

muskel kraft

7/2003



NYT FRA MUSKELSVINDFONDEN
NOVEMBER 2003



En misforstået sygdomsgruppe

Side 20

Sej sport

Side 12



Indhold

**muskel
kraft**
7/2003

05	KORT NYT	Ny direktør i Muskelsvindfonden – Ungdomsgruppen danner politisk udvalg.
07	REDIAGNOSTICERING	Patienter med Limb-girdle muskeldystrofi kan få afklaret den specifikke diagnose.
12	BØRN PÅ BANEN	Ny serie om fritids- og idrætsaktiviteter for børn. Antoniett skriver om ridning.
16	SOCIAL KOMMENTAR	Det lyder enkelt at anke en sag, men det er det ikke. Jørgen Lenger giver gode råd.
19	MINDEORD	Bestyrelsesmedlem og overlæge Søren Gellett døde i oktober.
20	DYSTROPHIA MYOTONICA	Fokus på børn og unge med dystrophia myotonica – en misforstået sygdomsgruppe.
33	TEMA: HANDICAPPET POLITIK	FN-handicapkonvention er på vej. Holger Kallehauge fortæller om baggrunden.
37	TEMA: HANDICAPPET POLITIK	Jens Lund er med i den danske delegation, når konventionen debatteres.
40	STAMCELLE-BEHANDLING	ALS-patient rejste til Ukraine efter at have læst om gode behandlingsresultater.
43	SOMMERLEJRLEDERE	Muskelsvindfonden søger sommerlejrledere til fire sommerlejre i 2004.
45	KORT NYT	ALS-familier fik legat – Handicapfilmfestival – Ny chef til MarselisborgCentret.
46	FORENINGSINFORMATION	Aktivitetskalender – Adresser.
48	LEDER	Der er unægtelig nogen signalforvirring fra Socialdemokraterne. Hvem er det egentlig, der tegner partiet på det handicappolitiske område? Er det Århus Kommune og Århus Amt, der netop er blevet enige om at forbedre løn- og arbejdsvilkårene for handicaphjælpere? Er det folketingsmedlem René Skau Björnsson, der er meget optaget af vilkårene for personer med et handicap og stiller afklarende spørgsmål til ministrene, eller er det amtsborgmester Bent Hansen, der mener, at hjælperordningerne er for dyre? Formand Jes Erik Jessen opfordrer socialdemokraternes parti-formand Mogens Lykketoft til at forklare den officielle socialdemokratiske politik.



Udviklingen inden for genteknologien og molekylærbiologien har i dag gjort det muligt at stille mere præcise diagnoser på bl.a. mennesker med Limb-girdle muskeldystrofi. Analysearbejdet udføres på Rigshospitalet af bl.a. bioanalytikerne Danuta Geralska-Olsen (t.h.) og Eva Rahtkens.
Foto: Henrik Petit/EKKO

"Rediagnosticering af Limb-girdle patienter", læs side 7.



Ny direktør i Muskelsvindfonden

Økonomichef Gitte Nørgaard tiltrådt som ny direktør

Gitte Nørgaard, 38 år, bliver ny direktør i Muskelsvindfonden. Gitte Nørgaard har været ansat som økonomichef i foreningen siden juni 2000 og har været fungerende direktør, siden Muskelsvindfondens tidligere direktør Marianne Frederiksen fratrådte den 1. september.

Muskelsvindfondens bestyrelse skulle på sit møde i slutningen af oktober tage endelig stilling til ansættelse af ny direktør, efter at et ansættelsesudvalg sammen med konsulentfirmaet Lisberg havde gennemført udvælgelse og samtaler blandt de ca. 100 ansøgere.

At valget faldt på en af Muskel-

svindfondens egne medarbejdere, ser formand Jes Erik Jessen ikke noget problem i.

“Vi har valgt den bedste til jobbet. Så enkelt er det,” siger han.

Gitte Nørgaard er uddannet cand. merc. int. med speciale i international administration fra Handelshøjskolen i Århus. Hun kom til Muskelsvindfonden fra en stilling som forretningsøkonom i firmaet Carl Bro A/S og har tidligere undervist på Ribe Handelsskole.

I næste nummer af Muskelkraft bringer vi et interview med Gitte Nørgaard.



Gitte Nørgaard tiltrådte sin nye stilling den 1. november.
Foto: Jens Hasse/Chili.

Politiske unge muskelsvindlere

Ungdomsgruppen har dannet politisk udvalg for at styrke de unges gennemslagskraft

Muskelsvindfondens Ungdomsgruppe vil nu også engagere sig i det politiske liv. Den har derfor besluttet, at Ungdomsgruppen fremover skal bestå af to udvalg: et kursusudvalg og et politisk udvalg. Som udgangspunkt vil hele Ungdomsgruppen mødes to gange årligt, mens det politiske udvalg mødes to gange derudover.

Gennem mange år har Ungdomsgruppen udelukkende stået for at lave kurser og lignende sociale aktiviteter for unge med muskelsvind. Det har været – og er – et godt og nødvendigt tilbud, som der også fremover vil være brug for. Men unge muskelsvindlere har også nogle politiske holdninger, som er værd at få frem. Det kan være holdninger til f.eks. revalideringssystemet, boliger til unge med handicap, fritidstilbud,

tilgængelighed til alt fra uddannelsessteder til diskoteker og så videre. Der er masser af områder, som direkte relaterer til unge mennesker med handicap.

“Fordelen ved at have et udvalg af politiske unge med muskelsvind er, at vi står stærkere sammen i emner, som vi ønsker skal tages op og behandles i f.eks. Muskelsvindfondens Repræsentantskab. Derudover vil der blive en større sammenhæng mellem det arbejde, der udføres i De Samvirkende Invalideorganisationers Ungdom, og det Muskelsvindfondens unge ønsker. Som det har været hidtil, har DSI-U's repræsentanter fra Muskelsvindfondens Ungdomsgruppe ikke haft noget sikkert “bagland” at støtte sig til. Vi synes, det er ærgerligt, hvis ikke ungdomsgruppen gør sin indflydelse

gældende her,” udtaler Dorte Michelsen fra Ungdomsgruppen.

I skrivende stund består ungdomsgruppen af syv personer, hvoraf to er interesseret i det politiske arbejde, og fem i kursusarbejdet. Har du lyst til at være med i ungdomsgruppen, i det ene eller andet (eller begge) udvalg, kan du kontakte Dorte Michelsen på nedenstående adresse. P.t. mangler der ikke nogen til kursusudvalget, men henvend dig alligevel, da der sikkert bliver brug for dig på et senere tidspunkt. Det kræves blot, at du er medlem af Muskelsvindfonden og mellem 15 og 35 år.

Kontaktperson: Dorte Michelsen – tlf. 86 96 58 90 eller email: michelsen@musling.dk rada

Rediagnosticering af Limb-girdle patienter

Overlæge John Vissing på Rigshospitalets Neurologiske Klinik tilbyder alle med Limb-girdle muskeldystrofi at få afklaret, hvilken undertype af sygdommen de har

173 brugere i Institut for Muskel-svind har fået at vide, at de har en muskelsvindsygdom af typen Limb-girdle muskeldystrofi. Men det er kun de færreste, der ved, hvilken af sygdommens mindst 15 undergrupper de har. Udviklingen inden for genteknologien og molekylærbiologien har nu gjort det muligt for lægerne i langt de fleste tilfælde at kunne stille diagnosen præcist.

Overlæge, dr. med. John Vissing fra Rigshospitalets Neurologiske Klinik tilbyder alle i Danmark med Limb-girdle muskeldystrofi at få afklaret deres diagnose. Diagnosticeringsen foretages ved hjælp af 'Western blot-analyser' (se faktaboks side 9) på patienternes muskelprøver.

Gode grunde til at blive diagnosticeret

Selv med en præcis diagnose kan man i dag ikke blive helbredt for sygdommen, men ifølge John Vissing er der mange andre gode grunde til at få den stillet:

Man kan få tilfredsstillet sin nysgerrighed ved at få at vide præcis, hvad man fejler; og man kan få yderligere og mere pålidelige informationer om, hvordan ens sygdom udvikler sig.

"Der er forskel på Limb-girdle sygdommene. Ved nogle kan der

f.eks. komme hjertekomplikationer; ved andre kommer der det ikke. Og det er da klart, at hvis man har en molekylært veldefineret diagnose, der siger, at man ikke får hjertekomplikationer, så kan man slippe for en masse bekymringer. Vi behøver ikke spilde tiden med at checke hjertet med elektrokardiogram hvert andet år. Hvis man omvendt har en diagnose, der kan medføre hjertekomplikationer, så ved vi, at man skal være mere opmærksom og få checket det regelmæssigt," fortæller John Vissing.

En præcis diagnose giver en ide om prognosen, selv om man ikke kan sige, at alle Limb-girdle sygdommene er lige godt beskrevet, mener John Vissing. Samtidig er den forudsætningen for, at man kan få undersøgt, om ens familiemedlemmer har den samme sygdom.

En veldefineret diagnose betyder også, at patienterne kan deltage i behandlingsforsøg.

"Her på stedet kan vi tilbyde et forsøg med fysisk træning. Vi vil ikke træne patienter, som vi ikke aner, hvad fejler. Det kan vi ikke bruge til noget, og det kan folk ikke bruge til noget. Vi kan ikke gå ud og fortælle omverdenen, at vi har trænet nogle patienter, vi ikke aner, hvad fejler," siger John Vissing.

Det samme gør sig gældende ved alle typer behandlingsforsøg, f.eks. med kosttilskud eller medicin.

Ingen diagnose – ingen behandling

"Ved den ultimative behandling, nemlig genterapi, som ikke ligger lige om hjørnet, men måske kommer om 5 eller 10 år, er det en

Af Rasmus Dahl

Foto:

Henrik Petit/EKKO

Overlæge John Vissing gennemgår en Western blot-analyse med bioanalytiker Danuta Geralska-Olsen, der udfører analysearbejdet.



Rediagnosticering af Limb-girdle patienter

Overlæge John Vissing på Rigshospitalets Neurologiske Klinik tilbyder alle med Limb-girdle muskeldystrofi at få afklaret, hvilken undertype af sygdommen de har

173 brugere i Institut for Muskel-svind har fået at vide, at de har en muskelsvindsygdom af typen Limb-girdle muskeldystrofi. Men det er kun de færreste, der ved, hvilken af sygdommens mindst 15 undergrupper de har. Udviklingen inden for genteknologien og molekylærbiologien har nu gjort det muligt for lægerne i langt de fleste tilfælde at kunne stille diagnosen præcist.

Overlæge, dr. med. John Vissing fra Rigshospitalets Neurologiske Klinik tilbyder alle i Danmark med Limb-girdle muskeldystrofi at få afklaret deres diagnose. Diagnosticeringsen foretages ved hjælp af 'Western blot-analyser' (se faktaboks side 9) på patienternes muskelprøver.

Gode grunde til at blive diagnosticeret

Selv med en præcis diagnose kan man i dag ikke blive helbredt for sygdommen, men ifølge John Vissing er der mange andre gode grunde til at få den stillet:

Man kan få tilfredsstillende nysgerrighed ved at få at vide præcis, hvad man fejler; og man kan få yderligere og mere pålidelige informationer om, hvordan ens sygdom udvikler sig.

"Der er forskel på Limb-girdle sygdommene. Ved nogle kan der

f.eks. komme hjertekomplikationer; ved andre kommer der det ikke. Og det er da klart, at hvis man har en molekylært veldefineret diagnose, der siger, at man ikke får hjertekomplikationer, så kan man slippe for en masse bekymringer. Vi behøver ikke spilde tiden med at checke hjertet med elektrokardiogram hvert andet år. Hvis man omvendt har en diagnose, der kan medføre hjertekomplikationer, så ved vi, at man skal være mere opmærksom og få checket det regelmæssigt," fortæller John Vissing.

En præcis diagnose giver en ide om prognosen, selv om man ikke kan sige, at alle Limb-girdle sygdommene er lige godt beskrevet, mener John Vissing. Samtidig er den forudsætning for, at man kan få undersøgt, om ens familiemedlemmer har den samme sygdom.

En veldefineret diagnose betyder også, at patienterne kan deltage i behandlingsforsøg.

"Her på stedet kan vi tilbyde et forsøg med fysisk træning. Vi vil ikke træne patienter, som vi ikke aner, hvad fejler. Det kan vi ikke bruge til noget, og det kan folk ikke bruge til noget. Vi kan ikke gå ud og fortælle om verdenen, at vi har trænet nogle patienter, vi ikke aner, hvad fejler," siger John Vissing.

Det samme gør sig gældende ved alle typer behandlingsforsøg, f.eks. med kosttilskud eller medicin.

Ingen diagnose – ingen behandling

"Ved den ultimative behandling, nemlig genterapi, som ikke ligger lige om hjørnet, men måske kommer om 5 eller 10 år, er det en

Af Rasmus Dahl

Foto:

Henrik Petit/EKKO

Overlæge John Vissing gennemgår en Western blot-analyse med bioanalytiker Danuta Geralska-Olsen, der udfører analysearbejdet.





Western blot-analyse, hvor der er anti-stoffarvet for proteinerne Dystrophin, Dysferlin, Calpain 3, α -Sarcoglycan og β -Dystroglycan. Analysen viser, at patient 1 mangler proteinet Dysferlin og derfor har Limb-girdle muskeldystrofi type 2B. Patient 4 mangler proteinet Calpain 3 og har derfor Limb-girdle muskeldystrofi type 2A.

Western blot-analyse

De fleste muskelsvindsygdomme skyldes en fejl i kroppens genetiske materiale, arveanlæggene. Fejlen bevirker, at genet ikke kan udføre den funktion, det gør hos raske mennesker. I dag ved man, at de forskellige Limb-girdle muskeldystrofier skyldes, at musklerne mangler hver sit helt bestemte protein.

Man kan i dag finde genfejlen for de forskellige Limb-girdle sygdomme, man kender, men det er omstændeligt og kostbart. Når man skal lave en præcis diagnose, benytter man i stedet Western blot-analyse. Det er en langt enklere metode, hvor man undersøger, om musklerne indeholder de proteiner, man ved, er karakteristiske for sygdommene.

Man skal bruge et mikroskopisk stykke muskeltvæv fra den person, man vil undersøge. Muskelprøven kvases til en 'suppe', hvor den splittes op i alle sine bestanddele. Herefter tilsættes nogle kemiske stoffer, der bringer protein-molekylerne på en ensartet form. Protein-molekylerne er negativt elektrisk ladede, og derfor kan man 'trække' dem op igennem en gel, der er anbragt i et elektrisk felt. Proteinerne tilsættes gelen ved den negativt ladede pol

og bevæger sig mod den positive pol. De protein-molekyler, der er størst og tungest, bevæger sig kortest, og de, der er mindst og lettest, bevæger sig længst.

Man kan ikke umiddelbart se proteinerne i gelen. For at kunne se dem skal de overføres til filterpapir, som skal tilsættes anti-stoffer. (Det er denne proces, der på engelsk hedder "blot".) Kommer et bestemt protein i forbindelse med sit antistof, fremtræder en farvet streg på filterpapiret.

Når man laver 'Western blot-analyse' på Limb-girdle muskeldystrofi, tilsætter man kun antistoffer for de muskelproteiner, der er relevante for disse sygdomme. Ved at sammenligne stregerne på filterpapiret med en kontrolprøve kan man se, om den person, man undersøger, har alle de proteiner, man har lavet antistofferne for. Hvis personen mangler et protein, ved man også, hvilken type Limb-girdle muskelsvind han eller hun har.

