker følgende for sin søn: "The worst thing in life is wasted talent". På dansk: "Det værste i livet er at spilde sit talent".

Gode venner/kammerater: Noget andet, jeg synes, er meget vigtigt, er, at man ikke bliver ensom. Jeg har selv en tendens til at grave mig ned i et hul og ikke rigtigt have nogle

venner. Jeg har faktisk kun to rigtige venner for tiden, og den ene bor langt væk fra mig i Randers.

Gensidig respekt: De, der er anderledes, har altid været ofre for manglende respekt. Før i tiden blev handicappede ikke respekteret. Det er – blandt andet takket være Muskelsvindfonden – nu meget anderledes. Jeg vil gerne respekteres, som den jeg er, og jeg vil gerne have lov til at definere, hvem Isak er uden at skulle rette mig efter, hvad der er "almindeligt". De andre har jo så også lov til at være forskellige fra mig – selv om det er lidt synd for dem!

Tro: Det er vigtigt for mig at have noget at tro på. Jeg tror, at det er noget, mange mennesker mangler. Det er ikke ret mange af os, der er særligt religiøse. Det nittende århundredes tro på fremskridtet er nærmest vendt til det modsatte, og de store politiske ideologier er forsvundet. Jeg vil gerne have et håb for fremtiden, noget jeg tror på, og noget jeg vil arbejde for.

Velstand: Det ville dog heller ikke være så dårligt med lidt velstand, en god bil, god mad, lækre ting osv.

Ingen vil være værtsland for årsmøde

EAMDA's årsmøde 1999 præget af diskussion om nye – og billigere – måder at mødes på

Det 29. årsmøde i EAMDA (European Alliance of Muscular Dystrophy Associations) fandt sted i Midttysskland i byen Hohenroda den 2.-5. september. Fra Danmark deltog Lars Lundsgaardvig og Janne Unkerskov.

Igen i år var EAMDA et stort tilløbsstykke med deltagelse af 27 nationer, hvoraf de østeuropæiske lande udgør en stadig større andel. Det medfører, at udgifterne for værtslandets medlemsorganisation ofte ender med en betydelig økonomisk belastning. Dette var i år et centralt punkt på dagsordenen, idet det ikke var muligt at finde et værtsland for næste års EAMDA-møde.

Samtlige vesteuropæiske lande ønsker ikke længere at bruge så mange penge på årsmødet, da man ikke mener, det kommer de enkelte landes menige medlemmer til gode. Desuden vil man hellere bruge de ofte hårdt tjente penge på andre formål. De østeuropæiske lande har slet ikke midlerne og heller ikke mulighed for at skaffe dem.

På årsmødet medførte situationen, at diskussionerne i lørdagens workshop drejede sig om at finde andre muligheder, hvorpå landene kan mødes. Man enedes om, at der ved næste års EAMDA-møde kun skal deltage én delegeret fra hvert land i stedet for som nu to, og samtidig skal det være et weekendmøde – gerne i konferencelokaler i en lufthavn, så rejsetiden minimeres. Om det samtidig er muligt at afholde møde i EYO (EAMDA Youth Organisation) – en problemstilling, Lars Lundsgaardvig gjorde opmærksom på – blev ikke diskuteret.

Skriftlige oplæg

På årsmødet blev det ligeledes besluttet, at der til hvert møde skal

være et tema, hvortil de enkelte lande har udarbejdet et papir. Oplægget udsendes før mødet i håb om, at diskussionerne på mødet kan komme dybere ned i problemstillingerne i stedet for som hidtil, hvor diskussionerne ofte er overfladiske.

I år var ingen undtagelse. På mødet var der oplæg om temaet "Bridging the gap" mellem patienter, forskere og medicinalindustrien. De bedste indlæg kom som så mange gange før fra de enkelte medlemsorganisationer – og ikke fra folk med en doktorgrad. I år var der indlæg fra Lars Lundsgaardvig vedr. patientorganisationernes syn på samarbejde med medicinalindustrien. Ligeledes havde Ria Broekgaarden fra den hollandske organisation et indlæg.

I år blev konferencen afholdt i Hohenroda ca. 200 km. fra Frankfurts lufthavn, hvilket medførte, at vi måtte vente ca. tre timer i lufthavnen på bussen, som derefter var ca. 2,5 time undervejs til hotellet. Det er lang tid at bruge på at rejse.

Problemet med, at der ikke bliver holdt Youth Camps, forsøger man nu at ændre ved at afholde ungdomslejrene i mindre grupper, da det ofte er svært at finde indkvarteringsmuligheder for så mange kørestole. Pengene er ikke i samme

grad, som for EAMDA, et problem, da der er mange fonde i EU, der yder støtte til et sådant formål.

Af Janne Unkerskov

Flytteplaner droppet

På EAMDA's årsmøde i Finland i 1998 diskuterede man muligheden for at flytte kontoret fra London til Bruxelles for at være tættere på "de store penge". Til mødet i år var der udfærdiget en rapport, som viste, at dette ville være en økonomiske belastning for EAMDA, og med kun en ansat ikke muligt at udføre tilstrækkeligt lobbyarbejde. Det blev derfor besluttet at forblive i London, og her undersøge muligheden for at dele kontor med andre NGO'er – uafhængigt af EAMDA's medlemsorganisationer, hvilket er et ønske fra mange lande.

For første gang i mange år var der kampvalg til vicepræsidentposterne i EAMDA. Patricia Melsom (Norge) blev genvalgt til præsident. Til vicepræsident blev valgt in absentia Julanta Vaskelyene (Litauen) og Pierrot De Coen (Belgien). Zwi Bar David (Østrig) og Piraye Serdaroglu (Tyrkiet) var ikke på valg.

Janne Unkerskov er medlem af Muskelvindfondens bestyrelse.



Fra Danmark deltog Janne Unkerskov og Lars Lundsgaardvig.

Få, men aktive unge

EYO ønsker ungdomslejr for alle medlemsorganisationer i sommeren 2000

Hvert år i forbindelse med EAMDA's årsmøde afholder EAMDA Youth Organisation (EYO) også sit årlige landsmøde – således også i år, hvor mødet blev afholdt i Hohenroda i Tyskland.

Da jeg sidste år i Naantali, Finland blev valgt til Chairman for EYO, skulle jeg i år stå for mødet, hvilket jeg var meget spændt på. Jeg skulle fremlægge det forgangne års aktiviteter og bestyrelsens planer og håb for fremtiden. Disse planer involverer blandt andet, at vi meget gerne vil have en Youth Camp i sommeren 2000, hvor unge fra alle EAMDA's medlemsorganisationer kommer sammen og udveksler erfaringer og ideer.

EYO har altid haft det problem, at kun lidt under halvdelen af de deltagende organisationer sender unge deltagere til vores møder. Sådan var det også i år, men alligevel fik vi en nogenlunde diskussion i gang, hvor deltagerne udtrykte deres ønsker og "krav" over for bestyrelsen. Medlemmerne ønskede eksempelvis mere åbenhed fra bestyrelsens side, så de bedre kan følge med i og deltage i EYO's arbejde.

Kampvalg

EYO's bestyrelse har det seneste år kun bestået af fire medlemmer, da der i 1998 desværre ikke var flere, der kunne stille op. Derfor var jeg glad for, at der i år var kampvalg.

Fire unge stillede op til tre bestyrelsesposter, og jeg mener absolut, at vi nu har en kraftfuld og virksom bestyrelse, der forhåbentlig skal lave mange aktiviteter i det næste år.

Efter valg og konstitution af bestyrelsen består den af undertegnede, der er chairman, Branimir Rukavina fra Kroatien, der er nyvalgt og sekretær, ester Margit Kasemets (også nyvalgt), samt russeren Eugene Guerrasimov og finnen Minna Simola, der begge blev valgt i Naantali.

Af Lars Lundsgaardvig

Økonomiske bidrag

Muskelsvindfonden og Musholmfonden har modtaget en række bidrag fra fonde, legater, private virksomheder, offentlige puljer og enkeltpersoner. Nogle er øremærket til Musholm Bugt Feriecenter, mens andre er givet direkte til Muskelsvindfonden.

