

muskel kraft

7/98



NYT FRA MUSKELSVINDFONDEN
NOVEMBER 1998



Mandemad

læs side 23

Tema: Når pillerne kommer

læs side 29



Indhold

**muskel
kraft**
7/98

05	RUNDT OM FONDEN	Canada vandt kongres - Dansk formand for EYO - Temadag for selvstændige.
07	EAMDA	Knas i det europæiske samarbejde.
09	FOSTERDIAGNOSTIK	Ny metode frasorterer befrugtede æg med Duchennes muskeldystrofi.
10	HANDICAPUNGE	Forbavsende små forskelle på unge med og uden handicap.
13	HANDICAPFORÆLDRE	Overbeskytter forældrene deres handicappede barn?
17	HANDICAPBØRN	Brugeruddannelse i knæhøjde. Institut for Muskelsvindts ny børnepolitik.
21	DEBAT	De evindelige forhandlinger. Om hjælperordninger til børn.
23	MÆND PÅ KURSUS	Stroppetur, halshugning, strip og ærlig snak.
26	LOKALT SET	Kirsten Schmidt Nielsen, Brugergruppe II på Fyn, om "dem i Århus".
29	NÅR PILLERNE KOMMER	Medicin mod muskelsvind. 10 siders tema om fremtidens behandlingsforsøg.
41	KORT NYT	Rejsedatabase - Ny formand for Dansk Handicap Forbund - Lydbøger - Mindeord.
43	ARBEJDSMARKED	Isbryderordning og personlig assistance til efter- og videreuddannelse.
47	DANSK-TYSK	Weekendtræf i Schwerin.
49	BØRN PÅ BANEN	Til kvindeløb i mini crosser.
50	FORENINGSinFORMATION	Aktivitetskalender - Adresser.
52	LEDER	Groft sagt bør det blive sådan, at ingen forsøgspersoner er til rådighed for medicinalindustri og forskere uden brugerorganisationernes accept, skriver næstformand Jes Erik Jessen.



Vores børn har ikke brug for tantepasning, for de skal gøres til livsduelige unge, siger Isabelle Schwartzbach om filosofien bag "Brugeruddannelse i knæhøjde".

"De tror det er løgn",
interview side 17.



Lars Lundsgaardvig,
ny formand for EYO.
Arkivfoto: Lars
Horn/Baghuset.

Dansk formand for EYO

nisation etableret og anerkendt i European Alliance of Muscular Dystrophy Associations.

Lars Lundsgaardvig har det seneste år siddet i EYOs bestyrelse og vil arbejde for, at flere unge med muskelsvind rundt om i Europa bliver aktive. På EAMDA's årsmøde i Finland i september kritiserede han medlemsorganisationerne for at være for sløve til at motivere de unge. Ungdomsarbejdet skal prioriteres højere, og der skal afsættes de nødvendige ressourcer til formålet, mente han. I øvrigt fandt han, at begyndelsen af september er et uheld-

ligt tidspunkt at holde årsmøde for mange unge, fordi tidspunktet falder sammen med studiestart.

EYO arbejder fortsat på et video-projekt om unge handicappede i Europa; Italien og Finland er involveret, men mangler et østeuropæisk land til at indgå i projektet. I øvrigt besluttede ungdomsorganisationen at opgive udgivelsen af et selvstændigt EYO-blad; i stedet vil man bede om to faste sider i EAMDA's nyhedsbrev.

Lars Lundsgaardvigs kolleger i bestyrelsen er Damjan Tatic (Jugoslavien), Eugeny Guerassimov (Rusland) og Minna Seppä (Finland).

Lars Lundsgaardvig er blevet ny formand for EAMDA's ungdomsorganisation, EYO. Han overtager formandsposten efter hollænderen Dick Cochijs, der i ni år har ydet en stor indsats for at få Eamda Youth Orga-

Ib efterlyser selvstændige

Muskelsvindfondens netværksgruppe for selvstændige erhvervsdrivende, der har tøjhunden Ib som maskot, opfordrer alle med muskelsvind, der driver egen momsregistreret virksomhed til at deltage i temadagen søndag den 22. november på Musholm Bugt Feriecenter. Målet er at danne et bredere netværk af selvstændige, hvorfor også medlemmer af Scleroseforeningen, PTU, Gigt-

foreningen og Spastikerforeningen er inviteret.

"Når man er handicappet, bliver man påført mange ubehagelige overraskelser i det daglige, og hvis man så samtidig er selvstændig, kan problemerne tit være uoverskuelige," siger netværksgruppens kontaktperson, Søren Højsgaard. Typiske problemer kan være arbejdspladsens indretning, handicapassistent på arbejdspladsen,

køb og indretning af bil (der også kan anvendes til firmakørsel), forholdet til ansatte i virksomheden, pensionsspørgsmål, forsikring, generationsskifte.

Tilmelding og information hos Søren Højsgaard 8691 2033 eller medlemskonsulent Jens Spanfelt 8948 2222.



Banko til Musholm

"Vi håber på rigtig mange spillere, for ved et lignende arrangement i januar kom der 250, og det gav 5.000 kroner til vort arbejde," sagde Kirsten Schmidt Nielsen i Fyns Stiftstidende den 22. oktober, da avisen foromtalte et stort bankospil til fordel

for Muskelsvindfonden samme dags aften i Fyns Banko Center i Odense.

Og Kirsten Schmidt Nielsen, initiativtager til bankospillet og et meget aktivt medlem af Muskelsvindfonden, fik mere end indfriet sine forventninger. 300 spillere

mødte frem, heraf 70 medlemmer af Muskelsvindfonden, og overskuddet blev på 7.000 kr.

Blandt præmierne var et ophold på Musholm Bugt Feriecenter, som bankospillets overskud går til den videre udbygning af.

Canada vandt kongres

Den 10. verdenskongres for neuromuskulære sygdomme i 2002 finder sted i Canada og ikke i Danmark, som Muskelsvindfonden ellers havde håbet på og arbejdet for. Det blev afgjort på den 9. verdenskongres i Australien i september måned.

Der var flere ansøgerlande, men opløbet stod mellem Canada og Danmark, og den afgørende begrundelse for at tildele canadierne værtskabet blev, at verdenskongres-

sen ikke har været afholdt i Nordamerika de seneste 16 år.

Cheflæge Jes Rahbek, Institut for Muskelsvind, deltog i neurologkongressen i Australien, der fandt sted sideløbende med kongressen i World Alliance of Muscular Dystrophy Associations (WAMDA). Jes Rahbek holdt foredrag på begge kongresser, bl.a. om Institut for Muskelsvindets formål og arbejdsmetoder, om respirationsbehandling i Danmark

og om ALS-konsulentordningen. WAMDA, der i øvrigt ændrede navn til World Alliance of Neuromuscular Diseases Associations (WANDA), vedtog at anbefale, at det europæiske forsknings samarbejde om neuromuskulære sygdomme, ENMC, skal udarbejde fælles, internationale protokoller for medicinske behandlingsforsøg. ENMC opfordredes også til at udarbejde fælles kriterier for respirationsbehandling.

Knas i samarbejdet

Forslag om at styrke EAMDA faldt til jorden

"Co-operation Brings Winds of Change" lød EAMDAs optimistiske motto for årsmødet i Finland i september, men desværre blev mødet i European Alliance of Muscular Dystrophy Associations en opvisning i dårligt samarbejde. På grund af misforståelser og interne uenigheder faldt et forslag om at styrke organisationens sekretariat og flytte det fra London til København til jorden.

I stedet skal EAMDAs ledelse nu undersøge mulighederne for at placere et administrativt hovedkvarter i Bruxelles. 23 medlemsorganisationer stemte for denne løsning, mens fem undlod at stemme. Muskelsvindfonden stemte nej, blandt andet fordi man anser det for urealistisk dyrt at etablere et kontor i EUs hovedstad.

Det 28. årsmøde, der fandt sted i byen Nantali 10.-13. september, var ellers udset til at blive et vendepunkt i flere års stilstand i samarbejdet. Både på årsmøderne i Wien i 1996 og Istanbul i 1997 blev det understreget, at EAMDA skal reorganiseres og have tilført flere professionelle ressourcer, hvis organisationen skal gøre sig håb om at spille en rolle på væsentlige områder. EAMDA har i dag kun en underordnet sekretær ansat, og økonomien er så beskedent, at det ofte volder bestyrelsen besvær overhovedet at mødes.

Der er hårdt brug for at opbygge et kvalificeret modspil til de behandlingsforsøg, som genteknologiske firmaer og forskningsmiljøer sandsynligvis snart vil iværksætte. Men også på områder som EU-standardisering af hjælpemidler, EUs udvidelse med nye øst- og central-europæiske lande samt ansøgninger om midler fra EU-fonde er der et stort behov for et stærkere samarbejde mellem de europæiske muskelsvindorganisationer.

Muskelsvindfonden har derfor siden sidste efterår drøftet modeller for et styrket EAMDA med den hollandske, østrigske og schweiziske organisation samt EAMDAs norske præsident Patricia Melsom. Drøftelserne mandede ud i et forslag om at placere sekretariatet i tilknytning til Institut for Muskelsvind vedlegnede faciliteter i Hellerup og skaffe midler til at ansætte en direktør i foreløbig tre år.

Men forslaget nåede aldrig til en egentlig behandling på årsmødet. I stedet blev ledelsen pålagt inden 1. april 1999 at aflevere en rapport om økonomi og organisation i et Bruxelles-kontor.

Den ukrainske muskelsvindorganisation blev på årsmødet associeret medlem af EAMDA. Ukrainerne betaler en tredjedel af kontingenten, men har ikke stemmeret.

Årsmødet bestod af en række workshops ud over selve generalforsamlingen. Under overskriften "Lige muligheder" diskuterede delta-

gerne emnerne: Kvinder og handicap, beskæftigelse og rehabilitering.

Årsmødet i 1999 finder sted i Tyskland. Bestyrelsen består af Patricia Melsom (Norge), Helga Klier (Tyskland), Zwi Bar David (Østrig), Plamen Pintev (Bulgarien), Piraye Serdarglou (Tyrkiet) og Catherine Hickey (Irland).

jøj



Diagnose før graviditeten

Genetisk undersøgelse af befrugtede æg

Forældre, der bærer anlæg for Duchennes muskeldystrofi, kan fremover vælge at få børn med en variant af reagensglasmetoden, hvor de befrugtede æg inden opsætning i livmoderen bliver undersøgt genetisk for sygdommen.

Det er Fertilitetsklinikken på Skejby Sygehus og Klinisk Genetisk Afdeling på Århus Kommunehospital, der som de første her i landet tilbyder behandlingen. Formentlig fra foråret 1999.

Tilbuddet gælder også for cystisk fibrose, blødersygdom, Huntingtons chorea og enkelte andre alvorlige arvelige sygdomme. Den Centrale Videnskabetiske Komité, der har godkendt behandlingen, har foreløbig bestemt, at lægerne kun må frasortere æg med disse sygdomme.

Hidtil har par, der er anlagsbærere, fået undersøgt fostret ved moderkagebiopsi i 10.-12. uge eller fostervandsprøve i 15.-16. uge af graviditeten, og derefter kunnet vælge abort. Den nye metode er især tænkt til par, som har været gennem en eller flere aborter.

"Par, som ikke fysisk og psykisk kan holde til endnu en abort," siger afdelingslæge Jens Michael Hertz, Klinisk Genetisk Afdeling på Århus Kommunehospital. En anden målgruppe kan være par, som af religiøse grunde ikke kan acceptere en abort, men som samtidig ikke ønsker et barn med en alvorlig arvelig sygdom, siger han.

Fjerner en celle

Metoden hedder i fagsproget præimplantationsdiagnostik (PID) og er først blevet mulig i Danmark efter en lovændring sidste år. Men i bl.a. England og Sverige har behandlingen i en årrække været brugt rutinemæssigt, oplyser Jens Michael Hertz.

Han vurderer, at der på verdensplan nu er gennemført ca. 200 PID-behandlinger.

PID fungerer ligesom reagensglasmetoden ved at kvinden får hormonbehandling og producerer flere æg end det normale ene. Æggene udtages og befrugtes i et laboratorium med mandens sæd.

Når æggene i løbet af to døgn har delt sig til otte celler, vælger man nogle af de æg, der har "delt sig pænest", forklarer Jens Michael Hertz. Fra hver af disse æg fjernes én af de otte celler, som derpå undersøges for genetiske fejl. Hvis æggene er fejlfri, udvælges to, som et døgn senere sættes op i livmoderen.

Et nærliggende spørgsmål er, om det indebærer en risiko for skader på det kommende barn, at det i sin tidligste fostertilstand har fået fjernet en af otte celler?

Det er der intet, der tyder på, siger Jens Michael Hertz. Men man kender i sagens natur ikke eventuelle langtids-bivirkninger, da metoden endnu er så ny.

"Foreløbig er der ingen steder ude i verden observeret skader," siger Jens Michael Hertz.

Hvor går grænsen?

Indførelsen af PID-metoden rejser nye etiske spørgsmål, fordi den gør det "nemmere" at vælge hvilke slags mennesker, vi vil have. Den er en fordel for familier med høj risiko for et barn med alvorlig arvelig sygdom, fordi kvinden kan undgå aborter, men hvor går grænsen for, hvilke sygdomme og fejl man vil frasortere?

Meningerne er delte. Det Ethiske Råd har for nylig udsendt et omfattende debatoplæg om fosterdiagnostik, og rådet er selv splittet i to opfattelser; henholdsvis en skeptisk og en accepterende holdning.



Af Jørgen Jeppesen

Lægerne vil nu undersøge det befrugtede æg for bl.a. Duchennes muskeldystrofi, inden det sættes op i kvindens livmoder. Teknikken rejser nye etiske spørgsmål.
Foto: Mogens Laier.

Skeptikerne mener, at fosterdiagnostik krænker princippet om, at ethvert menneske har samme værd. Frasortering kan føre til en social forråelse, siger de.

Den accepterende holdning lægger vægt på, at den enkelte familie/kvinde selv skal afgøre, hvad der er rigtigt for dem. Samfundet kan og skal ikke dømme, om en familie har kræfter til et handicappet barn.

Det Ethiske Råd er dog enig om, at samfundet til enhver tid skal give så gode sociale vilkår som muligt til handicappede. Manglende offentlig støtte må aldrig kunne begrunde eller presse en kvinde til abort. Hvis en kvinde siger nej til en fosterdiagnostisk undersøgelse, selv om hun er i en risikogruppe, må det ikke få negative sociale konsekvenser. Heller ikke hvis hun siger nej til at abortere et foster, der med sikkerhed vil blive til et handicappet barn.

I øvrigt advarer rådet mod, at de stadigt mere avancerede fosterdiagnostiske metoder definerer, hvad der er alvorlige lidelser. Vi skal bestemme over teknikken, ikke omvendt.

Desuden er der ifølge rådet brug for en bedre rådgivning til kvinder og par i risikogrupperne.

"Debatoplæg om fosterdiagnostik" kan bestilles på tlf. 3537 5833.

Forbavsende små forskelle

Handicappede unge har hverken dårligere selvbillede, psykisk sundhed eller lavere livskvalitet end andre unge, påviser et norsk, videnskabeligt arbejde

Af Rasmus Dahl

Er der forskel på handicappede og ikke-handicappede unges livssituation, når det drejer sig om sociale tilhørsforhold, selvbillede, psykisk sundhed og livskvalitet? Det er temaet for den norske forsker Lars Grues videnskabelige arbejde, publiceret i bogen "På Terskelen" fra Norsk institut for forskning om Oppvekst, Velferd og Aldring (NOVA).

I Norge, såvel som i Danmark, har den officielle holdning i flere årtier været, at handicappede skal have de samme muligheder for livsudfoldelse som ikke-handicappede har. Hjælpeforanstaltninger, specialundervisning og særlig støtte til integrationsbestrebelse har været de redskaber, man har benyttet sig af for at nå dette mål. Men har det virket?

Det samfundsmæssige mål om lige muligheder betyder ikke, at der ikke er forskelle på handicappede og andre unge. Men manifesterer disse forskelle sig i andre sociale tilhørsforhold og anderledes selvbillede på en måde, så man f.eks. kan tale om, at handicappede unge har en dårligere psykisk sundhed og en lavere livskvalitet?