'Western blot-teknikken' kan bruges til at diagnosticere en lang række sygdomme, ikke bare muskelsvind.

absolut forudsætning, at man har en diagnose. Ellers kan man ikke blive behandlet. Genterapi retter sig jo specifikt mod den defekt, man har. Så reglen er: Ingen diagnose – ingen behandling! Hvis man skal sige det meget firkantet."

John Vissing forklarer, at den sidste gevinst ved at rediagnosticere er, at lægerne kan blive dygtigere til at kende sygdommene fra hinanden. Med de præcise diagnoser kan lægerne bedre finde de specielle karakteristika ved hver enkelt sygdom, så man på et senere tidspunkt kan stille diagnoserne uden at anvende de meget avancerede teknikker som f.eks. 'Western blot-analysen' eller gentest. Derved kan man håbe, at patienterne slipper for at skulle igennem en masse undersøgelser.

"Det vil hjælpe lægen, og det vil hjælpe den nye patient, som kommer ind," siger John Vissing.

Mennesker, der har fået stillet en præcis Limb-girdle diagnose, til-

bydes derfor at få lavet yderligere undersøgelser, der kan afdække de symptomer, der er en følge af deres sygdom. Man undersøger bl.a. muskelkraft, ledbevægelighed, rygskevheder samt hjerte- og lungefunktion.

Ifølge John Vissing burde der ud fra statistiske beregninger være 4-500 personer i Danmark med Limb-girdle muskeldystrofi. På Rigshospitalet har man gennem årene bevaret muskelp prøver i nedfrosset tilstand fra ca. 60 patienter. Disse prøver er man nu færdig med at undersøge, og det viser sig, at man med 'Western blot-analysen' kan sætte en præcis diagnose på to tredjedele – altså 40. De resterende 20 har Limb-girdle muskeldystrofi af en type, der endnu ikke er beskrevet. John Vissing formoder, at i løbet af den kommende årrække vil flere undertyper blive beskrevet, og efterhånden som det sker, vil man analysere muskelp prøverne igen.

De patienter, der i første omgang

ikke får bestemt deres Limb-girdle-type, skal ikke have lavet en ny muskelp prøve. Den første muskelp prøve nedfryses og kan bruges til mange senere analyser.

Patienterne er interesserede

John Vissings arbejde med at diagnosticere Limb-girdle patienter blev indledt i april og er nu nået så langt, at han er færdig med at analysere de nedfrosne prøver og er begyndt at kontakte patienter på Sjælland. Han forventer, at patienter fra Fyn og Jylland vil blive indbudt til rediagnosticering fra februar 2004. Alle brugere i Institut for Muskelsvind med diagnosen indbydes sammen med de øvrige Limb-girdle patienter, Rigshospitalet har kontakt med. Hvis der er patienter med diagnosen Limb-girdle, der ikke har kontakt med Institut for Muskelsvind eller Rigshospitalet, men har lyst til at få undersøgt deres muskelp prøve, skal de selv henvende sig på Neurologisk Klinik.

Limb-girdle muskeldystrofi

Betegnelsen Limb-girdle muskeldystrofi opstod i midten af 1950'erne som navn på en muskelsvindsygdom, der sad i musklerne, og hvor kraftnedsættelsen var mest udbredt i lemmernes store muskler, hofter og skuldre. Limb-girdle kan oversættes til 'lemme-bælte'.

Patienternes symptomer varierede meget, ligesom tidspunktet for hvornår de første symptomer viste sig. Det gav anledning til mange diskussioner i lægekredse, om der var tale om én sygdom med mange forskellige former, eller om det var flere forskellige sygdomme med en række fællestræk.

I løbet af 1970'erne vandt det synspunkt, at der var tale om flere forskellige sygdomme, og med udviklingen inden for gen-diagnostikken og molekylærbiologien lykkedes det i løbet af 1990'erne at identificere en række af sygdommene og adskille dem fra hinanden.

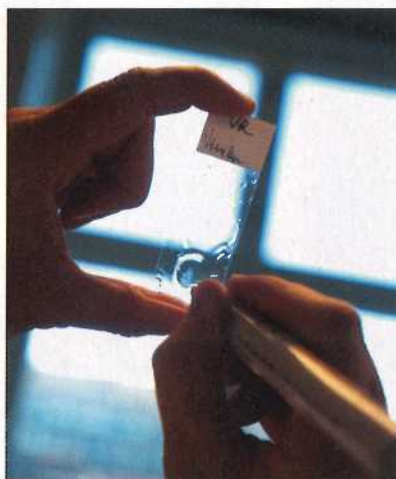
Alle Limb-girdle muskeldystrofierne er arvelige, og de fleste har en vigende arvegang. Det vil sige, at et barn skal få arve-anlægget for sygdommen fra begge forældre for at få sygdommen. Cirka 10 % af sygdommene har dominant arvegang: Her skal barnet blot have arveanlægget fra den ene forælder. Ingen af sygdommene er kønsbundne.

I dag kender man 15 forskellige Limb-girdle muskeldystrofier: fem med dominant og ti med vigende arvegang. De dominante Limb-girdle sygdomme er blevet navngivet LGMD1A, LGMD1B osv. og de vigende LGMD2A, LGMD2B osv.

For alle sygdommene gælder, at man kender den genfejl, der forårsager sygdommen, og man ved, hvilket protein det defekte gen skulle have styret produktionen af. Man anslår, at de 15 sygdomme omfatter cirka to tredjedele af de patienter, der har Limb-girdle muskeldystrofi. Den resterende tredjedel tilhører en eller flere undergrupper, der endnu ikke er blevet identificeret.

Selv inden for de forskellige Limb-girdle sygdomme kan symptomerne variere meget: Nogle får symptomer i barndommen, andre langt op i voksenalderen. Nogle opdager dårligt nok, at de har kraftnedsættelse, andre mister gangfunktionen og får behov for respirator. Ved nogle af sygdommene udvikles kraftige ledstramninger eller kontrakturer, og ved nogle bliver hjertefunktionen påvirket.

Læs mere om Limb-girdle muskeldystrofi på Muskelsvindfondens hjemmeside: www.muskelsvindfonden.dk/pdf/lg.doc



Indtil videre har interessen for at få afklaret sin Limb-girdle diagnose været meget stor. John Vissing fortæller, at af ca. 30 patienter, der pr. brev er blevet indbudt til at deltage, har ca. 25 sagt ja.

John Vissing kan allerede nu konstatere, at op mod halvdelen af de diagnosticerede viser sig at have Limb-girdle type 2A, selv om kun et fåtal af landets Limb-girdle-patienter er blevet undersøgt. Type 2A er karakteriseret ved, at patienterne mangler proteinet calpain 3.

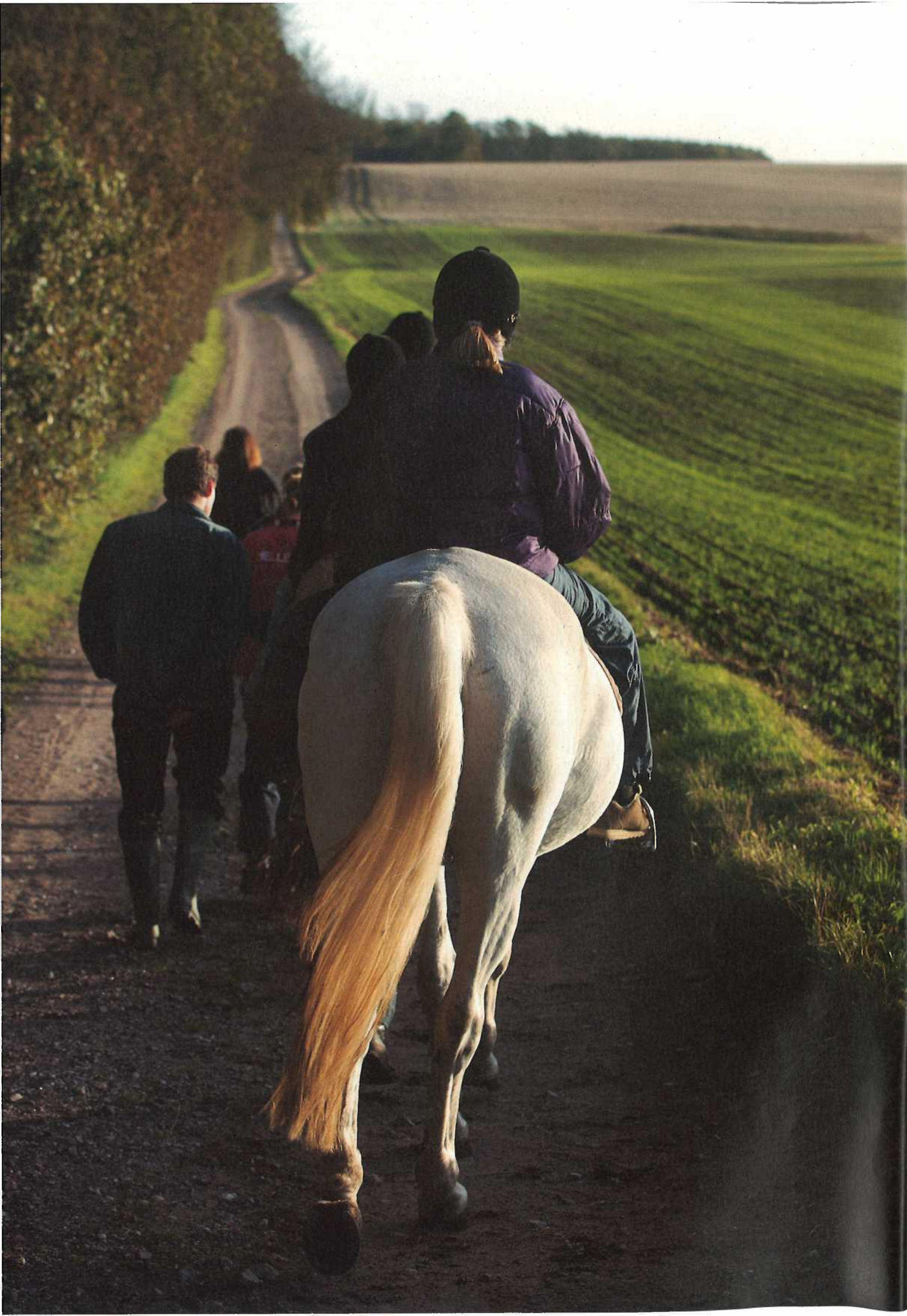
Resultatet svarer til det, man har

fundet ud af i England og Spanien, hvor det også er blevet undersøgt. Det er den mest udbredte af Limb-girdle diagnoserne, men der kan være meget stor forskel på, hvor voldsomme symptomer den medfører. Nogle patienter har næsten normal kraft og oplever stort set intet handicap i hverdagen; andre bruger elektrisk kørestol og er afhængige af respirator fra 25-årsalderen.

Når man kender et større antal patienter med calpain 3-mangel, giver det basis for at finde ud af,

hvorfor der er så store forskelle på symptomerne. Ifølge John Vissing kunne man forestille sig, at de personer, der har svære symptomer, måske har to mutationer, der er skyld i, at de slet intet calpain 3 har, mens personer med svage symptomer måske har en mildere mutation, der gør, at de stadig har noget virksomt calpain 3 tilbage.

John Vissing kan også forestille sig, at der findes en helt tredje styrende faktor, som ingen kender til i dag. ■



Fokus på fritids- og idrætsaktiviteter

Tegning, modelfly, rollespil, ridning, kørestolsfodbold, skydning, svømning... hvilke muligheder er der for spændende fritids- og idrætsaktiviteter, når man er barn eller ung med muskelsvind? Er det noget, man kan gå til, hvad kræver det, hvor skal man henvende sig, og hvordan kommer man i gang?

Muskelkraft vil i de kommende

numre sætte fokus på nogle af de muligheder, der er og forhåbentlig give inspiration og idéer videre til vores yngste læsere og deres forældre.

Vi har valgt at sende to af Muskelkrafts børnejournalister: Antonietta Vebel (14 år) og Simon Toft Jespersen (13 år) ud for at afprøve og beskrive forskellige aktiviteter. De fleste aktiviteter vil være nye for de

to skribenter, men de har også fået lov at skrive om den sportsgren og den hobby, de selv har valgt at dyrke, og som de lige nu er meget optaget af: handicapridning og rollespil.

På de følgende sider indleder vi serien med Antonietts beretning fra Handicapridecentret Vosnæsgaard i Løgten nord for Århus.

Sejt at ride

14-årige Antonietta er vild med at ride og vil gerne give et par tip videre til andre med muskelsvind

Handicapridning lyder måske ikke som den sejeste sport. Men det er det! Jeg har gået til handicapridning i to år – ikke bare for at få styrket min balance og mine muskler, men fordi jeg synes, det er sjovt, hyggeligt – og fordi jeg elsker heste.

Hvad, der gør det helt perfekt, er, at samtidig med at jeg rider, snakker jeg med hende, der trækker min hest. Og jeg elsker at snakke og at ride, så det kan ikke blive bedre. Det er så hyggeligt at snakke med min trækker. Jeg har altid den samme, så hun ved en masse om mig, og jeg ved en masse om hende.

Jeg rider på en hest, der hedder Nulle, og som er en af de smalleste heste, de har på min rideskole. Jeg skal nemlig have en ret smal hest med den muskelsvindsygdom, jeg har.

Vi rider tit i skoven. Det, synes jeg, er dejligt, for så er der altid frisk luft om en. Men det er nu sjovest at ride ude om sommeren, for der skal man ikke have en masse tøj på. Her om efteråret og vinteren rider vi også ude, men hvis det regner for meget eller sner, rider vi inde i en ridehal.

Hvad er handicapridning?

Handicapridning er en sport ligesom alle andre handicapsportsgrene. Handicapridning er selvfølgelig noget anderledes end "almindelig" ridning, fordi man f.eks. kan blive liftet op på hesten, og man har en person, der trækker hesten.

Hvordan kommer man op på hesten?

Du kan komme op på to måder:

1) Der er en lille trappe med et par trin, du går op på, så du er hævet lidt over hesten. Instruktøren eller ridefysioterapeuten kan så hjælpe dig med at svinge benet over hesten.

2) Der er en lift, så man kan blive liftet op på hesten.

Begge dele er to rigtig gode måder at komme op på hesten på.

Hvad nu hvis man ikke har muskler nok til at sidde på hesten selv?

Så er der en bagrytter, der kan sidde bag ved dig og holde dig, så du ikke falder af.

Hvad får man ud af at ride?

Hestens bevægelser gør, at du får styrket din balance og din ryg. Du klemmer automatisk med dine lår-muskler for at holde dig fast, så du

bliver også styrket i dine lår-muskler.

Hvordan rider man så?

Du kan enten selv ride eller få en trækker til at trække hesten. Hvis du selv kan ride, er det som regel sådan, at du selv rider inde i ridehallen, men når du skal ud på tur, er der en trækker til at trække hesten.

Af Antonietta Vebel

Foto: Søren Holm/Chili

Antonietta Vebel elsker at ride og elsker at snakke, og begge dele forenes perfekt ved handicapridning, mener hun.





Antoniett er helt tryk ved sin ridefysioterapeut Bente Nellemose (th.), der bl.a. skal hjælpe hende med at sidde ordentlig på hesten.

Hvis du ikke selv kan ride, er der en trækker, der trækker dig hele tiden.

Hvad er en trækker?