Oversigten til højre dækker perioden fra 1. marts - 1. september 1999. Kun beløb over 5.000 kr. er medtaget.

Muskelsvindfonden

Nordisk Ministerråd/Nordiska Ungdomskomiteen	30.000 kr.
Fabrikant E.H. Ludvigsen og Hustrus legat	50.000 kr.
Aase Sørensen	10.000 kr.
Ferd. og Ellen Hindsgauls Almennyttige Fond	25.000 kr.
ICU, Informationscenter for Udveksling	92.240 kr.
Danida	1.491.079 kr.
Danmarks Radios Giro 413	6.000 kr.
Tips/Lotto midler	450.000 kr.
Mogens og Ulla Volmer Andersens Fond	50.000 kr.
Bustrupfonden	10.000 kr.
Konsul, Grosserer Oswald Christensens Mindefond	5.000 kr.
Dir. J.P. Lund og hustru Vilhelmine, født Bugges Legat	17.000 kr.
Omnia-fonden oprettet af Einar og Ellen Jensen	50.000 kr.
Arbejdsmarkedsstyrelsen	97.110 kr.

Musholm Bugt Feriecenter

Alex Hilmar Hansen og hustru Gerdas Fond	100.000 kr.
Roskildefonden	775.000 kr.
Juhl-Sørensen Flygel Piano Service A/S	10.000 kr.
Elefantriste A/S	5.000 kr.
Dronning Margrethe og Prins Henriks Fond	10.000 kr.
BG-Fonden	20.000 kr.

En Søren's historier

der var engang i Brørup

Søren peger hen ad vejen langs jernbanen. Deromme ligger fredagsmarkedet, begynder han, men afbrydes af en øredøvende traktor, der trækker sit tonstunge kornlæs gennem hovedgaden i Brørup. Det er høsttid.

Markedet er ugens højdepunkt, i hvert fald ét af dem, men for tiden øjes han med at kigge på varerne. Alle lommepege skal spares op til julefejsen i oktober.

Vi krydser gaden og går om forbi skolen. Det er sidst på eftermiddagen, og skolegården ligger øde, men det er nemt nok at foreville sig, hvordan de store drenge stod dér og kommenterede Søren's akkelvorne gang: Er du fuld, mand?

Vi skyder genvej over boldbanerne tilbage mod huset på Skovvej 1, og igen møder vi nogle, der ty-

deligvis kender Søren i kørestolen, men hilser på mig, der skubber ham og er dem vildt fremmed. Ubehageligt er det ikke, snarere lidt komisk. Mon Søren har det på samme måde?

Da vi når hjem efter byrundturen, holder en rød Fiat Brava i carporten; Søren's far har fyraften fra plasticposefabrikken i Rødding. Preben Kristensen hedder han og hilser lige så imødekommede som Søren's mor og hjælper, Else Kristensen, tog imod med kaffe og nybagt chokoladecake for et par timer siden. Gadekrydset Minnie vimser rundt mellem benene på os.

Det er i orden

Søren skriver og tegner eventyrlige historier. På computerens skærm har han et tastatur, hvorpå han vælger bogstaverne. Det går langsomt, for

han har besvær med motorikken. Endnu mere omstændeligt er det, når han vil tegne. Så må han ned på alle fire, for at resultatet bliver godt.

En samling fortællinger med tilhørende tegninger bliver i øjeblikket trykt på en produktionsskole i Vamdrup. 150 eksemplarer har Søren's lærer ved specialundervisningen på Østre Skole i Vejen bestilt. Her går Søren hver dag fra morgen til midt på eftermiddagen. Selv om han nu er fyldt 17 år, og de tre andre i specialklassen vistnok kun er 12-13 år gamle.

"Det er i orden at gå der," svarer Søren på mit spørgsmål om, hvordan det er at gå i den klasse. En af eleverne er godt nok "en ustyrlig vildbasse", fortæller han, men man kan både se og høre på Søren, at han lige præcis mener, at det er "i orden" at

Af Jørgen Jeppesen

Foto: Lasse Jørgensen



Søren med sine forældre og Minnie.



Søren lægger sig ned på alle fire, når han tegner til sine historier. Det er han nødt til på grund af sin sygdom.

gå der. Ikke mere, ikke mindre, men okay.

Sørens udtale er meget påvirket af hans sygdom, der er sjælden og hedder ataxia teleangiektasia. Men når man lige har vænnet sig til at lytte godt efter og i øvrigt lader være med at lade som om, man har forstået, når man ikke har, men søger for at spørge igen, går det op for en, at den dreng udtrykker sig klart og præcist.

Man kunne ellers nemt i skyndingen bringes i den vildfarelse, at Søren er lidt langsom i opfattelsen. Intet kunne være mere forkert, men det er en helt anden historie.

Tænke på mig selv

Vores samtale begyndte lidt famlende. Sådan er det jo som regel, når man ikke kender hinanden. Men der var også noget andet, der holdt Søren tilbage fra at snakke frit fra leveren: Hans mor havde taget plads sammen med os ved spisebordet i stuen.

Kan man bede værten om at gå sin vej?

Ja, det kan man, viste det sig. Faktisk virkede det bagefter som om, det var lige det, vi alle tre havde ventet på, men ingen turde sige højt. Else Kristensen fortrak efter et kort øjebliks befippelse til soveværelset med et ugeblad, da jeg foreslog, at Søren og jeg snakkede alene.

Der vil nok gå et par år, inden jeg flytter hjemmefra, mener Søren. Men allerede nu har han lyst til luft under vingerne.

"Jeg vil prøve grænser af. Ud og rejse. Måske prøve et faldskærmsudspring. Det skal være lidt vildt," siger han.

Vi giver os til at snakke om historien "Den indespærrede ælling", som handler om Søren selv, hvilket han på ingen måde lægger skjul på.

"H.C. Andersen tænkte jo på sig selv. Så jeg tænkte, at jeg kunne også tænke på mig selv. På dengang jeg gik rundt i byen og slingrede frem og tilbage, så folk blev sure, når jeg stødte ind i dem. Det var før, jeg fik kørestol for 4-5 år siden."

"Da gik jeg på Brørup skole, og når jeg skulle hjem, skulle jeg forbi de stores skolegård. De drillede mig. De sagde, at jeg var fuld, at jeg havde røget hash, og jeg ved ikke hvad."

"Hvem læser dine historier?"

"Det gør min storebror, lærerne og mine forældre. Det sker også, at en lærer læser dem op i klassen."

I uge 40

"Jeg har sådan set vænnet mig til, at jeg ikke bliver normal. At jeg aldrig kommer til at gå igen," siger Søren. "Men så er der mange andre ting, jeg kan."

"Hvad kan du?"

"Jeg kan for eksempel køre min kørestol selv. Jeg kan bruge ben og arme, når jeg skal træne. Jeg kan skrive og tegne."

"Hvad laver du, når du kommer hjem fra skole?"

"Jeg tænker på historier. Spiller computer. Ser videofilm. Jeg er Disney-fan."

"Har du ingen kammerater?"

"Nej, ikke direkte. Ikke sådan nogen, som jeg kan besøge. Nej, det har jeg ikke."

"Savner du at have kammerater?"

"Ja, ind i mellem."

Noget af det savn dækker store-

broren Jesper, der er flyttet hjemmefra. Lige på dette sted i vores samtale afslører Søren med en stemme, der klinger af lige dele stolthed og barnlig glæde, hvad der skal ske i uge 40.

"Jesper har inviteret mig til Frankrig. Vi skal blandt andet ned til Disneyland. Det er kun mig og ham, der skal afsted."

Juleaften i Norge

For nogle år siden boede familien i den anden ende af Brørup. Tæt ved Lundtofte Sø og dens ænder, som efter Sørens mening var det bedste ved at bo deroppe i Nygade. Han fodrede dem med gammelt franskbrød.