Lars Grue skriver i sin afslutning, at hans personlige erfaringer med handicappede i hans egen ungdomstid – og de var få og sporadiske – sikkert har skabt en formodning hos ham om, at svaret ville være ja, unge handicappede har dårligere psykisk sundhed og lavere livskvalitet. Men den meget grundige undersøgelse afviser disse formodninger. Undersøgelsen afdækker nok vigtige forskelle på enkeltområder, men den giver på ingen måde belæg for at sige, at handicappede unge har det dårligere på disse områder.

Lars Grues målsætning har været at analysere handicappede unges

livssituation og sammenligne den med ikke-handicappede unges livssituation. Målsætningen har tre dele: 1) at beskrive sociale tilhørsforhold på forskellige områder, 2) at beskrive livskvaliteten med særlig vægt på selvbillede og psykisk sundhed og 3) at drøfte om variationer i de sociale tilhørsforhold har den samme betydning for de to grupper unge.

Videnskab

Det forekommer mig, at "På Terskelen" er et meget grundigt stykke videnskabeligt arbejde, selv om det ligger uden for min formåen at bedømme dets videnskabelige holdbarhed. Selv om det er tungt stof, og man skal læse mange sider, før man kommer til en pointe, så er det alligevel en fornøjelse at se, hvordan Lars Grue forholder sig aktivt og kritisk til de begreber, han benytter i sin undersøgelse.

I bogens første syv kapitler gennemgås de centrale begreber og hans metodiske ståsted med omfattende litteraturhenvisninger til først og fremmest nordisk og angelsaksisk forskning. Det undrer mig dog, at Lars Grue ikke henviser til tyske socialisationsteoretikere, som f.eks. Thomas Ziehe.

Jeg har som læser haft det vældigt godt med at få klarlagt, hvordan Lars Grue ser på begreber som ungdom, handicap og livskvalitet, fordi indholdet i disse begreber nødvendigvis må være afgørende for de spørgsmål, der kan rejses i undersøgelsen og de konklusioner, der kan drages af den.

I ungdomstiden forskydes tyngdepunktet for den sociale forankring fra forældrene til venner og jævnaldrende. "Ungdomstiden repræsenterer en overgang fra en stort set an-

svarsfri barndom, hvor leg og frihed er centrale elementer, til en disciplineret voksentilværelse. Overgangen er særlig kendetegnet ved fem psykosociale processer: a) identitetsudvikling; b) etablering af nære venskaber; c) udvikling af selvstændighed; d) pubertetsudvikling og seksual modning; og e) at blive et fuldverdigt medlem af samfundet." (s. 27, min 'fordanskning'). Hvad der sker i ungdomstiden er med andre ord særlig vigtigt for det liv, mennesket senere kommer til at leve, og derfor er det væsentligt at undersøge den.

Analysen

Den empiriske analyse falder i to dele, hvor den første drejer sig om ungdommens 'ydre landskab' og den anden om det 'indre landskab'. Tilpasningen til voksenlivet, socialiseringen, udspiller sig på forskellige socialiseringsarenaer, hvor Lars Grue identificerer livet med forældrene, skolen og fritidslivet med jævnaldrene som centrale områder. Undersøgelsen af disse socialiseringsarenaer udgør den første del af Lars Grues empiriske undersøgelse. Fundene her bruger Lars Grue så til at diskutere fundene i undersøgelsens anden del, der drejer sig om selvbillede, psykisk sundhed og livskvalitet.

Men hvad er det så for nogle unge, Lars Grue har undersøgt, og hvordan? Analysen baserer sig på to udvalg af unge. 12.287 unge (ikke-handicappede) i alderen 12-20 år blev i 1992 inviteret til at deltage i et stort forskningsprojekt, Ung i Norge, ved at udfylde et omfattende spørgeskema. 9.680 endte med at deltage i projektet. I 1994/95 inviterede Lars Grue 531 unge med bevægelses-, respirations- eller høre-



47% af de unge handicappede svarer nej på spørgsmålet, om de opfatter sig som handicappet! Lars Grue har nu videnskabeligt dokumenteret, at handicappede unge ikke grundlæggende menneskeligt adskiller sig fra andre unge.

handicap i alderen 13-20 år til at udfylde et tilsvarende spørgeskema. Heraf returnerede 311 skemaet i brugbar form.

I Norge findes ikke et centralt register over handicappede. (Det gør der heller ikke i Danmark.) Lars Grue fandt derfor sine handicappede unge ved dels at bruge kursister fra Frambu Helsecenter, der er et kursus- og rådgivningscenter for familier med handicappede børn og unge; og dels gennem de kommunale høringskonsulenter og et forlag for døve. Herved kom udvalget af handicappede unge til at bestå af mennesker, som havde de offentlige myndigheders anerkendelse af deres handicap.

Resultaterne

Det mest opsigtsvækkende resultat af den meget omfattende undersøgelse er, at der er forbavsende små forskelle på unge handicappede og unge ikke-handicappede. Handicappede unge har hverken dårligere selvbillede, psykisk sundhed eller lavere livskvalitet end andre unge.

Handicappede og andre unge har stort set samme forhold til forældrene, hvor forældrenes omsorg og interesse for den unges venner er vigtig, men med en enkelt markant forskel: For handicappede unge er

der en større sammenhæng mellem forældres overbeskyttelse og selvbillede/livskvalitet. De handicappede unge, der syntes, de blev overbeskyttet, udviste relativt dårligere forhold til jævnaldrene, mere negativt forhold til skolen, dårligere selvbillede og lavere livskvalitet. Disse sammenhænge fandt Lars Grue ikke i samme grad hos ikke-handicappede unge.

Mange unge både med og uden handicap føler sig ensomme, og de har dårligere selvbillede og lavere livskvalitet end unge, der føler sig mindre ensomme. Ensomhedsproblemer er hyppigere hos piger end hos drenge. Handicappede unge har et lidt mindre venne-netværk end andre unge, og f.eks. har kørestolsbrugende piger færre erfaringer med kærester end deres ikke-handicappede jævnaldrene. I undersøgelsen havde ingen piger under 19 år, der brugte kørestol, haft en kæreste.

Selv om 93 % af de unge handicappede selv specificerer deres problem som enten bevægelseshæmmet, hørehæmmet o.s.v., så svarer ikke mindre end 47 % nej på spørgsmålet, om de opfatter sig som handicappet! Det synes jeg er et tankevækkende resultat, som Lars Grue desværre ikke gør så meget ud af at analysere.

Og hvad så?

Selv om Lars Grues undersøgelse afdækker klare forskelle i livssituationen for handicappede og ikke-handicappede unge, så udgør lighederne dog langt den dominerende del af billedet. Og når det drejer sig om de afgørende kategorier som selvbillede, psykisk sundhed og livskvalitet, så må Lars Grue konkludere, at handicappede unge har det lige så godt som andre unge.

Det har ikke været Lars Grues ærinde at afdække, om disse resultater skyldes den samfundsmæssige målsætning om lige muligheder for handicappede og ikke-handicappede. Men jeg fristes til at sige, at Lars Grue med denne undersøgelse nu videnskabeligt har dokumenteret, at når handicappede unge siger, at de først og fremmest vil betragtes som og behandles som unge og ikke som handicappede, så er det, fordi de grundlæggende menneskeligt ikke adskiller sig fra andre unge. Og det er da en pointe, som er en overvejelse værd både for forældre til handicappede, handicaporganisationerne og til de politikere, embedsmænd og pædagogiske og sociale eksperter, der tager sig af at tilrettelægge forholdene for unge handicappede.

Jeg vil tro, at Lars Grues undersøgelsesresultater i hovedtræk kan overføres til danske forhold. I hvert fald kan hans begrebsmæssige og metodiske overvejelser være af værdi også her i landet, så selv om "På Terskelen" kræver en indsats af sin læser, så kan jeg varmt anbefale den til interesserede forældre og især til professionelle på handicapområdet. ■

"På Terskelen" kan bestilles hos NOVA, Munthesgt. 29, 0260 Oslo. Tlf. 22 54 12 00. E-mail nova@isaf.no



Handicapforældre

"Jeg tror, at mange unge med muskelsvind er for meget sammen med deres forældre og med deres hjælpere."

Det sagde den 18-årige Ditte Guldbrand Christensen i interviewet "Honestly ærlig" i sidste nummer af Muskelkraft, hvor hun flere gange kom ind på betydningen af det, hun negativt kaldte *handicapforældre*.

Hun mener, at nogle forældre påtager sig at leve deres barns liv. De ånder og lever for barnet og bliver dets talerør. Hjælper barnet "i hoved og røv", så det får stort besvær med at udvikle sig til en selvstændig person. Sex bliver et tabu, som mange først begynder at snakke om, når de er oppe i tyverne.

"Det skal stoppes på det rigtige tidspunkt. Allerede ved 10-11 års alderen begynder man at have brug for andre end ens forældre. Det betyder, at de forældre ikke hele tiden skal føle ansvar. Så kan de også gå i byen som andre forældre, så de ikke er *handicapforældre*, men forældre til Louise, Knud og Børge. Jeg synes stadigvæk dem på min egen alder er lidt småkedelige. Hvis jeg skal være fuldstændig *honestly ærlig*, så synes jeg det. Det er fordi, det stadigvæk er den generation, hvor deres forældre har hjulpet dem i hoved og røv," sagde Ditte.

Muskelkrafts fire børnejournalister har hver skrevet en replik til de skrappe udsagn.



Jeg er anderledes og har ret til at være det

Jeg blev noget chokeret over den ligefremme måde, du siger tingene på. Jeg blev bange for, at beskrivelsen af de "kedelige" handicappede kunne passe på mig. Men er jeg kedelig? Nogle af mine klassekammerater ville nok sige ja til det. For eksempel var der en pige, der en dag, da vi lavede noget gruppearbejde, sagde til mig: "Du tænker da ikke på andet end skolen, aldrig på noget der er sjovt." Dér blev jeg såret, for jeg mener bestemt ikke, at jeg kun tænker på skole og sådan noget. Men jeg går i skole for at gå i skole og ikke så meget for frikvarterenes skyld. Og jeg kan bestemt også lave

noget, som de andre synes er sjovt – derhjemme!

Jeg interesserer mig ikke for det samme som mine klassekammerater, er ikke interesseret i sport og i de fleste af de film, de godt kan lide. Hvis jeg så meget som nævner, at jeg er interesseret i politik, får de et helt forkert udtryk i ansigtet. Da der var valg, var der en af dem, der beklagede sig over, at det skulle foregå midt i vinterolympiaden! Er jeg bare et særtilfælde? Og hvorfor kan de ikke bare have de samme interesser som mig?

Jeg er anderledes. Som handicappede er vi anderledes. Og det har

vi ret til at være! Jeg er handicappet og anderledes, og derved er der noget, som jeg ikke kan. Men jeg kan fanne også noget, som de andre ikke kan!

Jeg bruger meget tid sammen med mine forældre – og min computer – og ikke så meget tid med mine venner – faktisk mindre og mindre. Jeg synes bare ikke, de er særlig interessante at snakke med. Så det, du taler om, med at rive sig løs fra sine forældre og lægge vægten over på kammeratskabsgruppen, det synes jeg er vanskeligt – i hvert fald for mig – for jeg har jo altså fået mere voksne interesser.

Af Isak Houe



Før man dømmes

Af Sarah Glerup

Ditte mener, at børn med muskelsvind er for meget sammen med deres forældre. Det er måske rigtigt, men der er nogle aspekter, der bør tages med, før man dømmes det som forkert.

For det første rent fysisk. Mange svindlere kan ikke komme ind hos deres klassekammerater, og alene det begrænser hurtigt samværet med jævnaldrende en del. Når man sidder i kørestol og afskæres fra en masse aktiviteter, så må man jo bruge tiden til noget andet. Derfor får man mange gange andre interesser end sine kammerater. Det gør det sværere at indgå i en classes fællesskab, og så kan man nemt blive meget alene. I stedet for er man måske sammen med sine forældre.

At forældrene skulle prøve at få børnene ud af hullet og lave noget sammen med jævnaldrende, er måske rigtigt nok, men spørgsmålet er, om forældrene kan gøre så meget. Det, som de kan gøre, er at støtte barnet i de ting, som det er god til; hjælpe det med at udvikle sine stærke sider, i stedet for at fokusere på det, barnet ikke kan. Men det gælder jo sådan set alle forældre, handicap eller ej.

Grotesk: Moderen ville være hjælper

Af Jesper Jakobsen

Jeg synes også, at mange forældre er mange handicappede unges talerør. Jeg har tit set, at hvis der er én, der spørger en ung med muskelsvind om noget, så er det ikke den unge, der får lov til at svare, men forælderen, der svarer. I mange tilfælde tror jeg, det er fordi, den handicappede er lidt genert, fordi han/hun er vant til at være meget sammen med sine forældre og derfor isolerer sig lidt.

Men jeg synes, at det er forkert at sige, at de unge er for meget sammen med deres hjælpere. Jeg synes, det er fint, at man er meget sammen med ens hjælpere, hvis det er nogle friske, unge hjælpere. Jeg tror også,

Måske er det heller ikke kun fysisk, at en svindler kan skille sig ud. En 12-årig med muskelsvind tænker nok over nogen ting, som en almindelig 12-årig ikke ville gøre. I hvert fald hvis svindleren har bare lidt hjerne. Tanker om døden og retfærdighed, "hvorfor lige mig?", tror jeg næsten altid dukker op. Også religion kan det være, at man overvejer. Det har jeg i hvert fald selv gjort en del.

Mine erfaringer er, at man nemt får en anden rolle i skolen. De andre har nogle andre forventninger til en, fordi man sidder i kørestol. F.eks. når nogen af de ældre elever, som ikke rigtig kender mig, kommer ind i min klasse, og jeg så siger en eller anden sjov bemærkning, så gløder de forbavset på mig, som om de tænker: "Gud, kan den tale!"

Den anden dag oplevede jeg, hvordan også dem, der kender mig, behandler mig anderledes. Vi sad fire stykker ude på gangen og lavede gruppearbejde, hvilket vil sige, lavede så lidt som muligt. De tre andre begyndte at puffe og slå til hinandens hænder, mens de grinede og pjattede. Så pludselig standsede den ene og sagde: "Hvorfor gør vi egent-

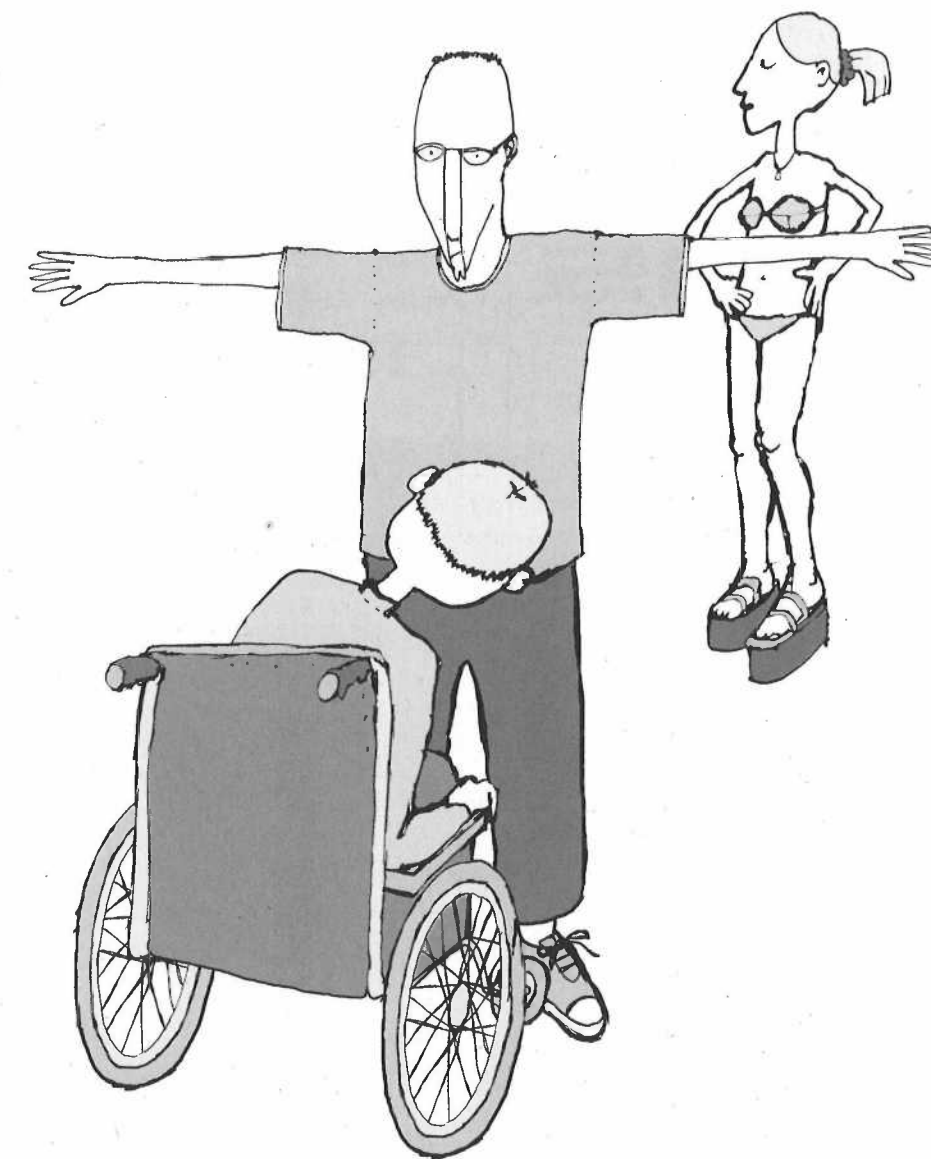
lig ikke det ved Sarah?" Ja hvorfor gjorde de ikke det? Der er mange fysiske ting, som jeg ikke kan være med til, men selv der, hvor jeg kan, kommer jeg ofte til at stå over.