Trækkeren er en, som er ansat på handicap-rideskolen til at trække heste for de ryttere, der ikke selv kan ride. Det er ofte piger, men i nogle tilfælde er det drenge. Trækkerne er altid søde og klar til en god snak. Du kan snakke med din trækker om alt, for trækkeren har tavshedspligt, dvs. at hun/han ikke må fortælle nogen om det, I har talt om.

Hvad koster det at ride?

I langt de fleste kommuner vil kommunen gerne betale for udgifterne for, at du kan ride. Du skal have en lægeerklæring for at gå til handicapridning, så de ved, at du ikke snyder, men vi handicappede snyder jo ikke.

Hvad er en ridefysioterapeut?

En ridefysioterapeut er en fysioterapeut, der har uddannet sig specielt inden for handicapridning. Han eller hun har taget specialkurser og ridemærkeprøver og været i praktik.

Man kan være helt tryk ved, at ridefysioterapeuten kan sit kram. Ridefysioterapeuten sætter sig ind i hver enkelt persons handicap og skal så vælge en hest, som passer til personen. Men der er også meget andet ridefysioterapeuten hjælper med

som f.eks. at se, om du sidder ordentligt på hesten, om hestens gangart passer godt til dig osv.

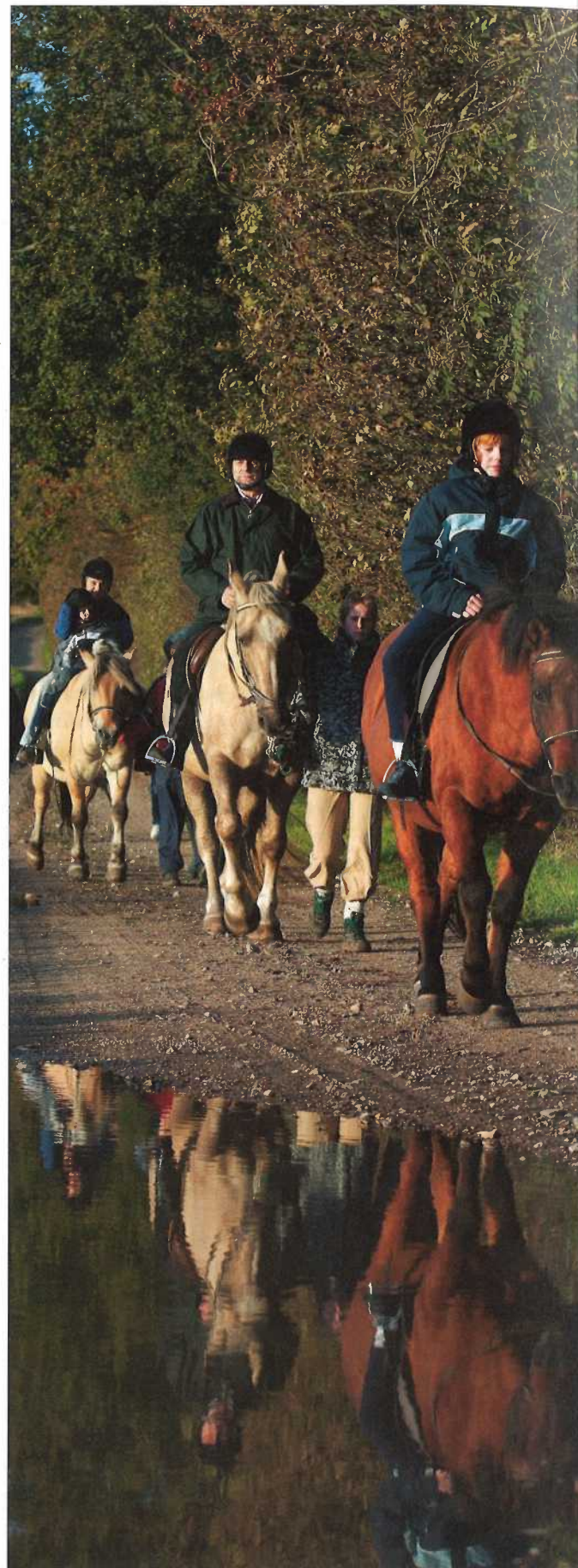
Hvilke krav er der til en handicap-rideskole?

Sygesikringen har opstillet en række krav:

- Rideskolen skal have ridehal og en udendørs ridebane.
- Der skal være let adgang for kørestolsbrugere og gangbesværede.
- Toiletforholdene skal være handicappedegnede.
- Rytterne skal kunne opholde sig indendørs i nærheden af aktiviteterne i ridehallen.
- Der skal være en opstigningsrampe.
- Der skal være en personløftekran i ridehallen.
- Rideinstruktører og fysioterapeuter skal være specialuddannede i handicapridning.

Hvor kan man gå til handicapridning?

Du kan gå til handicapridning i hele landet. Hvis du vil finde en handicap-rideskole, der ligger tæt på det sted, hvor du bor, kan du søge på internettet under søgeordet: handicapridning. Eller du kan kontakte Handicapidrætskonsulenten i dit amt. ■





Skriv din anke med egne ord

At anke en sag til Det Sociale Nævn er ikke så enkelt, som det lyder. Udviklingschef Jørgen Lenger giver nogle gode råd

Af Jørgen Lenger
Illustration:
Bitten Vernersen

Der er mange ting at være opmærksom på i forbindelse med en ankesag. Denne artikel gennemgår nogle af de vigtigste og enkleste.

Langt de fleste afgørelser kan ankes til Det Sociale Nævn i amtet. Men kun de færreste afgørelser kan ankes til Den Sociale Ankestyrelse, for her behandler man kun sagen, hvis den har generel eller principiel betydning.

Det lyder enkelt, at man bare kan anke en afgørelse fra kommunen. Man behøver slet ikke skrive noget, for Det Sociale Nævn og senere Den Sociale Ankestyrelse har pligt til selv at belyse sagen, før den afgøres. Men desværre er det slet ikke så enkelt. Mange medlemmer har tabt en sag i Det Sociale Nævn, som måske kunne være vundet, hvis den havde været fremlagt for nævnet på en anden måde.

Sig det selv

Man er i sin gode ret til blot at meddele kommunen, at man anker og ikke andet. Kommunen sender så sagen med kommunens egne bemærkninger til Det Sociale Nævn. Man kan også fremsætte sine synspunkter mundtligt over for kommunen eller over for Det Sociale Nævn, og så skriver de ned, hvad man siger, eller hvad de synes, man siger – men ikke nødvendigvis helt nøjagtigt, hvad man har sagt. Begge dele er dog bedre end blot at anke helt uden begrundelse.

Men det bedste er altid at begrunde sin anke skriftligt med sine egne ord. Det lyder også enkelt, men overraskende mange mennesker har faktisk svært ved at udtrykke sig skriftligt, ikke mindst over for offentlige myndigheder. Jeg oplever ikke

så sjældent, at man er flov over, at man har svært ved at udtrykke sig skriftligt, derfor skal det siges, at det skal man ikke skamme sig over. Mange flere, end man tror, har det på samme måde.

Ikke desto mindre er det vigtigt, at man får sagen fremstillet for Det Sociale Nævn med sine egne ord. Ganske vist skal nævnet sørge for, at sagen er tilstrækkelig belyst; men selv det mest velvillige nævn har det problem, at de ikke ser verden fra en kørestol, og de har af gode grunde ingen viden om, hvordan det er at leve med muskelsvind.

Det er ikke indlysende, at man f.eks. har brug for mere varme, når man har muskelsvind, eller at man kan blive syg, blive træt eller komme til at fungere dårligere, hvis man sætter sig ud i en kold bil. Det er også svært at forstå, at man skal undgå stød fra kørslen, som forplanter sig gennem kørestolen, og som man vanskeligere kan afværge, når man ikke kan bevæge sig.

Myndighederne tror ofte, at hvis man kan gå 100 meter, så kan man også gå 100 meter et øjeblik senere eller næste dag, hvor det måske er blæsevej. Og det kan være svært for andre at begribe, at en kørestolsbruger kan have større slid på tøjet end andre mennesker, for rent logisk burde sliddet være mindre, når man sidder stille hele tiden. For bare at nævne nogle enkelte blandt mange, mange eksempler.

Og eksemplerne fortæller, at man skal fremstille sagen med sine egne ord, og når man skriver, skal man forestille sig, at læseren – Det Sociale Nævn eller Den Sociale Ankestyrelse – intet som helst ved om muskelsvind og om den situa-

tion, man befinder sig i. Man er nødt til at gå ud fra, at de intet ved, og som regel er antagelsen rigtig.

Problemets kerne

Selv om man har svært ved at formulere sig, kan man i det mindste prøve, og måske kan man få en bekendt eller et familiemedlem til at hjælpe. Det er vigtigt at skrive kort og klart og koncentrere sig om problemets kerne og passe på ikke at blive alt for aggressiv, selv om det kan være fristende af hensyn til ens egen selvrespekt.

I nogle tilfælde kan Muskelsvindfonden hjælpe; men det kan vi kun, fordi ikke alle beder om hjælp, for så ville vi ikke have kræfter til det. På den anden side sker der ingenting ved at spørge os.

Men vi kan også finde på at give det råd, at man ikke anker, f.eks. fordi lovgivningen giver kommunen ret i sit afslag. Ingen har noget ud af, at vi stiller dem i udsigt, at de kan vinde en sag, hvis vi er sikre på, at de taber, eller at vi spilder hinandens tid på en ankesag, hvor vi ved på forhånd, at den alligevel ikke ændrer noget.

Det er imidlertid vigtigt at sætte det tunge skyts og alle argumenterne ind over for Det Sociale Nævn, for som nævnt er Den Sociale Ankestyrelse ikke en ekstra klagemulighed. Styrelsen behandler kun sager af principiel eller generel betydning, og den afgør selv, hvad den vil behandle. Derfor kan man ikke være sikker på, at denne klagemulighed overhovedet eksisterer i ens egen sag.

Principiel betydning

En klage til Den Sociale Ankestyrelse skal indeholde de samme argu-

menter som en klage til Det Sociale Nævn, men også gerne kommentarer til de argumenter, som Det Sociale Nævn har brugt i sin afgørelse. Men først og fremmest skal man forklare, hvorfor man mener, at sagen er principiel, for Den Sociale Ankestyrelse kan ikke nødvendigvis selv få øje på, hvorfor problemstillingen f.eks. kan have betydning for andre mennesker, eller hvorfor det f.eks. er vigtigt at få fortolket en bestemmelse i lovgivningen lidt nærmere.

Det er imidlertid min erfaring, at det er meget vanskeligt for den enkelte at beskrive de principielle aspekter i en sag, når man kun kender sin egen sag, og derfor vil det i de fleste tilfælde gøre en forskel, at f.eks. Muskelsvindfonden er behjælpelig med at formulere i det mindste det afsnit i klagen, der handler om, hvorfor sagen er af principiel betydning.

Det forekommer også, at der slet ikke er noget som helst principielt i en sag, og at man i virkeligheden bare ikke har fået bevilget, hvad man søgte om: Kommunen har givet afslag, og Det Sociale Nævn har givet kommunen ret. I den situation er der ingen grund til at forsøge at få Den Sociale Ankestyrelse til at se på sagen.

Netop derfor er det vigtigt at sætte alle kræfter ind på at vinde sagen i Det Sociale Nævn, for det er måske den eneste chance, man får.

“Hjemvist” sag

Det sker temmelig ofte, at en kommune har begået fejl i sin sagsbehandling, f.eks. fordi ansøgeren ikke har været inddraget i behandlingen af sin egen sag, eller fordi kommunen ikke har begrundet sin af-

gørelse, eller fordi kommunen ikke har foretaget en individuel vurdering af ansøgningen.

Sådanne fejl er som regel lette at få øje på, og man kan ikke kun klage over selve afgørelsen, men også over sagsbehandlingen. Man skal imidlertid være klar over, at selv om Det Sociale Nævn eller Den Sociale Ankestyrelse giver én ret i, at der er begået fejl i sagsbehandlingen, så betyder det ikke, at et afslag nødvendigvis bliver ændret til en bevilgning. Det betyder som regel kun, at sagen bliver “hjemvist”. Det vil sige, at den myndighed, der har begået fejlen, får besked om at starte sagsbehandlingen forfra og overholde reglerne. Måske giver den nye sagsbehandling et andet resultat, men som regel er resultatet det samme.

Somme tider kan det endog

være en fordel at se bort fra de fejl, der er begået i sagsbehandlingen, så man ikke risikerer, at den “hjemsendes” og begynder forfra. Hvis kommunen f.eks. har truffet sin afgørelse uden at give en tilstrækkelig begrundelse, kan man godt få Det Sociale Nævn til at give kommunen en “næse”; men det sandsynlige resultat er, at kommunen fastholder afgørelsen, blot med en begrundelse, og så er man jo lige vidt, men man har spildt nogle måneder. Derfor kan det være en fordel at koncentrere sig om argumenterne for selve sagens indhold frem for selv at lægge op til en strid om kommunens fejl i sagsbehandlingen, for udbyttet er oftest kun, at kommunen modtager en “næse”, mens man selv står tilbage som den, der især har fået – en lang næse.



En menneskelig rådgiver ud over det sædvanlige

Med overlæge Søren Gelletts alt for tidlige død har ALS-patienter tilknyttet Respirationscenter Vest på Århus Kommunehospital lidt et stort tab. Vi har mistet en meget god ven, en dygtig læge og en menneskelig rådgiver ud over det sædvanlige.

Uanset hvem der henvendte sig til Søren, har han altid gjort, hvad der stod i hans magt – såvel professionelt som personligt – for at afhjælpe vores mangeartede problemer. Søren var af den slags mennesker, man aldrig gik forgæves til, og han havde en forbløffende evne

til at tænde et lys og et håb midt i en ellers håbløs situation. Og det gjaldt ikke kun os, der nu er ramt af sygdommen, men i høj grad også mennesker i vores nære omgivelser.

Søren Gellet betød stor tryghed for os ALS-patienter. Ikke blot kunne han afhjælpe praktiske besværligheder i forbindelse med sygdommen. Han var også den, der stod last og brast med os i en svær situation, og ikke sjældent afværgede han, at vi blev klemte af til tider stive og ikke særlig forstående myndigheder.

For undertegnede betyder Søren Gelletts død, at jeg har mistet min

håndgængne følgesvend, som er så vigtig for mig, i takt med at sygdommen breder sig i min krop. Jeg vil altid huske ham som et af de største mennesker, jeg har mødt.

På trods af den alvorlige situation, som jeg og andre ALS-patienter befinder os i, så kredser vore tanker i disse dage konstant om Søren Gellet – og ikke mindst hans efterladte hustru og to drenge. Vi håber, at de, trods det store tab, må finde veje til et lykkeligt liv i fremtiden.

Vagn Saabye-Madsen, Gl. Rye, ALS-ramt igennem seks år

En forkæmper for os

Et splitsekund kan forandre alting. Sådan skulle det ske for en af de store forkæmpere for mennesker med muskelsvind. Vi har mistet vores ven, overlæge Søren Gellet som følge af en tragisk og ubarmhjertig trafikulykke.

Søren kom til Respirationscenter Vest i 1996. Fra første færd fik han en afgørende indflydelse på centrets udvikling og ånd, og som patient fik man umiddelbart en inderlig tillid til denne kæmpestore mand. Hans stille vendelbovæsen havde en dejlig beroligende virkning på alle patienter.

