



NYT FRA MUSKELSVINDFONDEN
DECEMBER 1998



Kristoffer



Digte til Julen

læs side 7

Hos Mama Lumkas børn

læs side 18

Indhold

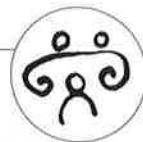
**muskel
kraft**
8/98

05	RUNDT OM FONDEN	ALS-ordning fortsætter – Præmie til Musholm – Gyserkomedie.
07	JULEDIGTE	“Haiku IX: J.E.N.” og “JULEKAKTUS & JULEROSE”.
08	LIVET SOM KVALITET	Reportage fra seks timers debat om det, som ingen kan sætte på nogen formel.
13	HIMMELSKE TANKER	Birger Bergmann Jeppesen om sin vej til frigørelsen.
17	KNOGLEBRUD	Brækker mennesker med muskelsvind ben og arme oftere end andre?
18	SYDAFRIKA	Beretning fra en rejse ad ujævne veje mod lige muligheder for handicappede.
22	DUCHENNEBÆRER-SYNDROM	Nogle kvinder har milde symptomer på Duchennes muskeldystrofi.
25	RUNDT OM FONDEN	Mindeord om Birte Bernt Henriksen – Kontaktudvalget – Netværk breder sig.
27	GEMMESIDER	Komplet oversigt over Muskelsvindfondens medarbejdere.
33	ANMELDELSE	Nødvendig bog om idræt for svært fysisk handicappede.
34	DEBAT	Ægtepar kritiserer Falcks Redningskorps for dårlig kørestols-service.
37	NET-NYT	Livlig trafik på hjemmesiden, hvor den første elektroniske pjece nu er udkommet.
38	LOKALT SET	Karen Johnsen, Forældregruppen Sydjylland I, om 17 år med Muskelsvindfonden.
40	TEMA: NÅR PILLERNE KOMMER	Amerikanerne er tæt på at indlede forsøg med genterapi mod muskeldystrofi.
45	TEMA: NÅR PILLERNE KOMMER	ENMC forbereder behandlingsforsøg. Muskelsvindfonden sidder med ved bordet.
46	TEMA: NÅR PILLERNE KOMMER	Janne Unkerskov om sine personlige erfaringer med at vælge behandling til eller fra.
49	KORT NYT	Dykkerkursus – Job – Finsk musikprojekt – Bog om botilbud – Fastspænding.
51	BØRN PÅ BANEN	Blade af en overgearet teenagers dagbog.
54	FORENINGSinFORMATION	Aktivitetskalender – Adresser.
56	LEDER	Nedsættelsen af pensionsalderen kan koste handicappede rigtig mange penge.



*Er der mon bedre i Himlen, spurgte Birger Bergmann Jeppesen i en kronik for et år siden? Han leder stadig efter svaret.
Foto: Niels Nyholm*

“... før jeg kan sove”, kronik side 13.



Der sidder en kvinde og en mand på en nattemørk gade i hjertet af storbyen. De er forretningsfolk. Den ene sælger aviser, den anden sælger kaffe. Den ene har udsolgt, den anden har måske en sjat tilbage i kanden. Hvad er der tilbage, når arbejdsdagen er slut? De har kun hinandens selskab. Og så George, som ingen af dem har set i lang tid.

Teatergruppen Korona havde valgt den absurde gyserkomedie, "George" af Harold Pinter til sin forestilling, der havde premiere i slutningen af november og spillede til midten af december. Teatergruppen, der er en handicapforening, hvor skuespillerne er kørestolsbrugere, har ofte haft det absurde, overraskende og skæve som et bærende element i sine forestillinger. Det gjaldt i høj grad også denne 25 minutters forestilling på Entré Scenen i Århus.

To medvirkende (Inger Stoltze og Dan R. Brock), en mørk gade kun oplyst af lyskeglerne fra el-kørestolene, stilhed afbrudt af plud-

selige og overraskende lydeffekter af gadelarm, overfald, vold og skyderi – og så den intetsigende dialog mellem de to sælgere a la "Du havde mere travlt før", "Ja, det gik rask ved 10-tiden" eller "BT var den sidste i dag." "Nå, BT var den sidste? Det er den ikke altid."

Men ordene var heller ikke så vigtige. Det var pauserne, det usagte, timingen og mimikken. Det gyseragtige kom frem – ikke gennem voldsom "action" fra de medvirkende, men ved lys- og lydeffekter, den kolde, udtryksløse mimik, og små overraskende detaljer, som da avis-sælgeren (Dan R. Brock) langsomt hæver sig op ved hjælp af den elektriske hævefunktion på kørestolen og straks får en anden styrke og position.

Men udover virkemidlerne og en god timing i stykket, kan man spørge sig, hvad får man med derfra? Lidt gys, lidt komik – men måske ikke så meget stof til eftertanke.

jaws

En absurd gyserkomedie



Inger Stoltze og Dan R. Brock - fra teatergruppen Korona i dialog - med hinanden?
Foto: Jan Rürz

ALS-konsulentordningen, der begyndte som et tre-årigt forsøgsprojekt i maj 1996, kan fortsætte til 1. maj 2002. Socialministeriet har imødekommet Institut for Muskelsvindts ansøgning om et nyt projekt, der bygger videre på det eksisterende. Bevillingen, der kommer fra ministeriets satsreguleringspulje, er på ca. otte mio. kr.

Det nye projekt vil fokusere på

den lokale indsats for ALS-patienter. Der er et stort behov for at få hjemmeplejen, den praktiserende læge, fysio- og ergoterapeuter og andre lokale behandlere til at samarbejde bedre omkring den enkelte patient. Sygdommen forværres i reglen hurtigt, og derfor er det afgørende, at lokale myndigheder bevilger den nødvendige hjælp uden forsinkelser.

Siden 1989 har Muskelsvindfon-

den og Institut for Muskelsvindt arbejdet på at forbedre social- og sundhedsvæsenets indsats for ALS-patienter og deres familie. Det er i perioden lykkedes at få etableret vel fungerende ALS-teams på en række sygehusafdelinger, ligesom der er dannet syv regionale selvhjælpsgrupper. Samtidig er opmærksomheden på sygdommen og dens følger øget stærkt i offentligheden.

Konsulentordning for ALS fortsætter



Forskningsminister Jan Trøjborg overrækker førstepræmien, en check på 2.000 kr., til Musholm Bugt Feriecenters daglige leder Henrik Bach Jensen. Foto: Ulrik Borgermann

Musholm Bugt Feriecenter gjorde god reklame for sig selv for nylig. På en konference på Hotel Scandic i Odense arrangeret af Forsknings- og Udviklingscentret for Hjælpemidler og Rehabilitering var et af indslagene en konkurrence om den bedste poster (plakat). Den vandt Musholm Bugt Feriecenter.

Eller rettere sagt centrets daglige

leder Henrik Bach Jensen og projektleder Bent Atzen, der med bistand fra Steen Christensen i Muskelsvindfondens edb-afdeling havde designet en både informativ og indbydende præsentation.

Forskningsminister Jan Trøjborg overrakte førstepræmien, en check på 2.000 kr.

Præmie til Musholm

Haiku IX: J.E.N.

Julen søger lys

En skygge rives itu

Når vi flytter os

Digte til Julen

JULEKAKTUS & JULEROSE

Julen kan være en julekaktus.

– en

Jalousifremkaldende,

Ubehagelig,

Løgnagtig,

Enerverende,

Katastrofealarmerende,

Anarkistisk,

Kunstig,

Triviel,

Ulden og

Stresset

JULEKAKTUS.

Men julen kan også være en julerose.

– en

Jazzet

Ugrammatisk

Levende

Erotisk

Rensende

Oprørsk

Skabende og

Eminent

JULEROSE.

Livet kan være en kvalitet

Seks timers snak om det, som ingen kan sætte på nogen formel

Af Jørgen Jeppesen

Foto: Stuart
McIntyre/Billedhuset

"Dette brede begreb, som jo rummer mange aspekter," stod der i programmet om mødets tema.

Ja, det tør siges! Der var omtrent lige så mange bud, som der var talere og tilhørere, der tog ordet, og kan man overhovedet diskutere 'Livskvalitet og muskelsvind', kunne man spørge?

Lokalgruppen København gjorde forsøget lørdag den 7. november, og forhåndsinteressen var stor, for knap 100 medlemmer af Muskelsvindfonden fyldte salen på Rødovreghård fra midt på formiddagen. Ud på eftermiddagen konkluderede mødeleder Anita Kruse, at der ikke var faldet nogen færdige svar. Hvad ingen vel heller havde forventet, tilføjede hun.

En konklusion, der måske kan oversættes til: Livskvalitet er et ord, som kan ikke bruges om andre, alle kan kun tale for sig selv. Eller: Livskvalitet er ikke noget, man kan trække i en automat eller på anden måde købe sig til. Den er egentlig bare det, man gør. Til hverdag og til fest. Hvad enten man har muskelsvind eller ej.

Så dagen handlede mest om, at en række mennesker fortalte deres egen mening om deres personlige tilværelse. Det er næsten altid værd at lytte til.

Selv mord eller en ny kone

En filosof, Thomas Petersen fra Københavns Universitet, var mede forsamlingen op med et indlæg om videnskabelige teorier. Han talte om ønskeopfyldelses-tænkning og behovsteorier og viste, hvor spidsfin-

dige overvejelser om livskvalitet kan være: Er det livskvalitet, hvis en, der ønsker at dø ved selvmord, lykkes med sit selvmordsforsøg?

I diskussionen med Thomas Petersen mente en deltager, at det vigtigste er, at "man vælger sig selv". Her og nu, som den man er. Frem for at hige efter en lykkelig fremtid i en evig stræben efter succeskarriere, en ny, ung og smuk kone og andre fristende ønsker.