Men i huset her på Skovvej har han fået et dobbelt så stort værelse, hvor der også bor to zebrafiner. En han og en hun, og hun lægger da æg, men skubber dem efter nogen tids rugen bare ud over kanten af reden, fortæller Søren med en hovedrysten.

I et bur udenfor har han en kanin.

Snakken falder tilbage på den forestående Frankrigsrejse. Det er første gang, Søren skal så langt væk. Tidligere har han været i Sverige med skolen, på ferie på Bornholm og selvfølgelig på indkøbsture til Tyskland. Engang var han også i Norge.

"Vi holdt jul hos min onkel, og så fór vi vild juleaften! Jesper og min far og jeg gik tur, mens maden blev færdig, og så kunne far ikke finde vej. Han ville ikke indrømme det, men Jesper og jeg vidste det," fortæller Søren triumferende. ■

Den indespærrede ælling

Af Søren Kristensen

Der var engang nede ved Lundtofte sø i Brørup, en andemor og en andefar.

Andemoren blev drægtig og lagde æg.

En dag klækkede alle æggene undtagen et æg. Det var meget hårdt, men lidt senere kom der et hul til hovedet i ægget. Men ællingen sad fast.

Så skulle de svømme, men ællingen i ægget blev på land.

Og da de skulle gå, trillede ægget ind i alle, så de blev sure.

Og da ællingen var alene, blev den drillet af de store ællinger.

Og da lægen sagde, at æggeskallen var så hård, at ællingen ikke kunne vokse, da vidste ællingen, at den aldrig ville blive normal. Trist, ikke sandt?

Da ællingen blev større, lærte den at leve med det. Den kravlede.

Og en dag faldt den indespærrede ælling i vandet, men den greb fat i en gren. Men grenen knækkede, og ællingen faldt i vandet. Men så brugte ællingen ægget som båd og grenen som åre.

Ællingen lærte også hurtigt, at den kunne have mange ting i ægget.

Og da den blev voksen, blev den hemmelig agent.

Den lange historie

Af Søren Kristensen

1. del

Der var engang en prins, som altid kedede sig. En dag besluttede han at tage ud og finde en kone.

Han kom til en by uden unge piger. Prinsen spurgte en mand om, hvor pigerne var. Manden sagde, at pigerne var fanget af en kæmpe, så prinsen begav sig på vej.

Da prinsen kom til kæmpens slot, gik han ind af en revne i døren og gemte sig i køkkenet, til det blev nat. Så kravlede han ind i skabet gennem en revne og fik øje på en pose med piger. Han lavede forsigtigt et hul, men (syng) én er for lille, og én er for stor, én er for hæsleg, og én ligner mor, én er for gammel, og én er for ung, én er for tynd, og én er for tung, én hun er skallet, og én mangler tid, én har gebis, og én har overbid, én er for vammel, og én er for sær, der er noget galt med enhver.

Han fik alle pigerne, undtagen pigen uden tid, til at hjælpe med at fylde posen med sten og sy hullet til. Så kunne pigerne gå hjem, og da kæmpen smagte stenene, blev han henrykt.

Så kunne prinsen gå videre i sin søgen efter en kone.

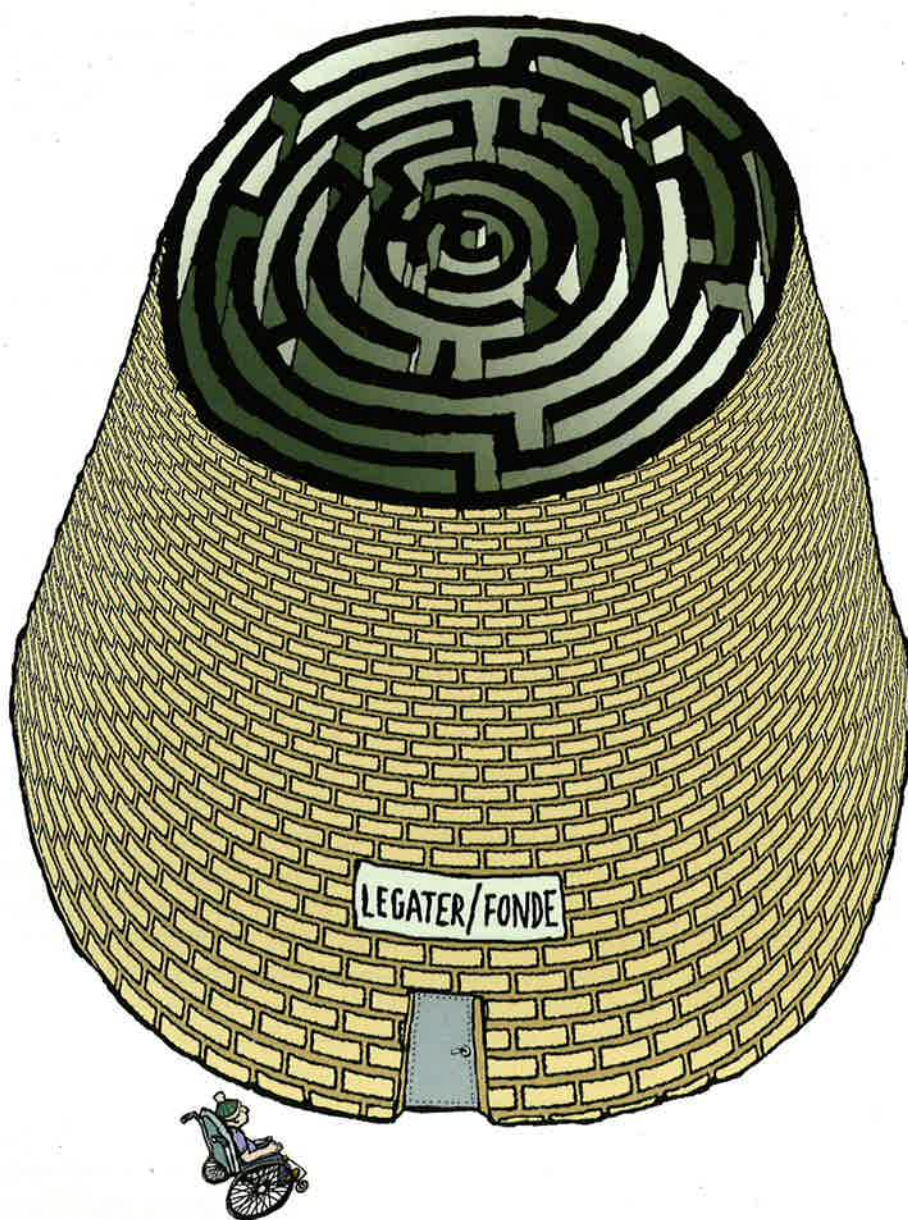
Den lange historie fortsætter i 11 dele. Læs dem i hjemmesideversionen af Muskelkraft på www.muskelsvindfonden.dk

Så brugte ællingen
ægget som båd og
grenen som åre.

Så fik han øje på en
pose med piger.

Øvelse gør mester

Der er penge at hente i landets mere end 10.000 fonde og legater, men der er ingen garanti for gevinst, og man kommer ikke sovende til en eventuel bevilling



Det er svært at holde billige cykel- eller teltferier, når man har muskelsvind tæt inde på livet.

Og den computer, der for andre er et luksusbetonet forbrugsgode, er måske det legeredskab, lille Peter har mest brug for, når han nu ikke har så let ved at spille fodbold med de andre drenge. Kommunen har ingen mulighed for at træde til, og for familien er det svært nok at få pengene

til at slå til i forvejen. Nogle kommuner opfordrer ligefrem borgere, der har fået afslag på ydelser som støtte til ferie eller computer, til at søge udgifterne dækket ved fondsansøgninger. Men er det en reel mulighed, og hvordan gør man?

Lise-Lotte Bundgaard, der har muskelsvind, har prøvet at supplere en trængt økonomi ved fondsansøgninger. 200 ansøgninger i det for-

løbne år resulterede i tre legater: Et på 2.500 kr., et på 5.000 kr. og et på 10.000 kr. I alt 17.500 kr.