Man skal dog ikke tage fejl af, at Søren personlighed også havde en iboende nordjysk stolthed og stædighed. Havde Søren sat sig noget for, helmede han ikke, før resultatet var i hus. Og hensigten var altid at fremme indsatsen for at give mennesker med muskelsvind den optimale behandling.

Igennem årene har Søren og jeg haft et værdifuldt samarbejde, som helt naturligt udviklede sig til et

nært venskab. Det var selvfølgelig en ekstra glæde for mig, at han sagde ja til min opfordring til at kandidere til såvel Muskelsvindfondens repræsentantskab som bestyrelse i år. Søren havde i forvejen rigeligt at se til, men han ville prioritere denne opgave højt.

“Går jeg ind i en opgave som denne, gør jeg det fuldt og helt,” sagde han. Søren valgtale til landsmødet gik da også rent hjem. “Jeg skylder jer noget for alt det, I har givet mig,” sagde han. Søren blev valgt begge steder med store stemmetal.

På det personlige plan var Søren en intens støtte i forbindelse med, at jeg fik respirator i februar. Søren stod gennem hele perioden tæt ved min side: Under de indledende samtaler, mens jeg sidste efterår forbedrede mig mentalt. I den meget vanskelige periode, hvor jeg blev indlagt med lungebetændelse af værste slags. Samt i tiden under og efter selve operationen, hvor Søren optimisme

og opmuntrende ord var med til holde modet oppe hos min familie, hjælpere og venner.

Det er for mig ikke til at fatte, at Søren er død. Først på året var Søren med til at holde liv i mig, og få måneder senere er han pludselig ikke længere i blandt os.

Jeg må udtrykke min største medfølelse med Søren hustru, Margaret, og deres to dejlige drenge, Christian og Frederik.



Søren Gellet

Af Evald Krog

En anderledes verden

Besøg hos Davy Brøns Vonsild, der var med på Institut for Muskelsvind ti-dages sommerskole for unge med dystrophia myotonica

Af Jane W. Schelde
Foto: Kissen Møller
Hansen

Davy kommer helt hen til bilen, da jeg stiger ud. Han må have stået i døren og ventet på mig. Jeg er lidt sent på den, men han kommenterer det ikke. På en stilfærdig facon viser han mig i stedet op ad trappen til 1. sal og går foran mig hen ad svalgangen til den sidste lejlighed. Her bor han. Og det er her, han skal interviewes til Muskelkraft. Vi har aftalt, at han skal fortælle om sig selv og om sommerskolen for unge med diagnosen dystrophia myotonica.

Davy Brøns Vonsild bor i et bofællesskab i Hammel sammen med syv andre beboere. De har hver deres lejlighed og nogle fællesrum. Davy er langt den yngste – de andre beboere er fra 30 til 60 år. De er alle udviklingshæmmede eller mongoler, fortæller han.

Selv har han muskelsvind ligesom sin far, farbror og farfar. Det blev opdaget, da han var 15 år. I dag mærker han sin muskelsvind ved, at han hurtigt bliver træt, når han laver noget, og at han kan få ondt i skulder, nakke og ryg. Davys læge har også sagt, at han er udviklingshæmmet.

Levende dyr

På havebordet ved siden af døren ind til lejligheden ligger et flag.

"Jeg havde fødselsdag i går. Derfor er der lidt rodet herinde," siger Davy mere forklarende end undskyldende, da han åbner døren til sin to-værelses lejlighed.

Hvor gammel blev du?

"Hvis jeg siger kanel...?"

?

"Jeg blev 25 – hvis det var 30, var det peber," siger Davy kryptisk. Måske en sammenblanding af de forskellige mærkedage ved bryllupsdage, tænker jeg, men spørger ikke.

Gardinerne er trukket for vin-

duerne, måske for at skærme for efterårsolen. Vi sætter os ved sofa-bordet. Davy i stolen og jeg i sofaen ved siden af en legetøjsuitar og en flok tøjdyr, der ligger på sofaens ryglæn: en farvestrålende papegøje, en los, en løve og et par andre dyr.

"Jeg kan godt lide dyr, men jeg har ingen levende dyr. Det må man ikke have her. Ikke engang fisk eller fugle. De larmer," siger Davy. Han ville gerne have dyr, hvis han måtte.

I stedet leger han, at han har levende dyr. Ved altandøren bag gardinet sidder en tøjdyrs-hundefamilie: far, mor og to hvalpe.

"De ser levende ud udefra," fortæller Davy og rejser sig for at vise mig hundefamilien.

Den største hund – faderen – hedder Lassie. Moderen hedder Dinah, og de to han-hvalpe hedder Pjok og Bimbo. Den sidste ligner sin far og mor mest, synes Davy.

Han har selv købt de store hunde, mens han har fået Bimbo af sin mor, da han var lille.

Lassie er købt i Sverige, Dinah er fra Hammel, mens Pjok er købt på Færøerne, da han var på tur med den skole, han gik på. Det var i øvrigt en kedelig ø. De andre bestemte det hele, siger han og hentyder til de andre elever, der var med på turen.

Davy Brøns Vonsild stiller hundene tilbage på deres plads bag gardinet og sætter sig igen i stolen.

En lysende stjerne

På væggene i stuen hænger mange gamle ting: ægte sabler, en kåre og en læderpisk, der stammer fra Texas, fortæller Davy. I vindueskarmen og på reolen står to gamle tre-mastede skonnerter med sejl og snoretræk. En ægte skibsklokke med den "rigtige" lyd er der også.

Tingene – og interessen for skibe og gamle våben – har han arvet fra sin far, som døde sidste år.

"Min far var sømand på de store have. Da jeg var lille, sejlede jeg med ham," fortæller Davy. Han henter straks nogle billeder fra væggen, som viser det skib, hans far sejlede med. De sejlede i alt slags vejr.

"Jeg har også prøvet, at det var så slemt," siger Davy og peger på et maleri over sofaen af et skib i stormvejr med skumspøjt.

Det lyder som et spændende eventyr, og måske er det kun et eventyr, tænker jeg, men det er svært at spørge igen. Davy er tilsyneladende allerede langt væk i tanker.

"Jeg kan se min fars stjerne på himlen. Den kan jeg altid finde, fordi den lyser hele tiden. Min farmors og farbrors stjerner blinker. Det ved jeg, fordi de er på hver sin side af min fars. Det er rart at vide, at han er der. Så kan jeg altid tale med ham," siger Davy.

Davy vil gerne vise mig sin fars ting – i vindueskarmen, på væggen og i køkkenet. Han er stolt af sin far og passer godt på de ting, han har arvet. Den store skonnert, som hans far har haft, må f.eks. ikke komme med i bad. Den skal stå på øverste hylde i reolen. Til gengæld har Davy en lille plastikbåd med motor, der kan tåle at sejle i badekarret.

Vi springer i emnerne, og Davy sidder ikke stille ret længe ad gangen. Han vil så gerne vise mig noget af det, vi taler om, og svare på de spørgsmål, jeg stiller, hvis de ikke er for svære. Bliver de det, bliver hans blik usikkert, og talen mere utydelig.

Wrestling-fan

Davy Brøns Vonsild boede som barn i Kolding med sin mor. Hans skole-

gang var ikke hverken lang eller god. Han måtte gå 1. klasse om, og senere skiftede han skole, fortæller han. Men han kunne ikke lide at gå i skole, han kunne ikke lide lærerne, og de andre elever kunne ikke lide ham. En gang husker han dog, at det lykkedes ham at få de andre elever over på sin side, da han lavede grin med læreren.

Senere flyttede de til Hammel. Han fik en stedfar og to halvsøskende. Familien bor stadig i Hammel, så han besøger dem tit. Det er også hans mor, der har syet djæveldragten, som han brugte, da han skulle optræde på den skole, han gik på i foråret. Davy viser mig den sorte velourdragt med de røde horn på hættten.

Sidste jul var han julemand. Han viser mig dragten i garderobeskabet og et billede af flere julemænd samlet til et arrangement på skolen. Julemanden med det lille mørke og ægte skæg er Davy.

Davy Brøns Vonsild arbejder til hverdag på Hammel Aktivitetscenter. Han pakker bl.a. legetøjskovle og sætter mærkater på, så de er klar til salg. Aktivitetscentret har også en togbane, som han er optaget af. Derfor har han en rigtig togfløjte i sit bælte. Togfløjten har tre toner, siger han og demonstrerer, hvordan de lyder. Før havde han to fløjter, der kun havde én skinger tone hver. Han henter også de gamle fløjter, så jeg kan høre forskellen.

På sofabordet står en samling

wrestling-figurer i plastik opstillet i noget, der minder om en boksering. Det er tydeligt, at Davy er bidt af wrestling. Hver figur har et navn. Enten et "rigtigt" eller et, han selv har fundet på: Hooker og hans far, Jim Doughan, Dollarman, Verdensmesteren, Typhoon – eller tyfon på dansk, forklarer Davy, – og så Hr. Suresen. Han har set figurerne i fjernsynet og købt dem i BR Legetøj.

Davy henter en video med wrestling-kampe, som han har set mange gange. Omslaget er meget slidt. Han forklarer lidt om personerne på videoen, men rejser sig så igen for at hente et hæfte, han har lavet i skolen om wrestling. På forsiden er et billede af Asbjørn Riis, den danske mester i wrestling.

Davy Brøns Vonsild i en danseseance på sommerskolen.



“Er det nu, jeg skal fortælle om skolen?” spørger han og finder nogle flere hæfter frem.

I to år gik Davy Brøns Vonsild på Voksenskolen i Lysbro ved Silkeborg. En god periode, fornemmer jeg. Hæfterne er en slags skrapbøger over de ture, de var på, og de ting, han var optaget af. Billeder af elever og pædagoger på skolen, udklip fra blade af wrestling-kampe, nye og hurtige biler, motorbåde, musikinstrumenter, mad og dyr. Til hvert billede eller udklip er der en billedtekst, som han selv har skrevet – med hjælp fra pædagogerne, siger han og læser alle tekster højt for mig. Han kan vist teksten udenad.

Vi kigger alle hæfter igennem og får ind imellem talt om fester, rygning, musik og andet fra hans hverdag. F.eks. naboen i bofællesskabet, der tit hører høj musik.

“Han spiller Roxette for fuld hammer. Det er ikke helt normalt, når man er 60 år,” mener Davy.

Selv går han af og til i byen og kan også finde på at komme lidt beruset hjem, lyder det til. Eller han går på café i Silkeborg sammen med

en af de andre beboere og en pædagog hver torsdag.

De store og de små

Da Davy Brøns Vonsild fik invitation til en ti-dages sommerskole for unge med dystrophia myotonica fra Institut for Muskelsvind, var han straks med på den. Han havde været med til sommerskolen sidste år, så i år hørte han til “de store” på kurset. Det betød, at han skulle læse lidt mere end de yngste. Han lyder stolt.

“Jeg blev ‘storebror’ for en dreng på 15 år – Søren. Han kunne ikke finde ud af det, fordi det var første gang for ham,” fortæller Davy.

Han henter en lille pose med farveblyanter og oliemaling i tuber. Dem fik de lov at tage med hjem fra sommerskolen, hvis de ville tegne videre hjemme. Det har Davy ikke gjort endnu, men nu har han farverne, hvis han skulle få lyst.

Sommerskolen var sjov, synes Davy, selv om han også fik skæld ud af Isabelle Schwartzbach, der stod for undervisningen. Han kom for sent til undervisningen en morgen og havde glemt sine farver.

Davy rejser sig for at tænde sin computer. Han vil gerne vise mig alle de digitale billeder, han har taget på sommerskolen. Han manøvrerer let med musen og finder hurtigt arkivet med billederne på computeren, og jeg ser en lang række billeder fra stranden, nærbilleder af muslingeskaller, en frø på vej over stien og billeder af de andre deltagere på sommerskolen i færd med at spille fodbold. Der er også billeder af Søren – “lillebroderen” – der både fik kæreste og blev “gift”, mens de var på skolen.

Davy har ikke selv nogen kæreste. Han har haft tre, fortæller han, men det var vist ikke rigtig noget.

Klokken er blevet mange, og interviewet er slut. Det er helt i orden for Davy. Han vil gerne se ‘Fjernsyn for dig’, som netop er begyndt. Det plejer han. Bagefter vil han varme sin aftensmad, som han har i fryseren. Davy tænder fjernsynet. Jeg siger farvel og finder selv ud. ■

Mange tror, jeg er dum

Anja Ogdal Pedersen er ærlig om sin diagnose, dystrophia myotonica. Ellers misforstår folk mig, mener hun

Ti dages sommerskole for at male selvportrætter! Anja Ogdal Pedersen, 27 år, synes nok, at det var lige lovlig meget.

“Vi ved godt, hvordan vi selv ser ud. Vi ser os jo i spejlet,” siger hun.

For nogle af de andre deltagere på Institut for Muskelsvinds sommerskole for unge med diagnosen dystrophia myotonica var det svært, indrømmer hun. Men ikke for hende. Hun hørte jo også til “de

store”, der havde været med før.

Men selv om tegne- og maleundervisningen ikke var lige sjov hele tiden, og selv om hun oplevede programmet som meget stramt med plan fra kl. 9 til kl. 21 hver dag, er hendes samlede indtryk positivt.

“Det var hårdt, men også godt,” siger Anja, som deltog i sommerskolen sammen med sin lillebror Claus (24 år) og storesøster Irene (30 år), som også har dystrophia myotonica.

Desuden var hendes kæreste, Henrik, med. Han har ikke muskelsvind, men var med som pårørende.

Anja Ogdal Pedersen kan godt lide den slags sommerskoler. Hun var med sidste år, da Institut for Muskelsvind for første gang arrangerede en sommerlejr kun for unge med den diagnose. Anja synes, det er rart at være sammen med andre i samme situation. I år var det en ti-dages skole med en afsluttende ▶

Af Jane W. Schelde
Foto: Kissen Møller
Hansen

Anja og Henrik har været kærester i
et år og vil gerne flytte sammen –
hvis de kan blive enige om hvor.

eksamen. Anja bestod – men det gjorde alle de andre nu også, siger hun.

“Jeg var ikke nervøs. Jeg var blevet færdig med at farve det billede, vi skulle aflevere. Nogle af de andre havde meget travlt til det sidste for at blive færdige,” fortæller hun.

Ud over billedet var der en huskeopgave til eksamen. Man skulle huske nogle ting, efter at de var blevet dækket til med et viskestykke. Den opgave klarede hun ikke helt. Heller ikke opgaven med at gentage noget, som Isabelle Schwartzbach, der stod for sommerskolen, sagde. Men det betød ikke noget for eksamensresultatet.

En del af sygdommen

Anja Ogdal Pedersen har kendt sin diagnose, siden hun var 12 år. Hendes mor var indlagt med rygproblemer, og dér opdagede lægerne, at moderen havde dystrophia myotonica. Derefter blev Anja og hendes søskende undersøgt og fik konstateret samme diagnose. Siden har det vist sig, at også Anjas bedstemor, oldefar og hendes mors søskende har sygdommen. Ingen af Anjas kusiner og fætre har arvet den.

Og symptomerne er de samme. De har alle svært ved at give slip, når de holder på noget, de har ikke så mange kræfter og bliver hurtigt trætte, og munden hænger. Og så har de svært ved at huske.

“Det hører med til sygdommen. Hvis læreren nævner ti ting, har jeg glemt de tre første. Jeg har også svært ved at regne og læse. Jeg kan læse en bog for 4. klasse, men jeg kan ikke læse Muskelkraft,” siger Anja, som er begyndt at fortælle om sin sygdom, når hun kommer ud til nogle, der ikke kender hende.