Thomas Petersen medgav, at mange opdager, at den form for stræben er tom. Men omvendt kunne man ikke tillade sig at sige, at den slags ønsker er forkerte. Der findes jo folk, som faktisk har det *pragtfuld* med succes i et topjob og en kone, der klæder sig smukt og smart, sagde han.

Birger Bergmann Jeppesen fortalte om sit liv med sygdommen ALS. Han talte ikke selv, for sygdommen har næsten berøvet ham stemmens brug. En bekendt læste hans indlæg op. En både nøgtern og bevægende beretning om tab og livsvilje, om længsel og frihed. Om at holde bitterheden på afstand og bevare evnen til at give og modtage kærlighed.

Sygdommen angriber ikke forstand og følelser, forklarede Birger Bergmann Jeppesen. Han skal derfor fortsat træffe valg og tage ansvar for sit liv. For eksempel om han vil forlænge det med respirator, når han ikke længere selv kan trække vejret. Den tid nærmer sig, ved han.

Der var få kommentarer til Birger Bergmann Jeppesens ord. De

talte for sig selv. (Læs hans artikel "... før jeg kan sove", side 13)

Luft til kvalitet

25-årige Henrik Knudsen har Duchennes muskeldystrofi. Kort ridsede han forløbet op: I kørestol 9 år gammel, som 10-årig de første åndedrætsbæltmidler, rygopereret som 20-årig. I dag bruger han respirator hele tiden; via en slange gennem et hul i halsen pumper den luft i hans lunger.

Det tog sin tid, inden han turde sige ja til den respirator. For lang tid, synes han nu, for han har fået det så meget bedre i hverdagen. Før brugte han en del af døgnet en respirator med en næsemaske, og den irriterede tit. Og han brugte alt for meget kostbar energi på at trække vejret selv.

En verden til forskel kunne man fornemme. Henrik Knudsen fik én til at fatte, at topkvalitet i et liv også er *ikke* at være træt hele tiden, at kunne sove godt, *ikke* at være bange for at få lungebetændelser.

"Man kan godt være glad for sin respirator, men man behøver jo heller ikke skilte med den. Så man får det der triste "slå mig ihjel-udtryk", sagde han som forklaring på, at han fikst gemmer slangen bag tilpasset tøj.

"På nogle måder er jeg blevet mere afhængig med en respirator. For eksempel skal jeg have meget udstyr med, når jeg skal på ferie. Men jeg kan stort set det samme som før. Dog tør jeg ikke mere svømme," fortalte han.



En spørgeskemaundersøgelse blandt samtlige Danmarks 247 hjemmeboende respiratorbrugere (hvoraf 61 procent har muskelsvind) bekræftede Henrik Knudsens udsagn. Undersøgelsen blev omtalt af overlæge Erik Jacobsen, der er leder af Respirationscenter Øst på Rigshospitalet.

Et af spørgsmålene til respiratorbrugerne lød i al sin enkelthed: "Hvad synes du om dit liv?". Svaret skulle angives på en skala fra 0-10, og gennemsnittet endte helt oppe på 8,3. Meget få fortryder behandlingen, og langt de fleste mener, de har en høj livskvalitet, konkluderede Erik Jacobsen.

Danmark er førende i hele verden med hjemmerespiratorbehandling, sagde han videre og oplyste, at han flere gange om året er i Sverige for at undervise neurologer. Sverige er langt bagud på området.

"Men uden Muskelsvindfonden og Evald Krogs indsats, så havde vi stadig været på Sveriges stade," mente Erik Jacobsen.

Job og kvalitet

Man skal tilpasse sig, gentog Peer Paduan, 49 år og skolelærer, flere gange i sit indlæg om kvaliteten ved at arbejde på arbejdsmarkedet. Alle må tilpasse sig, sagde han, hos handicappede er det bare mere synligt.

Han mindedes, da han for 20 år siden søgte job. Dengang kunne han endnu gå med stok, i dag bevæger han sig i kørestol, men han husker tydeligt skoleinspektørens udtalte bekymring: Kan sådan en fyr med stok mon sætte sig rigtigt i respekt blandt eleverne?

Det kunne han åbenbart, for Peer Paduan har været på fuld tid lige siden. Men ikke uden løbende tilpas-

ninger. Kemi- og fysikundervisning med diverse eksperimenter måtte han ophøre med. Som musiklærer måtte han sande, at han på et tidspunkt ikke længere kunne klemme guitarstrenene ned. Men da klaviatur og tastatur ligner og rimer på hinanden, var det nærliggende at fordybe sig i computerteknologi. Det har ført til, at han i dag anvender den halve arbejdstid som IT-rådgiver i kommunen, hvor han er ansat. Den anden halvdel underviser han i skolen. Dette skoleår startede han to nye 8. klasser i matematik.

"Jeg forestiller mig ikke at stoppe foreløbig," sagde Peer Paduan, selv om han erkendte, at han ofte kommer hamrende træt hjem fra arbejde. Her er en forstående familie nødvendig; uden sin kones og to døtres opbakning havde han ikke klaret jobbet, sagde han.

En anden udfordring er den minutøse planlægning, der skal til for at samordne de hjælpere, han har ansat. Peer Paduan har dels 20 timers praktisk hjælp om ugen efter loven om job med personlig assistance, dels en almindelig hjælperordning.

Han roste ordningen med personlig assistance på jobbet og mente, at mange flere kunne have gavn af den. Ordningen betyder, at man ikke hele tiden skal spørge kolleger om hjælp.

"Man skal *ikke* basere sig på kollegers velvillighed. Man skal have en ansat til at hjælpe sig," understregede Peer Paduan.

Kvalitet uden job

"Livskvalitet er for mig at lave noget, der er vigtigt for mig. Noget jeg kan lide. Ikke hvad andre synes," sagde Judith Krautwald, 23 år.

Hendes drøm er at blive grafiker, men det er svært at få en læreplads, og derfor er hun ikke kommet videre i sin uddannelse. Foreløbig har hun valgt at lægge sine kræfter i foreningsarbejde i Muskelsvindfonden.

"Og jeg har ikke noget problem med at udfylde min tid," sagde hun.

En deltager kommenterede Judith Krautwald indlæg: "Man kan få lige så meget identitet og lige så mange kollegaer i foreningsarbejde som i et job på arbejdsmarkedet. Det ene er lige så godt som det andet."

Lotte Persson, jurist af uddannelse, har en meget sjælden knoglesygdom. Hun fortalte, hvilken kolossal lettelse hun havde opnået ved at forlade arbejdsmarkedet.

De sidste to år på arbejdspladsen gik stort set kun ud på at kæmpe for at bevare jobbet. I gennemsnit havde hun 1-2 sygedage om ugen og konstant dårlig samvittighed.

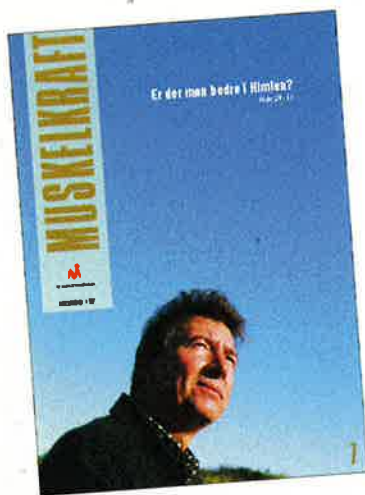
"Det handlede mere om at overleve end leve. Jeg kørte i den grad på pumperne," sagde hun.

Endelig tog hun sig sammen og "indrømmede sin svaghed", som hun sagde. Kom på sygedagpenge og fik ret hurtigt tilkendt førtidspension.

Hun havde længe været overbevist om, at ledelsen var godt træt af hendes mange sygedage. Stor var derfor hendes overraskelse, da chefen oprigtigt fortalte, at han gerne ville have beholdt hende! Den besked lunnede.

Lotte Persson er nu aktiv i DSIs arbejdsmarkedsudvalg, i foreningen Handicappede Studerende og Kandidater samt i Socialpolitisk Forening.

"Jeg bruger stadig min uddannelse. Blot på en anden måde," sagde hun. ■



"Jeg er meget velegnet til den her sygdom," sagde Birger Bergmann Jeppesen i et interview, da Muskelkraft for et år siden bragte hans kronik *Er der mon bedre i Himlen?*

Han talte om befrielsen for de daglige præstationskrav, både de selvpålagte og de udefrakommende. Om døden, som han aldrig har været bange for. Galgenhumoren fejlede heller ikke noget: "Jeg er blevet fredet i klasse A. Folk forventer ikke særligt meget af en ALS-patient, og det mærker jeg tydeligt. Når jeg fortæller vittigheder, griner folk meget mere, end de gjorde før ..."

ALS-sygdommen har i dag næsten totalt lammet Birger Bergmann Jeppesens bevægelser, men jo ikke hans forstand og følelser, hverken de kødelige eller åndelige. Spørgsmålet om han skal forlænge sit liv med respirator, når han ikke mere kan trække vejret selv, optog ham allerede for et år siden; nu er det blevet påtrængende. Og han har fundet svaret. Om han har fundet svar på et andet livsvigtigt spørgsmål, som han har tumlet med, siden sygdommen brød ud for knap tre år siden, er ikke lige til at afgøre. Hvad er meningen med min sygdom? Hvad skal jeg lære af den, spørger han hele tiden sig selv?

Hans overvejelser kan man læse meget mere om i en bog, som han skriver på. Den er tilgængelig for enhver på internetadressen: <http://home5.inet.tele.dk/bbj/roman14.htm>. Her kommer læseren med på en erindringsrejse, der begynder en blæsende septemberdag i 1995 på havnen i Leonidi, Grækenland, og via talrige afstikkere i tid, rum og andre dimensioner foreløbig slutter en tankefuld og ensom nat i maj 1998 i sommerhuset ved Skagen med ordene: "Er dette min vej til frigørelsen?"

jøj

"... før jeg kan sove"

Husker De mig? For et år siden delagtiggjorde jeg Muskelkrafts læsere i mit liv efter angreb af sygdommen Amyotrofisk Lateral Sklerose (ALS) i 1996. I kronikform beskrev jeg ud-sigterne til invaliditet og død, sandsynligvis indenfor 2-5 år efter sygdommens debut.