Men Lise-Lotte Bundgaard er ikke kommet sovende til pengene. Der ligger mange timers arbejde i at finde de rigtige fonde, rekvirere ansøgningsskemaer, få dem søgt lige før ansøgningsfristen, skrive ansøgninger og kopiere bilag. Penge har det også kostet: Ca. 2.000 kr. til papir,

Af Rasmus Dohl

Illustration:

Kenn Hoff Lassen

konvolutter, porto og fotokopiering. Og så har det hele kun været praktisk muligt, fordi Lise-Lotte Bundgaards kæreste lagde computer til og lavede en database til at holde styr på de mange fonde.

Mere end 10.000 fonde

Der findes i Danmark mere end 10.000 fonde og legater, der udde-ler midler til gode formål, og det er bestemt en mulighed at finansiere hverdagens udgifter herfra, men det er et stort arbejde at finde og søge de rigtige fonde.

Heldigvis findes der forskellige bøger med fondsfortegnelser. Mest kendt er Kraks Vejviser til Legater og Fonde, der findes på de fleste folkebibliotekers læsesale. Som regel kan man også låne ældre eksemplarer med hjem.

Det er imidlertid et meget stort arbejde at danne sig et overblik over fonde, der er egnede til ens formål i håndbogen, men Kraks Fonde findes i dag også på CD-ROM. På CD-ROM'en kan man søge elektronisk på kodeord som f.eks. "ferie" eller "handicap", eller man kan se fonde inden for forskellige kategorier som

f.eks. "støtte til personer med fysiske handicaps". Det gør arbejdet med at finde de egnede fonde noget lettere, og både på CD'en og i bogen får man en kort beskrivelse af fondets formål (der også hedder fundats), adresse, hvortil ansøgning skal sendes, og eventuel ansøgningsfrist.

Man kan også benytte sig af bureauet LegatRegistret. Mod at indbetale 400 kr. og udfylde et spørgeskema får man tilsendt en liste på minimum 80 forskellige fonde, man kan søge. Jo mere detaljeret man udfylder spørgeskemaet, jo bedre kan LegatRegistret finde fonde, der egner sig til ens formål.

Dyrt kompendium

Nogle fonde har en meget bred fundats. Måske er det kun beskrevet, at de støtter 'almenevelgørende formål' og så kan hvem som helst søge om hvad som helst. Sådanne fonde får flere tusinde ansøgninger til måske kun 5-10 legatportioner, så her skal man være meget heldig for at komme i betragtning.

Andre er meget præcise og støtter f.eks. kun enlige præstedøtre fra Haderslev sogn, der har brug for rekreationsophold. Her er det kun få personer, der opfylder betingelserne for støtte, og er man en af dem, er chancerne for at få et legat meget større.

LegatRegistret tilbyder også et kompendium: "101 forskellige måder at skrive ansøgninger på", der er en samling af meget forskellige (anonymiserede) ansøgninger, man kan bruge som inspiration eller skrive af, alt efter behag. Kompendiet koster 250 kr., hvad jeg synes er en meget høj pris for 101 fotokopier med limryg. Det er et stort savn, at der intet står om ansøgningsteknikker: Hvad skal man skrive, hvor lang skal

en ansøgning være, hvilke bilag skal man sende med, skal man selv ringe til fondene, og er der ting, man skal huske at skrive, og ting, man skal lade være med at skrive.

LegatRegistret tilbyder også mod yderligere honorar at lade tekstforfattere skrive ansøgningerne og, hvis man ønsker det, pakke og sende dem.

Muskelsvindfonden er ikke en fond

Lise-Lotte Bundgaard benyttede sig af LegatRegistret til at finde egnede fonde, hun kunne søge til at anskaffe en bærbar computer til sit universitetsstudie. Efter at have indsendt LegatRegistrets spørgeskema modtog hun en liste på 326 fonde, hvoraf det efter en nærmere gennemgang viste sig, at det faktisk kun var muligt for hende at søge de 200.

LegatRegistret oplyser, at man af "edb-mæssige årsager" må acceptere op til 10 procent fonde på listen, som man alligevel ikke kan søge. På Lise-Lotte Bundgaards liste var 38 procent irrelevante, f.eks. fordi fondene oplyste, at de ikke støtter enkeltpersoner, at de kun støtter mænd, eller fordi man skulle have bopæl et andet sted i landet.

En af de irrelevante fonde på Lise-Lotte Bundgaards liste var Muskelsvindfonden. Selv om ordet "fond" indgår i navnet, så er Muskelsvindfonden ikke en fond, men en medlemsforening, og kun i ganske få og særlige tilfælde, råder vi over midler, der kan uddeles direkte til medlemmerne.

De sidste mange år har vi f.eks. modtaget et beløb fra Socialministeriets Handicappulje, som vi skal uddele som feriestøtte til børnefamilier. Når der er midler, vi kan uddele, er det Anny Madsen fra Institut for Muskelsvind i Hellerup, man skal

henvende sig til. Men normalt har vi ikke mulighed for at støtte enkeltpersoner økonomisk.

Mod på at søge igen

Jan Heindorff, der er far til en pige med muskelsvind, har også prøvet LegatRegistret. Han søgte om støtte til en computer og modtog en liste med 80 fonde. Heraf var 30 irrelevante (38 procent) og ansøgninger til de resterende 50 resulterede i 0 (nul) kroner, en masse spildt tid og spildte penge til porto m.v.

Til trods for de noget blandede erfaringer med fondssøgninger er både Jan Heindorff og Lise-Lotte Bundgaard interesserede i at søge flere fonde. Og de vil også gerne anbefale LegatRegistret til andre.

"Så må man tage med, at tonen i LegatRegistrets vejledningsmateriale er noget nedladende, og at der er mange ubrugelige fonde på listen," siger Lise-Lotte Bundgaard.

LegatRegistret medsender også fotokopier af takkebrev fra taknemmelige kunder, hvad Lise-Lotte Bundgaard finder direkte usmageligt. Men det afgørende er, at den liste med fonde, man modtager, sparer en for utrolig mange timers træls arbejde med legathåndbøger. Også Jan Heindorff har mod på at prøve at søge fonde igen.

"Øvelse gør mester. Jeg har lært af mine erfaringer, og næste gang kan jeg skrive bedre ansøgninger," siger han.

Ligesom i en jobsøgning

Når man vil forsøge sig med fondsansøgninger, må man først og fremmest gøre sig klart, at det ikke går automatisk med at få legater. Som tilfældet har været med Jan Heindorff og Lise-Lotte Bundgaard, så skal der ofte søges mange fonde, før

man får penge hjem, og der er bestemt en risiko for, at man slet ikke får nogen.

Det er en god ide at systematisere de fonde, man finder, efter ansøgningsfrister og så sende sin ansøgning 1-2 uger før fristen. Mange fonde skal søges på et særligt ansøgningsskema, som man får ved at skrive til fondet og vedlægge en frankeret svarkuvert.

På grund af de meget store papirmængder, fondene ofte modtager, skal man ikke medsende flere bilag end de, der udtrykkeligt kræves. Det kan nogen gange være en lægeerklæring og andre gange dokumentation for en dårlig økonomi. Den kan man f.eks. give ved en fotokopi af seneste årsopgørelse fra skattevæsenet.

Man skal selvfølgelig sikre sig, at man opfylder de betingelser, som er beskrevet i fondets fundats, og ligesom man i en jobsøgning skal overbevise arbejdsgiveren om, at man er den rigtige og bedste person, kan man få til sit ledige job, så skal man i en fondsansøgning overbevise fondsbestyrelsen om, at man lige præcis er den person, der bedst opfylder det formål, fondet må uddele sine penge til. I det hele taget kan man godt benytte de samme teknikker ved fondsansøgninger, som ved jobsøgninger: Skriv helst ikke mere end en A4-side og aldrig mere end to ark.