Noget helt andet er, at jeg har en del problemer med at starte de store konflikter med mine forældre. Man har råbt, skreget og smækket med døren og svoret, at man ikke vil tale med dem resten af dagen, men planen går for det meste i vasken, når man 20 min. senere skal på WC og bliver nødt til at have hjælp af sine forældre. Hammerirriterende.

Mine veninder har også masser af fyre, som de skifter ud mindst en gang om ugen. Det gider jeg heller ikke, det virker lidt for useriøst. Derfor kan det godt være, at jeg er bagud på nogen andre punkter, det andet område, som Ditte kommer ind på, sex som tabu. Jeg mener ikke, at det er pga. forældrene, hvis sex bliver et tabu. Og det gør det da heller ikke altid. Nogen er måske ret gamle, inden de begynder at få kæresten, men det er da ikke det samme. Når man er anderledes end ens jævnaldrende, kan det også være svært at passe ind på det punkt.

Da jeg lige var færdig med at læse artiklen "Honestly ærlig", tænkte jeg: "Det er fuldstændig ligesom at læse mine egne tanker".

Mange forældre, som har et handicappet barn, pusler utrolig meget om det, beskytter det imod småting og hjælper det alt for meget. Jeg ved, at de gør det af bar kærlighed, men det er ikke sundt for barnet. For når puberteten nærmer sig, har barnet brug for at løsrive sig fra sine forældre. Det skal prøve en masse grænser af for at finde ud af, hvem det egentlig er, ligesom alle andre børn har brug for. Men det vil blive meget svært, hvis barnet næsten aldrig har fået lov til at handle selvstændigt. Så vil det blive forvirret og utrygt, og derfor lade far eller mor klare problemerne, ligesom de altid har gjort. På den måde bliver barnet mere og mere uselvstændigt og meget afhængigt af sine forældre.



Bar kærlighed er ikke sundt

Jeg synes, at der er mange unge handicappede, som er en smule umodne i forhold til deres jævnaldrende, og jeg tror, at det for det meste skyldes deres forældre. Jeg har f.eks. set mange handicappede på min egen alder, og jeg må indrømme, at nogle ser bedre ud end andre. Fordi man er handicappet, betyder det ikke, at man ikke kan have smart tøj på, striber i håret eller hul i øret! Nogle er også mere spændende at tale med end andre. Det virker, som om nogen af dem har ondt af sig selv. De tør ikke tale for sig selv og mene noget bestemt. Det lader de deres forældre gøre for dem, ligesom hvis de var yngre. Eller måske er det forældrene, som ikke giver deres børn en chance for at få et ord indført.

Dette er ikke et angreb, nærmere en advarsel til alle forældre med et handicappet barn. De skal lige over-

veje, hvor meget de egentlig hjælper deres barn. Det er klart, at der er visse ting, man har svært ved at gøre, når man er handicappet. Men der er f.eks. stor forskel på at hjælpe sit barn med at købe tøj og vælge tøjet til barnet.

Måske er grunden til, at nogle forældre bliver til handicapforældre, den, at de er bange for, at deres barn ikke kan klare sig i fremtiden, uden dem. Og det kan være sandt, hvis forældrene f.eks. altid har købt, hvad barnet pegede på, for at tilfredsstille det så godt som muligt, nu hvor det er "anderledes" end andre børn. På den måde bliver barnet forkælet og forventer, at alle andre vil være lige så "flinke" som mor og far. Men når det så opdager, at der også findes modstand, er der stor chance for, at barnet bliver en person, som er uholdelig at være sammen med. ■

Af Naja Deurell

De tror det er løgn

Vores børn har ikke brug for tantepasning. De skal tages alvorligt og have et kursus med et indhold, der gør dem til livsduelige unge, mener pædagog Isabelle Schwartzbach, som har været drivkraften bag Institut for Muskelsvind nye "Brugeruddannelse i knæhøjde"



Med et ekstra skub fra lærerne kan børn i kørestol godt nå toppen af Tre Høje i Molsbjerget – viste udflugten på Institut for Muskelsvind skolestartkursus i september.

"Når jeg siger til dem, at nu skal I lave frikadeller, så siger de ja, stiller sig op ved siden af mig og tror, at de skal se på, at jeg laver frikadeller. Når jeg så går, og de finder ud af, at jeg virkelig mener, de selv skal lave dem, tror de, det er løgn ... eller at jeg er rablende gal."

Pædagog Isabelle Schwartzbach fra Institut for Muskelsvind kan ikke lade være at le af beskrivelsen, der har været den typiske reaktion, når børn og unge med muskelsvind er blevet mødt med den form for krav på instituttets familiekurser. At de skal og kan lave frikadeller har hverken de selv, deres forældre eller andre voksne i deres hverdag troet eller været vant til at forvente, at de

kunne. Og det er netop en af pointerne i de børnekurser, som Isabelle Schwartzbach har været drivkraften bag at udvikle.

I løbet af de to år, hun har været tilknyttet Institut for Muskelsvind som børneleder, har hun i samarbejde med instituttets kursuskonsulent Asger Frost arbejdet målrettet på at udvikle og ændre den såkaldte børnepasning ved familiekurserne til deciderede børnekurser. Målet er, at børnene skal blive bedre rustet til de vilkår, de kommer til at leve under som voksne og til at forvalte deres eget liv.

"Mange synes, det er synd for børnene, at de har muskelsvind, og derfor stiller de færre krav til dem.

Jeg synes, det er synd, at man ikke stiller krav til dem. Man unddrager dem erfaringerne og snyder dem for at gennemleve et almindeligt udviklingsforløb som andre børn. Det er synd."

Børnene tages alvorligt

Ifølge Isabelle Schwartzbach er der ikke noget galt med børnepasning. Hun synes bare, det er en dårlig udnyttelse af den tid, man har sammen med børnene.

"Man tager dem heller ikke alvorligt, når man tror, at de kun har brug for at blive underholdt," siger hun og understreger, at "tantepasning" slet ikke er i overensstemmelse med Muskelsvindfondens målsæt-

Af Jane W. Schelde

Foto:

Hall Foto & Multimedia

ning. At ethvert menneske har en uendelig værdi – må gælde uanset alder og knæhøjde, som hun kalder det.

“Hvis du skal tage udgangspunkt i de forhold, børnene har, så er det ikke zoologisk have og vandland, vores børn har brug for. Dem kan de udenad. Nej, de mangler nøjagtig

taler om på deres del af kurset, det kan og gør børnene.

“Feks. på skolestartkurset for børn i 1. og 2. klasse siger vi til forældre og lærere, at man sagtens kan tage på udflugt med børn med muskelsvind. Og det gør vi så. Vi viser, at man kan. Eller vi viser, at børnene godt kan skrælle kartofler og lave

mistet tiltroen til, at de kan noget, fordi de ikke er blevet mødt med krav og forventninger som andre børn. Resultatet er ifølge Isabelle, at man kan opleve unge, som ingenting gør, og ingenting kan, og som ikke engang siger deres eget navn, når de bliver spurgt, men vender sig om mod deres mor eller hjælper for at få dem til at svare.

Livsduelige unge

“Målet med børnekurserne er at give børnene nogle input, der er med til at gøre dem til livsduelige unge og voksne mennesker, der kan klare sig, tage stilling, indrette sig, som de selv vil, og som har nogle forventninger til sig selv og dermed også udstråler, at andre kan have forventninger til dem. Unge, som har holdningen, at når man er i en kørestol, så er det ikke et sted, man er parkeret, men et sted man opererer ud fra,” siger Isabelle Schwartzbach.

Faktisk er der ikke noget usædvanligt i det, hun gør og den holdning, der ligger bag. Det er et mål for børneopdragelse i al almindelighed og noget, man udsætter alle andre børn for. Forskellen er blot, at det er usædvanligt, at børn med muskelsvind bliver udsat for det, eller at det i hvert fald sker alt for sjældent.

“Man skal lade børnene og de unge prøve at gøre tingene. Derved får de en chance for at lære, hvordan de løser en opgave. Og det betyder ikke, at de selv rent fysisk skal løse opgaven med f.eks. at skrælle kartofler. Jeg accepterer i lige så høj grad, at de sørger for, at kartoflerne bliver skrællet. Og det er ikke en opgave, der er mindre værd. Det er ikke nemt at få andre til at gøre tingene, men det er et vilkår, vi ved,

frikadeller eller sørge for, at det bliver gjort. Det vigtige er, at både børnene selv, forældrene og fagpersonerne omkring børnene ser, at de kan noget,” mener Isabelle Schwartzbach.

Netop børnenes egen oplevelse af deres begrænsninger er en væsentlig barriere, der skal flyttes. Mange børn med muskelsvind har

de samme ting som forældrene, men har bare ikke fået det.”

Og det børnene og de unge med muskelsvind har brug for, er, at der bliver stillet krav til dem. At de selv og andre forventer, at de kan nogle ting og også gør det. Derfor er det vigtigste nøgleord i børnekurserne at vise. Netop vise, at det, de voksne

Det handler om at vise, at børnene godt kan – f.eks. blande fars til frikadeller. Her er det Richard (tv) og Lasse, der koncentreret er gået i gang med opgaven.



vores børn kommer til at leve under. Vi ved, at det skal de bliver ham-mergode til,” siger hun.

Netop problemstillingen med at have hjælpere bliver taget op på børnekurserne. Hvordan får man nogen til at hjælpe sig? Hvordan skal man formulere sig, så man får det til at ske, som man gerne vil have. Hvad skal man selv vide for at få andre til at gøre noget?

“Det er vigtigt, at man har nogle erfaringer med, hvordan man gør ting, når man skal have andre til at gøre det, ellers kommer man nemt til at stille urealistiske krav. Hvor meget kan et menneske f.eks. arbejde? Børnene skal prøve noget for at finde grænserne for, hvad de selv kan klare, og hvornår de skal have hjælp.”

At tabe en stabel tallerkener

På kurserne kan børnene øve sig i trykke ramme, hvor de er en del af en gruppe, og de kan øve sig på muskeltererne – de frivillige hjælpere. Her er det helt i orden at tabe en stabel tallerkener eller en kande saftvand, fordi man prøver noget, der måske er mere, end man kan magte.

Et andet element i kurserne er, at børnene i højere grad kan mærke konsekvenserne, hvis de ikke gør ting. Hvis de f.eks. er ansvarlige for frokost, og de ikke gør noget, så er der bare ingen frokost. Tingene kommer jo ikke af sig selv.

“Selvfølgelig lader jeg dem ikke sejle deres egen sø. Det kan godt være, at de føler det, men jeg har hele tiden et øje på dem og ved, hvad der sker. Børnene skal jo ikke opleve det som et nederlag, men opgaven må godt være svær.”

Et væsentligt element i omstil-

lingen fra børnepasning til børnekurser har været en tilsvarende omstilling af muskeltererne. Kravene til dem er blevet meget højere, og deres opgave er i dag anderledes, men også fagligt mere udfordrende.

“Vi har stillet store krav til dem, men dem har de honoreret. De er nogle dygtige mennesker – og det må du godt skrive,” siger Isabelle Schwartzbach, som ikke vil tage hele æren for udviklingen af børnekurserne. Også samarbejdet med konsulenterne i Institut for Muskelsvind har været et væsentligt kriterie for succes.

En pose matadormix

Ud over de praktiske opgaver på børnekurserne, der ofte har noget med madlavning at gøre, er et andet fast element, at Isabelle Schwartzbach snakker med børnene, opdelt efter om de har muskelsvind eller er søskende. Udgangspunktet for snakken er det, der optager børnene, og det kan være alt fra søskendes spørgsmål, om muskelsvind smitter, til nogle børns frygt for følgerne af muskelsvind. Samtalen kræver tillid og tid, før børnene får overstået alle flosklerne og kommer ind til det, der virkelig rører dem. Og det handler i dag meget om det følelsesmæssige, om håb, frygt og tanker for fremtiden.

“Snakken er vigtig, og dér får jeg nok lidt forærende, fordi jeg selv har muskelsvind. Vi har en fortrolighed, fordi det er ‘os med muskelsvind’, og fordi børnene efterhånden kender mig,” mener hun.

At hun selv er én af dem betyder også, at hun ikke køber alle deres historier, om at de ikke kan, fordi de har muskelsvind. “Det har jeg også,

hvad vil du så gøre?”, lyder hendes kontante replik tilbage.

Som eksempel på at snakken med børnene også bliver omsat til praksis, nævner hun en episode, hvor hun og børnene netop havde talt om, at det er vigtigt at vide, hvad man vil.

“Så spurgte jeg en, hvad han ville. Det vidste han ikke. Så spurgte jeg den næste. Han ville have en pose matadormix. Værsgo’ – det fik han. Men så kom det også fra den første: ‘Åh shit, man skal godt nok tænke sig godt om!’ – Og det er jo det, man skal. Det er sådan, livet er. Hvis man siger, at det ved man ikke, så er der andre, der render med matadormixet – også når man er 30, 40 eller 50 år,” siger Isabelle Schwartzbach. ■



De evindelige forhandlinger

Mere fokus på hjælperordninger til børn?

For voksne handicappede har den nye servicelov i højere grad fastslået hjælperordningen som en afgørende forudsætning for et fleksibelt og selvstændigt liv. For børnefamilierne har argumenterne om mere fleksibilitet tilsyneladende ikke haft samme politiske genklang, og med personlig baggrund i en snart overstået forælderrolle til et barn med spinal muskeltrofie er der gennem årene samlet så mange frustrerende oplevelser, at de ikke blot bør arkiveres passivt i samlemapperne.

Børns situation skifter hyppigt gennem årene fra ophold i daginstitutioner til skole, fritidsinstitution, gymnasium, ferie- og koloniophold, almindelige fritidsaktiviteter etc. Det nødvendiggør hyppige justeringer af hjælperordninger.

Sektoransvarlighed – altså princippet om, at dem, der udbyder en service, en uddannelse, et produkt eller lignende, er ansvarlig for, at den pågældende ydelse er tilgængelig for mennesker med nedsat funktions-evne – er på mange punkter udmærket, men den kan også besværliggøre en koordineret indsats.

Behov for fleksibilitet og helhed i dagligdagen kræver, at de samme hjælpere kan fungere i samlede perioder uafhængigt af, om det er opgaver i hjemmet, i skole eller i forbindelse med fritidsaktiviteter. Skoleinspektører og institutionsledere – der generelt har en sparsom viden om handicappede børn – udviser erfaringsmæssigt ikke megen begejstring ved at skulle interessere sig for koordinering af en hjælperordning med andre systemer. Når det lykkes, skyldes det nok i højere grad vedholdende "besværlige" forældre.

Diskussionen om overenskomstdækning for de voksnes handicapshjælpere har været rejst med jævne mellemrum, men tydeliggørelserne i



den nye servicelov inkl. vejledning vil nok dæmpe den diskussion. Måske vil servicelovens regler også smitte af på praksis for hjælperordninger til handicappede børn, men det er der ingen garanti for, og undertegnede er leveringsdygtig i mange eksempler på, at det vil være tiltrængt.

Eksempelvis har det været ry-stende gennem flere år at opleve, at lønafdelingen – i en ellers handicapvenlig kommune – har kunnet belaste familiens tilværelse med urimelige afgørelser, der må tilskrives fravær af en overenskomst eller klare skriftlige retningslinier.