Jeg gav udtryk for den opfattelse, at sygdommen var en invitation fra Vorherre, som jeg – trods det smigrende i at blive indbudt allerede som 44-årig – ikke havde synderlig lyst til at efterkomme. Derefter berørte kronikken grænselandet mellem skaberværk og menneskelig formåen, aktuelt for mig ved det aparte valg: At fortsætte tilværelsen ved hjælp af respirator, fuldstændig lammet og berøvet talens brug, eller tage sygdommens naturlige konsekvens og stole på en mere komfortabel tilværelsesform i det hinsides.

Mine overvejelser sluttede med det finurlige spørgsmål: Er der mon bedre i Himlen?

Jeg skal spare Dem for en detaljeret gennemgang af sygdommens fremmarch i det forløbne år – listen er både kedelig og lang. Men prøv engang at sætte Dem i mit sted, forestil Dem: Ægæerhavets turkise bølger, olivenlunde mellem hede bjerge, en skyggefuld taverna, kold retzina, gerne rigeligt. Promenade-tur ved havnen i kulørte lampers skær, tale græsk. Hænge på en bar, den bedste pibe i munden. Slentre hjem i den varme, varme nat, hånd i hånd.

For tre år siden var alt dette en selvfølgelig del af mit liv. For to år siden – et halvt år efter diagnosen – var jeg taknemlig over at kunne nyde alle ingredienserne i en Grækenlandsrejse. Sidste år var jeg på Kreta. Det var skønt, selv om jeg ikke kunne bade, spadserere eller køre på motorcykel. I år ville tabslisten

være endnu længere: Jeg kan ikke tygge maden eller drikke vinen, piben er stukket ind, og ingen forstår, hvad jeg siger, hverken på græsk eller dansk. Alt i alt ville sådan en tur nok bringe mere frustration end fornøjelse. Jeg er ved at være et hjælpeløst skrog.

Af Birger Bergmann Jeppesen

ALS havde en kostelig gave

Det er ubestrideligt, at jeg er i sygdommens afsluttende faser. Ved den sidste kontrol på hospitalet foreslog overlægen, at jeg fremover skal komme en gang om måneden i stedet for som hidtil hver anden måned. Overlægen er en kyndig mand, hvis venlige råd det nok er værd at følge. Desværre er opfordringen et tegn på, at det nu gælder om at være ekstra på vagt over for luftvejsinfektioner. En krise kan opstå nårsomhelst.

Overlægen spurgte også til mine overvejelser om respirator. Det har han gjort før, og jeg har hver gang henkastet svaret noget i retning af "Du skal holde mig i live foreløbig" og "Nu skal jeg først have skrevet romanen om mit liv". Imidlertid var spørgsmålet denne gang stillet i en så alvorlig tone, at jeg ikke kan ignorere det. Overlægen har brug for at vide, hvad han og hans personale skal gøre, hvis jeg bliver indlagt i en kritisk tilstand. Skal livsforlængelse tages i anvendelse eller ej?

Det er besynderligt at skulle træffe den slags beslutninger, når man ikke føler sig egentlig syg!

ALS har i det hele taget sendt mig på en gevaldig rutchetur. Over for invaliditet og død blev hverdagslivets problemer til bagateller, og jeg fik travlt med at dyrke det væsentlige i tilværelsen. De ved, man siger jo, at intet er så slemt, at det ikke er godt for noget! Og da det første chok havde lagt sig, opdagede jeg,

at ALS havde en kostelig gave til mig: Frihed, ubetalelig, ubeskrivelig frihed. Hvilket besynderligt paradoks med tanke på den dybe afhængighed sygdommen skaber!

Sygdommens lokken

De fleste af mine dage er gode. Frihedsfornemmelsen er endnu sprællevende. Til gengæld er det som om, hverdagens bagateller er ved at genvinde magt. Det er irriterende, når tordenfluer og andet krapyl kildrer på kinden, og jeg ikke kan jage det væk. Jeg har ikke kræfter til at løfte hænderne så højt. Og selv om jeg har den bedst tænkelige hjælp, er det ikke altid tingene bliver gjort, som jeg kunne ønske. Dette skyldes naturligvis, at min utydelige tale gør det vanskeligt at forstå selv en simpel besked.

Visse situationer kan føles direkte skræmmende: Om natten kan jeg vågne op, badet i sved. Kroppen synes at veje mange hundrede kilo, og den fnuglette dyne knuger mig ned mod madrassen. På denne måde bliver jeg belært om tyngdekraften og atmosfærens tryk.

Meget har forandret sig. Sidste sommer havde jeg blandt andet som mål, at jeg ville opleve dette års Tour de France. Jeg ønskede også at nyde udsigten fra sommerhusets terrasse. Jeg nåede begge dele, men ak, Tour de France var en skuffelse. Og under opholdet i sommerlandet fik jeg lungebetændelse. Heldigvis kun en lille bitte en, som nemt kunne slås ned. Alligevel var den stor nok til at være ganske ubehagelig. I det hele taget var sommerhimlen aldrig rigtigt blå. Jeg var slap og viljeløs i flere uger og var faktisk godt på vej til at følge sygdommens lokken: Giv op, giv op.

Bliver jeg en tyrant?

Mere og mere hælder jeg mod en beslutning om, at det på et tidspunkt må være nok, og at det skal være op til Vorherre eller naturen, om man vil, at trække grænsen. Jeg kender fremtidsudsigterne. Efterhånden som lammelsen udvikler sig i det ydre, skærpes kravene til det indre. Og jeg er ikke sikker på, at jeg i længden kan fremvise en positiv livsopfattelse. Eller har tålmodighed nok. Eller kan undgå bitterhed og misundelse. Og hvordan skal jeg tøjle de tyranniske tendenser, som allerede har vist sig?

Jeg har den allerdybeste respekt for de mennesker, der formår at nyde livet og til og med være produktive under forhold, der ligner – eller er værre – end de, jeg lever med. Og jeg håber ikke, at jeg skræmmer nogen fra at leve det liv, de har lyst til. Fakta er jo, at de personer med ALS, der vælger respirator, næsten uden undtagelser er glade for deres tilværelse.

Jeg spekulerer nogle gange på, hvordan jeg ville have set på tingene, hvis jeg troede, at der ved afslutningen af livet ventede et sort hul? Ville jeg så kæmpe mere, være villig til at gennemleve hvad som helst for at undgå udslettelse?

Lykkeligvis har jeg den overbevisning, at jeg ikke mister min identitet ved at gå igennem dødens port. Tværtimod imødeser jeg med spænding at vågne op til en højere virkelighed, hvor meget, der hidtil har været skjult, bliver åbenbart; en verden, hvor en af grundsætningerne er, at Alt er såre godt.

Tilværelsen er et mægtigt eventyr, det ser jeg meget mere nu end før. På gode dage hører jeg det sjælens åndedræt, der er ryggraden i mit liv, og som gør mig så tryk. Det er

godt at vide, at når lungerne svigter, er en anden form for livsenergi parat til at tage over. Jeg håber så blot, at Vorherre bærer over med, at jeg vælger den nemme vej ud. Og hvorfor skulle han ikke det – han har selv lært mig, at "Der er jo nok bedre i Himlen".

Jeg havde jo lyst til at leve!

Sådan lød kronikken, da jeg for syv uger siden var færdig med at skrive den.

Men jeg sendte den ikke til tryk. Det lød så sørgeligt alt sammen. Og jeg vil nødtigt gøre folk kede af det. Jeg var slet ikke tilfreds. Jeg kunne ikke undgå at have en fornemmelse af, at kronikken var skrevet af en person, der trængte til Fontex eller et af de andre lykkepræparater.

Der gik nogen tid, før jeg forstod årsagen til min utilfredshed med kronikken. Og forståelsen kom fuldstændigt bag på mig. Jeg havde jo lyst til at leve!

Jeg indså, at jeg ikke havde fået nok af livet, dette pokkers besværlige, uforudsigelige og vidunderlige liv. Derfor må tilværelsen fortsætte med en respirator!

Beslutningen har fyldt mig med ro, og kronikken kan nu få en lykkelig afslutning med nogle linier fra et digt af Robert Frost. De er næsten blevet et motto for mig:

*The woods are lovely, dark and deep.
But I have promises to keep,
And miles to go before I sleep.*

*Skoven er skøn, mørk og dyb.
Men jeg har løfter at holde.
Og langt at gå før jeg kan sove.*



Birger Bergmann Jeppesen, november 1998.
Foto: Niels Nyholm

Ben og arme brækker lettere

Vigtig undersøgelse er første skridt til bedre forebyggelse af knoglebrud hos mennesker med muskelsvind

I løbet af januar vil knap 300 brugere i Institut for Muskelsvind modtage et spørgeskema om knoglebrud. Svarene skal bruges til at undersøge, om mennesker med muskelsvind brækker arme, ben og knogler andre steder i kroppen oftere end den øvrige befolkning.

Det er Osteoporoseklinikken (osteoporose betyder knogleskørhed) på Århus Amtssygehus, der står for undersøgelsen i samarbejde med Institut for Muskelsvind.

Ekspert i muskelsvind har længe vidst, at knoglerne hos mennesker med muskelsvind er svagere end hos andre, men hyppigheden af knoglebrud er aldrig blevet dokumenteret gennem en videnskabelig undersøgelse. Hvis antagelsen om en forøget hyppighed holder stik – og det tror folkene bag undersøgelsen på – er der grundlag for at give forebyggende behandling med D-vitamin og kalk. Stoffer, der øger knoglestyrken.