Vejledning til medlemmerne

Vær omhyggelig med ansøgningens udseende, sprogbrug og stavefejl. Man skal lade være med at bruge standardansøgninger med samme indhold til mange fonde, men så vidt muligt skrive en ny ansøgning til hver fond, hvor man benytter nogle af de 'nøgleord', man kan læse i fundatsen.

Står der f.eks. i fundatsen, at le-



Lise-Lotte Bundgaard har erfaring i at søge fonde og legater, og hun vejleder nu Muskelsvindfondens medlemmer på området. Hun træffes onsdage kl. 11-16 på tlf. 89 48 22 22.

gater gives til 'rekreation', så er det ikke nok at skrive, at man vil på ferie. Man må også gøre rede for, hvorfor en ferie er rekreation for en (f.eks. fordi man trænger til at lade op efter en hård hverdag).

Og så bør man naturligvis skrive pænt tak, hvis man har modtaget penge. Eventuelt med et par ord om, hvordan man har brugt eller vil bruge de penge, man har fået.

Lise-Lotte Bundgaard arbejder i dag i Muskelsvindfondens fondsafdeling, hvor hun vejleder Muskelsvindfondens medlemmer om, hvordan de kan søge fonde til individuelle formål. Vi kan ikke levere lange fondslister, der svarer til LegatRegistrets eller til dem, man selv kan lave med Kraks Vejviser til Legater og Fonde, men langsomt er vi ved at opbygge et arkiv med fonde, der støtter inden for det sociale område, sorteret efter hvilket sted i landet man bor.

Vi har også lavet lister over fonde, der kan bruges til de mest almindelige behov: ferie og rekreation, hjælpemidler, uddannelse og almindelig økonomisk trang.

Lister, råd og vejledning kan fås hos Lise-Lotte Bundgaard onsdage 11-16 på telefon 89 48 22 22.

Rasmus Dahl er fondsmedarbejder i Muskelsvindfonden

Kraks Vejviser til Legater og Fonde. Håndbog. Ses på folkebibliotekernes læsesal. Ældre udgaver kan sædvanligvis hjemlånes.

Kraks Vejviser til Legater og Fonde. CD-ROM. Pris ca. 850 kr. Fås hos velassorterede boghandlere eller direkte fra Kraks Forlag, tlf: 45 95 65 00.

LegatRegistret, Bjelkes Alle 16, Postboks 711, 2200 København N, tlf: 35 82 60 45, hjemmeside: www.LegatRegistret.dk.



Hvad laver de mon?

Med titlen "Hva' i h.... går de rundt og gør i Bruxelles" inviterer Socialpolitisk Forening alle, der arbejder med eller har interesse for social- og sundhedsområdet, til seminar den 5. oktober. På seminaret vil der blive sat fokus på, hvordan der arbejdes med sociale spørgsmål i EU, og oplægsholderne vil være folk, der arbejder i og med EU-systemet.

Målet med seminaret er at gøre det daglige arbejde i EU synligt, at skabe netværk og kontakter til EU-systemet, og at skabe større tilgængelighed og åbenhed i EU-systemet, som i stigende grad berører udviklingen i Danmark, hedder det i programmet til seminaret.

Seminaret foregår på Diakonissestiftelsen på Frederiksberg. Yderligere oplysninger og tilmelding skal ske til Socialpolitisk Forening, Lygten 18, 2400 København NV, tlf. 35 82 83 50. Tilmeldingsfristen er den 30. september.

Ny handicapguide for Hillerød

Det Rådgivende Handicapudvalg i Hillerød har netop udarbejdet en ny handicapguide for byen. Guiden angiver via en symbolmærkning, hvor handicappede byens seværdigheder, spisesteder m.v. er.

Guiden, der er gratis, kan fås ved henvendelse til kontaktperson for Det Rådgivende Handicapudvalg, Lene Pedersen, tlf. 48 26 76 09.

Samtale med lægen

Forfatteren og lægen Karen Zimsen har netop udgivet den første danske bog, der kun udkommer i elektronisk form på Internettet. Bogen udgives i samarbejde med lægetjenesten: NetDoktor.dk.

Bogen handler om lægers svære kommunikation med patienter og bringer både eksempler på god og dårlig kommunikation og gode råd til, hvordan man kan forbedre samtalen. Bogen, der har titlen "Samtalen – Lægens stærke Værktøj", er tænkt som inspiration til begge parter, men er primært rettet mod alle i sundhedsvæsenet, der arbejder med patienter og har brug for dialogen og samtalen som værktøj.

Bogen kan læses online på Internetadressen: www.netdoktor.dk/bog, men kan også bestilles – og købes – i en CD-rom-version via samme adresse.

Kommune åbner Flex-Gruppe

I begyndelsen af september åbnede Helsingør Kommune en ny afdeling, "Flex-Gruppen", der har specialiseret sig i beskæftigelse på særlige vilkår. Opgaven for Flex-Gruppen bliver at formidle job til mennesker, der har lyst til at arbejde, men har varigt nedsat erhvervsevne på grund af sygdom eller handicap. Afdelingen skal både rådgive kommunens borgere og byens virksomheder.

Flex-Gruppen er blevet etableret på initiativ af koordinationsudvalget for den forebyggende arbejdsmarkedsindsats i Helsingør Kommune – et udvalg, der siden 1. januar 1999 er lovpligtigt i alle kommuner. Bliver Flex-Gruppen i Helsingør en succes, kan den komme til at danne skole for andre kommuner i landet.

Handicappede og systemet

Socialministeriet sætter fokus på handicappede, integrationsbestrebelse og sociallovgivningen, når de inviterer til den 5. nationale konference med titlen "Tusindårsriget? – mødet mellem mennesket med handicap og systemet". Konferencen, der foregår den 26.-27. oktober 1999, består dels af fælles oplæg, dels af tre temakonferencer, som deltagerne kan vælge sig på. De tre temaer er: Børn med handicap, voksne udviklings-

hæmmede og voksne fysisk handicappede. Målgruppen for konferencen er politikere og administrative beslutningstagere, medarbejdere i forvaltninger, forældre, pårørende og andre med interesse for området.

Yderligere oplysninger om konferencen kan fås på Formidlingscenter Øst, tlf. 57 67 46 46. Tilmeldingsfristen er den 12. oktober, og tilmelding kan ske i Socialministeriet hos Camilla Hammerich, tlf. 33 92 92 21.



Fritidsundervisning

IOF – Invalideredes Oplysnings Forbund – har netop udsendt sit program for den kommende sæson med en lang række undervisningstilbud, der er tilrettelagt specielt for bevægelseshæmmede. Undervisningen er oprettet under Folkeoplysningsloven og foregår i et samarbejde med 20 af landets kommuner.

Kursusprogrammet kan fås ved henvendelse til IOF, Islevhusvej 29, 2700 Brønshøj, tlf. 38 60 71 11.

En mulig årsag til ALS

Forskere ser på sammenhæng mellem el-ulykker og Amyotrofisk Lateral Sklerose

En omfattende dansk undersøgelse af dødsårsagen for mænd, der har været ansat på el-værker, viser, at mere end dobbelt så mange er døde af Amyotrofisk Lateral Sklerose (ALS) end i befolkningen generelt. Det tyder på, at der er en sammenhæng mellem elektriske stød eller elektromagnetiske felter og udvikling af ALS.

Det mener de to seniorforskere fra Institut for Epidemiologisk Kræftforskning i Kræftens Bekæmpelse, overlæge dr. med. Jørgen H. Olsen og læge ph.d. Christoffer Johansen, der har stået for undersøgelsen og netop er ved at lægge sidste hånd på en opfølgning og uddybning af det overraskende resultat.

De to forskere vil endnu ikke afsløre, hvad de er kommet frem til i anden del af undersøgelsen. Først når resultatet har været offentliggjort i et udenlandsk lægetidsskrift, vil forskerne fortælle, om den nye undersøgelse kan bekræfte formodningen.