En af disse konflikter opstod, fordi lønafdelingen – uden at informere hverken hjælpere eller os – fjernede hjælpernes tillæg for forskudt tid og helligdagstjeneste. Tillæggene blev genindført efter en del brevveksling og et møde med socialudvalgets formand.

En anden konflikt skyldtes, at lønafdelingen fastholdt et klart urimeligt aflønningsniveau for to hjælpere, som ledsagede vores datter på en arbejdskrævende klassetur til Prag, hvor de kørte i handicapbil og i øvrigt på mange punkter måtte planlægge og afvikle et særligt forløb for turen. Lønafdelingen mente, at hjælpere for denne præstation

skulle aflønnes med 7,4 timer pr. døgn, men normeringen blev ændret til 12 timer efter protest fra både hjælpere og os.

Som udløber på sidstnævnte konflikt hævdede lønafdelingen i øvrigt, at aflønning med 12 timer pr. døgn i 6 døgn var i strid med Arbejds miljølovens bestemmelser om hvileperiode og fridøgn. Det var så åbenlyst en sammenblanding af løn og arbejdsmiljøregler, at vi indbragte spørgsmålet for Direktoratet for Arbejdstilsynet, som afviste lønafdelingens påstand. Ligesom Arbejdstilsynet kunne acceptere vores ønske om ikke at involvere flere end to hjælpere, som ville være den reelle – og mere bekostelige – effekt af lønafdelingens påstand.

Behov for fleksible hjælperordninger blev i disse tilfælde fuldstændig tilsidesat af en lønafdelings alt for fleksible muligheder for at træffe urimelige afgørelser, men i år har kommunen udarbejdet "Specielle retningslinier vedr. aflønning af handicaphjælpere til børn under 18 år". Det har heldigvis sat en kraftig dæmper på antallet af sammenstød.

Nu ser vi frem til en hjælperordning for voksne!

Jørgen Stage Johansen er medlem af Muskelsvindfondens repræsentantskab.

*Af Jørgen Stage
Johansen*

Hjemmelavet lørdagskylling med ægte body tequila

Tre dages mandekursus med ærlig snak på programmet

Når man bladrer gennem bunken af privatfotos fra de tre dages kursus, er det selvfølgelig stripperen lørdag aften, der først falder i øjnene. De bare bryster, ballerne og kønnet, blottet for 20 par muskelsvindlermandeøjne. Desserten er en pirrende body tequila.

Et saftigt show ser det ud til, men måske mindre vigtigt end så meget andet på "Rigtige mænd", Muskel-svindfondens første mandekursus, som foldede sig ud i og omkring SI-Centret ved Rødekro i begyndelsen af oktober. Deltagerne, der ikke på forhånd kendte weekendens program, spændte fra unge, uerfarne fyre til modne mænd med kone og børn derhjemme.

Carsten Mørch, virksomhedskonsulent og eks-jægersoldat, lagde ud fredag middag med et foredrag om kommunikation, samarbejde, personlige egenskaber, ledelse, og lignende. Forinden bad han dog



Hjemmelavet lørdagskylling. Søren Højsgaard svinger øksen.
Foto: Erik Smedegård.

Af Jørgen Jeppesen

Til den mentale brændstoftank – en deltagers optegnelser

Af Ming Griese

- "Mandekursus arrangeret af Muskel-svindfonden! Det lød enormt spændende, og jeg var lynhurtig til at tilmelde mig, da indbydelsen blev udsendt i foråret. Tænk bare at kunne være sammen en hel weekend med godt 20 andre mænd (i samme situation som én selv?), få en på opleveren i uvante omgivelser og tale dybsindigt med andre om den maskuline selv værdsopfattelse.

Jo, der blev lagt op til et rigtigt godt kursus, hvor det også ville være legitimt at svælge sig i en gang "mandehørm" både tidligt og silde."

- "Et udtømmende referat af Carsten Mørchs foredrag er det umuligt at give, men der var et par overskrifter, som jeg virkelig bed mærke i. Vi skal lære at stille krav, ikke blot til

andre, men i allerhøjeste grad også til os selv.

Vi skal lære ikke at være så angst for at give os i kast med nye udfordringer og for at tage nogle beslutninger. Men samtidig være bevidste om, at vore beslutninger får konsekvenser både for os selv og for andre.

Endvidere pointerede han vigtigheden af at acceptere og respektere de mennesker, vi kommer i forbindelse med."

kursisterne præsentere sig selv og ville ikke nøjes med den sædvanlige facon, fortæller Ivan Jakobsen, medlem af Muskelsvindfondens repræsentantskab og arrangør af kurset.

"Det er så almindeligt at slippe afsted med bare at sige 'Jeg har muskelsvind, er 33 år, på førtidspension og bor i Århus'. Men den gik ikke her. Han ville have, at vi virkelig fortalte, hvem vi var. Om vores drømme og planer i livet," siger Ivan Jakobsen.

Carsten Mørchs foredrag var et oplæg til en krævende øvelse ude i det fri senere på dagen. Tre hold kun udstyret med et kompas og en walkie talkie blev sat af på hvert sit ukendte sted i skoven. Et fjerde hold, basen, havde et kort over området og dirigerede med radiokommunikationen de øvrige hjem til basen via en række poster, hvor der lå dele til fremstilling af en pyramide. Hvert hold skulle bygge sin

del af pyramiden, i det rigtige målestoksforhold. "Den passede næsten sammen," fortæller Ivan Jakobsen.

Et rum for det svære

Lørdag formiddag stod der slagting af kyllinger, aftensmaden, på programmet. Nogle kursister foreslog til en start at lade fuglene flyve og i stedet købe nogle frosne i Brugsen. Men der gik snart sport i aflivningen, fortæller Ivan Jakobsen: "Til sidst var det lige før, at nogle ville rykke hovedet af mellem to el-kørestole!"

Efter slagtingen fulgte det knap så spændende arbejde med at pille og rense fjerkræet. Det var helt og aldeles deltagernes eget ansvar, om de ville have fjer og indvolde i munden til festmiddagen, så alle gjorde arbejdet færdigt.

Efter en bowlingtur til Åbenrå ventede hjemmelavet lørdagskylling og halvanden times striptease.

Hvad synes du om strip på sådan et kursus?

Ivan Jakobsen: "Jeg synes, det er godt, fordi det er med til at skabe rum for det, som er så svært for mange. Tror du, en ung mand med Duchennes muskeldystrofi kan få sig selv til at tage ind på en stripbar en lørdag aften?"

Det er noget, man ikke kan snakke med søskende og forældre om."

Bagefter festede mændene med sig selv. En "befriende" aften, fordi ingen skulle leve op til noget, siger Ivan Jakobsen. Fordi der ikke var nogen kvinder til stede.

Ærlig snak

Søndag snakkede man i to grupper, delt i de erfarne og de mindre erfarne. "Hvis man er gift, har man jo ikke så meget brug for at snakke om, man har prøvet at købe sig til sex," forklarer Ivan Jakobsen.

Desserten var ægte
body tequila.
Privatfoto.

Men det handlede langt fra kun om sex og kærester. Der blev også sagt en masse om arbejde, identitet, hjælpemidler. Og forskellen var, siger Ivan Jakobsen, at man talte om det på en meget mere *personlig* måde end ellers. Fordi de foregående dages aktiviteter og samvær havde banet vejen for ærlig snak. Ingen behøvede at give sig ud for en anden end den, man er.

Ivan Jakobsen: "Mange drenge og mænd med muskelsvind har sagt til mig 'Bare jeg kunne få en kæreste'. De mener, det er deres muskelsvind skyld, at de ingen kæreste har.

Men det er ikke bare på grund af deres muskelsvind. Det er også, fordi mange bliver for bløde, for *soft*, gennem deres opvækst. Jeg tror, at sådan et kursus kan hærde lidt. At det kan give styrke til at sige fra og mere gøre, hvad man har lyst til."



- "Det var noget skræmmende pludselig at befinde sig et ukendt sted, for at begive sig til et ukendt mål sammen med ukendte personer for løse en ukendt opgave! Enkelte var til fods, nogle var på Crossere, og andre igen var i deres elkørestol med respirator. Der var også personlige hjælpere med, men deres rolle var at forholde sig passivt og kun gribe ind, hvis der opstod livstruende situationer. Det blev en ret spændende opdagelsesrejse, hvor der hos enkelte var optræk til lettere panik, da vores radiokommunikation ikke fungerede lige godt hele tiden. Der kom sved på panden, for det er temmelig besværligt at samle bambusstokke med almindelig tape, når det samtidig

småregner. Men det lykkedes inden for den givne frist, om end Carsten Mørch følte sig nødsaget til at tale med store bogstaver. Carsten Mørch var rimeligt tilfreds med gruppernes præstationer, og vel også en del overrasket over hvor lidt en "usædvanlig" sammensat brugergruppe som vores afveg i samarbejdsmonstret i forhold til de "normalgrupper", der oftest deltager i hans kurser."

- "Konfrontationen med de levende kyllinger under trailerens presenning var en barsk oplevelse. Hvorfor løb de dog ikke bare deres vej til frihed i det åbne landskab, i stedet for nærmest apatisk at vente

på at blive ført ud til huggeblokken? Men vil vi have kød til aftensmad, må vi også kunne foretage det nødvendige på en "human" måde. Et velrettet slag med økseskaftet i nakken bedøvede den, og øksens skarpe æg skilte hovedet fra kroppen. Tilbage var den varme krop, hvor blodet med aftagende styrke pumpede rødt og dampende ud over det grønne græs, mens de sidste krampe-trækninger ebbede ud. Der skulle virkelig overvindelse til, men det var også en tilfredsstillelse at udføre en ubehagelig opgave, som vi normalt i hverdagen overlader til andre, og på det ubevidste plan nægter at have kendskab til."

- "Vi blev vidne til en forrygende gang professionel striptease. Ja, det var altså et mandekursus, uden kvinder, og derfor helt legitimt at give sit højlydte bifald til kende, mens den unge kvinde viste, hvad hun havde at byde på. Det var flot og frækt, men ikke lummert. Begejstringen blandt deltagerne kendte ingen grænser, da det, mod ekstra indsamlet deltagerbetaling, lykkedes at få den unge dame til at optræde med en fantastisk gang body tequila. En del

nåede at deltage i denne lidt specielle drikkekonkurrence fire gange."

- "Fællesnævnerne for deltagerne var hankøn og muskelsvind. Jeg blev meget bevidst om, hvor forskellige vi var hver for sig, og det var meget stærkt at se, hvor mange ressourcer den enkelte havde at bidrage med, for at fællesskabet kunne komme til at fungere. En utrolig vigtig del af et sådant kursus er det uformelle

sociale samvær, hvor der også bliver tid til at tale om de mange tanker, der optager os som muskelsvindlere. Vi er alle angrebet af sygdommen i forskellig grad, men det er enormt givende at tale med andre og blive inspireret af deres måde at tackle de mangeartede fælles problemer på. Kurset var ganske vist fysisk anstrengende, men jeg tog derfra med den mentale brændstoftank fyldt med ny energi."

Fonden set fra Brylle

LOKALT SET

Af Jørgen Jeppesen

KIRSTEN SCHMIDT NIELSEN bor i landsbyen Brylle på Fyn og har været medlem af Muskelsvindfonden siden 1975. I årene 77-79 var hun aktiv i Lokalgruppen Fyn, som samlede penge ind ved musikarrangementer på værtshuse i Odense og salg af lodsedler i gågaden. I 1987 blev hun kontaktperson for en af de første regionale brugergrupper i Muskelsvindfonden. Lige siden har hun været primus motor i Brugergruppe II's arbejde, som under devisen hjælp til selvhjælp har holdt et utal af møder om emner, der har med muskelsvind, hjælpemidler, livskvalitet, osv., at gøre. Gruppen er samtidig blevet et socialt fællesskab, hvor medlemmerne hvert eneste år siden starten også er samledes til julefrokost og sommerudflugt. Kirsten Schmidt Nielsen er tillige med i Voksenarbejdsgruppen, der arrangerer landsdækkende kurser, og helt lokalt er hun aktiv i en svømmeklub, næstformand for Handicaprådet i Tommerup kommune og medlem af kommunens klageråd vedrørende hjemmeplejen. På Tommerup skoles Kom Frit Frem-arrangement, der holdes hvert andet år og samler 6.000 besøgende, viser hun og Brugergruppe II fondens flag med tom-bola og informationsbød; det samme har de gjort på den årlige Torvedag i Svendborg. På det seneste er hun også begyndt at arrangere bankospil i Odense til fordel for Muskelsvindfonden. Kirsten Schmidt Nielsen er 45 år, gift og har en voksen datter. For fire år siden fik hun hjælperordning, men stoppede først helt med sit arbejde som kontorsistent for et halvt år siden. Hun har diagnosen limb-girdle.

Hvorfor er du aktiv i brugergruppen?

"Det er jeg både for at hjælpe mig selv og for at få kontakt til andre. Der opstår et venskab, hvor man kan ringe til hinanden, uden at det behøver at have noget med muskelsvind at gøre."

Hvad vil det sige at hjælpe sig selv?

"Ja, hvad vil det sige? Jeg synes, det er spændende at arrangere ting. Og spændende at vi sammen får resultater ud af det."

I sidste nummer af Muskelkraft ud-talte Evald Krog, at "vi skal stadig køre en professionel indsamling, men der skal være plads til andre former, hvor vi i højere grad inddrager medlemmer". Er du enig i det?

"Måske er det rigtigt. Den lokale indsamling giver i hvert fald gode muligheder for at oplyse om Muskelsvindfonden. Man kan ikke undgå at komme i direkte kontakt med folk."

Er medlemmerne for usynlige i Muskelsvindfonden?

"Mange i min gruppe kender ikke dem oppe i Muskelsvindfonden i Århus. Selv har jeg været med i snart 25 år, så jeg tror, at mange kender mig."

Men måske er det hele blevet for stort. Hvis folk møder op på Grøn Koncert, og der slet ikke er nogle af dem, der arbejder der, der siger god-dav til os, så føler man, at de slet ikke kender os med muskelsvind.

Jeg har også tit tænkt på det til landsmøderne, som er blevet så store. Der kan man nemt føle sig alene, selv om der er mange mennesker. Især hvis man er ny."

Hvem bestemmer?

Er du med til at bestemme i Muskelsvindfonden?

"Nej, det føler jeg ikke. Jeg har fået lov til at agere her på Fyn. Men alt det andet har jeg ikke så meget indflydelse på."

Vil du gerne have den indflydelse?

"Nej. Så havde jeg nok prøvet at blive valgt til repræsentantskabet."

Hvem bestemmer i Muskelsvindfonden?

"Det er jo bestyrelsen."

Nu har jeg ikke selv siddet i repræsentantskabet, men jeg har hørt fra nogle af dem, der har været med, at de ikke føler, de har så stor en indflydelse. Det er halvvejs planlagt på forhånd. Jeg mener ikke, bestyrelsen skal tage beslutninger, inden repræsentantskabet har diskuteret det."

Er der beslutninger fra de senere år, du har været uenig i?

"Jeg ved ikke med vores Muskelholms Bugt Feriecenter ... det var en barsk omgang at arrangere kurser der i begyndelsen, selv om det gik godt. Men det koster mange penge at få sådan et center til at løbe rundt."

Kirsten Schmidt Nielsen travlt optaget i Fyns Banko Center. To gange i år har hun taget initiativ til bankospil til fordel for Muskelsvindfonden. Foto: Niels Nyholm.



Skulle man ikke have bygget det?

"Det er en stor mundfuld. Men Evald Krog har jo aldrig været bange for at springe ud fra den høje vippe."

Frie tøjler

Hvad er det, der er vigtigt ved dit arbejde?

"Jeg synes, det er vigtigt, at folk kommer ud af busken. At man ikke bare murer sig inde med sine problemer. Man lærer utroligt meget af hinandens erfaringer. Både menneskeligt og praktisk."

Hvad ville der ske, hvis de grupper ikke var der?

"Så måtte folk blive siddende derhjemme og passe sig selv."

Hvis der ikke var lokalt arbejde, ville du så ikke være medlem af Muskelsvindfonden?

"Joh, det ville jeg. For at få informationer om nye hjælpemidler og den slags."

Hvad er det gode ved Muskelsvindfonden?