Dobbelt så mange brud

Mennesker, der ikke kan bevæge sig i normalt omfang, mister knoglestyrke. Jo mindre bevægelighed des større tab af mineralindhold i knoglerne. Læger på Osteoporoseklinikken har for nylig undersøgt en gruppe mennesker med rygmarskade, og det viste sig, at de havde

cirka dobbelt så mange knoglebrud som baggrundsbefolkningen.

Mennesker med muskelsvind har i mange tilfælde samme nedsatte mobilitet som rygmarskadede, og målinger viser, at knoglestyrken på samme måde kan være nedsat på grund af et lavere mineralindhold.

Forskningsfysioterapeut Birgit Steffensen fra Institut for Muskelsvind siger, at det er ekstra vigtigt at forebygge knoglebrud hos mennesker med muskelsvind, fordi et brud ofte medfører en vedvarende, øget stivhed i leddene. Årsagen er, at mennesker med muskelsvind har større vanskeligheder end andre med genoptræning.

“Vi ser tit, at et brækket ben bliver anledningen til, at man holder helt op med at gå selv,” siger hun.

Øget knoglestyrke gennem forebyggende behandling kan måske nedsætte hyppigheden af brud eller lette den vigtige genoptræning; og dermed forhindre eller mindske varige skader og eventuelt også udskyde tidspunktet for permanent brug af kørestol, siger Birgit Steffensen.

Spørgeskemaundersøgelsen udsendes til 295 brugere med diagnoserne Duchennes muskeldystrofi, Beckers muskeldystrofi og spinal muskelatrofi type II og III. Undersøgelsen er, som den skal, godkendt af Den Centrale Videnskabsetiske Komité. Svarene bearbejdes i løbet af 1999, og resultatet foreligger inden udgangen af året.

Af Jørgen Jeppesen

Foto:

Michael Lange/Chili



Gid jeg aldrig havde spurgt

Beretningen om en danskers rejse til Sydafrika og mødet med handicappede i et land, der stadig bærer præg af apartheid-tidens ulige vilkår

Af Lene Kjær Thomsen
Foto: Jane W. Schelde

En køretur på en gruset landevej i Sydafrika er en spændende og fascinerende oplevelse. Så langt øjet rækker, strækker det uensartede landskab sig med den smukke rustrode jord, de tørre grønne buske og de lerklinede hytter med spidse stråtage.

Men en sådan tur kan også være anstrengende. Den affjedrede folkevognsbuss eller combi, som den kal-

helt vende om for at finde en alternativ rute.

Vejen mod accept

Vejen mod accept og lige muligheder for handicappede i Sydafrika må siges at have de samme ujævnheder og forhindringer. Til trods for en lovgivning, der åbner op for forbedringer og udvikling på handicap-

social og økonomisk ulighed, der stadig fastholder den sorte befolkning i en fattigdom, hvor der ikke er overskud til hensyntagen over for en om muligt endnu mere upriviligeret minoritet – de handicappede børn.

Tværtimod tenderer holdningen mere i retning af afvisning end accept af handicappede i samfundet. Det resulterer i, at de fleste handicappede børn ikke kan blive passet som andre børn og derfor må efterlades alene hjemme, når forældrene – i mange tilfælde enlige mødre – går på arbejde. De får heller ikke det minimum af skolegang, der kan forberede dem til et selvstændigt liv, hvor de kan fungere på lige fod med andre i deres community (del af samfundet).

Men for at nå til en forbedring af de nuværende forhold – til motorvejen, hvor alting for det meste går uproblematisk lige ud – må man starte et sted. Finde sit udgangspunkt. DiCAG's (Disabled Childrens Action Group) arbejde går netop ud på at mobilisere så mange kræfter som overhovedet muligt for at skabe bedre forståelse og derved muligheder for handicappede i samfundet. Derfor er et af DiCAG's hovedformål at hjælpe med at etablere dagcentre for børn – både handicappede og ikke-handicappede. Lederne af disse dagcentre er hovedsagligt mødre til handicappede børn, der på den måde gør deres til at hjælpe både egne og andres børn, der er i en lignende situation.

Virkeligheden uden for TV-skærmen

Under vores besøg i Sydafrika fik vi mulighed for dels at møde nogle af disse kvinder på en tre-dages work-

Om DiCAG

DiCAG (Disabled Childrens Action Group) er en sydafrikansk organisation for forældre til handicappede børn. Organisationen har 15.000 medlemmer rundt om i Sydafrikas ni provinser.

DiCAG har som overordnet mål at sikre handicappede børns rettigheder i samfundet.

Samarbejdet mellem Muskelsvindfonden og DiCAG blev indledt i maj 1997 og løber til udgangen af 1998.

Projektet drejer sig om at støtte DiCAG i etablering og udvikling af dagcentre for handicappede børn i tre udvalgte provinser. Støtten indebærer dels en fysisk forbedring af dagcentrene, dels uddannelse af de frivillige ledere af dagcentrene, som ofte selv er mødre til handicappede børn. Målet med indsatsen er at få dagcentrene anerkendt af myndighederne, så de fremover kan opnå offentlig støtte.

Projektet er finansieret af en bevilling fra Danida på 2,9 mill. kroner. Muskelsvindfonden har i efteråret søgt Danida om en ny bevilling for at kunne fortsætte og udbygge projektsamarbejdet i de kommende tre år. Danida har endnu ikke taget stilling til ansøgningen.

Legetøjsindsamling

Muskelsvindfondens ulandsgruppe, Muskuland, vil i foråret 1999 starte en indsamling af legetøj til dagcentrene i Sydafrika. Ifølge et foreløbigt oplæg fra gruppen vil alle medlemmer af Muskelsvindfonden og frivillige hjælpere blive opfordret til at medvirke i indsamlingsaktiviteterne. Der er også tanker om senere at følge op på legetøjsindsamlingen ved f.eks. at skabe direkte kontakt mellem interesserede medlemsgrupper i Muskelsvindfonden og dagcentre i Sydafrika. Kontakten kunne være brevveksling eller andre former for udveksling af erfaringer, børnetegninger m.m.

shop, der skulle give dem en større indsigt i ledelse og regnskabsføring af dagcentrene. Dels at besøge to af dagcentrene i omegnen af Cape Town.

Jeg regner ikke mig selv for en uvidende person. Jeg har hele tiden været klar over det store økonomiske skel i Sydafrika. Jeg kender til fortiden med apartheid-styret, og jeg ved også rationelt, at der ikke kan ske store forandringer fra den ene dag til den anden. Det tager tid og går langsomt. Men først ved synet af de små skæve skure stykket sammen af blikstykker, pap, nogle halvrådne brædder, går det virkelig op for mig, hvor omfattende fattigdommen er. To minutters nyhedsklip på en 14" skærm kan aldrig gengive virkeligheden, som den ser ud fra de store townships i udkanten af Cape Town med tusindvis af faldedefærdige, utætte boliger. Handicappet eller ej, så ligger der en stor opgave forude!

Et ekstra stykke pap som isolering

Mama Lumkas dagcenter ligger netop midt i en af townships' ene. I to små værelser passer hun 58 børn med og uden handicap. DiCAG har hjulpet med at sponsorere et nyt tag til hendes "shack", men det trækker og regner stadig ind gennem sprækkerne i væggen, selv om hun har forsøgt at isolere med nogle ekstra stykker pap. Børnenes forældre betaler mellem 20 og 40 Rand (24-50 kr.) om måneden for at få passet deres børn. Det skal dække bleer og to måltider om dagen.

Under workshoppens oplæg om budget og regnskab fortalte Mama Lumka, at hun ikke havde oprettet en bankkonto for sit dagcenter, selv



Mama Lumka er leder af et dagcenter for både handicappede og ikke-handicappede børn i en af Cape Towns townships. Trods de svære kår hører hun til de DiCAG-kvinder, der formår at udvise styrke og engagement.

om det var det sikreste. Bankgebyrerne alene ville overstige de beløb, centret havde til rådighed. I det hele taget var økonomien et stort problem, fortalte hun. Ikke alle forældre "huskede" at betale, og Mama Lumka kunne ikke få sig selv til at afvise deres børn, selv om hun måske burde. I stedet gjorde hun sit



Et hjemmebesøg, der gjorde indtryk både på Lene Kjær Thomsen og den lille pige, der elskede at underholde og gerne ville lære sangen fra sig.

des, bevæger sig i små ryk, så man føler sig hensat til en skolevogn ført af en elev, der endnu ikke kan kende forskel på speeder og bremse. Men det er tydeligt, at selv en kompetent chauffør som vores ikke har nogen mulighed for at undgå de dybe huller i vejen og til tider ser sig nødsaget til at køre en omvej eller måske

området, har selv de dygtigste og mest engagerede folk en særdeles kompliceret opgave foran sig.

Som det store, varierede land, Sydafrika er, er der mange at tage hensyn til og mindst lige så mange holdninger at ændre. Årene med apartheid har efterladt dybe spor i form af en særdeles fremtrædende

Dagcentrene har meget få penge til legetøj og møblement. En stor papkasse kan udmærket bruges som seng, ligesom selve centret er bygget af brædder, pap og blik. For børnene er det vigtigste tryghed og mad.

bedste for at få økonomien til at hænge sammen alligevel.

Efter besøget på centret, hvor børnene har sunget månedssangen for os, slår Mama Lumka forlegent hænderne sammen og spørger, om ikke "gæsterne fra Danmark" vil gøre hende den ære at drikke te i hendes hjem, der ligger lige ved siden af. Det er ikke hende, der skal føle sig beæret. At møde en kvinde, der under disse præmisser formår at

integration i skolerne. På en af specialskolerne i den nordlige provins besøger vi skolens tre afdelinger for henholdsvis blinde, døve og fysisk handicappede. Det vil sige, de fleste fysisk handicappede børn er også mentalt handicappede, og det undrer mig. På et tidspunkt, hvor jeg har set mange af disse både fysisk og mentalt handicappede børn, som det er svært for mig at forholde mig til, spørger jeg lederen af afdelingen for

sygdom, og hvor længe de regner med, at han vil leve, alt imens drengen sidder og stirrer genert ned på gulvet. Da hun er færdig med at fortælle, bliver han rullet væk igen! Jeg ville ønske, jeg aldrig havde spurgt.