“En masse tror, jeg er doven, og at jeg er dum. Derfor siger jeg, når jeg kommer et nyt sted, at jeg har muskelsvind, og at der er meget, jeg

ikke kan, fordi jeg har muskelsvind. Jeg kan ikke huske, jeg bliver hurtigt træt, og jeg må ikke løfte så meget.”

I skolen havde Anja Ogdal Pedersen svært ved at følge med, fortæller hun. Hun vidste ikke hvorfor, indtil hun fik diagnosen. Den gjorde hende ked af det.

“Det var ikke rart, for så vidste jeg, at jeg aldrig kom til at følge de andre,” siger hun.

Anja gik i en almindelig klasse indtil 8. klasse, men fik ingen karakterer som de andre. Til prøveeksamen fik hun dog 8 i det hele, mens de andre fik 9, 10 og 11, mindes hun.

Efter folkeskolen gik hun fire år på en efterskole ved Hobro. Derefter to år på Husholdningsskolen i Hadsten, fordi hun gerne ville lære noget om syning og madlavning. Sidste del af sit skoleforløb var hun tilknyttet Hornslet Praktisk Grunduddannelse, der var et sted for unge, der lige som hende havde svært ved et eller andet. Uddannelsen dér var en blanding af skolefag og værkstedsfag.

Et praktikophold i kantinen ved VUC i Hornslet førte siden hen til, at hun fik fast arbejde dér i et skånejob fire dage om ugen. Det arbejde har hun stadig, men hun kunne godt tænke sig at prøve noget andet.

“Jeg vil gerne arbejde i en børnehave. Jeg har altid godt kunne lide børn og har tit passet naboens børn. Jeg har også været Muskelter på landsmødet og været hjælper for min lillebror, da han var på sommerlejr med Muskelsvindfonden. Men Isabelle siger, at jeg ikke kan klare at arbejde 37 timer om ugen i en børnehave,” siger Anja.

Måske er det rigtigt. Anja ved det ikke, men hun vil spørge Institut for Muskelsvind først, hvis hun vil skifte job.

Spiller på travbanen

Lige nu passer det hende godt, at hun arbejder seksten timer om ugen ▶



fordelt på de fire dage. Fridagen bruger hun til at slappe af. Det er også den dag, hendes rengøringshjælp kommer.

"Hun fejer og vasker gulv, men de må snart ikke noget. Nu må de ikke længere vaske vinduer og tage toilettet. Jeg kan lige så godt gøre det hele selv," siger Anja, som deler 1.sals-lejligheden i Mørke på Djursland med sin lillebror. Storesøsteren bor i stueetagen.

Men hvis Anja Ogdal Pedersen selv skal gøre rent, har det omkostninger.

"Jeg kan godt gøre rent, men så har jeg ondt tre dage efter," siger hun.

De tre søskende spiser aftensmad sammen og laver mad på skift – selv om Claus helst vil være fri, fortæller Anja. Han synes, hun skal lave mad til to dage, når det er hendes tur. Så kan han nøjes med at varme den dagen efter.

Nogle gange kan Anja Ogdal Pedersen mærke, at hun har nogle lange dage med mange aktiviteter. Så bliver hun træt. Hendes bostøtte fra kommunen mener, at hun bør trappe sine aktiviteter lidt ned. Men det er svært at vælge, mener Anja.

"Svømning, fysioterapi og styrketræning skal jeg gøre, men jeg kan godt vælge bostøtten fra og at gå på travbanen, men de ting vil jeg gerne," siger hun. Hun går også til bankospil én gang om måneden.

Travbanen går hun på hver uge sammen med sin far og lillebror. De spiller, og især Claus er god til at spille på de rigtige heste. Han vinder hver gang i V5, mens Anja kun vinder en gang imellem. Hun vil ikke spille på de kuske, hun ikke kan lide, heller ikke selv om det er dem, der vinder.

Bostøtte er en ordning, hvor Anja

har tilknyttet en pædagog fra kommunen, som skal hjælpe hende med eventuelle problemer i hverdagen. Tidligere måtte "bostøtten" også købe ind sammen med hende, men den del er stoppet nu.

"Jeg har fået en indkøbsvogn med hjul, så jeg ikke skal bære alle varerne, men det hjælper jo ikke, når jeg skal bære vognen op af trappeperne," siger Anja, som ellers har været glad for at have bostøtte. Den mandlige pædagog, hun tidligere havde, kunne hun f.eks. tale med om alt – også det at have en kæreste. Hendes nuværende bostøtte blander sig i noget, hun ikke skal blande sig i, mener hun.

Kirkebryllup

I bostøtte-ordningen er der tilknyttet forskellige aktiviteter, som Anja er med til. F.eks. mødes hun med de andre for at spise sammen om torsdagen, og hun har tidligere været med til at spille teater. Det var dér, hun mødte sin kæreste. Henrik, der har epilepsi, bor for sig selv og har et skånejob som pedelmedhjælper på en skole i Hornslet.

Anja og Henrik har til december været kæresten i et år, og de vil gerne flytte sammen. De har talt om det flere gange, men ingen af dem vil flytte væk fra den by, de bor i. Anja bor i Mørke og Henrik i Hornslet – syv km. derfra.

"Henrik siger, at hvis vi skal vælge noget midt imellem, skal vi bo på Rosenholm Slot," siger hun og tilføjer, at de nok er lige stædige. Hun vil ikke væk fra sine forældre og søskende, som alle bor i Mørke, og Henrik vil ikke væk fra sine venner i Hornslet. Men mon ikke Henrik til sidst vil give sig. Det tror hun. Hun er nok alligevel den mest stædige af de to.

Når Henrik er på besøg hos Anja, plejer han at se fjernsyn hele dagen.

"Han er ikke til at få ud af huset," siger Anja, som ikke selv gider se al det sport. Hun bruger i stedet sin tid på at klippe billeder ud af ugeblade af prins Joachim og prinsesse Alexandra og samle dem i en ringmappe. Det skal netop være de to kongelige personer og deres børn. Ikke kronprins Frederik og Mary. Frederik er lige så mærkelig som sin far, mener hun.

Eller Anja broderer billeder med blomstermotiver. Hun har også broderet et med fisk til Claus.

På sit værelse i den fælles lejlighed har Anja en stor samling nationaldukker. De fleste er fra Gran Canaria, hvor hun sammen med sine forældre og søskende har holdt ferie hvert år i de sidste 14 år. Det er blevet en tradition, at hele familien – uden kæresten – tager af sted hvert år i vinterperioden.

Efterhånden fylder nationaldukkerne mange hylder i reolen, så hendes mor foreslog hende for nogle år siden, at hun skulle samle på teskeer i stedet. Det gør hun nu, og det er allerede blevet til fire teskeer med emblemer.

Når Anja Ogdal Pedersen tænker på sin fremtid, har hun én drøm: Hun vil gerne giftes med Henrik. Men det skal være inden for de næste 11 år, mener hun.

"Så bliver min far 70 år, og jeg vil ikke have en olding til at føre mig op af kirkegulvet."

Om det bliver til noget, ved Anja ikke. Nu skal de først lige finde ud af, om de skal bo sammen og hvor. Så kommer det andet bagefter. ■

En misforstået sygdomsgruppe

Institut for Muskelsvind har sat øget fokus på en overset og ofte fejldiagnosticeret gruppe: børn og unge med dystrophia myotonica

I forsommeren 2003 mødtes fem børn i alderen 10-15 år på børnelejr på Mols. I september gjaldt det sommerskole for 11 unge mellem 15-30 år. Fælles for alle var diagnosen dystrophia myotonica. En kompleks sygdomsgruppe, der ofte bliver overset og misforstået af "systemet", fordi sygdommen både giver fysiske og psykiske handicap. Tidligere mente man, at børnene og de unge havde myotoni, og at de så – tilfældigvis – også havde en hjerneskade. I dag ved man, at der er tale om én sygdom.

"Det fysiske og det mentale hænger sammen. Det har vi fundet ud af ved at iagttage børnene og de unge og opdage, at de har fælles problemstillinger. Og det har man fundet ud af andre steder i verden gennem forskning," siger Isabelle Schwartzbach, pædagogisk konsulent i Institut for Muskelsvind, som har været en af drivkræfterne bag instituttets

øgede fokus på denne diagnosegruppe. Den samme øgede fokus er i øvrigt også sket globalt.

Dystrophia myotonica er den største gruppe inden for muskelsvindsygdommene. Sygdommen findes i mange varianter og både i en voksen- og en børneform. Den sidste blev først opdaget i 1960. I Institut for Muskelsvind har man registreret 37 personer i alderen 0-30 år med børneformen af sygdommen, men der findes formentlig flere i Danmark, som enten er fejldiagnosticeret eller blot ikke har nogen tilknytning til instituttet.

Forkert behandling

Det øgede fokus i instituttet har betydet, at man i de sidste tre-fire år har gennemført særlige sommerlejr, en udlandsrejse og specielle kurser for børn og unge med dystrophia myotonica.

Det seneste tiltag har været børnelejren og sommerskolen i år.

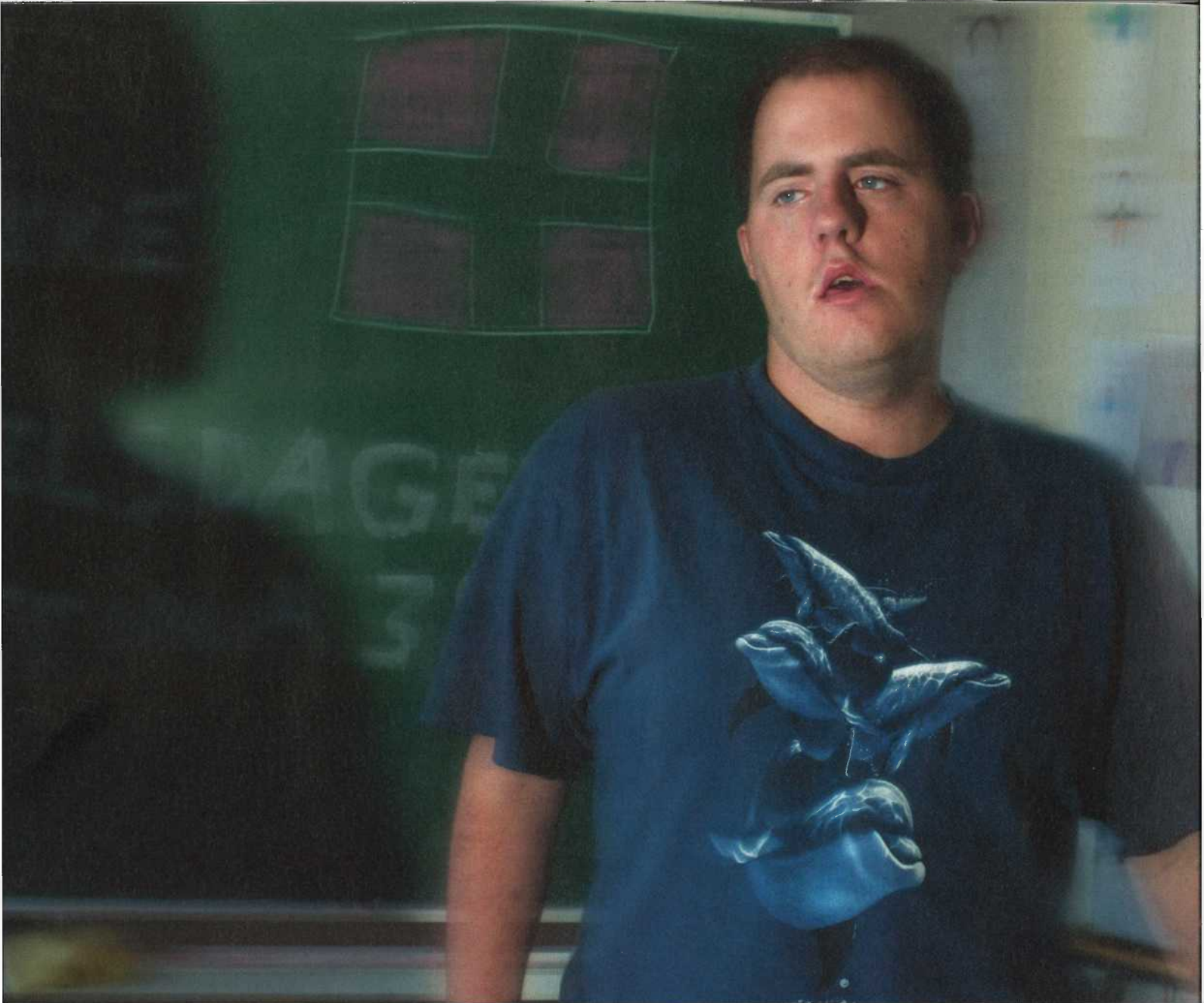
Målet med aktiviteterne har været dels at tilbyde noget af det, børnene og de unge selv har efterlyst, dels at give Institut for Muskelsvinds faglige konsulenter større viden om sygdommen ved at samle flere børn med samme diagnose. Derved har det været muligt at spørge, snakke, iagttage, registrere og indsamle informationer og erfaringer for netop at få en større viden om sygdommen, symptomerne og behovet for støtte og behandling.

"Det generelle er, at denne gruppe har fået en forkert behandling og ikke støtte og hjælp nok, fordi man ikke har vidst, hvor de hørte til. Det er blandingen af et psykisk og fysisk handicap og kompleksiteten i deres sygdom, der er det største problem for dem – og for alle. Behandlere har ofte stor viden ►

Af Jane W. Schelde
Foto: Kissen Møller
Hansen



Sommerskolens maleprojekt havde to formål: at give instituttets konsulenter viden, og at lade de unge lave noget, de havde lyst til.



om den fysiske del eller den psykiske del, men ikke begge dele,” siger Isabelle Schwartzbach.

De kan lære

Dystrophia myotonica findes i tre former, når det drejer sig om børn. To medfødte – den ene alvorlig, den anden mildere – og en juvenil form, hvor symptomerne viser sig i 1-10 års alderen.

Den medfødte og alvorlige form er mest kendt. Symptomerne er udpræget slaphed i musklerne, fejlstillinger i ben og fødder og respiratoriske problemer. Efter den første barske start bliver børnene bedre og lidt stærkere, men de har en meget forsinket udvikling både fysisk og psykisk.

“Børnenes udviklingskurve er ikke bare forsinket, men meget

spredt, og det gør det vanskeligt at identificere, hvad de har brug for. Men det er meget vigtigt at vide, at de *kan* lære. Måske uhyre langsomt, men de kan, og derfor gælder det om at fortsætte læringen,” siger Isabelle Schwartzbach, der mener, at det er én af de ting, mange behandlere misforstår.

Fra andre handicapgrupper med et mentalt handicap er det tydeligt at mærke, hvornår man når grænsen for, hvad de kan lære. Ifølge Isabelle Schwartzbach er hun endnu ikke stødt på den grænse hos børnene og de unge med dystrophia myotonica. De er meget lærevillige, er hendes erfaring, men også at processen tager meget lang tid.

“Jeg plejer at sige, at til børn skal man gentage tingene 100 gange, men med disse børn skal det gent-

ges 1.000 gange,” siger Isabelle Schwartzbach.

De to øvrige børneformer for dystrophia myotonica har de samme symptomer, blot i mildere grad. Mens den medfødte form ofte opdages på de fysiske problemer, er det ofte de mentale problemer, som først bliver synlige ved de to andre former for dystrophia myotonica. Det vil bl.a. sige indlæringsvanskeligheder, sociale og adfærdsmæssige problemer, problemer med at skelne folk fra hinanden m.m.