"At man lærer en masse ligestil-lede at kende i hele landet. Og også det, at man kan få lov til at udnytte sine egne ideer. Vi har ret frie tøjler til hvilke foredrag og temadage, vi vil arrangere."

Hvad er det dårlige ved Muskelsvindfonden?

"Jeg synes ikke, der er så meget negativt at sige. Men måske, som vi

snakkede om på en temadag i Voksengruppen for nylig, er den ved at blive for professionel. Jeg har for eksempel været lidt sur på Muskelkraft en gang imellem. Det ville være meget sjovt, hvis der stod lidt om det, vi selv går og arbejder med."

Hvorfor?

"Fordi jeg synes, det er medlem-mernes blad. Det er ikke kun et professionelt tidsskrift."

Du savner, at bladet skriver om de arrangementer, I laver?

"Ja. Eller hvis vi sender noget ind, at det bliver trykt. Jeg kan godt se, at det ikke skal være fyldt med tørre referater, men jeg synes, det er rart, når der kommer noget lokalt stof i."

Når pillerne kommer

Udviklingen af medicin mod muskelsvind fremkalder nye, vanskelige problemstillinger for Muskelsvindfonden og for den enkelte



Jens Lund fortæller en historie fra sin barndom: En dag så han en mand uden ben, der gik på hænder. Fantastisk! Det ville han også kunne og spurgte sin mor, om han måtte få sine ben skåret af.

“Jeg kan ikke se mig selv som værende “rask”, siger Jens Lund.

“Jeg har ingen trang til at føle mig rask, for jeg har aldrig følt mig syg. Jeg er indkodet fra barnsben, at sådan er jeg. Og det er godt nok.”

Jens Lund er 27 år og har aldrig kunnet gå, fordi han har spinal muskelatrofi. Og tanken om at hoppe på en behandling, der måske kan gøre

noget ved hans muskelsvind, er ham temmelig fremmed.

“Hvad betyder det, at jeg inden for de næste 10 år kan få en eller anden behandling, som for eksempel gør, at jeg selv kan vende mig i sengen? Så skulle jeg bruge en masse tid på det. På noget, som min krop slet ikke er bygget til, fordi den ikke er udviklet til hverdagsarbejde. Vil jeg virkelig det?”

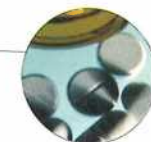
Spørgsmålet bliver hængende i luften.

Entydige svar kom der heller ikke på et møde i Muskelsvindfondens repræsentantskab i august, da

spørgsmålet om medicinsk behandling af muskelsvind for første gang var på dagsordenen. En gennemgående reaktion var *uvished*, fortæller Jens Lund, der er medlem af Muskelsvindfondens bestyrelse.

“Hvad indebærer de forsøg egentlig? Foreløbig er der jo ikke nogen konkret behandling at forholde sig til. Men på den anden side føler alle, at det i bund og grund er et vigtigt spørgsmål. Jeg er selv overbevist om, at der kommer behandling, for udviklingen går lynende hurtig. Og så skal Muskelsvindfonden være med på toget,” siger han. ▶

*Af Jørgen Jeppesen
Foto: Gregers
Nielsen/Billedhuset*



Klar til genterapi

Lige nu gør forskere i USA klar til de første forsøg nogensinde på at behandle muskelsvind hos mennesker med genterapi. Forskerne venter kun på sundhedsmyndighedernes endelige tilladelse og regner med at kunne gå i gang omkring årsskiftet.

Ingen forestiller sig, at forsøgene foreløbig vil føre til noget, der ligner helbredelse. De går ud på forsigtigt at afprøve metoder og stoffer, der skridt for skridt kan udvikles til behandlinger med stadig større effekt. Alligevel er de en milepæl, fordi den glidende overgang fra grundforskning og eksperimenter på dyr nu springer til egentlige forsøgsbehandlinger på mennesker.

De amerikanske forsøg er kun startskuddet. Der vil komme mange forsøg i mange lande i de kommende år. Sikkert også forsøg, der omfatter danskere med muskelsvind, og så er vi henne ved det, som meget snart kan blive en yderst vigtig sag for Muskelsvindfonden: Skal foreningen søge indflydelse på forsøgene, og hvordan får man det?

Som der stod i et debatoplæg til repræsentantskabsmødet: "Problemstillinger, der knytter sig til en egentlig behandlingsindsats, vil i de kommende år blive mere og mere nærværende for alle med muskelsvind."

Nej, intet er så godt, at det ikke er skidt for noget, kunne man sige med en let omskrivning af et kendt mundheld. Nu har lægevidenskaben efter mere end 100 års uvidenhed endelig nærmet sig en løsning af gåden om muskelsvind og arbejder intenst på behandlingsmuligheder, og straks rejser nye problemstillinger sig!

Ja, for virkeligheden er den, at vejen til medicinsk behandling (helbredelse) er lang og kringlet og går

over vanskelige problemer som: Hvilke bivirkninger vil vi acceptere? Hvordan undgår vi unødvendige eller ligefrem skadelige forsøg?

Og: Hvor "godt" skal en medicin virke, for at Muskelsvindfonden vil stå inde for den?

Eller: Skal medicinalfirmaerne betale for, at foreningen og dens medlemmer stiller sig til rådighed for samarbejde om forsøg?

Rækken af problemstillinger er lang, og det hele kompliceres yderligere af, at der er mange forskellige muskelsvindsygdomme med hver deres forløb. En familie med et nydiagnosticeret Duchenne-barn vil træffe helt andre valg end en 25-årig muskelsvindler med en diagnose, der tillader vedkommende at gå selv i mindst 10 år endnu.

90 procent ville tage imod en mirakelpille

Jens Lund tror, at holdningerne til medicinsk behandling er meget forskellige blandt medlemmerne. De vil afhænge af f.eks. alder og symptomer, men også af den livskvalitet, den enkelte oplever at have uanset graden af handicap.

"Personligt vil jeg ikke binde et håb op på en eller anden behandling. Jeg kan ikke gå rundt og håbe på at få en sprøjte, som på mirakuløs vis helbreder mig, for så negligerer jeg det liv, jeg har.

Jeg har jo en lys og dejlig fremtid, som den jeg er," siger han.

For Jens Lund er det vigtigste at holde fast i den almindelige rehabiliteringsindsats. Muligheden for en medicinsk behandling betyder sådan set bare, at der kommer endnu mere rehabilitering, mener han. Den kan blive mere individuel, fordi medicinen er en ekstra streng at spille på.

"Men jeg tror ikke, at vi i re-

præsentantskabet er repræsentative i dette spørgsmål," siger han.

"Det er folk med overskud, der sidder der. Mens virkeligheden udenfor er, at mange sidder foran computeren og har en meget inaktiv hverdag. Hvis du sendte et spørgeskema rundt til medlemmerne, så ville 90 procent tage imod en mirakelpille, tror jeg."

På nuværende tidspunkt er der altså ikke grundlag for at sige, hvad Muskelsvindfondens holdning er. Det skal først diskuteres på alle niveauer i foreningen, på landsmødet, i Muskelkraft, på terapeuternes møder med brugerne, osv., understreger Jens Lund.

"Det vigtigste er, at vi hele tiden er ultrakritiske. Og at vi altid sikrer, at enhver behandling er et frit valg."

Diagnosegrupper

Udviklingen af medicin mod muskelsvind kan også betyde, at Muskelsvindfonden, hvis den vil være med til at bestemme udviklingen, skal organisere sig anderledes.

Det kan, mener nogle, blive nødvendigt at danne diagnosegrupper, hvor mennesker med den samme type muskelsvind (og dertil hørende medicin) i fællesskab forholder sig til forskernes og lægemiddelindustriens ønsker og behov.

Medicinudviklerne vil have stor gavn af en sådan velafgrænset organisering, ja de er nærmest afhængig af den for at kunne tilrettelægge forsøg, der både er omfattende og præcise nok. Og medlemmerne i en diagnosegruppe vil selvsagt have stor nytte af at dele erfaringer.

Men hvad vil det betyde for Muskelsvindfonden som en forening for alle med neuromuskulære sygdomme? Hvad vil samle, hvad vil skille?

Og diagnosegrupperingen stopper ikke ved landegrænsen. Den skal være europæisk, fordi medicinudviklerne har brug for forsøgspersoner fra flere lande, da muskelsvind er en sjælden sygdom. Der er med andre ord brug for en slags europæiske "foreninger" for de enkelte muskelsvinddiagnoser. Som vil være gode kort på hånden i samspillet med medicinalindustrien, der ikke kan undvære diagnosegruppernes aktive samarbejde.

Sygdomsgrupperne skal "monopoliseres", siger man.

Drug trials office

Et vigtigt instrument i monopoliseringen er ENMC, European Neuro Muscular Centre. ENMC er et uafhængigt netværkssamarbejde om forskning, som en gruppe af de mest velhavende og bedst organiserede europæiske muskelsvindorganisationer dannede i begyndelsen af 1990'erne.

Tanken er, at ENMC skal være det organ, som godkender afprøvning af medicin på udvalgte diagnosegrupper. Gennem ENMC opstiller brugerorganisationerne, herunder Muskelsvindfonden, etiske regler for forsøgene, og man sikrer, at der anvendes ensartede metoder (protokoller), så forsøg effektivt kan sammenlignes og holdes på et minimalt antal.

Den 28.-29. november i år holder ENMC et møde i Holland under overskriften "Muligheder for fælles terapeutiske studier i neuromuskulære sygdomme i Europa". På mødet skal man diskutere etablering af et såkaldt "drug trials office", et kontor for medicinske forsøg. På dagsordenen står spørgsmål om antal medarbejdere og deres kvalifikationer, opgaver, organisation, kompetence og finansiering.

ENMC har de seneste år gjort

sig bemærket ved med succes at løse en væsentlig opgave, nemlig en grundig beskrivelse af diagnosekriterier for de forskellige muskelsvindsygdomme. En omfattende og meget præcis beskrivelse, der bygger på det seneste tiårs revolutionerende genforskning.

Men et er at udfærdige objektive, neutrale diagnosekriterier. Noget andet er at få forskere og medicinalfirmaer på europæisk plan til at stille op til eksamen og godkendelse hos et organ, der godt nok i det daglige er styret af læger, men som også er afhængig af brugerorganisationernes velvilje. Hvis den førnævnte monopolisering er effektiv, har medicinudviklerne imidlertid ikke noget valg; de bliver nødt til at samarbejde på betingelser, som patienterne/brugerne er med til at bestemme.

Den enkeltes valg

"Vi skal sætte brugeren i stand til selv at afgøre, om han eller hun vil være med. Vi skal undervise i, hvad forsøgene går ud på. Forklare virkninger og bivirkninger og dermed give den enkelte et grundlag for at vurdere," siger Jes Rahbek, læge og leder af Institut for Muskelsvind.

Han opregner tre væsentlige opgaver for Muskelsvindfonden: 1. At der ikke deltager flere end højst nødvendigt i et forsøg. 2. At der er færrest mulige bivirkninger. 3. At forsøgene evalueres på en måde, så den enkeltes livskvalitet inddrages.

"Vi skal hele tiden stille spørgsmålet: Hvor er forbedringerne henne? Vi har faktisk meget veluddannede brugere, som på trods af store funktionstab ikke vil deltage i hvad som helst for at reparere på deres handicap. De vil have bedre livskvalitet," siger Jes Rahbek.

Han erkender dog, at det er

umuligt at være fuldstændig objektiv i rådgivningen. Det har betydning, hvis man opremser 30 fordele og 1 ulempe ved et givent forsøg, men hvis en bruger spørger, om han eller hun skal deltage, så får vedkommende ikke svaret hos Institut for Muskelsvind.

"Det kan ikke være vores opgave, for vi kan ikke afgøre, hvad der er rigtigt eller forkert for den enkelte," siger Jes Rahbek.

Det vigtigste lige nu er at få sat gang i diskussionen om holdninger, mener han. Problemstillingerne skal belyses og debatteres i Muskelkraft og bredt i foreningen, for uanset hvor godt eller mindre godt Muskelsvindfonden rustet sig, vil medlemmerne blive tilbudt medicinske forsøg, siger Jes Rahbek.

"Jeg kan sige med sikkerhed, at det vil ske. Vores opgave er så at sørge for, at brugere ikke udsættes for forsøg, som ikke er nødvendige," siger han.

Det er samtidig vigtigt at afklare, om ENMC kan blive den koordinerende instans for de europæiske forskermiljøer, der forbereder sig på behandlingsforsøg. Der er ingen tradition for at spørge brugerorganisationer, siger Jes Rahbek, men netop ENMC har på områderne genlokalisering og diagnosebeskrivelser skabt et forbilledligt samarbejde mellem selvstændige forskere rundt omkring. Den samarbejdsmodel vil han gerne have overført til behandlingsforsøgene.

Debatoplæggene "Forskning" og "Udvikling af diagnosegrupper" kan læses på www.muskelsvindfonden.dk.

På www.mdausa.org kan man læse om de forestående genterapeutiske forsøg i USA.



Eksemplet riluzole

Ingen overdommer afgør, om det er godt eller skidt at tage medicinen

Af Jørgen Jeppesen

Illustration:
Tonni Museth

For nogle år siden udviklede medicinalfirmaet Rhône-Poulenc Rorer lægemidlet riluzole, som det første og hidtil eneste virksomme middel til behandling af sygdommen amyotrofisk lateral sklerose.

Behandling er dog nok for meget sagt, for riluzole har ingen effekt på muskelstyrken og bevægelsesfunktionerne. Medicinen kan hos nogle, og man ved ikke på forhånd hvem, forlænge levetiden eller udskyde tidspunktet for brug af respirator med to-tre måneder. Mens bivirkningerne kan være massive: Træthed, kvalme, hovedpine, mavesmerter, opkastning, svimmelhed, hurtig puls, søvnighed, føleforstyrrelser omkring munden.

Riluzole blev i 1996 godkendt i Danmark, og siden da er alle nydiagnosticerede als-patienter blevet tilbudt medicinen. Cirka 20 procent tager pillerne i hele sygdomsforløbet. Prisen er knap 3.500 kr. om måneden, hvoraf patienten selv be-

taler 300 kr., men kan søge om hel eller delvis dækning af udgiften.

Hvad synes als-patienterne om riluzole? Hvad mener behandlerne? Det ved vi lidt om, fordi DSI-Institut for Sundhedsvæsen har spurgt 12 patienter og seks behandlere om deres syn på og forventninger til behandlingen. Det skete som led i en MTV-undersøgelse (Medicinsk Teknologivurdering), der bruges til at vurdere forudsætninger for og konsekvenser af en behandling.

Svarene viste, at det ikke er nogen enkel sag at udvikle og tilbyde medicin mod en alvorlig sygdom. Alle stilles over for vanskelige valg, for der er ingen overdommer, som kan afgøre, om det er godt eller skidt at tage medicinen. Den enkelte patient må vælge mellem på den ene side og på den anden side.

MTV-undersøgelsen er offentliggjort i rapporten "Mellem håb og afmagt. Om ALS-patienter og lægemidlet riluzole" (DSI-Institut for Sundhedsvæsen, 1997). Herfra er nedenstående citater taget.

Otte patientudsagn

"Så siger jeg til min læge: Ved du hvad, jeg er villig til næsten hvad som helst, fordi jeg er ude på planen, så jeg er villig til at prøve det. Jeg synes, der var noget at vinde, og intet at tabe."

"Enhver mulighed skulle prøves. Det kan du jo også sige dig selv, når vi har prøvet alt det med klog mand og kone osv. Der var ikke noget, der skulle være udelukket."

"Og hvis man bare kunne få det en lille smule bedre, så var det bare alle tiders. Men det har jo måske nok



været lidt illusorisk at tænke sådan – fordi bedre det får man jo ikke. Det har jeg ikke haft. Jeg har tværtimod haft det værre. Og så var det jeg tænkte: Jamen skal du have det så dårligt med at tage dem, så kan de sgu være lige meget. Altså hvis jeg skulle have det så elendigt, så kan det sgu nærmest være lige meget med de tre til seks måneder. Så derfor holdt jeg jo op med dem, på grund af at jeg blev så dårlig."

"Grunden til at jeg ikke ville have riluzole er, fordi jeg er meget bevidst om min sygdom og har fået alle informationer om den og taler åbent om den. Og jeg ved, at riluzole har nogle bivirkninger, og det går på træthed, og lidt ondt i maven, og hoste, og lidt hovedpine. Og jeg har ingen af delene nu. Hvorfor så tage riluzole, når det ikke hjælper andet, end det forlænger livet med højest

tre måneder? Det er derfor, jeg ikke vil have det."