Jeg synes personligt, at integration i de fleste tilfælde er en positiv ting, men tager man manglen på ressourcer i det sydafrikanske skolesystem i betragtning, mener jeg i høj grad, at specialskolerne tilbyder de handicappede børn muligheder, der er langt bedre, end de kunne få i en almindelig klasse med 80 elever. Ude i landområderne er der dog langt mellem sådanne specialskoler, hvilket betyder, at børnene må bo på skolen langt væk fra deres familier og nærmeste i et samfund for sig selv. Efter min mening er man derfor nødt til at udbygge integreringsmulighederne, for at børnene fra disse områder kan vende tilbage efter endt skolegang og blive accepteret med de evner, de har udviklet.

Et tankevækkende indtryk

Efter hjemkomsten til kolde Danmark tygger jeg stadig alle indtryk igennem – og der har været mange. En del går ikke kun på handicap-området, men også på den generelle situation i Sydafrika, da disse to sider unægteligt hænger sammen på mange niveauer.

Men det største og mest tankevækkende indtryk, jeg har fået, kommer gennem mit møde med de folk på dagcentrene og i DiCAG, som de senere år vil være drivkraften bag en udvikling af forholdene for handicappede børn. Jeg er sikker på, at med en så god motor i bilen skal Sydafrika nok nå frem før eller siden.

udvise en sådan styrke og engagement, og at blive inviteret indenfor i hendes hjem, er en stor ære for mig. Oplevelsen vil længe kunne vække en ubeskrivelig følelse hos mig.

En dreng bliver rullet ind

Et andet område, der vækker stor debat i Sydafrika, er spørgsmålet om

fysisk handicappede, om der er nogle elever med muskelsvind? (For jeg syntes da, det kunne være interessant at møde nogen, jeg måske havde lidt mere til fælles med). Det har de så sandelig, siger hun og får straks rullet en dreng på 14 år ind. Han bliver plantet ved siden af mig, mens hun højlydt fortæller om hans



En overset gruppe

5-10 procent af de kvinder, der bærer anlægget for Duchennes muskeldystrofi, har selv milde symptomer på sygdommen

Af Jane W. Schelde

Manglende kræfter, svært ved at gå på trapper eller rejse sig op fra en stol og en umådelig træthed. Fortællingerne fra kvinderne rundt om bordet var meget enslydende, da Institut for Muskelsvind i november holdt en temadag for kvinder med diagnosen *duchennebærer-syndrom*.

Fælles for kvinderne var også deres reaktion på symptomerne: Vi troede bare, at vi ikke havde så mange kræfter som andre, og at vi måske var nedslidt og belastet af at have et handicappet barn. Først langt senere har kvinderne fået diagnosen *duchennebærer-syndrom* og dermed en fysisk forklaring på og anerkendelse af deres symptomer.

Netop det manglende kendskab til og anerkendelse af diagnosen blandt såvel praktiserende læger som sagsbehandlere i socialvæsenet har været medvirkende årsag til, at Institut for Muskelsvind nu har valgt at tage fat i problemstillingen.

Som det første initiativ arrangerede instituttet en temadag for kvinderne og deres pårørende. Målet med dagen var dels at formidle viden til kvinderne om bl.a. symptomer, diagnosticering og arvelighed, dels at indsamle deres erfaringer med sygdommen og de problemstillinger, de har behov for at få sat fokus på. Et tredje mål var at give kvinderne mulighed for at danne en brugergruppe i Muskelsvindfonden, hvis de havde interesse for det.

Som oplægsholder på kurset kunne genetikerens Jens Michael Hertz fra klinisk genetisk afdeling på Århus Kommunehospital fortælle, at *duchennebærer-syndromet* er sjældent. Kun 5-10 procent af de kvinder, der er bærere af sygdoms-genet for Duchennes muskeldystrofi (DMD), får symptomer, der minder om en mild form for DMD. Det vil

sige, symptomerne opstår senere i livet og har et mildere forløb.

Fra mor til søn

For at forstå arveligheden ved *duchennebærer-syndrom* tog Jens Michael Hertz udgangspunkt i Duchennes muskeldystrofi. Sygdommen rammer kun drenge og skyldes en gendefekt på X-kromosomet. Det vil sige, at sygdomsanlægget nedarves fra mor til søn.

Da drenge kun har ét X-kromosom, vil drenge, der har arvet et X-kromosom med sygdomsanlægget, udvikle sygdommen, mens piger, der har arvet et X-kromosom med sygdomsanlægget, vil blive bærere af sygdommen, fordi de har et rask X-kromosom fra faderen. Ikke alle kvindens børn vil dog få sygdommen eller blive bærere. I 50% af tilfældene vil børnene arve hendes raske X-kromosom.

Ifølge Jens Michael Hertz kan man i dag undersøge de kvinder, der har DMD i familien, og i langt de fleste tilfælde finde frem til, om de er bærere af sygdoms-genet. Undersøgelsen kan foretages på flere måder. Den enkleste er en blodprøve, hvor man måler blodets indhold af muskelenzymet CK (creatinkinase). Hos 70 procent af anlægsbærerne, er CK-værdien forhøjet som ved Duchenne-drenge, og det betyder, at kvinden med meget stor sikkerhed er anlægsbærer. For de resterende 30 procent vil CK-værdien ikke være forhøjet. Jens Michael Hertz påpegede derfor, at det er vigtigt ikke at nøjes med CK-undersøgelsen, hvis den viser normale værdier.

DNA-undersøgelse

En anden undersøgelsesmetode er at finde den gendefekt på X-kromosomet, der forårsager Duchennes

muskeldystrofi. Det sker ved en DNA-test af en blodprøve. Undersøgelsen kan dog i de fleste tilfælde ikke som ved Duchenne-drenge ske ved kun at tage en blodprøve af den, man vil undersøge, men må omfatte flere familiemedlemmer, helst i flere generationer, så man har mulighed for at sammenligne familiemedlemmernes X-kromosomer. Denne form for undersøgelse kaldes også en markør-undersøgelse eller en indirekte DNA-undersøgelse.

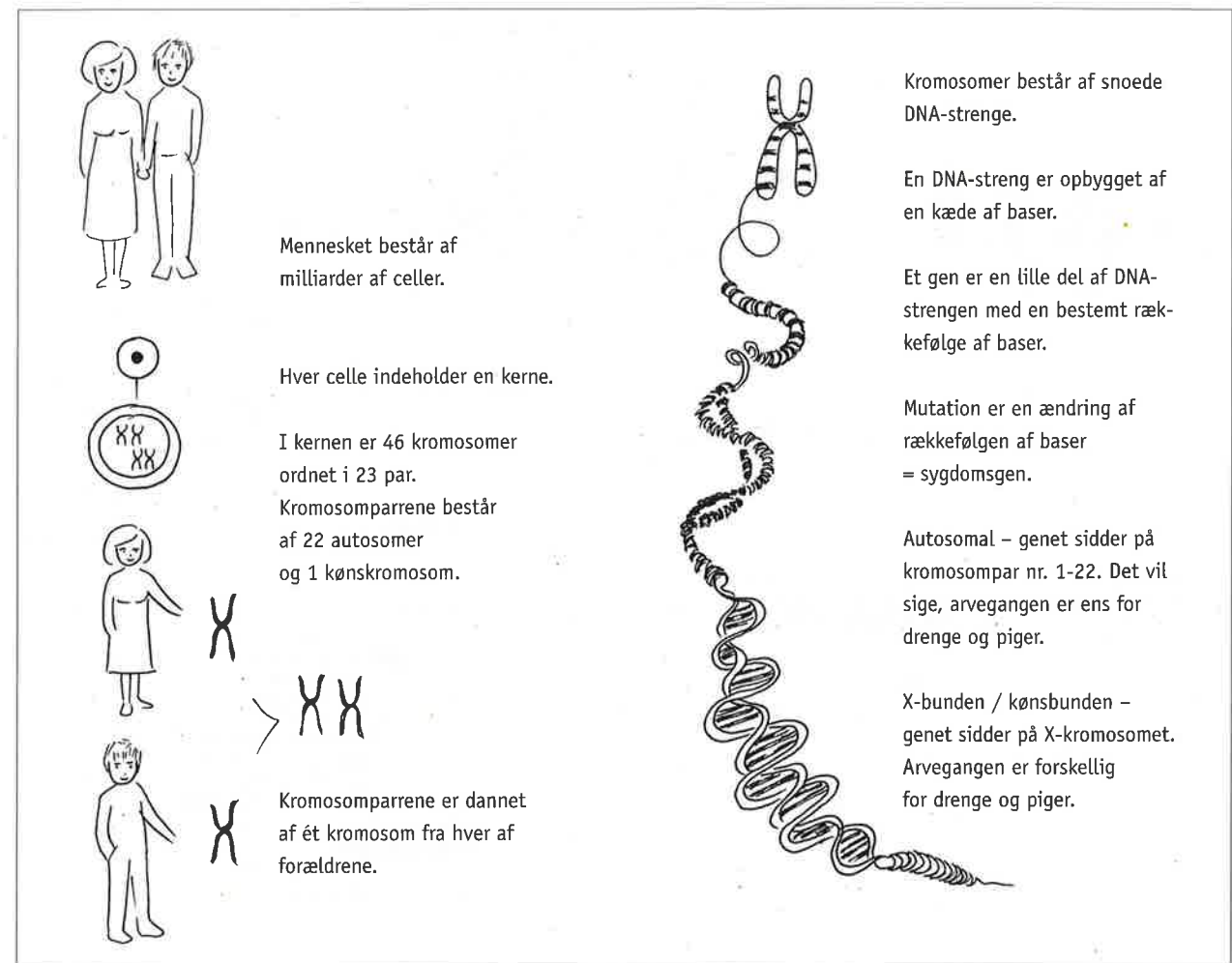
Forklaringen på, at det er nødvendigt at bruge denne mere omfattende undersøgelsesmetode for at finde bærere af Duchennes muskeldystrofi, er ifølge Jens Michael Hertz, at man med den eksisterende undersøgelsesteknik kan undersøge drenge ene X-kromosom for gendefekter. Derimod har man endnu ikke udviklet metoder til at undersøge kvinders to X-kromosomer hver for sig. Det raske X-kromosom vil derfor i en DNA-test "skjule" en eventuel gendefekt i det andet X-kromosom, og det er derfor nødvendigt at have blodprøver fra flere forskellige personer for at kunne sammenligne X-kromosomerne fra de andre familiemedlemmer med kvindens.