Tilfældig opdagelse

Den formodede sammenhæng mellem elektromagnetiske felter og udvikling af ALS blev opdaget ved lidt af en tilfældighed. Opgaven for de to forskere var at påpege en eventuel sammenhæng mellem elektri-

ske magnetfelter og risikoen for at få kræft. Derfor undersøgte de dødsårsagen for 21.236 mænd, der havde været ansat på et el-værk i perioden 1900-1993, og som var døde i perioden 1974-1993. Konklusionen var, at der ikke kunne påvises nogen sammenhæng, men forskerne konstaterede til gengæld, at 14 mænd var døde af ALS mod et forventet antal på seks. Resultatet blev kontrolleret ved at studere mændenes journaler.

"Tallene tyder på, at der er en sammenhæng mellem kraftige elektriske stød eller elektromagnetiske felter og ALS," siger Christoffer Johansen, som mener, at med det betydelige antal personer, der indgik i undersøgelsen, er der stor sandsynlighed for, at de har fat i noget, der kan pege på én af årsagerne til ALS.

Formodningen understøttes af mindre, men lignende undersøgelser i bl.a. Sverige, England og USA, som dog ikke kun har påvist en sammenhæng til udvikling af ALS-sygdommen, men også andre neurologiske sygdomme som Parkinson syge, Alzheimers sygdom, senildemens og dissemineret sclerose. I første del af den danske undersøgelse var der ingen tegn på, at de danske elværksarbejdere også havde en større hyppighed af de andre syg-

domme, men det vil den ny undersøgelse formentlig kunne give yderligere svar på.

Af Jane W. Schelde

Opfølgning på resultatet

Udgangspunktet for den ny undersøgelse har været teorien om, at kraftige elektriske stød kan påvirke de tilskadekomne til senere hen at udvikle ALS. For at be- eller afkræfte denne teori har forskerne undersøgt samtlige anmeldte el-ulykker i Danmark siden 1968, hvor cpr-registret blev oprettet. I Rigsarkivet har forskerne haft adgang til elektricitetsrådets rapporter over de anmeldte stødulykker. Ved at samkøre dem med cpr-registret har forskerne kunne registrere, hvor mange elværksarbejdere, som har været impliceret i en ulykke, der har ALS eller en af de andre nævnte neurologiske sygdomme sammenlignet med normalbefolkningen. Ifølge Christoffer Johansen omfatter undersøgelsen ca. 3-4.000 personer.

Som nævnt er resultatet stadig ikke offentligt og vil formentlig først blive det i begyndelsen af næste år.

Undersøgelserne om sammenhængen mellem de elektromagnetiske felter og alvorlige sygdomme er blevet finansieret af Danske El-værkers Forening og Kræftens Bekæmpelse og har stået på siden 1992.

Konkurrence afblæst

I Muskelkraft nr. 4/99 opfordrede vi alle læsere til at deltage i konkurrencen om at give Muskelsvindfondens nye debatforum på hjemmesiden et navn. Fristen blev sat til den 15. august, og dommerkomiteen var Muskelsvindfondens oplysningsudvalg. Vinderen skulle offentliggøres i dette nummer af Muskelkraft. Men oplys-

ningsudvalget besluttede på sit møde i slutningen af august at afblæse konkurrencen og vente med at give debatforummet et navn. Begrundelsen er, at debatforummet ikke rigtigt er kommet i gang endnu, og at det derfor er svært at navngive noget, man ikke rigtigt ved, hvad indeholder.

En forklaring på de få debatindlæg på hjemmesiden kan være af teknisk karakter.

Derfor vil debatforummet i løbet af kort tid undergå forskellige tekniske forbedringer og vil samtidig blive åbnet for alle, så der fremover vil være fri adgang til at sige sin mening. Det vil sige, at det ikke længere vil være et lukket medlemsforum, men et sted, hvor alle kan ytre sig. Debatforummet findes på Muskelsvindfondens hjemmeside: www.muskelsvindfonden.dk.



Informationsmateriale fra Muskelsvindfonden

Sæt kryds ved de ønskede materialer:

☐ **Værdier og mål for Muskelsvindfonden**

– Muskelsvindfondens værdigrundlag og målsætning. 1993.

☐ **Muskelsvindfonden**

– en folder med girokort, der kort og præcist giver de vigtigste informationer om foreningen. 1998.

☐ **Sund og vanskabt**

– Historien om Muskelsvindfonden, skrevet af journalist Jørgen Jeppesen i anledning af fondens 25 års jubilæum. 164 sider. 1996.

Pris for medl.: 100 kr. – ikke-medl.: 198 kr.

☐ **Institut for Muskelsvind**

– folder, henvendt til personer med muskelsvind og deres behandlere. 1998.

☐ **Muskelsvindfondens Udviklingscenter**

– folder om udviklingscentret. 1996.

☐ **Muskelsvind hos børn**

– en håndbog for alle, der i dagligdagen møder børn med muskelsvind – primært børnenes forældre, men også behandlere og andre fagfolk. Rigt illustreret med fotos og tegninger. 208 sider. 1996. Pris for medl.: 300 kr. – ikke-medl.: 350 kr.

☐ **Behandlingskort**

– lille tre-fløjet kort i lommeformat for mennesker med muskelsvind om den medicin, de ikke kan tåle og gode råd ved slimproblemer i luftvejene. 1996.

☐ **At leve med muskelsvind**

– et hæfte, der beskriver de mange praktiske problemer, man som voksen med muskelsvind støder på i sin dagligdag, og hvordan de kan løses. 44 sider. 1989. Pris: 60 kr.

☐ **Om at bo med et barn med muskelsvind**

– en rapport, der gennemgår boligændringer hos 44 familier med drenge med Duchennes muskeldystrofi. 320 sider. 1991.
Kun til udlån – henv. Institut for Muskelsvind

☐ **Danske respiratorbrugeres levevilkår**

– en rapport, der kortlægger respiratorbrugeres situation. 22 sider. 1994. Findes også på engelsk.

☐ **Når vejtrækningen bliver for dårlig**

– en pjeces om at få respirator og leve med den i hverdagen. 1995. 12 sider. Pris: 25 kr.

☐ **Gå og stå med skinner**

– en pjeces om den stå- og gangforlængende behandling for børn med muskelsvind. 1995.
16 sider. Pris: 25 kr.

☐ **Sid aktivt i kørestolen**

– en vejledning i sædetilretning for kørestolsbrugere med muskelsvind. 1994.
28 sider. Findes også på engelsk. Pris: 60 kr.

☐ **Tag fat**

– en vejledning, der sætter fokus på brugen af arme og hænder hos kørestolsbrugere med muskelsvind. 32 sider. 1995. Pris: 60 kr.

☐ **Vejledning om CPAP (1996)**

☐ **Vejledning om vippelejet (1991)**

☐ **Vejledning om ståstativet (1991)**

– tre kortfattede instruktioner om de tre hjælpemidler.

☐ **Myastenia gravis kompendium**

– en samling artikler om forskellige aspekter af sygdommen, personhistorier, gode råd m.m. Pris: 95 kr.

☐ **Myastenia gravis**

– en folder om sygdommen: symptomer, følgevirkninger og behandling. 1998.

☐ **Drenge med Duchennes Muskeldystrofi**

– om forudsætninger, undervisning og fritid. En vejledning. Resultaterne af skolepsykolog Jørn Greves undersøgelse af 30 Duchenne-drenge skolegang. 34 sider. 1993. Pris: 60 kr.

☐ **Om ALS**

– en folder med introduktion til sygdommen: symptomer, diagnose, behandling og støtte. 1998.

☐ **Når det er svært at spise og synke**

– en folder om ALS-patienters specielle problemer omkring fordøjelse, hosteanfald m.m. 1998.

☐ **Når det er svært at tale**

– en folder om ALS-patienters taleproblemer og kommunikationshjælpemidler. 1998.

☐ **Mad uden besvær**

– kogebog til personer med ALS og andre med tygge- og synkeproblemer. 52 sider. 1998.

☐ **ALS-amyotrofisk lateral sklerose.****Vejledning, Behandling, Støtte.**

– Grundig beskrivelse af sygdommen ALS. Årsag, behandling, symptomer, diagnosticering, forløb, komplikationer. 1991. 124 sider. Pris: 128 kr.