"Når man kan leve nogle få måneder længere, statistisk set, og der er en risiko for, at det giver bivirkninger, så gider jeg ikke at spekulere på og tage det middel, fordi jeg kan ikke se, hvad gevinsten er for mit vedkommende."



"Det er dog umuligt at udtale sig om en eventuel virkning af præparatet, da sygdomsforløbene udvikler sig så uensartede. Man vil aldrig kunne svare på, hvordan man ville have det, såfremt man ikke indtog præparatet."

"Jeg lovede min læge at deltage i forsøget, fordi vi jo er nogle, der er nødsaget til at gå med på den, for ellers kommer man jo aldrig videre. Hvis aldrig nogen prøver noget, så kommer man jo heller ikke videre."

"Jeg tror til syvende og sidst, at man i virkeligheden måske kan sige, at præparatet kan have en vis form for en psykisk værdi. Men før man har klarlagt den egentlige årsag til sygdommen – før tror jeg dybest set egentlig ikke på, at man kan tro på præparatet."

Fire behandlerudsagn

"Altså jeg er glad for, at der er kommet et præparat, som for første gang nogensinde rokker ved selve sygdommen, fordi så er der noget, der tyder på, at man måske alligevel er på ret vej. Men når vi så siger: Hvad har patienterne ud af det her, når vi skal sidde og snakke med dem om det, så må jeg sige, de har praktisk talt ingenting. Fordi det drejer sig om tre måneders overlevelse, og vi ved ikke, hvad de tre måneder, de indeholder. Altså rent livskvalitetsmæssigt. Ikke et hak ved vi noget om det, og set i forhold til, hvad der måske kan være af bivirkninger, så må jeg sige, at jeg synes ikke, patienterne har nogen glæde af det her. Det har de altså ikke."

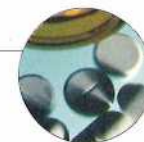
"Det kræver faktisk et meget større arbejde at fortælle en patient om det her, og det er meget drøjere for en patient at få noget at vide om, at der er noget medicin hér, som nu er kommet, men hvor det kun er tre måneder. Det er meget, meget, meget vanskeligt ... Det er faktisk vanskeligere, end hvis man ingen medicin havde, fordi det er jo næsten sådan, så patienterne de får det værre ... Altså man skal jo omkring så meget – omkring deres egen sygdom, hvor de bliver konfronteret med, hvor elendig deres sygdom måske kan blive."



"Jeg kan jo ikke gå ud og sige til patienten, at 'Det hér, det er sandelig noget, du skal have'. Det er langt det letteste at sige: Nu har vi endelig fået et præparat, der kan hjælpe på overlevelsen. Ja det er rigtigt, men vi snakker altså stadigvæk om noget med tre måneder, og der mener jeg virkelig, at man skal snakke med patienten om det. De er jo ikke dumme. De kan jo sagtens forstå det her. Men det tager tid at tale med dem om det."

"Jeg føler, det er uetisk ikke at tilbyde patienterne behandling, når nu behandlingen foreligger, og det er godkendt og markedsført i Danmark. Jeg mener, det er starten til et eller andet, som man skal forske videre i, og hvis man ikke ligesom forsøger med medicinen, så kommer man jo ikke videre."





Som forsøgspatient får jeg ekstra opmærksomhed

Af Lis Hornø

Inge Molin kan ringe til sin gigtlæge når som helst og har adgang til medicin, som endnu ikke er godkendt i Danmark. Hun er med i afprøvningen af et nyt stof, der hæmmer gigtbetændelse

Skal jeg være ærlig, er jeg primært gået med for at få den nye medicin to-tre år før, den bliver frigivet. Men nu kan jeg godt se, at det kan komme andre til gavn, at jeg er med i forsøget, siger Inge Molin.

Foto: Kirsten Fich Pedersen/Click



Inge Molin, der har haft invaliderende leddegigt siden 1994, er temmelig modløs, fordi medicinen ikke rigtigt virker mere. Så læser hendes mand om en medicin, der angriber gigt på en ny måde, og Inge Molin ringer forhåbningsfuldt til Rigshospitalet for at komme med i afprøvningen. Men lægen har allerede forsøgspatienter nok.

Det er i foråret 1998, noget måske.

"I fire år har jeg ikke været i stand til at komme ned på knæ. Man bliver deprimeret af alt det, man ikke kan og forsøger at skjule det for ægtefællen, men det er svært," siger hun.

Leddegigt er en betændelsestilstand i og omkring leddene, som for Inge Molin betyder smerter, hævelser og gigtknuder. Sygdommen flytter sig rundt i kroppen, snart er den gal med knæ og hænder, snart med nakke, skuldre, albuer, ankler. Leddene er svært bevægelige og svulmer op.

Senere på foråret skal en læge på Amtssygehuset i Herlev, hvor Inge Molin går til kontrol, bruge fire patienter til afprøvning af endnu et nyt gigtlægemediel. Efter forundersøgelse den 1. april viser det sig, at Inge Molin er tilstrækkelig syg til at være med.

20 pct. får saltvand

Stoffet, der skal afprøves, hedder TNR-001 og har ved tidligere forsøg virket hæmmende på en af de komponenter, der indgår i gigtbetændelse. Det gives som injektion to gange ugentlig, idet patienten selv skal lære at sprøjte stoffet ind i lår, mave eller overarm.

Forsøget strækker sig over tre

måneder og omfatter 400 patienter, hvoraf de 40 er danske. Inden start skal patienterne træppe fuldstændig ud af anden gigtbehandling, en proces, der kaldes udvaskning og varer fire uger.

Patienterne inddeles ved lodtrækning i fem grupper. De fire får stoffet i forskellig koncentration, mens den femte, kontrolgruppen, får uvirksom medicin i form af saltvand. Der er altså 20 pct. chance for at få "ingen medicin", hvis man går med. Forsøget er dobbelt-blindet, dvs. hverken patient eller læge ved, hvilken gruppe den enkelte tilhører. Alle kan når som helst og uden begrundelse trække sig ud.

Bygger på tillid

Inge Molin går først og fremmest med, fordi forsøget giver adgang til at få TNR-001 to-tre år før, stoffet godkendes i Danmark. Ægtefamilien følger nøje med i hendes sygdom, støtter, hjælper og går med til undersøgelser på Herlev. Da datteren er sygeplejerske og svigersønnen læge, er de gode at rådføre sig med, før beslutningen bliver taget.

En vigtig forudsætning er løftet om, at Inge Molin kan fortsætte med TNR-001 efter forsøgsperioden. En anden fordel er, at man som forsøgsperson får adgang til betydelig grundigere undersøgelser, end man normalt får, forklarer hun.

"Når du deltager i et forsøg, er du genstand for opmærksomhed. Hvis noget kører af sporet, skal du ikke gøre noget særligt for at råbe lægerne op, for de er der. Jeg kan kalde min læge når som helst. Han har sagt, at jeg altid kan ringe, hvis der opstår problemer."

Tillid og sympati er vigtig. Inge Molin er overbevist om, at hun ville sige nej, hvis en usympatisk læge bad hende gå med i et forsøg.

"Denne læge er en varm person, jeg kan ikke forestille mig, at han kun tænker på sin karriere og ikke på mig. Jeg holder faktisk af ham og føler, at han gør det for min skyld. Det er måske lidt naivt."

Frygter udvaskningen

Hun har flere bekymringer før start. Som altid er hendes mand med i ambulatoriet på Herlev sygehus' reumatologiske afdeling, og lægen får mange spørgsmål. Risikoen for at komme i gruppen, der får saltvand, og frygten for udvaskningen ængster dem mest.

"Leddegigt er jo nedbrydning af led, hvad sker der, hvis den får lov at huser i fire måneder uden behandling? Men lægen siger, at det ikke er farligt. Her kommer tilliden ind i billedet."

Bivirkningerne skræmmer ikke Inge Molin. Fra tidligere forsøg i USA med TNR-001 er rapporteret om hudirritation ved injektionsstedet og flere forkølelser og halsinfektioner end normalt.

"Al medicin har bivirkninger. Langsigtede bivirkninger bekymrer jeg mig ikke meget om, der tager jeg min alder i betragtning. For mig er det vigtigst at have det godt lige nu."

I de perioder, hvor gigten er mest aktiv, tager hun en del smertestillende medicin, herunder fem morfinlignende piller daglig. Under forsøget skal hun tage den fulde dosis hver dag, uanset behovet, og det er en ulempe, for Inge Molin

bryder sig ikke om at tage flere piller end højst nødvendig.

"Før forsøget var vi betænkelige ved, om morfinpillerne er vanedannende, men lægen sagde, at det er de ikke."

Tæt på at give op

Den 7. april starter udvaskningen, som hun mindes med gru.

"Det var slemt! Jeg er holdt op med at gå til gymnastik og kunne kun gennemføre min varmtvands-svømning, fordi der blev taget ekstra hensyn. Jeg kunne ikke sove om natten for smerter. Ikke gå på wc, åbne en vandhane, tage buksesebber på, føre en gaffel op til munden. Jeg havde ikke drømt om, at det kunne gøre så ondt!"

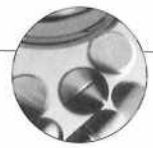
Inge Molin føler sig som en gammel kone.

"Det gik op for mig, hvor meget gigt der egentlig er i kroppen. At den har udviklet sig i de år, hvor jeg har taget medicin."

Flere gange er hun ved at opgive, men håbet om at komme i en af de grupper, der får TNR-001 i en koncentration, der virker, holder hende oppe. Hun får den første indsprøjtning en onsdag og tør næppe tro det, da hun allerede fredag mærker en bedring. Efter lørdagens indsprøjtning føler hun sig sikker. Det er ikke saltvand! Medicinen virker!

"Hvis jeg havde haft det som i ugerne forud, var jeg helt sikkert sprunget fra", pointerer Inge Molin.

(Artiklen er tidligere bragt i Helse, nr. 9/98)



Uden forsøg ingen fremskridt

Patienten har en moralsk pligt til at være positiv over for medicinske forsøg, men i det konkrete tilfælde har man altid retten til at sige nej, siger forskeren, læge Søren Holm, der rådgiver Folketinget om etiske spørgsmål

Klinisk forskning, hvor mennesker er forsøgspersoner, indebærer et lægeligt dilemma:

På den ene side lover lægen i lægeløftet at anvende sine kundskaber "efter bedste skønnende" til gavn for det enkelte medmenneske. På den anden side går forskning ofte ud på at give to forskellige behandlinger til to grupper patienter og undersøge, hvilken der virker bedst. Forsøgspersonen risikerer hermed at få den ikke-bedste behandling.

Samtidig indebærer det et habilitetsproblem, at forskeren både skal tilgodese patientens interesse i den bedst tænkelige behandling og sin egen interesse i at pleje en lægelig karriere.

En konsekvens kunne være at nægte at deltage. Men den går ikke, siger læge Søren Holm, der underviser og forsker i medicinsk videnskabs teori ved Københavns Universitet og er medlem af Det Ethiske Råd, som rådgiver Folketinget i medicinsk-etiske spørgsmål. Ifølge ham har patienten af to grunde en moralsk pligt til at stille sig positivt over for forsøg.

For det første: "Når jeg er syg og bliver behandlet med en bestemt medicin eller en bestemt operationsmetode, så er det kun muligt, fordi tidligere patienter har lagt krop til forsøg. Lægen står på skuldrene af tidligere læger og deres patienter, som har ført udviklingen op til dagens stade. I den forstand står jeg i gæld til tidligere patienter."

For det andet: "I et offentligt sundhedsvæsen, hvor de penge, der bruges, er fællesskabets, er vi nødt til med rimelig sikkerhed at vide, om en given behandling virker, ellers spilder vi pengene. Det kræver

forskning, og det indebærer nødvendigvis forsøgspersoner. Hvis jeg siger, at jeg ikke vil deltage, det må andre gøre, så er jeg en *freerider*, en, der kører på fribillet og tager alle fordele uden at bidrage selv."

Pligten og hensynet til sine børn

Pligten til at være positiv indebærer imidlertid ikke, at den enkelte skal sige ja til et hvilket som helst forsøg, endsige at forskeren kan kræve det, siger Søren Holm.

"Hvis jeg er kræftsyg og skal beslutte om min egen behandling, har jeg ikke pligt til at gøre mig overvejelser om menneskehedens bedste. Filosofisk set er en moralsk forpligtelse selvfølgelig handlingsvejledende, men filosoffer er ikke naive, de kender viljens svaghed. Og selv hvis vi accepterer, at jeg har en forpligtelse til at deltage i forsøg, så har jeg også andre forpligtelser, som kan være modstridende. Det kan være pligten til at tage hensyn til mine børn og derfor undlade at deltage i risikable eller tidskrævende forsøg."

Der kan være mange grunde til at sige nej.

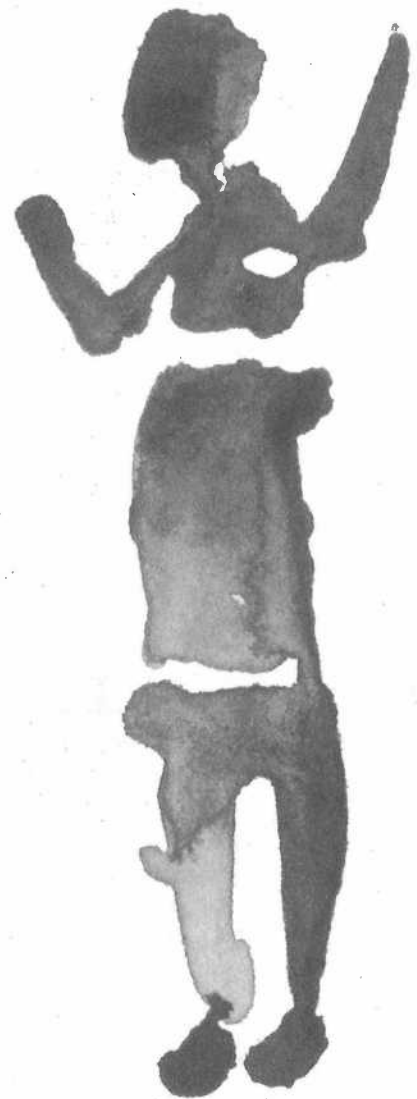
Helt banalt: "Hvis jeg har fuld-tidsarbejde, og forsøget kræver, at jeg møder i ambulatoriet én gang om ugen, eller hvis forsøget indebærer undersøgelser, som jeg ikke har lyst til. Eksempelvis blodprøver, og jeg er bange for kanyler. Det kan også være, at jeg er tilfreds med min nuværende behandling, eller det kan være, at jeg ikke bryder mig om den læge, der informerer mig."

"Det er vigtigt at have tillid til personen bag forsøget, mistillid er en rimelig grund til at sige nej. Ifølge loven behøver man ikke at begrunde et afslag, forskeren har

Af Lis Hornø

Illustration:

Tonni Museth





ikke lov at snage i folks baggrund for at sige nej."

Positiv særbehandling

I mange tilfælde kan patienten imidlertid have fordel af at deltage, derfor er det almindeligt, at mennesker med kroniske lidelser spørger, "er der ikke et forsøg, jeg kan være med i?" Nogle gør det for at få ekstra omsorg, andre fordi de gennem et langt liv med sygdommen selv har haft gavn af medicinske eller kirurgiske fremskridt.

Forsøgspatienter får ofte adgang til tættere kontrol af deres sygdom og møder ofte den samme læge, hver gang de kommer i ambulatoriet.

"Det ved vi fra undersøgelser spiller en stor rolle. Men denne motivation siger i virkeligheden mere om det danske sundhedsvæsen end om medicinske forsøg," bemærker Søren Holm.

Er der tale om helt ny medicin, kan man kun få adgang til den ved at være med i en afprøvning. Det kan være attraktivt for patienter med kræft, aids eller andre dødelige sygdomme, for hvem behandlingsmulighederne er udtømt. Her vil patienten ofte acceptere svære bivirkninger i håbet om et længere liv.

Lodtrækning

Mange forsøg indebærer lodtrækning – *randomisering* efter engelsk *random*, der betyder tilfældig.

Når stof A og B gives til to grupper patienter for at sammenligne effekten, er resultatet kun troværdigt,

hvis forskeren er sikker på, at forskellig effekt skyldes *stofferne* og ikke biologiske eller psykologiske forskelle mellem de to grupper, end-sige lægens egen forudindtagethed om, hvilket stof der er bedst.