En tilfældighed

"Men når man nu ved, at man er bærer, hvordan kan man så finde ud af, om man hører til de 5-10 procent, der udvikler *duchennebærer-syndromet*," lød et spørgsmål fra en kursusedtager?

Og "når jeg nu selv har symptomer, vil min datter, der også er bærer, så få de samme symptomer," lød et andet spørgsmål?

Hertil måtte Jens Michael Hertz beklagende sige, at med den eksisterende teknik er det ikke muligt at forudsige, hvem der udvikler syn-



drømet, og i hvilken grad symptomerne vil være til stede. Forklaringen er, at udviklingen af *duchennebærer-syndromet* sker ved en tilfældighed. Allerede tidligt i fostertilstanden afgøres det nemlig, hvilket af pigens to X-kromosomer der skal være aktivt. Denne udvælgelse i hver celle sker helt tilfældigt og er forskellig fra menneske til menneske. Det betyder, at der er flest aktive X-kromosomer med gendefekten, udvikler pigens *duchennebærer-syndromet*. Er der flest aktive raske X-kromosomer, får hun ikke symptomer eller kun i meget mild grad. Med andre ord er det forholdet mellem de aktive syge og de aktive raske X-kromosomer, der bestemmer, om pigens senere hen udvikler *syndromet* og i hvilken grad.

"Det er ikke muligt i dag at undersøge forholdet mellem de aktive syge og de aktive raske X-kromosomer, men jeg tror, at der inden for få år vil blive udviklet teknikker, der

gør det muligt," sagde Jens Michael Hertz.

Svært at acceptere

Senere på temadagen blev der sat fokus på kvindernes egne erfaringer, beskrivelse af symptomer, og hvordan sygdommen påvirkede dem i deres hverdag. Her fortalte mange af kvinderne, at de først for alvor havde mærket symptomerne i 25-35 års alderen. De blev hurtigt trætte, de havde svært ved at løfte deres børn, eller fastspænde børnenes kørestol i bilen. Mange fortalte, at de ofte faldt, fordi deres ben "knækkede sammen". Andre forklarede, at de kunne gøre mange ting, men at de brugte alle deres kræfter på det og derfor var helt udmattede bagefter. Mange af kvinderne havde i perioder ondt i skuldre, arme eller hofter og gik derfor regelmæssigt til fysioterapi.

Fælles for de fleste var, at det var svært for dem at acceptere, at de havde en sygdom, og at det i hver-

dagen var vanskeligt at finde plads til at tage hensyn til den, når de havde et handicappet barn. Samtidig var det svært for omgivelserne at forstå situationen, fordi kvindernes symptomer ofte var usynlige.

Også jobmæssigt var der mange paralleller mellem kvindernes erfaringer. Nogle få fik førtidspension, mens andre overvejede, hvordan de fortsat kunne være tilknyttet arbejdsmarkedet i en eller anden udstrækning. Nogle udtrykte frustration over, at det var svært at vide, hvad de kunne holde til arbejdsmæssigt, og hvordan de skulle forvente, at deres sygdom udviklede sig.

Som afrunding på kursusdagen blev det besluttet, at Muskelsvindfondens medlemskonsulenter skulle opfordres til at indkalde til en temadag i begyndelsen af det nye år. Her ville man så tage endelig stilling til, om der var behov for at danne en brugergruppe for kvinder med *duchennebærer-syndromet*.



En kold februar dag for snart tyve år siden stod Birte Bernt Henriksen og jeg foran Socialstyrelsens dør på Østerbro i København. Vi var begge ansat i Århus Kommunes Socialforvaltning, og Socialstyrelsen ville høre, hvorfor bistandslovens §48 kostede mere i Århus Kommune end i hele resten af landet tilsammen.

Forklaringen var naturligvis, at vi havde indført en helt ny hjælperordning. Hun og jeg frygtede, at Socialstyrelsen ville kræve ordningen standset. Men ikke mindst takket være Birte Bernt Henriksens engagerede præsentation, gik det stik modsat. Hjælperordningen blev landsdækkende, og i mange år blev den aldrig kaldt andet end "Århusordningen".

Birte Bernt Henriksen var utrættelig, når hun brændte for en sag, og

de sager er utallige, som hun i tidens løb brændte for. Som konservativt byrådsmedlem og formand for kulturudvalget var det hende, der insisterede på, at Århus Idrætsparkes ombygning også skulle tage højde for folk med et handicap. Som leder af Revalideringsklinikken i Århus fulgte hun fantasifuldt enhver mulighed for at bringe folk ind på et spor, hvorfra de selv kunne komme videre.

I udviklingen af Marselisborg-Centeret blev Birte Bernt Henriksen en uvurderlig medspiller for Muskelsvindfonden. De store linjer var helt efter Birte Bernt Henriksens hoved, men hun slog også et

slag for, at maden naturligvis skulle produceres af Revalideringsklinikken. Hun ville have en skønhedsklinik, for man har også ret til at være forfængelig, selv om man har et handicap. Og så ville hun have kunstnere til at gøre kørestole kønere. Hendes dybe respekt for andre mennesker kom til udtryk i alt, hun foretog sig. Stort som småt.

I slutningen af oktober døde Birte Bernt Henriksen pludselig, kun 63 år gammel. Det synes uvirkeligt, at vi aldrig mere skal blive revet med af hendes sprudlende engagement og inspirere hinanden med nye ideer. Som den kolde februarmorgen for mange år siden, da Birte Bernt Henriksen gik ind i Socialstyrelsen og reelt bragte den landsdækkende hjælperordning i hus.

En uvurderlig medspiller

Af Jørgen Lenger

Der blev kigget fremad og åbnet nye horisonter, da Muskelsvindfondens kontaktpersoner og politiske ledelse holdt kontaktudvalgsweekend i begyndelsen af november. Temaet for weekendens diskussioner var medlemsarbejdet – især med henblik på at udvikle kursusudbuddet og fastholde medlemsengagementet. Men også medlemsdemokratiet, græsroddernes rolle og Muskelsvindfondens økonomi blev drøftet af de knap 40 mennesker, der var samlet på Musholm Bugt Feriecenter.

Til lørdagens tema om kursusudvikling var der som inspiration

inviteret oplægsholdere udefra: Jan Jørgensen, formand for Dansk Handicap Forbund, Ole Lauth, forstander for Egmont Højskolen i Hou og Dorthe Rønslær, formand for FNUG (Foreningen af Unge med Gigt). I deres oplæg fortalte de hver især, hvordan de i deres organisation greb kursuspolitikken an, og i hvilken retning tendensen gik. Medlemskonsulenterne i Muskelsvindfonden Anita Gustafsson og Jens Spanfelt fulgte op med nye idéer til kursusprogrammet for årene 2000-2005. Oplægget handlede bl.a. om, at programmet i højere grad burde

rumme temakurser for flere målgrupper både inden for og uden for Muskelsvindfondens medlemsskare.

Den efterfølgende diskussion viste, at oplæggene havde givet mange stof til eftertanke og emner til nye drøftelser i de enkelte medlemsgrupper. Konklusionen på temaet blev, at medlemskonsulenterne kommer med et oplæg til repræsentantskabsmødet i Muskelsvindfonden i marts, som inddrager de tanker og idéer, der kom frem under diskussionerne på kontaktudvalgsweekenden.

Fremtidens kurser og medlemsaktiviteter

En halv snes selvstændige erhvervsdrivende fra fire handicaporganisationer mødtes 22. november på Musholm Bugt Feriecenter på initiativ af Muskelsvindfondens netværksgruppe for selvstændige. Dermed er grunden lagt til et samarbejde på tværs af bevægelsehandicaporganisationerne. Foruden Muskelsvindfonden var Gigtforeningen, Scleroseforeningen og PTU repræsenteret.

Deltagerne drøftede bl.a. emner som førtidspension, indretning af arbejdsplads, hjælpemidler, køb af bil, personlig assistent, skatte- og forsikringsmæssige forhold. Efterfølgende blev spørgsmål om handicaporganisationernes arbejdsmarkedspolitik og hvorvidt selvstændige med handicap skal inddrage deres almindelige brancheorganisationer diskuteret.

En arbejdsgruppe bestående af

Anders Larsen og Søren Højsgaard fra Muskelsvindfonden og Bjarne Christensen fra Gigtforeningen fik til opgave at videreføre arbejdet. Gruppen vil som noget af det første afklare, om man skal indlede et nærmere samarbejde med en tilsvarende gruppering i tilknytning til Egmont Højskolen.