En anden viden

Hvordan børnene og de unge vil udvikle sig, og om der vil være et ensartet og genkendeligt forløb for dem, ved man endnu ikke.

“Det er noget af det, vi gerne vil forske i. Vi er blevet meget klogere ▶

Programmet for de unge bød både på skolefag, maling, dans – og en afsluttende eksamen.

på området i de sidste par år, men jeg vil ikke påstå, at vi ved,” siger Isabelle Schwartzbach, som mener, at instituttets viden på området er ret god på det sociale, udviklingsmæssige og undervisningsmæssige område sammenlignet med udlandet. Til gengæld er udlandet meget længere forskningsmæssigt.

“Den viden, vi har i instituttet, er netop det, vi er gode til, og den viden, man mangler andre steder. De andre har teorien og det forskningsmæssige i orden, men har ikke samme adgang til at samle børnene og de unge og være sammen med dem over tid. Det har vi, og det giver en anden viden,” siger hun.

Hun henviser bl.a. til de erfaringer, hun og andre konsulenter fra Institut for Muskelsvind fik mulighed for at indhente gennem årets børnelejr og sommerskole. Ved at være sammen med børnene og de unge over et 10-dages forløb kom konsulenterne tæt på dem.

“Vi samlede viden ind om alt fra at kende deres dagsforløb til at blive klogere på, hvad man kan undervise i, hvordan man kan gøre det og hvor længe,” siger Isabelle Schwartzbach.

Forstyrret ansigtsopfattelse

Programmet på sommerskolen varede fra kl. 9-21, men det var inklusiv morgenmad, pauser og et punkt efter frokost, der hed afslapning til musik. Derudover var der skolefag på programmet formiddag og eftermiddag og praktiske opgaver.

“Vi bestræber os på i undervisningen, at det skal blive positive oplevelser for de unge. De er vant til så mange nederlag, så sommerskolen skal være en god oplevelse, hvor de får fornemmelsen af, at de dur. Det betyder ikke, at vi ikke stiller krav. Men det skal være krav, de kan honorere, og derfor kan jeg godt tillade mig at skælde ud, hvis de ikke opfylder dem. Ellers respekterer jeg dem ikke som de personer, de er,” mener hun.

Emnet for de unges sommerskole var tegning og maling og især arbejdet med at lave portrætter og selvportrætter. Emnet blev valgt, fordi de unge havde givet udtryk for, at de havde svært ved at skelne mellem ansigter.

“De fortalte mig, at de ikke kan se forskel på ansigter. De genkender folk på duft, stemme og andre ting. Derfor ville vi vide, hvordan de ser sig selv, og hvordan et ansigt ser ud for dem. Vi ville også vide, om kvalificeret undervisning kunne flytte på deres tegneudvikling.”

Arbejdet viste, at de unge havde en forstyrret ansigtsopfattelse. Når de skulle komponere et ansigt ved at klistre øjne, næse, mund, ører, hår m.v. på et papir, var det meget forskellige versioner, der kom ud af det, og kun få lignede et ansigt i gængs forstand.

“Og hvordan må verden ikke se ud, når man ikke kan se forskel på mennesker,” siger Isabelle Schwartzbach, som selv var meget overrasket over resultatet.

Udviklingshuller

Den viden og erfaring, Institut for Muskelsvinds konsulenter indsamler, vil man gerne give videre til det

lokale netværk omkring børnene og de unge med dystrophia myotonica. Det er vigtigt, at de folk, der omgås børnene og de unge i det daglige, forstår det komplekse i sygdommen og giver den hjælp, de har brug for både intellektuelt og fysisk.

“Det er også meget vigtigt at vide, om børnene og de unge har alle udviklingstrinene med sig. Man kan ikke lære, at “i Sverige er der høje bjerge”, hvis man ikke ved, hvad “i” eller “høje” betyder. Man kan ikke fylde noget på, hvis de ikke har forudsætningen for at forstå, hvad de kan bruge det til,” siger Isabelle Schwartzbach, som mener, at de mange udviklingshuller gør situationen endnu sværere for både børnene og omgivelserne. Det er meget individuelt, hvor udviklingshullerne er.

“Derfor er det også svært for omgivelserne at finde ud af, på hvilket niveau man skal tale med dem og behandle dem. På den ene side er deres udvikling som en voksen, på den anden side er udviklingen som hos et barn. Det er det, man skal tage udgangspunkt i, når man skal give dem støtte og hjælp. De rummer begge dele,” siger Isabelle Schwartzbach. ■



De unges portrætter og selvportrætter viste bl.a. en forsinket tegneudvikling.



På vej mod en konvention

Det bedste er undertiden det godes værste fjende. Handicappolitikeren Holger Kallehauge maner til mådehold og fornuft, når FN formulerer rettigheder for handicappede

En konvention – også kaldet en traktat – er en retligt bindende aftale mellem stater. Sådan en må vi ha' på handicapområdet. Det mener et flertal i Danmark og de danske handicaporganisationer i lighed med en række lande, og det mener FN, der er i gang med det forberedende arbejde til en konventionstekst.

En dansker har allerede formuleret sit forslag til teksten og har bearbejdet det i flere omgange. Det er landsdommer Holger Kallehauge, formand for PTU – Landsforeningen af Polio-, Trafik- og Ulykkesramte – og i denne sammenhæng fremtrædende medlem af den danske delegation. Han er selv kørestolsbruger og har gennem årtier arbejdet for handicappedes rettigheder. Og rettigheder er nøgleordet for Holger Kallehauges tilgang til en kommende handicapkonvention under FN.

“Vi skal have en konvention om

handicappedes rettigheder, fordi vi ikke har noget, som forpligter landene. FN har vedtaget et sæt standardregler på handicapområdet, men de er kun vejledende for medlemslandene. Og når kvinder, børn, flygtninge og vandrende arbejdere har hver deres FN-konvention, bør den mest udsatte gruppe – de handicappede – også have deres,” lyder Kallehauges koncise argumentation.

Juridisk set kan man nemlig ikke hævde at have en rettighed, med mindre man kan henvise til en retskilde, hvori den er formuleret. Og uden en særlig handicap-konvention vil en handicappet person ikke have andre rettigheder end dem, der bygger på fortolkninger, sædvaneret m.m. De generelle menneskerettigheder er ikke specifikke nok til at dække de behov, handicappede har for beskyttelse og særlige hensyn.

En handicap-konvention skal sikre alle mennesker med handicap

lige muligheder, frihed for diskrimination, effektiv beskyttelse af deres menneskerettigheder og endelig, at FN's førnævnte standardregler fra 1993 overholdes.

Et andet papir, som konventionen skal følge op på, er Verdenshandlingsprogrammet, som udsprang af det internationale handicapår i 1981.

Mexico banede vejen

Såvidt juraen. En FN-konvention handler i høj grad også om international politik. Indtil december 2001 var der ikke udsigt til, at FN's medlemslande kunne enes om at tage dette skridt. Året forinden havde de fem globale handicaporganisationer gennem den såkaldte Beijing-deklaration ellers presset på for at få en konvention. Og nu tog Mexico tråden op – muligvis i et forsøg på at profilere landets præsident som international statsmand.

Af Carsten Tolbøll

Illustration:

Bitten Vernerisen





“På Verdenskonferencen mod Racisme i Durban, Sydafrika, fik Mexico smuglet en formulering ind i den tekst, der blev vedtaget. Den var en opfordring til FN's generalforsamling om at overveje en konvention om handicappedes rettigheder. Herved kom forslaget automatisk på dagsordenen i FN og blev med noget besvær vedtaget. I første omgang blev de vestlige lande taget på sengen og strittede imod, men siden blev det for pinligt for dem at modsætte sig ideen,” fortæller Holger Kallehauge.

50-75 lande har erklæret sig positive over for at støtte arbejdet med forslag til en konvention. USA sagde fra starten fra, men det har amerikanerne tradition for ved

enhver form for bindende international aftale. Holger Kallehauge påpeger, at USA er dækket ind gennem sin “Americans With Disabilities Act” fra 1990, som sikrer landets handicappede flere rettigheder, end det formentlig bliver muligt at få med i en FN-konvention.

Er noget lignende ikke tilfældet med Danmark?

“Bestemt ikke. Vi er et uland på rettighedsområdet. Dansk lovgivning har altid haft høj standard på det sociale område, og vi har et højt niveau, når det gælder hjælpemidler og behandling. Danmark hylder det gamle princip, at handicap er en sag for Socialministeriet, og det betyder, at handicappede får pension, fleksjob og skånejob, men ikke rettigheder såsom adgang til det almindelige arbejdsmarked. Hvis vi får internationalt retligt bindende bestemmelser på rettighedsområdet, vil den danske stat blive tvunget til at omsætte dem til dansk lovgivning,” siger Holger Kallehauge.

NGO'ernes juleaften

Hidtil har Danmark ført de gode viljers politik. Hvor sympatisk og velvillig denne end kan tage sig ud, må den efter Kallehauges mening kritiseres for sit krav om konsensus og deraf følgende langsommelighed. Som eksempel nævner PTU-formanden DS 3028 – standarden om

tilgængelighed. Den blev formuleret i 2001, men kun som frivillig standard. På handicapområdet har vi ingen tradition for at gøre en sådan standard retligt bindende, påpeger Holger Kallehauge. Han tilføjer, at den forrige danske regering havde lovet at vedtage DS 3028, mens den nuværende regering ikke føler sig forpligtet til at gøre tilgængelighedsstandarden bindende.

Holger Kallehauge tvivler dog ikke på, at Danmark til syvende og sidst vil være blandt de lande, der ratificerer FN-konventionen. Han er mere bekymret for, hvor stor den samlede tilslutning bliver. Når en konvention er færdig, skal den vedtages, før den træder i kraft. En underskrift på traktaten er kun første skridt. Bagefter skal konventionen ratificeres, hvilket typisk sker ved en vedtagelse i vedkommende lands parlament. Til slut kræves det, at sådanne vedtagelser sker i et antal lande, som man på forhånd har fastsat for den pågældende traktat, typisk 25-50 lande.

“Der kan opstå et problem med tilslutningen, hvis man ender med at præsentere regeringerne for en tekst, som de må sige fra overfor. Jeg plejer at sige, at det bedste undertiden er det godes værste fjende. Hvis vi får skrevet en meget stor, præcis og detaljeret tekst, risikerer vi, at landene siger fra af frygt for at blive bundet op på krav og niveauer, som de ikke kan eller vil leve op til,” påpeger Holger Kallehauge.

Her kører et spil, hvor diplomati og handicappolitikere, der tilhører de såkaldte NGO'er (Non Governmental Organisations), måske ikke har fælles interesser og strategi.

“Jeg har i mit første tekstoplæg forsøgt at lægge op til en to-trins-raket, hvor vi først vedtager en over-

ordnet og mindre omfattende konvention med klare og enkle regler, som vil kunne bruges i ethvert samfund og betyde fremskridt i rige såvel som i fattige lande. I løbet af nogle år kunne vi så følge op med en mere detaljeret tekst. Det synspunkt har overhovedet ikke vundet gehør. Når mulighederne pludseligt opstår, kan NGO'erne have svært ved at beherske og begrænse sig. De oplever det som juleaften, men glemmer, at fiaskoen lurer, hvis landene, ikke mindst den tredje verden, springer fra. NGO'erne kan let blive ofre for et kynisk spil, hvor diplomaterne lader dem komme igennem med det hele vel vidende, at deres respektive lande reelt ikke ønsker en konvention og derfor meget let og med sindsro kan sige fra over for resultatet, særligt hvis konventionsteksten bliver meget vidtgående,” siger Holger Kallehauge.

Et tigerspring fremad

Trods dette dystre scenario er den danske talsmand optimist og tror på, at landene ender med at enes om en tekst. Den kunne bygge på det tredje udkast, som Holger Kallehauge har formuleret sammen med John Wall, repræsentant for World Blind Union. Han håber i hvert fald, at det er med i hatten, når delegationerne mødes i januar for at drøfte tekstforslag.

FN's standardregler om lige muligheder for mennesker med handicap er blevet kritiseret for, at der ikke har været midler til at overvåge, at landene efterlever reglerne. I forarbejdet til konventionen er der lagt op til monitoreringsregler med krav om tre former for kontrol:

1. Nedsættelse af en international kommission, som landene skal rapportere til med givne mellemrum. Kommissionen sammensæt-

tes af eksperter, som kan følge op med spørgsmål. Mulighed for NGO'erne til at aflevere deres egen uafhængige rapport.

2. Direkte klageret for organisationer (muligvis også for enkeltpersoner). Herved kan kommissionen tage kontroversielle spørgsmål op.

3. Direkte kontrol gennem uanmeldte besøg. En tilsvarende mulighed kendes fra FN's torturkonvention.

Uanset hvad det hele ender med, tror Holger Kallehauge på, at den fokus, som hele proceduren omkring konventionen sætter på handicapsagen, er af uvurderlig betydning.

“Vi kommer højt op på dagsordenen i den periode, det står på. Hvis det tilmed lykkes os at skruer en fornuftig tekst sammen med et effektivt overvågningssystem, og landene tilslutter sig, vil vi på globalt plan komme et tigerspring fremad. Og tro så endelig ikke, at en konvention kun vil få betydning i de fattigste og mindre udviklede lande. Den vil også kunne få uvurderlig betydning i Danmark. Blandt andet med hensyn til adgang til arbejdsmarkedet, bedre tilgængelighed og udelukkelse af alle former for diskrimination.” ■

En FN-konvention for handicappede vil få uvurderlig betydning i Danmark, vurderer Holger Kallehauge. Foto: Lars Bahl.





Vi skal være realistiske

Muskelsvindfondens tidligere næstformand Jens Lund deltager i det internationale arbejde med FN's handicap-konvention. Han taler for noget-for-noget princippet

I næste uge flyver Jens Lund til Jordan med sin hjælper. Som repræsentant for DSI – De Samvirkende Invalideorganisationer – er han med til at forberede forslag til en konvention om handicappede. Arbejdet indebærer rejser til alle dele af verden, og denne gang er det Mellemøsten og handicaporganisationerne i dette område, der er i fokus. Sideløbende optræder Jens Lund som del af det danske Udenrigsministeriums delegation i FN-møder om konventionen.

“Mødet i Amman er et ekspertmøde, hvor landene dels skal forsøge at blive enige om, hvad de mener med begreberne, for eksempel “retten til udvikling”. Vi skal også se på monitorering, det vil sige, hvorledes vi sikrer, at den kommende konvention bliver overholdt og afrapporteret i de lande, der tilslutter sig den,” siger Jens Lund.

Han har en faglig ballast som næsten færdiguddannet jurist. Af mindst lige så stor betydning er Jens Lunds mangeårige erfaring med handicaporganisatorisk og -politisk arbejde, ikke mindst perioderne som

bestyrelsesmedlem og senere næstformand i Muskelsvindfonden.

Og så kommer Jens Lund jo altså også som aktiv muskelsvindler. Det er noget, der bliver bemærket på de bonede FN-gulve, hvor sædvanen er, at nationerne alene lader sig repræsentere ved diplomater og embedsmænd. Det gælder også de øvrige nordiske lande, som vi ellers på mange områder føler, at vi deler holdninger og praksis med.