☐ **Anlæg for hamskifte**

– roman af Henning Langkjær om Troels' muskelsvindsygdom. 2. udgave 1993. Pris: 100 kr.

☐ **En lille pige**

– personlig skildring af otte måneder med Rikke, som døde af muskelsvind (Werdnig-Hoffmann), skrevet af Jørn Jensen. 1995. Pris: 30 kr.

☐ **En muskelsvindler**

– Historien om Evald Krog. 128 sider. 1993. Pris: 135 kr.

Elektroniske publikationer

(Kan læses eller downloades fra Muskelsvindfondens hjemmeside: www.muskelsvindfonden.dk – via Institut for Muskelsvind og Informationsmaterialer)

Skoliose

– Vejledning om forebyggelse og behandling af rygsækvhed. 1998.

Musik-CD☐ **No Matter What**

– jazz-musik af 4 wheel Drive bestående af: Lise Dandanell, Jesper Thilo, Jacob Haugaard, Theis Jensen og Evald Krog. 1995-1996. Pris: 70 kr.

Videobånd☐ **Host!**

– en video om metoder til at undgå lunge-infektioner hos mennesker med muskelsvind. Børn og unge gennemgår sammen med deres hjælpere nogle metoder til at modvirke lunge-infektioner. Spilletid: 16 min. VHS. Muskelsvindfondens Udviklingscenter. Pris: 200 kr. Findes også på engelsk.

☐ **Vi ska' ha' luft**

– tre personer med muskelsvind fortæller, hvordan det er at leve med en respirator. Lyd/dias overspillet til video. 16 min. 1989. Der opkræves gebyr på 50 kr. for udlån.

☐ **Lasses hverdag**

– om den tidlige udvikling af Duchennes muskeldystrofi og ændringerne i familiens dagligdag. Spilletid: 9 min. Muskelsvindfondens Udviklingscenter. 1996. Udlånes efter aftale med Institut for Muskelsvind. Der opkræves gebyr på 50 kr. for udlån.

☐ **Om lidt er det slut**

– en dokumentarfilm af Helle Toft Jensen om tre mennesker med ALS og deres tanker om livet og døden. Spilletid: 57 min. 1997. Findes også i en engelsk version. Pris: 200 kr. for private. 500 kr. for institutioner, foreninger m.v. Bestilling gennem ALS-konsulentordningens sekretær Lisbeth Sander, tlf. 89 48 22 22.

☐ **All of me – om at gøre sig synlig**

En film om Evald Krog. Spilletid: 33 min. 1995. Produceret af Muskelsvindfonden og The Company. Der opkræves gebyr på 50 kr. for udlån.

Informationsmaterialet i denne liste er gratis, med mindre andet er anført. Forsendelsesomkostninger: 40 kr. Forsendelser til udlandet: den faktiske portoudgift + 20 kr. i ekspeditionsgebyr. Alle priser er incl. moms.

Navn: _____

Adresse: _____

Bestillingssedlen sendes til: Muskelsvindfonden, att. Intern service, Kongsvang Allé 23, 8000 Århus C

**Vellykket udflugt**

Vejret var perfekt, da 30 deltagere fra Fyn og Jylland i juni tog på udflugt til Hollufgård ved Odense. Bag arrangementet stod brugergruppe 2 på Fyn, som havde inviteret alle fynske medlemmer med familie til udflugten, der bød på udstilling om Fyns Oldtid, særudstillingen Odense i Middelalderen, møntsamlings og meget mere.

Frokosten blev fortæret i herregårdsparken ved Hollufgård, hvorefter programmet bød på "Skoven set fra en kørestol". For den del stod naturvejleder Ole Runge, der guidede deltagerne rundt i skov og natur omkring Hollufgård. Udflugten sluttede med middag på Fangel Kro.

Tak for lån

Konsulenterne i Institut for Muskelsvind har igen nem de senere år udlånt forskellige faglige informationsmaterialer, hjælpemidler m.m. til brugere af instituttet, men har ikke altid fået materialerne retur efter brug. Derfor opfordrer konsulenterne nu brugerne til at aflevere de lånte materialer. Materialerne drejer sig om: en tohjulet cykel med støttehjul, lille manuel kørestol, to CPAP-apparater, videoer om skinnbehandling, gangforlængende behandling og boligtilpasning ("Christians Hus") samt diverse faglitteratur.

Henvendelse: Institut for Muskelsvind, Kongsvang Allé 23, 8000 Århus C.

**Sommerlejr 2000**

Selv om sommeren knap nok er forbi, er det dejligt allerede nu at tænke på næste års sommerferie og dermed sommerlejr. Muskelsvindfonden arrangerer også i sommeren 2000 tre sommerlejr for børn og unge, og for allerede nu at kunne sætte krydset i kalenderen kan medlemskonsulenterne oplyse, at lejrene i år vil ligge i følgende perioder: 17.-23. juni: Ungdomslejr for 15-17 årige på Musholm Bugt Feriecenter.

24.-30. juni: Lejr for 8-11 årige på Ringe Fri- og Efterskole.

2.-8. juli: Lejr for 12-14 årige på SI-Centret i Rødekro.

Medlemsskaren i tal

En opgørelse fra medlemskonsulenterne i Muskelsvindfonden viser, at Muskelsvindfonden den 26. august 1999 havde 1.774 medlemmer – en lille stigning i forhold til året før. Af dem, der har oplyst årsagen til medlemskabet, udgør langt de fleste personer med muskelsvind (732 medlemmer), mens ægtefæller, for-

ældre, bedsteforældre og søskende udgør knap 450 medlemmer. Aldersfordelingen viser, at den største gruppe medlemmer hører til aldersgruppen 25-50 årige.

Dagcenter for fysisk handicappede

Dagcentret Strødammen i København er et dagcenter for fysisk handicappede, der tilbyder aktiviteter såsom forskelligt håndarbejde, bankospil m.m. Dagcentret råder desuden over en bus, som giver mulighed for at tage på udflugter i omegnen af København.

For at blive medlem af dagcentret skal man være fysisk handicappet, mellem 18 og 67 år og bo i egen bolig.

Yderligere oplysninger kan fås på dagcentret, Strødamvej 50 C, 2100 København Ø, tlf. 39 18 16 08.

Efterlysning af bog

Da Muskelsvindfondens håndbog "Om at bo med et barn med muskelsvind" fra 1991 er udgået og ikke længere kan købes i Muskelsvindfonden, efterlyser et forældrepar til et barn med muskelsvind andre familier, der har bogen liggende og ikke længere bruger den. Familien skal i gang med en større ombygning og vil gerne selv have et eksemplar af håndbogen.

Henvendelse til: Knud A. Jensen, Hovgaards Allé 41, 2680 Solrød Strand. Tlf. 56 14 67 00 eller 25 66 16.

HIT-messe i Nyborg

Fagpersoner og brugere med interesse for handicap og IT er målgruppen, når Hjælpemiddelinstitutet for 7. år i træk arrangerer HIT-messe på Hotel Nyborg Strand i dagene den 22. og 23. september. HIT-messen er den eneste messe for handicap og IT i Norden og samler derfor hvert år mange forhandlere, producenter og gæster.

Udover selve udstillingen arrangeres 13 seminarer om forskellige emner inden for handicap og IT og to foredrag af udenlandske kapaciteter inden for kommunikationshjælpemidler og undervisning af ordblinde.

Ny medarbejder

Bodil Jensen, 34 år, blev den 1. september ansat som ny formandssekretær i Muskelsvindfonden. Bodil Jensens funktion er primært at varetage opgaver for landsformand Evald Krog. Samtidig skal hun som sekretær assistere direktør Marianne Frederiksen og udføre ad hoc opgaver for hele organisationen.

Bodil Jensen er uddannet journalist og har tidligere arbejdet på blandt andet A-Pressens Nyhedstjeneste, Jyllands-Posten og som informationsmedarbejder i Århus Kommunes Børn- og Ungesektor.