Netværk breder sig

Medarbejdere i Muskelsvindfonden



Muskelsvindfonden
Kongsvang Allé 23
8000 Århus C

Tlf. 8948 2222
Fax. 8948 2212

E-mail: msfoplys@post1.tele.dk

**Institut for Muskelsvind
(Vest for Storebælt)**
Kongsvang Allé 23
8000 Århus C

Tlf. 8948 2222
Fax. 8948 2238

E-mail: instvest@post1.tele.dk

**Institut for Muskelsvind
(Øst for Storebælt)**
Bernstorffsvej 20
2900 Hellerup

Tlf. 3962 2205
Fax. 3962 2287

E-mail: instost@post1.tele.dk



Marianne Frederiksen
Direktør



Evald Krog
Landsformand

Handicappolitik & internationalt arbejde



Jørgen Lenger
Udviklingschef



Bernhard Trier Frederiksen
Projektmedarbejder

Fonde



Rasmus Dahl
Projektmedarbejder

Edb



Lars Jensen
Edb-medarbejder

Oplysning



Jørgen Jeppesen
Redaktør



Jane W. Schelde
Journalist

Medlemsservice



Jens Spanfelt
Medlemskonsulent



Anita Gustafsson
Medlemskonsulent

Intern Service



Inge Johnsen
Servicemedarbejder



Grethe Bruun
Rengøringsassistent



Lise-Lotte Bundgaard
Receptionist

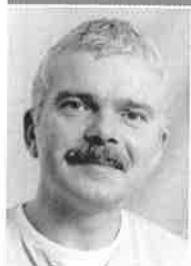


Lone Larsen
Receptionist



Lene Kjær Thomsen
Receptionist

Indsamling



Marius Byriel
Indsamlingschef



Peter Sand
Projektleder, markedsføring
og skrabespil



Mogens Hjort
Projektleder, lager og
materiel



Marianne Fisker
Projektleder



Christoffer Jensen
Projektleder
God Morgen Abe



Knud Jensen
Leder af tombola



Jens Lund
Praktikant

Økonomi



Lis Thomsen
Økonomichef



Lene Lund
Økonomimedarbejder



Conni Riis
Økonomimedarbejder



Annika Rasmussen
Økonomimedarbejder



Hanne Arve
Økonomimedarbejder



Britta Jensen
Kontorelev



Ahmad Ali Hamid
Kontorelev

Institut for Muskelsvind, Århus



Jes Rahbek
Cheflæge



Asger Frost
Kursussekretær



Annemarie Mikkelsen
Sekretær og socialrådgiver



Ann-Lisbeth Højberg
Ergoterapeut



Pia Myrup
Ergoterapeut



Birgit Werge
Fysioterapeut



Ulla Werlauff
Fysioterapeut



Isabelle Schwartzbach
Pædagog



Maria Overgaard Hansen
Socialrådgiver



Bodil Hansen
Kontorelev

Udviklingscenter



Gerda Steen Larsen
Sekretær



Birgit Steffensen
Fysioterapeut

ALS-konsulentordning, Århus



Jette Møller
ALS-konsulent



Birgit Hovmand
ALS-konsulent



Lisbeth Sander
Sekretær

Institut for Muskelsvind, København



Ida Fløytrup
Fysioterapeut



Susanne Bertelsen
Fysioterapeut



Anny Madsen
Ergoterapeut



Inger Schrøder
Ergoterapeut



Charlotte Lübecker
Sekretær



Pia Hansen
Sekretær



John Marquardt
Psykolog

ALS-konsulentordning, København



Lise Holter
ALS-konsulent



Susanne Jakobsen
ALS-konsulent

Musholm Bugt Feriecenter



Henrik Bach Jensen
Afdelingsleder



Bent Atzen
Projektleder



Hanne Bjørk
Økonomimedarbejder
og receptionist



Lisbeth Christiansen
Receptionist



Inge Christensen
Receptionist

Se alle medarbejdernes e-mail-adresser på Muskelsvindfondens hjemmeside

www.muskelsvindfonden.dk



Ægte kappestrid

Fuld fart frem.

Idræt for svært fysisk handicappede

Jørn Erik Simonsen og

Bent Lyngholm (red.),

Jørgen Møballe (tegninger)

Handicapidrættens

Videnscenter, 1998

96 sider, 210 kr.

“Fuld fart frem” er en enestående og meget nødvendig bog, fordi den grundigt og instruktivt indfører læseren i grundbegreber, teknikker og regler for en række idrætsgrene, hvor også mennesker med f.eks. muskelsvind kan være med.

Hermed har en stor befolkningsgruppe pludselig fået et godt og seriøst fritidstilbud, som resten af befolkningen har anset for en mennesskeret i mange årtier. Et tilbud, der er vokset frem inden for de seneste 10 år.

Der går en klar linie gennem hele bogen: Det drejer sig om seriøs idrætsudfoldelse på linje med, hvad man ser i idrætsklubber for ikke-handicappede. Det er derfor naturligt, at alle involverede nyder og yder det optimale. Og det kræver, at de praktiske rammer skal være i orden.

Idræt er en fritidsinteresse, der giver stor værdi og indhold for den enkelte. Det er vigtigt, at det ikke er ånden fra fysio- eller ergoterapien, der præger kappestriden, hvad enten



Af Jens Spanfelt og

Rasmus Dahl

Tegninger:

Jørgen Møballe

den foregår på de lakerede brædder, asfalt eller grønsvær. Og det er vigtigt, at hjælperne har forståelse for dette og for, at de udgør en særlig og aktiv del af idrætten.

I bogen redegøres der for idrætsgrene udført i (el-)kørestol, præcisionsidrætter og idrætsgrene, hvor man skal ud af kørestolen. Ganske kort omtales også ressourcekrævende idrætsgrene som gokart og sejlsads, men hovedvægten lægges på idrætsgrene, der kan dyrkes med meget små midler.

El-hockey er en af de idrætsgrene, der fremhæves: “En væsentlig gruppe blandt elhockey-spillerne er børn og unge med muskelsvind. De har aldrig tidligere haft en chance for at være med til idræt. I dag er de stjernerne i en af handicapidrættens mest spektakulære idrætsgrene.” (s. 3)

Bogens mange grundige beskrivelser af øvelser og etablerede idrætsgrene med faste regler gør det muligt for den enkelte at starte som begynder og blive ved til det sublime er nået. Der er tilbud og tips både til individualisten og til holdspilleren.

Også for børn

Selv om bogen ikke handler specielt om børn, er der mange afsnit i bogen, der er udmærkede at få inspiration af for den, der skal tilrettelægge idræt med handicappede elever i skolen. Det kan betyde forskellen på om børn og unge med muskelsvind udelukkes fra idrætsfaget eller ej.

Og det ville være en skam, da idræt er en kilde til mange gode oplevelser i klassen. Når man bruger kroppen, sker der heldigvis en masse indeni hovedet og i det sociale fællesskab.

“Fuld fart frem” er fremragende illustreret med tegninger af Jørgen Møballe, der på humoristisk og letforståelig vis tydeliggør tekstens ofte noget tørre og saglige budskab. Det er heldigvis stadig sjovere at dyrke idræt end at læse om det, men bogens illustrationer råder noget bod på dette forhold.

Bogen er en glimrende indføring i den nyeste gren af handicapidrætten, og den kan varmt anbefales til den, der har lyst til at blive aktiv udover eller instruktør.





Go'morgen Falck

Birthe Bundgaard Jensen skriver på vegne af sin mand Verner Bundgaard Jensen, Berberisvænget 4, 5210 Odense NV, om en frustrerende oplevelse med Falck. Verner Bundgaard Jensen har ALS:

Fredag den 21. august ringede vi til Falck for at bede om hjælp til at løfte el-kørestolen op på 1. sal. Vi var inviteret til 60-års fødselsdag, og Verner ville meget gerne deltage, men problemet var, at lokalet lå på 1. sal. Vi har abonnement på Falck og bruger dem næsten ikke, så det måtte de kunne klare for os.

Efter lidt polemik frem og tilbage – noget med at abonnementet ikke dækkede den slags osv. – fik jeg den besked, at de nok skulle hjælpe os, og jeg forklarede nøje, hvori hjælpen skulle bestå. Verner skulle løftes op på 1. sal, evt. separat, og bagefter den elektriske kørestol, som vejer ca. 125 kg. Det var så i orden, og tid og sted blev aftalt.

Fredag den 28. august, hvor festen skulle finde sted, ringede jeg kl. ca. 11.00 om formiddagen til stationen i Odense for lige at tjekke, at alt var i orden. Jeg pointerede kraftigt, at der var tale om en el-kørestol på over 100 kg. Det var skrevet ned, og alt var i orden, sagde de. Fint – så ingen problemer tænkte jeg! Men go'morgen.

Vi kom til aftalt tid og sted, og Falck kom da også ca. fem minutter senere, to mand. Men problemet var, at de ikke måtte løfte, og de havde ikke den anordning med, som kunne køre på trapper. De gik tilbage til deres bil og ringede rundt til forskellige steder. Imens sad Verner så ude i kulden, og der gik lang tid, inden de fandt ud af at bære Verner op på en siddesele, som han næsten ikke kunne sidde på. Hans arme kan jo ikke holde nogen steder, og han hoppede op og ned, men op kom han dog og blev sat på en almindelig stol, meget bleg og rystet.

Falckfolkene diskuterede livligt med hinanden, de måtte jo ikke for deres fagforening o.s.v., således gik tiden. Imens sad Verner og var ved at trille ud af den almindelige stol, han var anbragt på. Så tog fire af gæsterne affære og bar elstolen op på 1. sal, og jeg fik Verner placeret i den. Så ned til Falckfolkene og bede dem om at gøre det bedre til hjemturen. Det lovede de højt og helligt. Jeg fik en returseddel til bestilling af tid til nedtagning og ringede til Falck kl. 01.00 og bestilte nedtagning til kl. 01.45, hvilket også var i orden. Jeg pointerede endnu en gang, hvad det drejede sig om, men de havde hørt om problemet.

Kl. 01.45 ankom der én Falck-mand plus det apparat til at køre kørestole op og ned ad trapper med plus en almindelig kørestol uden nogen hynder. Han havde garanteret ikke prøvet det før – men vi fik da Verner sat i den almindelige kørestol, og den blev spændt på trappekøreren. Så ned ad trappen: Bump – bump – bump, ca. 14 gange. Verner var ødelagt i ryg og bagdel, men nu var han da nede.