“Jeg og de andre danske handicaporganisationers folk kommer som levende eksempler, og sådan et har de andre lande ikke. Eksemplets magt er gigantisk stor, og selv om jeg måske ikke er den skarpeste dejskraber i skuffen, bliver jeg taget seriøst og anerkendt med min erfaring og faglige baggrund. Det betyder også meget, at man kommer med god stil: Er velforberedt og har en glad og positiv indstilling, der signalerer, at man er åben over for andres synspunkter,” siger Jens Lund.

At give igen

Baggrunden i Muskelsvindfonden giver også en ballast og nogle prin-

cipper, der er værd at bringe videre.

“Statsministeren lagde vægt på noget-for-noget princippet i sin åbningstale, men det har vi jo levet efter i fonden de sidste 25 år. Når jeg møder handicappolitikere fra andre lande, som bare kræver ind og forlanger, at systemet betaler, bliver jeg let provokeret. Jeg synes, man har en forpligtelse til at give noget tilbage. Ikke nødvendigvis lige så meget, som man får, men man skal bruge systemet til at sikre, at man kan involvere sig og yde et bidrag, og systemet og den enkelte skal give plads til mennesker, der ikke har de samme fysiske forudsætninger som andre,” mener Jens Lund.

Og parallelt med, at Muskelsvindfonden giver danskerne noget igen for deres støtte, skal fonden også yde et bidrag til FN:

“Vores organisation har et ansvar for at bidrage til, at handicappede i hele verden får bedre muligheder for at deltage i samfundet. Vi skal være med til at sikre, at det store FN-system arbejder i den retning. Heldigvis har vi handicappolitikere et dygtigt udenrigsministerium i ryg-

Af Carsten Tolbøll

Illustration:

Bitten Vernersen





gen, som er god til at tage os med og arbejde for vores synspunkter,” siger han.

Krævementaliteten hos visse handicappolitikere udspringer ofte af konflikten mellem de rige og de fattige lande. Jens Lund støder gentagne gange på det synspunkt, at vesten har en forpligtelse til i langt højere grad at udjævne de økonomiske forskelle. Det har givet ham forklaringsproblemer.

“Jeg synes da, det vil være fint, hvis den vestlige verden gav én procent af bruttonationalproduktet til at udvikle handicapsagen i hele verden. Men jeg ved, at det er urealistisk. Vi må være pragmatiske, når vi formulerer konvektionsteksten. Ellers risikerer vi, at de rige lande bakker ud og nægter at ratificere. Når jeg prøver at beskrive det i FN-forsamlingen, bliver jeg skudt i skoene, at jeg ikke er solidarisk, men det er netop det, jeg er. Jo mere, vi beder politikerne om, jo mindre får vi. I en verden, hvor 90 procent af alt, hvad der gives til handicapsagen består af frivillige donationer, kommer vi ingen vegne med overbudspolitik,” mener den danske repræsentant.

Afgrænset tekst

Jens Lund er helt på linje med Holger Kallehauge i synspunktet, at det vil være dødsensfarligt for konventionstanken at formulere en alt for ambitiøs og minutøs tekst. Det gælder om at skabe et instrument, der virker, og som flest mulige lande kan gå ind for. Jens Lund er tilhænger af det, han kalder *narrow and focused approach*. Det betyder, at man skal afgrænse konventionen til at omhandle de rettigheder og emner, som ikke er sikret og behandlet af andre internationale bestemmelser og traktater.

“Almene menneskerettigheder gælder jo også for folk med handicap, så vi skal ikke starte fra bunden og opfinde et helt nyt system. I stedet skal vi forsøge at få det eksisterende system til at spille med på

og bakke op om den konvention, vi når til enighed om. I den danske delegation tror vi på, at det, der virkelig hjælper handicappede i udviklingslandene, er at opbygge know-how i landene. Vi skal have FN og dets mange forgreninger – UNICEF; Verdensbanken, UNDP osv. – til at arbejde sammen om dette ved at integrere handicapsagen i deres systemer, siger han.

Denne *mainstreaming* af handicapsagen skal delegationerne arbejde for sideløbende med, at de bliver enige om en konventionstekst, som flest mulige lande vil ratificere. En todelt proces, hvor det ene spor skal hjælpe det andet. Det kan lyde uoverkommeligt, men Jens Lund ser tegn på, at strategien er rigtig. Han nævner den internationale arbejdstagerorganisation ILO, som i dag er en af de få FN-afdelinger, der tager handicap-spørgsmålet alvorligt.

“ILO bruger virkelig af sine få ressourcer til at sikre specielle arbejdspladser til handicappede, til at hjælpe handicappede til at få en forretningsforståelse og til at kæmpe for lige adgang til arbejdsmarkedet gennem lovgivning. Det er en meget vigtig støtte for handicapsagen i ulandene, hvor mennesker med fysiske eller psykiske mangler i mange tilfælde stadig bliver gemt væk bagest i hytten. Alle har ret til et arbejde. Ikke nødvendigvis et lønnet job, men en beskæftigelse, hvor man får lov at vise, hvad man kan og bliver integreret i samfundet,” siger Jens Lund.

Genopbygning uden ramper

Retten til beskæftigelse vil formentlig blive formuleret i konventionsteksten. Det samme vil spørgsmålet om at gøre samfundet fysisk tilgængeligt for handicappede, mener Jens Lund.

“Kampen for tilgængelighed slutter aldrig. Vi er nødt til at få et instrument, som kan få verdenssamfundet til at tænke sig om. I øjeblikket bruger man hundreder af

millioner dollars på at genopbygge Afghanistan og Irak efter bombninger, men husene opføres, som de var, og ingen tænker på at installere elevatorer og bygge ramper. Men kan du ikke komme ind på biblioteket, kan du ikke blive klogere, og kan du ikke komme op i skolen, kan du ikke lære noget. Det er sådan noget, der skal slås fast i konventionen og derfra sive ud til de ansvarlige.”

Skal man som dansk handicappolitiker først og fremmest mele sin egen kage, eller har man en moralsk forpligtelse til at prioritere ulandenes interesser højest? Det er en balancegang, mener Jens Lund.

“På rejser rundt om i verden har jeg erfaret, at det danske sikkerhedsnet er blandt de 5-10 bedste i verden. Jeg er nødt til at sikre, at vi ikke forringer de danske vilkår, for eksempel den unikke hjælperordning. En konvention, der underbyder de danske vilkår, vil kunne udnyttes af Folketinget til at slække på standarden.

Men når jeg taler konvention i FN-sammenhæng, oplever jeg ikke, at jeg står og forsvaret en dansk velfærdsmodel. Det er mit hovedmål at sikre, at alle mennesker med handicap får et instrument, de kan bruge til noget. At det så bliver på to niveauer i to forskellige lande, kan lyde tarveligt, men sådan ser verden nu engang ud. Det kan selv den bedste konvention ikke lave om på.” ■



“Muskelsvindfonden har et ansvar for at bidrage til, at handicappede i hele verden får bedre muligheder for at deltage i samfundet,” mener Jens Lund.

Til stamcelle-behandling i Ukraine

Jacob Lykke Sørensen har ikke fortrudt sin rejse til Østeuropa, selv om behandlingen ikke gav den ønskede effekt

Af Jacob Lykke
Sørensen
Foto: Jens Nielsen

For et år siden læste jeg på en amerikansk nyheds-hjemmeside om en ALS-ramt mand, som var kommet til at gå igen efter en behandling i Ukraine. Han havde fået behandling på en klinik i Kiev, der er hovedstaden i Ukraine. Det var en behandling med stamceller, som mirakuløst havde hjulpet ham til at gå igen. Han skulle besøge klinikken igen seks måneder efter den første behandling og på den måde holde sygdommen nede.

Det lød jo rigtigt godt. Og da jeg selv har ALS og har prøvet et utal af alternative behandlingsmetoder, kunne det her være vendepunktet på flere års forværring af sygdommen. Desværre var det meget dyrt at få behandlingen, så i første omgang gjorde jeg ikke mere ved det. Omkring 130.000 kr. er mange penge, og så foregik behandlingen i Østeuropa, så jeg var nervøs for, at det kunne være noget fusk.

Overbevisende resultater

Et halvt år efter at jeg havde læst om behandlingen, besluttede jeg mig til at tage chancen og forsøge mig i Ukraine. Der var dog en del forarbejde, der skulle gøres, inden rejsen kunne påbegyndes, og jeg fik derfor sat hele familien i sving.

Min storebror og hans kone fik til opgave at undersøge, om der faktisk fandtes en klinik i Kiev, og om lægerne dernede var gode nok. De fik fat i en norsk læge, der havde haft besøg af professor Alexander Smikodub (M.D., Ph.D.) og hans tolk fra klinikken i Kiev til et foredrag. Den norske læge sagde, at Alexander Smikodub i ti år havde forsket i stamceller og inden for de sidste to år havde åbnet op for behandling med overbevisende resultater. Min kones søster, der er syge-

plejerske, havde en kollega fra Ukraine, som også sagde, at klinikken var OK.

Mine forældre hjalp mig med finansieringen, og jeg søgte en række fonde. Nogle af mine tidligere arbejdsgivere gav mig også et bidrag til turen, så nu var pengene på plads. Min lillebror og en hjælper ville gerne med på turen, så nu var det hele ved at tage form.

Jeg havde skrevet sammen med Alexander Smikodub fra klinikken i Kiev, og han mente, at han kunne hjælpe mig. Jeg ville ikke blive rask, men han kunne forbedre en række vitale funktioner, så det lød jo meget godt.

Alexanders tolk, som hedder Julie, havde jeg planlagt alt det praktiske med såsom booking af hotel i Kiev, bestilling af visum m.m., så nu skulle alt være klar. Troede jeg.

Manglende visum

Så kom mandagen i juni, hvor vi skulle afsted. Min far kørte os til lufthavnen, og her skulle vi få vores første chok. Flyselskabet ville ikke have os med til Ukraine, da vi ikke havde gyldigt visum. Vi forklarede dem, at det lå klar til os i Ukraine, for det havde klinikken i Kiev sørget for. Til sidst lod de os komme med, og vi fløj mod Wien, hvor vi skulle mellemlande.

Det næste chok fik vi i Wien, da vi skulle med næste fly. Igen ville de ikke have os med på grund af manglende visum. Nu var gode råd dyre, og vi ringede til Julie fra klinikken. Hun forklarede, at vi selv skulle sørge for visum, som hun havde skrevet i en email til mig. Der var åbenbart sket en misforståelse mellem hende og mig. Vi havde primært kommunikeret pr. email, da jeg ikke taler så godt.

Efter en række overvejelser besluttede vi os til at blive i Wien, hvor vi ville forsøge at skaffe visum. Jeg var ved at blive rigtig nervøs, for jeg havde været nødt til at forudbetale de 130.000 kr. til klinikken, og hvad ville der ske med pengene, hvis vi aldrig dukkede op?

Vi bookede et hotel i lufthavnen, og de næste tre dage gik med at skaffe visum på den ukrainske ambassade. Det var nogle bevægende dage i Wien, for normalt tager det en uge at få et visum, men vi mødte en flink dame på ambassaden, som ordnede det på to dage. Forinden havde min storebror fra Danmark og Julie fra klinikken kontaktet ambassaden og lagt pres på.

Vi fløj fra Wien torsdag formiddag og var nu endelig på vej til Kiev.

Indsprøjtning af stamceller

Torsdag eftermiddag ankom vi til Kiev lufthavn, hvor vi ventede en time, før vi blev hentet af folk fra klinikken. Der var dog et problem mere, idet jeg havde min elektriske kørestol med, og den kunne ikke være i bilen. Heldigvis fik vores chauffør fat i en større bil til kørestolen, og vi kørte til klinikken, hvor jeg skulle have min første behandling samme dag.

Klinikken var på et offentligt sygehus, der var meget nedslidt. Vi blev ført til VIP-værelset, hvor jeg blev undersøgt af professor Alexander Smikodub, og behandlingen blev iværksat. Jeg fik lagt drop i hånden kombineret med en indsprøjtning af stamceller. Samtidigt fik min lillebror og hjælperen alle mulige lækkerier serveret, så de manglede ikke noget. To timer senere var behandlingen færdig, og vi blev kørt til vores hotel.

Selve behandlingen skulle ske

over tre dage og ville tage 3-4 timer. Der var ingen smerter ved behandlingen. Dagen efter fik jeg sprøjtet stamceller direkte ind i maven og samme behandling dagen efter.

Som afslutning på behandlingen fik jeg en samtale med professoren og en journal. Her er en opsummering af indholdet: Jeg var kommet for sent i gang med behandlingen til, at han kunne styrke mine arme og ben, så han havde koncentreret behandlingen om mine nakkemuskler og de indre organer såsom evnen til at synke og trække vejret. Jeg skulle dyrke gymnastik og vandgymnastik og spise en masse proteiner. Hver måned ville han gerne høre fra mig på email, om behandlingen havde hjulpet.

Efter samtalen blev vi kørt til hotellet, og senere på dagen fik vi en guidet rundtur i Kiev af en ansat fra klinikken, som var udmærket til engelsk. Kiev er en flot storby med mange monumenter fra alle de krige, de har været med i. Byen er dog ikke særligt handicapvenlig, så det var lidt besværligt at komme rundt.

Dagen efter var det søndag, og vi rejste hjem uden nævneværdige problemer.

Ingen fremskridt

Her fire måneder efter behandlingen har jeg desværre ikke oplevet fremskridt, så jeg må nok konkludere, at behandlingen ikke har haft den store effekt på mig. Jeg har fulgt professor Alexander Smikodubs råd med hensyn til motion og laver gymnastik tre gange om ugen for at bibeholde mit nuværende funktionsniveau. Desuden forsøger jeg at få så mange proteiner som muligt.

Klinikken i Kiev virkede ikke som et fupnummer, da behandlingen var professionel, men det er jo



"Klinikken i Kiev virkede ikke som et fupnummer, da behandlingen var professionel, men det er jo ikke til at vide, hvad de har i kanylerne," siger Jacob Lykke Sørensen.

ikke til at vide, hvad de har i kanylerne.

Jeg har dog ikke fortrudt, at jeg rejste til Ukraine, for jeg ønsker at afprøve enhver mulighed for at få et bedre og længere liv.

Den samlede pris for turen var 150.000 kr. inklusive fly og ophold for tre personer.

For mere information om klinikken kan man besøge deres hjemmeside på www.emcell.com. En anden god hjemmeside er www.rideforlife.com, der har fingeren på pulsen med hensyn til forskning i ALS. Jeg kan eventuelt kontaktes på email på adressen jls@lykkesoft.dk.

Jacob Lykke Sørensen, 33 år, fik sin ALS-diagnose i efteråret 2001.

Stamceller

Stamceller er det vigtigste værktøj inden for regenerativ medicin, dvs. en behandling, der er baseret på at udskifte eller stimulere de defekte celler. Stamceller er karakteristiske ved, at de kan udvikles og specialiseres til alle de forskellige slags celler i den gruppe af celler, de tilhører. Stamceller har ydermere vist sig at have forbløffende evner til at reparere skader.

Stamceller kan af sig selv finde frem til defekte celler og derefter omdanne sig til den type celler, der er brug for. Nyere forskning har vist, at stamceller endog kan udvikle sig på tværs af deres gruppe, sådan at blod-stamceller eksempelvis kan udvikle sig til nerve- eller fedtceller.