Bodil Jensen

Der var specielt én

"CrewNyt", nyhedsbrev for de frivillige på Grøn Koncert, bragte i forsommeren dette mindeord om Claus Dyrmosse fra Holstebro

Billeder er minder for én for altid. Dem kan man tage frem igen og igen og mindes gode og sjove oplevelser.

I dag sad jeg og dagdrømte om sommeren og de tidligere Grønne Koncerter, hvor jeg har været sektionschef for isboden og altid har haft nogle superarbejdende crew'er. På billederne helt tilbage fra 1995 er der 4-6 personer, der går igen og igen i min sektionsbemanding, hvilket indikerer, at jeg har været glad for at have dem i boden. Der er specielt én, som jeg lægger særligt mærke til.

For fire år siden skulle jeg have en vis hr. Claus fra Holstebro i min bod. Jeg kendte ham ikke, og da jeg så, at han var muskelsvindler, blev jeg noget betænkelig, for hvordan ville han dog kunne bevæge sig rundt blandt alt det forskellige slik på sin "store" crosser? Min tvivl blev dog hurtigt gjort til skamme, for Claus har kunnet lave lige så meget som vi andre, omend på andre måder.

Der er så mange minder knyttet til den altid muntre og friske fyr. Derfor er det også endnu sværere at forstå, at jeg nu til sommer for første gang i fire år skal samle en isbod uden vores alle sammens Claus. Den første lørdag i januar fik jeg den frygtelige besked, at Claus var død på grund af hjerteproblemer. Nu er der gået tre måneder, men jeg har stadig svært ved at forestille mig, hvordan boden skal blive uden Claus. Det kan ikke undgås, at der vil blive en lidt trykket stemning for os "gamle" isbodfolk den første dag, når Claus ikke er der, og vi vil helt sikkert mangle ham på hele den Grønne Koncert, men vi må bare tænke på alle de gode minder, han gav os i de år, hvor han var i boden.

Det røde lyn

Claus kom altid susende i "Det røde lyn" (Claus' bil) med mor Eva ved siden af og crosseren bagi, og det første, han sagde, var: "Hej, har I haft det godt siden sidst?"

Skulle der hentes en kasse øl på lageret, var Claus af sted med det samme. Man skulle tro, at dem, der har konstrueret crosseren, har lavet den med den tanke i baghovedet, at der lige netop skulle kunne stå en kasse øl mellem benene på ham, og derfor var det altid Claus, der sørgede for, at boden konstant havde nok drikkevarer.

Så snart bodens indhold var pakket sammen, og der kun stod teltet tilbage, sendte vi Claus afsted til det næste overnatningssted. Det var nemlig hans arbejde at sørge for, at boden fik nogle gode sovepladser. Specielt det år, da vi skulle holde overliggerdage på Ingstrup Efterskole, var vi ekstra glade for ham alle sammen. Da var han næsten kørt, inden den sidste sang var sunget, så han kunne hamstre nogle værelser til hele boden.

"Det røde lyn", som jo automatisk fulgte Claus, blev brugt flittigt. Jeg har slet ikke tal på, hvor mange personer, der kan presses sammen i "lynet", når boden i overliggerdagene skulle en tur til Blokhus. Lige meget hvornår på dagen var Claus altid med på sjov og ballade, og han stod absolut ikke tilbage for noget som helst.

Han har efterladt et stort tomrum i isboden, men alle vores billeder og de gode minder er der dog ingen, der kan tage fra os. Claus vil også de kommende år være "med" os på Grøn Koncert, og vi sender mange tanker til Claus' mor, Mor-Eva.

Lene Larsen er frivillig og sektionschef på Grøn Koncert.



Claus Dyrmosse (t.v.) hørte til det faste crew på Grøn Koncert.

Af Lene Larsen

En dyr besparelse

Af Ewald Krog

Diskussionen om vederlagsfri fysioterapi ligner en film, vi har set før. Første gang var allerede i 1989, endnu før ordningen var trådt i kraft. Den daværende sundhedsminister Elsebeth Kock-Petersen ville indføre en maksimumgrænse på 72 vederlagsfri moduler pr. år; men det blev forhindret af et flertal i Folketinget, anført af bl.a. Socialdemokratiet.

Siden da er ideen bevidstløs dukket op igen og igen, senest i form af en aftale mellem Amdrårdsforeningen og regeringen, fordi de mener, at den vederlagsfri fysioterapi er for dyr. Viborgs amtsborgmester Bent Hansen, der også tidligere har gjort sig uheldigt bemærket i handicappolitiske spørgsmål, har sagt det lige ud: "Ordnningen er et tag-selv-bord!"

Bent Hansen har ret i den forstand, at amterne i stort omfang har valgt at erstatte fysioterapi i eget regi med vederlagsfri fysioterapi, som staten reelt finansierer for dem via bloktilskuddene. Men det er unægtelig noget af en kortslutning, når amterne så konkluderer, at helt nødvendig behandling skal begrænses, fordi de selv har misbrugt ordningen, så den er blevet for dyr.

Hovedårsagen til udgiftsstigningen er, at flere grupper er kommet med. Ikke mindst vejer gruppen af apopleksipatienter meget tungt og udgør nu 15% af alle brugerne. Men det har faktisk været et decideret – og i øvrigt helt berettiget – politisk ønske, at denne gruppe også skal have vederlagsfri fysioterapi, og så kan det vel ikke komme bag på de samme politikere, at udgifterne stiger?

TÅBELIGT FORSLAG

Planen om at begrænse antallet af moduler vil give en besparelse på ca. 40 mio. kr. Af disse vil personer med muskelsvind skønmæssigt komme til at betale i alt ca. 4 mio. kr., altså 10%, selv om vi kun udgør 2% af det samlede antal brugere. Det skyldes, at fysioterapi er så vitalt for os. For den enkelte vil egenbetalingen typisk ligge mellem 8.000 og 12.000 kr., men det forekommer ikke sjældent, at den vil blive omkring 20.000 kr., og der er eksempler på, at den vil blive endnu højere.

Hvis forslaget gennemføres, er der to muligheder: Enten betaler man – hvis man kan! – men de færreste kan trække så mange penge ud af budgettet år efter år, uden at det fører til en meget stram økonomi. Eller også kan man ikke betale – og så er konsekvensen bl.a., at man hurtigere mister en del af sin funktionsevne.

Det er en skæbnens ironi, at regeringen med den ene hånd har sat en masse penge af for at gøre det muligt at forblive på arbejdsmarkedet – og derefter med den anden hånd forringer de samme muligheder for at spare et beløb, der kun udgør en brøkdel heraf. Netop fysioterapi vil ofte være en forudsætning for, at man kan opretholde sin tilknytning til arbejdsmarkedet.

I sammenligning med anden form for behandling hører fysioterapi faktisk hjemme i den billige ende, og det er egentlig utroligt, at man igen og igen vender tilbage med trusler om maksimumgrænser for netop en af de billigste behandlingsformer. Man taler f.eks. aldrig

om at lægge loft over andre former for behandling – og heldigvis for det!

Men kunne vi så ikke snart blive fri for de tilbagevendende trusler om begrænsninger af fysioterapien, som vi nu har hørt på i 10 år? Fysioterapi er for mennesker med muskelsvind og for mange andre nøjagtig lige så vigtig, som anden behandling er for andre mennesker.

Nu går det forhåbentlig ikke så galt. Jeg nægter indtil videre at tro på, at danske politikere kan finde på at gennemføre så tåbeligt et forslag; men det mest utrolige er i virkeligheden, at tanken om at begrænse en helt nødvendig behandling overhovedet kan blive tænkt – i et velfærdssamfund – få måneder før år 2000 – af en socialdemokratisk regering!

Uanset hvordan udfaldet bliver af denne sag, så venter der os en meget stor opgave med at få politikerne til at forstå, at behandling ikke bliver mindre nødvendig, blot fordi den er billig og ikke udføres af læger på et dyrt hospital.



Ewald Krog