Hovedformålet med lodtrækning er at sikre, at grupperne er ensartet sammensat, hvad angår køn, diagnose og lignende. Når et tilstrækkeligt antal personer indgår, siger statistisk sandsynlighed, at lodtrækning giver ensartede grupper. I forsøg med få personer kan det være nødvendigt at forhåndsfordele, eksempelvis så kvinder og mænd indgår i hver deres lodtrækning.

Endnu et formål med lodtrækning er at sørge for, at forskerens forudindtagethed ikke påvirker, *hvem* der får A eller B. Forudindtagethed over for *virningen* af stofferne kan udlignes ved at *blinde* forsøget.

Ved enkelt-blinding ved patienten ikke, hvilket stof han får. Ved dobbelt-blinding ved hverken patient eller læge, hvilket stof patienten får.

Modstand mod tilfældighed

Men ingen ønsker sin skæbne afgjort ved lodtrækning, derfor skaber metoden konflikt i læge-patientforholdet. Det kom for nogen tid siden til udtryk, da onkologerne efter debat i medierne om brystkræftforsøg fortalte, at et stigende antal kvinder siger nej til eksperimentel behandling.

Hvorfor kan man ikke forske uden lodtrækning, spurgte kvinderne?

Søren Holm forklarer, at forskning er specielt godt begrundet på de områder, hvor der ikke findes overbevisende behandling. Det gælder størstedelen af kræftområdet, hvor en stor del af patienterne da også indgår i forskningsprojekter.

De kræftbehandlinger, vi har i dag, er bedre end dem, vi havde for 20 år siden, men de er langt fra gode nok. Derfor er lægerne stillet overfor, hvad man i filosofisk sprogbrug kalder et forskningsimperativ – en pligt til at forske.

"De metoder, der med færrest patienter kan give de sikreste svar, indebærer alle, at der skal trækkes lod. Randomisering er et effektivt forskningsdesign. Vi kan ikke løse kræftens gåde her og nu, derfor er hvert lille fremskridt af selvstændig værdi, og derfor bør vi vælge det forskningsdesign, der giver flest fremskridt i forhold til tid," siger Søren Holm.

To andre metoder

Der findes to andre sammenligningsmetoder. Enten kan patienten selv vælge mellem behandling A og B, eller lægerne kan sige: Tidligere brugte vi A, nu går vi over til B i en periode, bagefter sammenligner vi erfaringerne.

"Hvis folk vælger selv, er det sandsynligt, at der både er forskel i biologi og psykologi mellem de to grupper, derfor kan man ikke entydigt henføre resultatet til behandlingen. Eksempelvis vil mennesker med en stor svulst sandsynligvis

vælge den mest aggressive medicin i håb om, at den er mest effektiv," indvender Søren Holm.

Den historiske metode rummer tilsvarende svaghed. Befolkningens sundhedstilstand ændrer sig over tid, lægerne bliver i stand til at opdage svulster tidligere, måske stilles diagnosen anderledes i dag end før. Alt i alt kræver de to alternativer langt flere forsøgspersoner end lodtrækningsmetoden – de giver færre fremskridt pr. tidsenhed.

Sundhedsvæsenet lægger stigende vægt på videnskabelig vished for, at en anvendt metode er den bedste. Her argumenterer læger ofte, at enhver behandling principielt burde indgå i en systematisk opsamling af erfaring – læs: Et forskningsprojekt – fordi det løbende ville sikre den bedste kvalitet til prisen.

En stor del af de kliniske forsøg er banale sådan at forstå, at de ikke griber påviseligt ind i forsøgspersonens sundhed. Det kan være afprøvning af en ny navleklemme til nyfødte, en ændret sammensætning af et bedøvelsesmiddel eller en interviewundersøgelse, der kortlægger befolkningens sundhedsvaner.

Uden at tallet officielt er gjort op, skønner Søren Holm, at under 10 procent af forsøgene er problematiske.

Artiklen har tidligere været bragt i Helse, nr. 9/98)



Loven bag forsøgene

I Danmark fortæller Loven om det videnskabetiske komitesystem, under hvilke betingelser medicinsk forskning skal foregå. Loven omfatter alle forsøg med levende mennesker, kønsceller, befrugtede æg og fostre, væv, celler og arvemasse eller med afdøde. Også spørgeskemaundersøgelser, som indeholder et væsentligt element af medicinsk forskning, eller som kan være til belastning, er omfattet.

Patienter eller raske personer, der medvirker i forsøg, skal skriftligt og mundtligt orienteres om indhold, risici og fordele, og de skal frivilligt og udtrykkeligt give samtykke, skriftligt. De skal også informeres om, at de når som helst kan trække sig ud af forsøget.

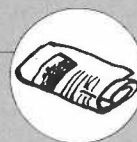
Hvis forskeren modtager økonomisk støtte fra virksomheder, fonde eller lignende eller har en økonomisk tilknytning til virksomheder, der har interesse i forsøget, skal forsøgspersonen oplyses om det.

Hvis forsøgspersonen er barn, umyndig eller af anden grund ude af stand til at give informeret samtykke, skal værgeren gøre det.

Hvis forsøgspersonen modtager penge eller andet for sin deltagelse, skal en videnskabetisk komite godkende betalingen og sørge for, at den ikke påvirker samtykket "på utilbørlig vis".

De medicinske forsøg er desuden reguleret af *Helsinki-deklarationen*, som første gang blev vedtaget på den 18. Verdenslægeforsamling i 1964. Deklarationen indeholder en lang række bestemmelser, blandt andet om, at omsorgen for forsøgspersonen altid skal veje tungere end videnskabens og samfundets interesser, og at vigtigheden af forsøget altid skal stå i rimeligt forhold til de risici, det påfører den enkelte.

Ånden i deklarationen er ført over i den før beskrevne danske lov.



Ny landsformand

Dansk Handicap Forbund har fået ny landsformand. Valget, der skete på Dansk Handicap Forbunds kongres i midten af oktober, faldt på den 48-årige Jan Jørgensen, der har været aktiv i Dansk Handicap Forbund gennem ca. 25 år. Jan Jørgensen har bl.a. tidligere været formand for Dansk Handicap For-



bunds Ungdomskreds, tidligere næstformand i Dansk Handicap Forbund og er nuværende næstformand i Dragør/Tårnby afdeling. Jan Jørgensen, der tiltrådte posten den 17. oktober, afløser Karen Madsen, der har været landsformand siden 1990.

Database over tilgængelige rejsemål

En lille projektgruppe på Daghøjskolen for bevægehandicappede i Århus er i fuld gang med at udvikle en rejsedatabase for fysisk handicappede. Målet er at få etableret en database med oplysninger om tilgængeligheden ved en lang række feriemål fra luksushoteller til nudistcampingpladser, som siden skal kunne hentes via Internettet. Oplysningerne til databasen skal komme fra andre fysisk handicappede, der har gjort erfa-

ringer med feriemål og vil formidle erfaringerne videre.



Projektgruppen, der består af Bjarne Habekost og Palle Düring, har udviklet et spørgeskema, som omhandler de forhold, der har betydning for fysisk handicappede: Parkeringsforhold, trindhøjder, ramper, dørbredder, toiletplacering, håndvaskens højde, udlån af hjælpemidler m.m. Skemaerne ligger på rejsebureauer i Østjylland eller kan rekvireres direkte hos Handi-Travel, som er rejsedatabasens officielle navn. Handi-Travel kan kontaktes på tlf. 8611 3777, fax. 8611 6786 eller på e-mail: Ag.extern.pad@aaa.dk.

Mindeord

Brugergruppe II på Fyn har mistet et afholdt medlem. Den 22. oktober sov Margit Rasmussen stille ind efter længere tids sygdom. Hun blev 76 år.

Margit Rasmussen har været aktiv deltager i møder, udflugter og temadage igennem 10 år. Og vi har nydt godt af Margits gæstfrihed ved vore udflugter til hendes dejlige sommerhus i Tørresø.

Da Margit blev 75 år,

holdt hun samtidig brugergruppens julefrokost i sin lejlighed i Otterup, hvor vi beundrede alle hendes broderede billeder, som hun selv har syet igennem årenes løb.

Vi vil bevare hendes minde.

Kirsten Schmidt Nielsen

Handicap i Sydafrika

DSI's nyhedsbrev om handicaporganisationernes ulandsarbejde udkom i september med et tema-nummer om handicappe i Sydafrika. Nyhedsbrevet er blevet til via et samarbejde mellem Muskelsvindfonden og DSI og belyser både den sydafrikanske politik på handicapområdet og de danske aktiviteter og samarbejdsprojekter i landet, herunder Muskelsvindfondens samarbejde med DiCAG (Disabled Childrens Action Group) – en forældreorganisation til handicappede børn.

Nyhedsbrevet kan fås ved henvendelse til DSI, Kløverprisvej 10 B, 2650 Hvidovre, tlf. 3675 1777.

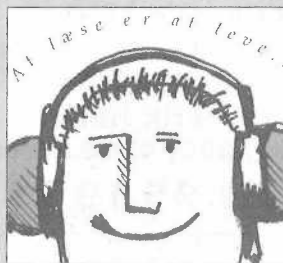
Gratis lydbøger

Syns- og læsehandicappede skal ikke være dårligere stillet end normalt-læsende, når det gælder adgang til fag- og speciallitteratur til fritidsinteresser og studier. Sådan lyder målsætningen for KLO – Kultur og Litteratur Orientering for læsehandicappede i Vejen, som er stiftet og drives af syns- og læsehandicappede

i samarbejde med normalt-læsende.

KLO har siden starten i 1981 indlæst en lang række pjecer, håndbøger, årbøger, lokalhistorie, hobbybøger og beretninger på lydbånd, som siden gratis udlånes til blinde, svagtseende, ordblinde og andre, der har problemer med at læse trykte bøger. Et vigtigt element i KLO er netop gratisprincippet. Det skal være gratis at låne materiale og gratis at få indlæst materiale, hvis det drejer sig om faglitteratur, supplerende studiemateriale eller lokalhistorie, som siden kan indgå i KLO's samlede program. KLO indlæser ikke skønlitteratur og lærebøger til erhvervsuddannelse og erhvervslitteratur.

Arbejdet på KLO varetages af en række frivillige medarbejdere og langtidsledige, der stilles til rådighed af Vejen Kommune. Økonomisk støttes arbejdet af bevillinger fra virksomheder, fonde, legater, kommuner og amter samt tipsmidler.



KLO kan kontaktes på adressen: Torvegade 1, 6600 Vejen, tlf. 7536 3178.

Nye muligheder på arbejdsmarkedet

Forsøg med isbryderordning og personlig assistance til efter- og videreuddannelse

Den 1. juni 1998 trådte den nye lov om kompensation til handicappede i erhverv m.v. i kraft. Loven samler størstedelen af de forskellige regler og bestemmelser, der findes omkring handicappedes adgang til og fastholdelse på arbejdsmarkedet. Reglerne om skåne- og fleksjob samt reglerne om arbejdsredskaber og indretning af arbejdspladsen findes stadig i lov om aktiv socialpolitik.

I lov om kompensation til handicappede i erhverv m.v. er der etableret to meget spændende forsøgsordninger. Den ene forsøgsordning er den såkaldte isbryderordning, den anden forsøgsordning handler om personlig assistance til efter- og videreuddannelse. Begge forsøgsordninger løber fra 1. juni 1998 til 31. december 1999.

Isbryderordningen

Når en arbejdsgiver skal ansætte en ny medarbejder, er det ikke alene den relevante faglige uddannelse, der er afgørende for vurderingen af, om ansøgeren er kvalificeret til stillingen. En arbejdsgiver vil også lægge meget stor vægt på, om ansøgeren har haft et arbejdsforhold, hvor ansøgeren har vist, at vedkommende kan anvende de kundskaber, uddannelsen har givet, eller blot at vedkommende kan begå sig på en arbejdsplads, kan samarbejde, er fleksibel etc. Personer med funktionsnedsættelser, der har gennemgået en uddannelse, vil ofte ikke have haft et erhvervsarbejde. Hvis man har en funktionsnedsættelse kan det være svært dels at overkomme at have et arbejde ved siden af studiet, dels at finde et egnet studiearbejde.

Det er derfor meget positivt, at der nu er mulighed for at blive ansat i en isbryderordning. Betingelserne for, at personer med funktionsned-

sættelser kan ansættes i en isbryderordning, er, at man skal have afsluttet en uddannelse af mindst 18 måneders varighed, der berettiger til optagelse i en statsanerkendt arbejdsløshedskasse (der er dog ikke krav om medlemskab af en arbejdsløshedskasse). Man skal mangle erhvervs erfaring inden for det arbejdsområde, som uddannelsen kvalificerer til, og man skal ansættes senest 2 år efter, at uddannelsen er afsluttet. Man ansættes i virksomheden på almindelige løn- og ansættelsesvilkår. Virksomheden kan i de følgende 6-9 måneder modtage et løntilskud på 50% af medarbejderens bruttoløn, dog maksimalt 11.000 kr. pr. måned. Virksomheden må ikke afskedige en anden medarbejder for at ansætte en person i isbryderordningen. Ansøgning om brug af isbryderordningen

skal gives til Arbejdsformidlingen i den region, hvor personen med funktionsnedsættelse bor.

Personlig assistance

Efter- og videreuddannelse har alle på arbejdsmarkedet brug for, og med de nye forsøgsregler om personlig assistance til efter- og videreuddannelse, der findes i lov om kompensation til handicappede i erhverv m.v., er det nu også muligt for personer med en funktionsnedsættelse at efter- eller videreuddanne sig. Betingelserne for at få hjælp efter disse regler er, at man har en funktionsnedsættelse, der medfører et syns- handicap, et hørehandicap, et bevægelseshandicap eller et andet handicap, der er så omfattende, at det giver behov for personlig assistance eller tolkebistand. Efter- eller videreuddannelsen skal ligge uden for den normale arbejdstid, men inden for personens erhverv. Det er ligeledes en betingelse, at den uddannelsesinstitution, man er tilmeldt, ikke yder personlig assistance eller tolkebistand.

Der kan ydes hjælp til såvel undervisningen som til forberedelsen. Tilskuddet gives for en bestemt periode og til en bestemt uddannelse. Tilskuddet kan maksimalt bevilges i op til 52 uger. Der kan maksimalt bevilges hjælp i 20 timer om ugen i gennemsnit pr. kvartal. Selv om personen evt. har personlig assistance i forbindelse med erhvervsarbejde, så er der også mulighed for at få personlig assistance til efter- og videreuddannelse, da der er tale om to forskellige ordninger. Arbejdsformidlingen bevilger og administrerer personlig assistance til efter- og videreuddannelse.

Lene Maj Pedersen er ansat på Center for Ligebehandling af Handicappede

Af Lene Maj Pedersen

Job og handicap



Nye og reviderede regler på arbejdsmarkedet

Isbryderordning

Personlig assistance under efter- og videreuddannelse

Job med personlig assistance

Job med hjælpemidler

Fortrinsadgang for personer med handicap

Job med løntilskud - fleksjob

Job med løntilskud - skånejob

Job og fortidspension

Job og sygedagpenge

Center for Ligebehandling af Handicappede har udarbejdet en ajourført udgave af pjecen "Job og handicap", som kan hentes på www.clh.dk eller bestilles på 33 11 10 44

Spændende weekend i Tyskland

Virksomhedsbesøg, temadag og hyggeaften

Fredag den 28. august 1998 begav Danmarks mindste kolonne af kassebiler sig afsted sydover for at deltage i Dansk/Tysk-gruppens årlige sammenkomst, der var henlagt til Mecklenburgs kønne, gamle hovedstad, Schwerin.

Før genforeningen af Tyskland fandtes der ikke i DDR en egentlig brugerorganisation for muskelsvindsrømte, men i dag er der i de tidligere østtyske delstater etableret brugergrupper, som arbejder under det fælles hovedkontor i Freiburg.

Det var naturligvis en helt speciel præstation af brugergruppen i Schwerin at arrangere årets træf. I det tidligere Østtyskland er folk med muskelsvind vant til, at praktisk hjælp og støtte hovedsagelig fås gennem familie og venner. Her findes ikke et offentligt organiseret system for etablering af hjælperordninger, og ikke et kontor, hvortil man kan sende sin ansøgning om bevilling af en specialindrettet bil eller et velegnet hjælpemiddel.