De mest fleksible og potente stamceller er de såkaldte "embryonale stamceller"; som stammer fra spæde fosteranlæg i de første par uger efter befrugtningen. Embryonale stamceller er fuldstændigt "udifferentierede", hvilket betyder, at de kan udvikle sig til en hvilken som helst af kroppens over 200 forskellige slags celler. I modsætning til almindelige celler, der kun kan dele sig et vist antal gange, kan embryonale stamceller blive ved med at dele sig i det uendelige.

Kilde: www.nynatur.dk



Sommersjov, hårdt arbejde og venskaber

I sommeren 2004 afholder Muskelsvindfonden fire sommerlejre for børn og unge med muskelsvind. Lejrene er for aldersgrupperne 8-9 år, 10-11 år, 12-14 år og 15-17 år. Sommerlejrene afvikles over en uge fra søndag til lørdag, formodentlig i perioden uge 26-28 2004.

Muskelsvindfonden søger lejrledere til alle fire lejre. Vi vil gerne have to personer til at lede hver lejr, og vi foretrækker et par (venner, studiekammerater, kærester eller lign.). Til alle lejre – og specielt til de to lejre for aldersgruppen 12-17 år – vil vi være meget glade for ansøgninger fra ledere med muskelsvind.

I hver sommerlejr deltager 25 børn/unge, og bruttotruppen består desuden af 30 hjælpere, Muskelterer og ledere.

Lejrledernes opgaver:

- At stå for forberedelse af lejren
- At forberede et alsidigt og herligt program til lejrugen målrettet aldersgruppen
- I samarbejde med medlemskonsulenten at udarbejde politikker og definere forventningerne i forhold til hjælpergruppen med det formål at skabe et fælles udgangspunkt for lejren
- At forberede børnene/de unge og deres familier samt hjælperne på lejren
- At sikre den praktiske gennemførelse af lejren
- At samarbejde med hjælpergruppen under lejren
- At sikre en god kontakt til lejrstedet
- At deltage i evaluering af lejren

Løn:

10.000 kr. pr. leder, en bunke nyttige erfaringer og en uge sammen med 25 dejlige børn eller unge og en masse dygtige hjælpere og Muskelterer.

Krav:

I skal helst have arbejdet med børn eller unge før, være gode til at "styre" en stor blandet flok, have masser af energi og gåpåmod, være i besiddelse af en god situationsfornemmelse og være indstillet på samarbejdet med mange forskellige mennesker både før og under lejrene. Det er naturligvis et plus, at I er kreative, har pædagogiske evner og organisationstalent. I skal være villige til at arbejde hårdt og gerne ville lære nyt – og bruge det!

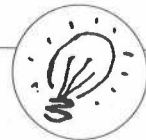
Støtte:

Vil I få fra medlemskonsulenten, tidligere lejrledere og via en detaljeret håndbog.

Hvis I er interesseret, så send en kort beskrivelse af jeres baggrund og jeres selv, og hvilken af lejrene I er interesseret i. Send beskrivelsen med almindelig post til Muskelsvindfonden, Kongsvang Allé 23, 8000 Århus C – Att. medlemskonsulent Jens Spanfelt eller på email: jesp@muskelsvindfonden.dk.

Alle ansøgere vil blive kontaktet.

Ansøgningsfristen er 8. december 2003.



Legater til ALS-familier

Først i oktober fik fire personer med ALS (Amyotrofisk Lateral Sklerose) og deres familier hver tildelt en legatportion på 5.000 kr. fra Købmand Flemming H. Henriksens Fond. Overrækkelsen fandt sted ved en sammenkomst i Muskelsvindfondens lokaler.

Flemming H. Henriksens ejede supermarkeds-kæden SUMA, senere Super Store. Han døde i 1993 af ALS efter ca. 1 1/2 års sygdom. Jan Henriksen, søn af Flemming H. Henriksen og formand for fonds-

bestyrelsen, passede faderen i terminalfasen og oplevede på nært hold, hvor dårlig hjælp han fik fra det offentlige. Det tog lang tid, før faderen fik stillet en korrekt diagnose, og den hjælp, han fik tilbudt, kom jævnt hen for sent, til at han kunne bruge den.

Før sin død stiftede Flemming H. Henriksen fonden, hvis formål er at støtte forskning i eller enkeltpersoner med ALS eller andre muskelsvindsygdomme. Hans ønske var på den måde at være med til at lette

tilværelsen for mennesker med ALS eller muskelsvind.

Tidligere legatportioner er blevet tildelt en læge, der forsker i ALS og en rytter med muskelsvind, der deltog i Paralympics i Sydney i 2000.

Efter den vellykkede sammenkomst er det Jan Henriksens tanke, at Muskelsvindfonden også fremover kan samarbejde med fonden for at finde egnede legatmodtagere.

rada

Handicapfilmfestival vil skabe debat

I dagene den 19.-22. november er Klostergården i Kolding rammen om den første handicapfilmfestival i Danmark. I løbet af de fire dages program vises mere end 75 film, der kan være med til at skabe debat og dialog mellem mennesker med og uden handicap.

Foruden de programsatte film, der hovedsagelig er danske film fra de seneste år, vil der være en række foredrag og oplæg af forskellige kendte personer fra filmbranchen:

bl.a. Ole Michelsen (tidligere Bogart-vært), hjernespecialisten Peter Lund Madsen, filminstruktøren Søren Kragh-Jacobsen og entertaineren Jacob Haugaard. Desuden vil der være videobar, hvor publikum selv kan vælge, hvad de gerne vil se af de film, der er tilmeldt festivalen.

Formålet med handicapfilmfestivalen er dels at skabe en festival, hvor mennesker med og uden handicap får mulighed for at mødes om filmoplevelser. Dels at bruge det

visuelle medie til at skabe en fælles referenceramme og forståelse med henblik på at diskutere handicappede menneskers livsvilkår.

Bag festivalen står en lang række organisationer, offentlige og private institutioner, Vejle Amt og Kolding kommune.

Læs mere om handicapfilmfestivalen på hjemmesiden: www.handicapfilmfestival.dk.

MarselisborgCentret skal have ny centerchef

Centerchef Kurt Møller har efter knap fem års ansættelse i MarselisborgCentret valgt at sige op. 1. november forlader han sin stilling til fordel for et job som programleder ved Center for Anvendt Sundheds-tjenesteforskning ved Syddansk Universitet.

Muskelsvindfonden var i 1996 med til sammen med Gigtforeningen, Hjælpemiddelinstitutet, og de

tre amtslige institutioner Reva Center Århus Nord, Hjælpemiddelcentraltalen og Geriatriisk Afdeling at stifte MarselisborgCentret. Kurt Møller blev i marts 1999 den første medarbejder, og i starten havde han sit kontor i Muskelsvindfondens lokaler på Kongsvang Allé i Århus.

MarselisborgCentret har til huse i bygningerne fra det tidligere Marselisborg Hospital i Århus og

ved Kurt Møllers tiltræden fyldte hospitalsfunktionerne stadig lokalerne. I dag er de fleste lokaler overtaget af offentlige og private aktører, der tilsammen udgør rehabiliteringsparken MarselisborgCentret.

Bestyrelsen for MarselisborgCentret har konstitueret områdechef Jan Sau Johansen som centerchef, indtil en ny direktør er ansat, formentlig i løbet af fire-seks måneder.



Aktivitetskalenderen

13. november **Om at tage stilling og vælge** – Kollektiv Centret, Herning
Møde i ALS-gruppen Vestjylland om livsforlængende behandling.
- 15.-16. november **Muskelter-weekend** – Musholm Bugt Feriecenter
IfM holder evaluering af årets aktiviteter for Muskelterer (frivillige børnepassere).*
16. november **Forskning og behandling** – Rødovregård, Rødovre
Københavns Lokalgruppe arrangerer temadag for medlemmerne på Sjælland.
19. november **"Følelsernes forunderlige sprog"** – Institut for Muskelsvind, Hellerup
Debatgruppen Sjælland afholder debatmøde.
- 21.-22. november **Brickless Centre møde** – Skejby Sygehus, Århus
Nordisk symposium for fagfolk om rehabilitering og diagnosticering af limb-girdle muskel-dystrofi og spinal muskeltrofie.
- 21.-23. november **Repræsentantskabsmøde** – Musholm Bugt Feriecenter
22. november **Julemøde** – Rakkeby spejderlejr v. Hjørring
Forældregruppen Nordjylland 1 holder julehygge.
22. november **Evaluering** – Muskelsvindfonden, Århus
Sektionschefer fra Det Grønne Crew evaluerer sæsonens arrangementer.
22. november **Julemøde** – Ringe
Bedsteforældregruppen Jylland/Fyn arrangerer møde bl.a. med besøg af ung med muskelsvind.
- 22.-23. november **Netværksmøde** – Musholm Bugt Feriecenter
Muskelsvindfondens politikere, kontaktpersoner m.fl. drøfter visioner og rehabilitering.
- 28.-30. november **Diagnosekursus** – Musholm Bugt Feriecenter
IfM arrangerer introduktionskursus for brugere med diagnosen Charcot-Marie-Tooth / HMSN.*
3. december **Julemøde** – MarselisborgCentret
ALS-grupperne Jylland/Fyn arrangerer fælles julehygge.
4. december **Sponsorseminar** – Busrundtur på Sjælland
Indsamlingsafdelingen arrangerer Åh Abe og Grøn Koncert seminar for nye sponsorer.
4. december **Sundt julebord** – Diætistskolen, Sorø
Aktivitetsgruppen Sjælland arrangerer julemøde.
10. december **"Kend og værdsæt din egen styrke og ressourcer"** – Institut for Muskelsvind, Hellerup
Debatgruppen Sjælland arrangerer debatmøde med opsamling af efterårets emne.
12. december **Medarbejderråd** – MarselisborgCentret
Møde for Muskelsvindfondens medarbejdere.

IfM* – Institut for Muskelsvind

Se også www.muskelsvindfonden.dk – Medlemstov – Kalender.

muskel kraft

MUSKELKRAFT

ISSN 0150-5524
31. årgang

Redaktion:

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

Grafisk Design:

Smidstrup · www.smidstrup.dk

Forsideillustrationer:

Kissen Møller Hansen (stort foto)
Søren Holm/Chili (lille foto)

Tryk: Rounborgs Grafiske Hus

Oplag: 4.200

Deadline næste nummer: 24. november 2003

Annonceekspedition:

Danmarksvej 30, G2
8660 Skanderborg
Tlf. 86 95 03 45



MUSKELSVINDFONDEN:

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

Sekretariat:

Kongsvang Allé 23, 8000 Århus C
Tlf.: 8948 2222, fax: 8948 2212
msfoplys@post1.tele.dk
Giro 901 1110

INSTITUT FOR MUSKELSVIND:

Århus

Kongsvang Allé 23, 8000 Århus C
Tlf.: 8948 2222, fax: 8948 2238
instvest@post1.tele.dk

København

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

MUSHOLM BUGT FERICENTER:

Musholmvej 100, 4200 Korsør
tlf.: 7013 7700, fax: 7013 8800
musholm1@musholm.dk

HJEMMESIDE:

www.muskelsvindfonden.dk

Signalforvirring

Af Jes Erik Jessen,
formand for
Muskelsvindfonden

For en måneds tid siden meddelte den socialdemokratiske rådmand Flemming Knudsen fra Århus, at der endelig er opnået enighed mellem Århus Kommune og Århus Amt om en væsentlig forbedring af løn og arbejdsvilkårene for handicaphjælpere, som må formodes også at blive gældende i de øvrige kommuner i Århus Amt.

Første led i planen er, at hjælperne indplaceres på et højere løntrin med tilbagevirkende kraft fra 1. januar 2003. Fra 1. januar 2005 udbetales der desuden løn under sygdom og barsel, og fra 1. januar 2006 vil hjælpere med tre års ansættelse blive berettiget til en pensionsordning.

Dette er i sig selv glædeligt, men det bedste er, at der langt om længe lyder positive ord om hjælperordningen fra en socialdemokratisk lokalpolitiker.

Det har vi nemlig ikke været forvænt med på det seneste, hvor nogle ganske få lokalpolitikere ellers i lang tid har fyldt debatten med den opfattelse, at hjælperordningen er for dyr. Endog uden hensyntagen til, at dansk handicappolitik faktisk bygger på, at man kompenserer for en funktionsnedsættelse ved at give den enkelte mulighed for at fungere mest muligt på samme vilkår som andre mennesker.

Derfor er det befriende, at Flemming Knudsen udtaler sig helt i overensstemmelse med dansk handicappolitik, når han siger, at "handicaphjælperne gør et væsentligt stykke arbejde, når de hver dag gør det muligt for mennesker med handicap at opretholde en tilværelse, hvor de har så megen selvbestemmelse som muligt. Den indsats fortjener en ordentlig aflønning".

Han understreger, at "vi ikke i Århus i 2003 kan have ansat

personale, som arbejder under helt utidssvarende overenskomstforhold". Sadan!

Men alligevel giver sagen og forløbet stof til eftertanke. For handicaporganisationerne har gennem mange år fortolket reglerne på den måde, som Århus Kommune og Århus Amt nu også er nået frem til. Mens skiftende socialministre imidlertid konsekvent er veget uden om og har givet os nogle ikke-svar, når vi har spurgt, hvordan reglerne skulle fortolkes.

Der kom først skred i tingene, da den konservative socialminister Henriette Kjær svarede klart og tydeligt på et spørgsmål fra folketingsmedlem René Skau Björnsson: "Det ... er opfattelsen, at vejledningen skal forstås således, at hjælperne ikke alene skal have samme startløn som hjemmehjælpere, men ligeledes skal følge de i hjemmehjælperoverenskomsten fastlagte lønstigninger som følge af anciennitet m.v."

René Skau Björnsson er socialdemokrat og har altid været meget optaget af vilkårene for personer med et handicap; men det er påfaldende, at socialdemokrater i opposition endelig får sat skub i en sag, hvor intet skete gennem ni år med socialdemokratiske socialministre. Lidt polemisk kunne man spørge, om det handicappolitisk er mest optimalt, at socialdemokraterne forbliver i opposition, mens de borgerlige partier danner regering. For som jeg tidligere har nævnt i en leder, så er det jo heller ikke første gang, at den konservative socialminister gør sig positivt bemærket.

Muskelkraft har tidligere omtalt udtalelser fra Viborgs amtsborgmester Bent Hansen, f.eks. at den vederlagsfri fysioterapi er et "tag-selv-bord", og at hjælperordningerne er alt for dyre. Bent Hansen er

imidlertid ikke nogen hr. hvem-som-helst, for han er også næstformand for Socialdemokraterne.

Så der er unægtelig nogen signalforvirring fra Socialdemokraterne, der ifølge meningsmålingerne igen er landets største parti med en chance for igen at danne regering efter et valg. Derfor synes jeg, det ville være spændende at vide, hvem der egentlig tegner partiet på det handicappolitiske område. Er det århusianerne med Århus Kommune, Århus Amt og for den sags skyld René Skau Björnsson, som jo også kommer fra Århus? Eller er det partiets næstformand Bent Hansen med de mange ideer om, hvad der er for dyrt, eller Odense Kommune med et socialdemokratisk bystyre, der for nylig måtte irrettesættes af socialministeren på grund af ulovlige nedskæringer?

Jeg vil derfor gerne tilbyde Mogens Lykketoft som socialdemokratisk partiformand og måske kommende statsminister, at han kan få spaltepads i Muskelkraft til at forklare, hvad socialdemokratisk handicappolitik egentlig går ud på. Nu – og ikke mindst i en eventuel kommende regering. Og jeg tillader mig så at antage, at der ikke er forskel på de to ting.

Jes E. Jessen