En af de lokale "muskelsvindlere" havde erhvervsmæssig tilknytning til Schweriner Volkszeitung – et dagblad med et oplag som Jyllandspostens – og fredag aften var der arrangeret virksomhedsbesøg. Vi ankom til bladhuset netop som

morgendagens avis gik i trykken, og vi fik lejlighed til at følge processen fra papirrulle til færdig avis eller: "Således trykkes, samles og pakkes 100.000 aviser på 4 timer".

Lørdag var afsat som temadag med overskriften: "Magt og afmagt hos den handicappede kontra magt og afmagt hos hjælperen". Temaet blev behandlet i grupper under kyndig supervision af cand. psyk. Sabine Jantzen fra Medizinische Universitätsklinik, Lübeck. Da deltagerne kendte hinanden godt, blev udbyttet af temadagen ganske fint, også selv om sproget for nogle af os var lidt fremmedartet.

Flere burde deltage

Lørdag aften var en rigtig hyggeaften med middag, levende lys og levende musik. Der deltog nogle af arrangementets sponsorer – dem har man heldigvis nogle stykker af – og vi fik lejlighed til at fortælle om Muskelsvindfondens aktiviteter i Danmark. Vi skylder stor anerkendelse til vore tyske venner for at have arrangeret en weekend med et så spændende indhold, og næsten helt uden de sædvanlige forhindringer for en kørestolsbruger.

Det er lidt trist, at så få danske muskelsvindlere under sig selv den

oplevelse, det er at deltage i aktiviteter med artsfæller i vore nabolande. Selv om initiativer til Dansk/Tysk træf i sin tid blev taget i Muskelsvindfondens regi til glæde og gavn for medlemmerne, må man vel nok desværre acceptere, at Muskelsvindfondens udlandskontakter nu til dags finder sted på et andet plan og i andre fora.

Muskelsvindfonden er så vidt vides den eneste handicaporganisation, der har dyrket den form for kontakt og samkvem, som Dansk-Tysk-gruppen har praktiseret gennem mange år, og vi håber naturligvis på accept og støtte i fremtiden, således at aktiviteten kan holdes vedlige på medlemsniveau.

Også ledelsen i DGM, Landesgruppe Schleswig-Holstein, er opmærksom på, at der skal gøres en ekstra indsats for Dansk/Tysk-gruppen. Det er lykkedes at skabe interesse for aktiviteten blandt politikerne omkring det danske mindretal i Sydslesvig. Afløseren for Karl Otto Meyer, Frau Anke Spoorendonk, har vist interesse for at medvirke til at styrke kontakten til den danske handicaporganisation. Nogle få ildsjæle på den danske side kunne i samme omfang bidrage til gruppens fortsatte eksistens.

Af Bengt Lundby
Andersen



Schwerin var ramme om det årlige dansk-tyske træf.



Løbenummer 8061

Til kvindeløb i mini crosser



Først krævede det lidt overtalelse.

"Kom nu Naja, det bliver helt vildt sjovt!"

"Mener du det seriøst?"

"Ja, selvfølgelig. Linea skal også med, så kan vi skiftes til at skubbe dig. Vil du ikke nok?"

Efter at min veninde Cecilie havde overtalte mig, tog vi hen til Rødovrecentret for at melde os til Alt for Damernes kvindeløb 1998 sammen med vores klassekammerat Linea. For en sikkerheds skyld spurgte vi, om jeg måtte køre løbet i min mini crosser, ellers var Cecilie og Linea villige til at skubbe mig i den manuelle (det var sødt af dem, men jeg ville ikke ødelægge deres tid – de skulle ikke komme senere ind på grund af mig). Damen ringede videre for at spørge, det tog lidt tid. Endelig fik vi et svar – jeg måtte gerne køre i mini crosseren. Mit løbenummer blev 8061.

Næste dag, onsdag den 17. juni, skulle det hele ske omkring klokken 19.00. Min mor kørte os hen til Gefionspringvandet i København, hvor det hele skulle foregå.

Der var en masse mennesker, omkring 10.000 deltagere, hvoraf cirka 10 var mænd med parykker og læbestift. Og så var der tilskuere.

Vi tog vores numre på og gik lidt

rundt for at lede efter tre af vores venner, som ville komme og kigge. Først da der blev kaldt til opvarmning, dukkede de op. Der blev sendt 1.000 afsted hvert femte minut. Vi blev først sendt afsted klokken 19.40. I mellemtiden varmede vi op – eller rettere de andre varmede op. Da der var 10 minutter til vores startskud, blev Cecilie væk fra Linea og mig. Men hun skulle nok finde os igen, det skulle jo ikke være så svært!

Vi rykkede tættere og tættere på startlinien. Jeg begyndte at bekymre mig. Tænk, hvis jeg blev væk fra Cecilie og Linea, eller hvis jeg kørte nogle ned. Og selv om jeg havde fået at vide, at der ikke var nogle høje kantsten, jeg skulle over, tænkte jeg: Åh nej, de har sikkert taget fejl, og hvis de ikke har, så er lave kantsten i deres verden for høje til mini crosseren. Så skal jeg skubbes over kantstenen, og det bliver ret pinligt.

Here we go

Pludselig var der ikke mere tid tilbage at bekymre sig i. 5-4-3-2-1-Bang! Jeg begyndte at køre. Jeg havde fået at vide, at de andre deltagere nok skulle tage hensyn til mig, men jeg skulle også tage hensyn til dem. Så jeg sørgede for at holde afstand fra løberne omkring mig.

På det første stykke vej lå der brosten, men det var ikke så slemt. Heldigvis var resten af vejen almindelig asfalt.

Af Naja Deurell

Der stod fotografer rundt omkring, og da jeg kom kørende, skyndte de sig at hive deres kameras frem for at tage en masse billeder. Det er jo ikke så ofte, at de ser en 14-årig handicappet pige deltage i et kvindeløb.

Vi løb rundt i det indre København, og da vi kom til Langelinie, fik Linea sidestik. Havnen virkede bare så lang, og flere og flere numre 9.000'ere overhalede os. Cecilie var stadig ikke til at se. Jeg bakkede hele tiden Linea op, og til sidst var vi tæt på målet ved Kastellet.

For at komme i mål skulle man over nogle brosten og en græsplæne. Here we go! Jeg hoppede op og ned på grund af ujævnheden. Det må have set sjovt ud – men hvad så, jeg kom jo i mål.

Der stod en mand og tastede min tid ind på en slags computer. Men tid – hvad er tid? For nogle var det kun tiden, det drejede sig om. For mig var den uden betydning. Jeg ville ikke vinde løbet – jeg kunne sikkert heller ikke, hvis jeg havde villet.

Men jeg havde vundet min egen sejr. Jeg havde kørt fem kilometer sammen med 10.000 andre kvinder! Og Cecilie fik ret, det var sjovt. Det var fedt at se folks reaktion, da jeg kom kørende med sportstøj og løbenummer på.

Bagefter sagde hun også, at hun var stolt af mig. Jeg er faktisk meget glad for, at hun fik mig overtalt.



Aktivitetskalenderen

- 13. november** **Ungdomsmøde** – Nordjylland
Ungdomsgruppen i Nordjylland inviterer medlemmerne til møde.
- 13.-14. november** **Internationalt møde om ALS** – München, Tyskland
Det 6. møde i The International Alliance of ALS/MND Associations holdes i år i Tyskland efterfulgt af et internationalt symposium for fagfolk (den 16.-18. november).
- 13.-15. november** **Weekendkursus for voksne gående** – Musholm Bugt Feriecenter
Institut for Muskelsvind inviterer alle voksne brugere (18-40 år), der er gående samt deres pårørende til kursus.
- 14. november** **Julehygge** – Humlehøjskolens SFO, Sønderborg
Forældregruppen Sydjylland II inviterer medlemmerne til julearrangement.
- 16. november** **Temadag om Duchenne-bærere** – BST, Århus
Institut for Muskelsvind inviterer brugere, der er Duchenne-bærere, samt pårørende til kursus.
- 21. november** **Julemøde** – Klostergården, Kolding
Bedsteforældregruppen Jylland-Fyn inviterer medlemmerne til julearrangement.
- 21. november** **Møde om nye brugergrupper** – "Knudepunktet", Vejle
Medlemsservice inviterer alle medlemmer i Sønderjyllands, Ribe og Vejle Amt til fællesmøde om start af nye brugergrupper.
- 22. november** **Temadag for selvstændige erhvervsdrivende** – Musholm Bugt Feriecenter
Gruppen af selvstændige erhvervsdrivende inviterer alle selvstændige erhvervsdrivende med et bevægehandicap til temadag om dannelse af netværk.
- 27. november** **Julemøde** – Hvidovre
Forældregruppen Sjælland inviterer medlemmerne til julearrangement.
- 27. november** **Julemøde** – Njalsgade, København
Tøsegruppen holder julemøde, hvor der bl.a. skal fremstilles julegodter.
- 27.-29. november** **Børneintroduktionskursus** – Pindstrup Centret v. Ryomgård
Institut for Muskelsvind arrangerer weekendkursus for nye børn og deres familier.
- 28. november** **Fælles julemøde** – Vejle Handicap Center
ALS-grupperne på Fyn, Midt- og Sydjylland inviterer medlemmer og pårørende til julearr.
- 28. november** **Planlægningsmøde** – Roskilde
Ungdomsgruppen Sjælland inviterer medlemmerne til møde om kommende aktiviteter.
- 29. november** **Julemøde** – Bredballe v. Vejle
Forældregruppen Sydjylland I inviterer medlemmerne til julearrangement.
- 2. december** **Nye sociale love** – Rådhuset, Solrød
Brugergrupperne 8, 10, 13 og 14 inviterer alle medlemmer og pårørende til fællesmøde om de nye sociale love med oplæg af Jørgen Lenger og Jes Erik Jessen fra Muskelsvindfonden.
- 4. december** **Medarbejderråd i Muskelsvindfonden** – Århus
- 5. december** **Julefrokost** – Roskilde
Den lokale ungdomsgruppe på Sjælland inviterer medlemmerne til julehygge.
- 7. december** **Bestyrelsesmøde i Muskelsvindfonden** – Bernstorffsvej, Hellerup
- 12. december** **Julemøde** – Nordjylland (Stedet endnu ikke fastlagt)
Den lokale ungdomsgruppe i Nordjylland inviterer medlemmerne til julemøde.

muskel kraft

MUSKELKRAFT

ISSN 0150-5524
26. årgang**Redaktion:**Jørgen Jeppesen [ansvh.]
Jane W. Schelde**Oplysningsudvalg:**Marius Byriel
Michelle Charlton
Marianne Frederiksen
Anita Gustafsson
Ivan Jakobsen
Jørgen Jeppesen
Evald Krog
Jørgen Lenger
Torben Madsen
Annemarie Mikkelsen
Erik Petersen
Jes Rahbek
Jane W. Schelde**Grafisk Design:**

Smidstrup Grafisk Bureau

Forsidefoto:Erik Smedegård
Geggers Nielsen/Billedhuset (lille foto)**Tryk:**

CC Print

Oplag: 3.500

Deadline næste nummer:

4. december 1998

Annonceekspedition:Århusvej 68, Stilling
8660 Skanderborg
Tlf. 8695 0345**MUSKELSVINDFONDEN:**

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

Sekretariat:Kongsvang Allé 23
8000 Århus C
Tlf.: 8948 2222
Fax: 8948 2212
msfoplys@post1.tele.dk
Giro 901 1110**INSTITUT FOR MUSKELSVIND:**

– behandling, rådgivning, udvikling

ÅrhusKongsvang Allé 23
8000 Århus C
Tlf.: 8948 2222
Fax: 8948 2238
instvest@post1.tele.dk**København**Bernstorffsvej 20
2900 Hellerup
Tlf.: 3962 2205
Fax: 3962 2287
instost@post1.tele.dk**HJEMMESIDE:**

www.muskelsvindfonden.dk

Den rette medicin

Af Jes Erik Jessen
næstformand

Foto:
Gregers Nielsen/
Billedhuset

I dette nummer tager "Muskelkraft" fat på diskussionen om en kommende behandling af muskelsvind. Men det bliver med garanti ikke sidste gang. I årene fremover vil vi igen og igen diskutere dette emne. Vi vil blive stillet over for mange svære valg, både for den enkelte med muskelsvind og for Muskelsvindfonden som forening, og nogle af spørgsmålene kan vi end ikke identificere endnu.

Den aktuelle diskussion er kun første skridt på en lang, lang vej. Der er ingen grund til at tro, at muskelsvind vil kunne helbredes inden for en overskuelig årrække, men inden længe vil der starte forsøg, som i det små måske kan lette tilværelsen for folk med muskelsvind, f.eks. ved at bevare funktioner lidt længere og gøre sygdommens fremadskriden lidt langsommere.

Sådanne muligheder vil for mange være ganske kærkomne. Men netop på grund af det lange tidsperspektiv vil der ikke i overskuelig tid være noget alternativ til fortsat brug og udvikling af de vedligeholdende behandlingsmetoder, vi allerede benytter os af, og som har til formål at sikre de bedst mulige vilkår og rammer for os, der i dag har muskelsvind. Ligesom der selvsagt fortsat skal være et tilbud til dem, der af forskellige grunde eventuelt fravælger en af de kommende nye behandlingsformer.

I starten vil nye behandlingsformer kun være på forsøgsstadiet, og ingen kan garantere, at de er uden bivirkninger. Det siger derfor sig selv, at det må være helt op til den enkelte at svare ja eller nej tak til et tilbud. Muskelsvindfondens opgave vil være at fortælle så detaljeret som muligt om konsekvenserne af det ene og af det andet valg.

Men samtidig er det også Muskelsvindfondens opgave i videst muligt omfang at påvirke de overordnede rammer for medicinske forsøg

– og opstille f.eks. etiske krav. Danskerne med muskelsvind vil faktisk være særdeles attraktive for medicinalindustrien, fordi vi i Danmark har en ganske velorganiseret og relativt præcist diagnosticeret sygdomsgruppe. Den situation skal vi udnytte til at sikre brugernes interesser bedst muligt!

Imidlertid er der så få med samme muskelsvind-diagnose i Danmark, at et "troværdigt" projekt aldrig vil kunne gennemføres i Dan-



mark alene. Derfor må Muskelsvindfonden i de kommende år engagere sig internationalt mere end nogen sinde før, ikke mindst for at være med til at sikre, at medicinalindustrien må tage udgangspunkt i brugernes behov, uanset hvor den ønsker at gennemføre forsøg med ny behandling.

Det nødvendiggør, at vi samarbejder med muskelsvindorganisationer fra andre lande for på den måde at varetage brugernes interesser. Det vil f.eks. sige, at der ikke skal involveres flere forsøgspersoner end nødvendigt. Ligesom der selvsagt ikke skal gennemføres flere forsøg end højst nødvendigt – bl.a. må forsøg ikke "gentages" unødigt; f.eks. reelt blot motiveret af den hermed forbundne prestige for en forsker.

Forudsat brugerorganisationerne er sig deres store ansvar bevidst, og

ikke mindst afstemmer deres holdninger efter brugerne, bør det groft sagt blive sådan, at der ikke er forsøgspersoner til rådighed uden brugerorganisationernes accept!

Omvendt er de fleste af os naturligvis interesseret i at motivere medicinalindustrien til at udvikle en behandling mod muskelsvind, og her vil det netop være af betydning, at vi vil kunne formidle en kontakt til relevante brugergrupper, som ingen andre kan formidle.

Der findes mange typer af muskelsvind, og en ny behandling vil ikke udvikle sig lige hurtigt for alle grupper. "Sammenlignelige personer" med hensyn til f.eks. diagnose, alder og udviklingstrin vil få brug for at diskutere med hinanden, hvordan de skal forholde sig til de forsøg, der vil blive tilbudt – også på tværs af landegrænser. Et yderligere perspektiv på udviklingen er derfor, at vore diagnosegrupper i Muskelsvindfonden fremover vil komme til at spille en endnu mere central rolle end tidligere – også i det internationale arbejde.

Det er ikke mindst Muskelsvindfondens fortløbenhed, at der i dag gøres meget mere for mennesker med muskelsvind i Danmark end tidligere – og vel at mærke på vore egne betingelser og med respekt for vore egne ønsker. Dette udgangspunkt skal fastholdes i fremtidens problemstillinger.

Der venter os nogle meget spændende år, og jeg kan kun opfordre alle til at deltage i debatten, så vi både kan motivere forskningen og sikre respekten for den enkelte med muskelsvind.