Så op igen med trappekøreren, spænde el-kørestolen på, men næhnej, den kunne han ikke bruge til en el-stol, den var alt for stor, hjulene kunne ikke være der. De vidste ikke hos Falck, at den ikke kunne bruges til el-stole. Så stod vi der med en Falckmand og en el-stol på 125 kg. Gæsterne kiggede lidt på og tænkte på opbæringen, så snupede de stolen igen og bar den ned på gaden. Hvor jeg fik placeret Verner igen, så han kunne sunde sig efter den hårde behandling.

Tænk at bruge al den tid – både af deres og vores – på at fagfolk skulle løfte 14 trin op og ned igen, når de således ikke kan alligevel. Vi var meget frustrerede efter begge gange. Hvad skulle vi have gjort uden "de 4 stærke gæster"? Jeg synes

ikke Falck fortjener nogen roser for dette, og Verner vil også have, at vi melder os ud af Falck – hvor vi har været medlem i 38 år.

Dette til Jer, som måske også kan få brug for hjælp til lignende.

Falck har efterfølgende ringet og beklaget, hældt vand ud af øret. De kunne ikke gøre det bedre, det måtte vi kunne forstå.

Svar fra Falck:

Lad mig indledningsvis slå fast, at vi kunne have ydet Dem en bedre service end den, vi gav Dem. Specifikt kunne vi have medbragt puder og tæpper m.v., der kunne have imødekommet ulemperne for Dem ved op- og nedbæringen fra første sal.

Når vores medarbejder på vagtcentralen gør opmærksom på, at den ønskede ydelse ikke er omfattet af abonnementet, er det med det sigte at forhindre, at der opstår et forventningsgab hos Dem og andre i lignende situationer. Desuden ville vores medarbejder signalere, at netop fordi De er en abonnent, der har været kunde hos os i mange år, vil vi gøre alt, hvad vi kan for at hjælpe Dem. Vores reaktion havde således ikke det sigte, at vi ville undslå os for at yde hjælp.

Med hensyn til dét at bringe Dem op på første sal i en speciel elektrisk kørestol, som vejer tæt på 130 kg, er der nogle vanskeligheder, som – med de hjælpemidler der i dag er til rådighed på markedet – vil give nogle ulemper for såvel Dem som for vores mandskab.

Jvf. vores sikkerhedsbestemmelser samt Arbejdstilsynets Retningslinier for Transport af Handicappede i kørestol skal der anvendes et specielt hjælpemiddel – også kaldet en elektrisk trappetjener. Jeg synes, at det er flot, at de øvrige gæster hjælper til, men netop det, at der skal fire til for



at bære stolen op og ned illustrerer ret godt, hvor meget den vejer, og hvor vanskeligt det er.

Sammenligner man de fire friske gæster med vores to Falck-folk, er det klart, at vores folk står i et lidt dårligt lys som nogen, der helst ikke vil løfte eller være med til at hjælpe. Her må jeg dog tilføje, at vores medarbejdere mange gange i løbet af en dag skal bringe patienter op og ned af trapper. Da det foregår igennem et helt arbejdsliv, er det rimeligt, at der også er nogle regler for, hvor meget og hvordan de må løfte. Hvis blot de uovervejede begyndte at løfte alle kørestole uden anvendelse af hjælpemidler, ville resultatet være, at vi fik flere unødvendige arbejdsskader. Så jeg beder Dem derfor se vores medarbejders måde at agere på som værende et forsøg på at hjælpe Dem, men så sandelig også at beskytte sig selv.

På markedet i Danmark findes

der i øjeblikket ikke en elektrisk trappetjener, der er i stand til at betjene alle typer el-kørestole. Da der samtidig findes mange specialbyggede kørestole, ved vi ikke, før vi er ankommet på adressen, om vi er i stand til at løfte såvel patient som kørestol op. Vi forsøger i Falcks Redningskorps løbende at forny vores hjælpemidler i takt med, at der kommer nye produkter på markedet. Det betyder også, at det er mere og mere sjældent, at vi er ude i disse situationer, hvor der ikke er anden mulighed end at sætte patienten over i en almindelig kørestol og herefter spænde denne fast på vores hjælpeanordning, således at vi kan bringe patienten sikkert op og ned af trapper.

Jeg håber med ovennævnte at have givet en forklaring på vores handlemåde, som i denne situation har været en smule improviseret. Det har således ikke været sigtet at

bortforklare de ulemper, som har været dem forvoldt. Jeg vil dog gerne lægge vægt på, at vi til stadighed udvikler vores hjælpemidler og uddannelse af vores mandskab, således at vi også i fremtiden er i stand til at yde Dem og andre i samme situation en sikker og god service, som tager hensyn til såvel patient som medarbejder.

De skriver afslutningsvis, at der blev brugt megen tid på at løse opgaven. Det er rigtigt, men den tid bruger vi gerne på vores abonnenter. Vi forsøger således at hjælpe så godt, vi kan, og jeg håber, at vi med fremsendte kan fastholde Dem som abonnent og kunde hos Falcks Redningskorps.

Med venlig hilsen

Hans Nielsen
Distriktschef
Falcks Redningskorps, Fyn



Livlig trafik på hjemmesiden

Første pjece er netop udkommet på www.muskelsvindfonden.dk

Muskelsvindfonden fik sin egen hjemmeside på Internettet i marts 1998 for at give en bedre service til medlemmer, brugere, samarbejdspartnere og crew-medlemmer og for at gøre formidling, kommunikation og markedsføring lettere, billigere og hurtigere.

Erfaringerne fra de første ni måneder viser, at brugen af hjemmesiden er i rivende udvikling. Siden marts har mere end 12.000 besøgt hjemmesiden, og antallet af såkaldte hits (dvs. "spring" mellem de forskellige sider) har været mere end 260.000.

Hjemmesiden er opbygget som en præsentation af Muskelsvindfonden, dens aktiviteter og holdninger. Hovedområderne er Institut for Muskelsvind, medlemsaktiviteter, koncerter og Muskelkraft. Desuden er der en kortfattet baggrundsinformation om Muskelsvindfonden og en henvisning til Musholm Bugt Feriecenters egen hjemmeside.

I 1998 har målet været at skabe en hurtig og enkel hjemmeside. I 1999 vil vi gøre hjemmesiden mere levende, aktiv og nyhedspræget.

Elektronisk pjece

Vi har besluttet, at mange af de faglige publikationer, som Muskelsvindfonden og Institut for Muskelsvind udgiver, med tiden kun skal udkomme i en Internetversion. Fordelen er, at informationsmaterialet når ud til en større kreds af brugere og behandlere, og det er hurtigere og nemmere at få fat i.

Som den første pjece på Internettet har Institut for Muskelsvind netop udgivet en vejledning om rygskævhed med titlen "Skoliose. Vejledning om forebyggelse og behandling af rygskævhed". Pjecen er kun udkommet i denne elektroniske ver-

sion, som kan læses eller printes ud fra hjemmesiden. Pjecen findes ved at klikke fra Muskelsvindfondens index-side til Institut for Muskelsvind og videre til Informationsmaterialer. (Direkte adresse: www.muskelsvindfonden.dk/fs1_ryggen.html).

For de brugere og behandlere, der ikke har adgang til Internet, kan en udskrift af pjecen rekvireres hos Muskelsvindfonden.

Månedssavis til crew

Også for crew-medlemmerne er der sket en udvidelse af informationsstrømmen via Internettet for at skabe en tættere dialog mellem Muskelsvindfonden og crew'et. Allerede her i december er den første Crew-avis blevet lanceret, skrevet af crew-medlemmer. Avisen, der fremover skal udkomme hver måned, er en afløser for det tidligere nyhedsbrev "Crew-Nyt", som udkom i en trykt version et par gange om året og blev sendt ud med almindelig post.

En opslagstavle med budskaber til og fra crew-medlemmerne og en gæstebog hører også til de nyskabelser, der er blevet lanceret i december. I 1999 er det planen, at der skal ske endnu mere i forhold til såvel crew som publikum på koncertarrangementerne. Bl.a. vil markedsføringen af koncerterne og nyhedsstrømmen til pressen og publikum også komme til at foregå via hjemmesiden.

Elektronisk post til medlemmer

I efteråret gennemførte edb-afdelingen på Muskelsvindfonden en spørgeskemaundersøgelse blandt alle Muskelsvindfondens ca. 1.800 medlemmer. Medlemmerne blev bl.a. spurgt, om de havde en e-mail-adresse, og i bekræftende fald om de ønskede at modtage deres post fra Muskelsvindfonden elektronisk.

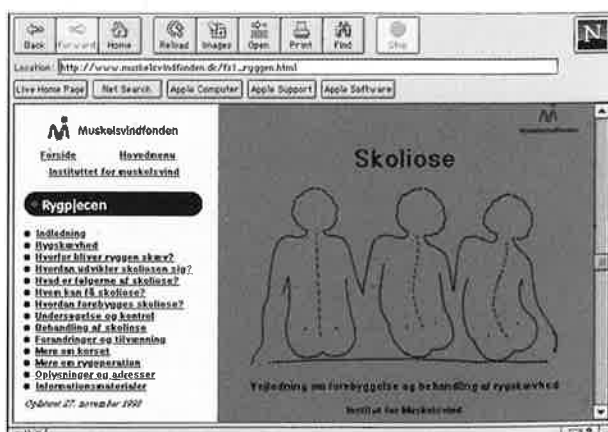
Formålet med spørgeskemaerne var bl.a. at undersøge, om Muskelsvindfonden kunne flytte dele af postforsendelserne fra det almindelige postvæsen til elektronisk post til gavn for såvel medlemmer som portobudgettet.

37 procent af de udsendte spørgeskemaer er kommet retur. Heraf har 180 medlemmer svaret ja til at modtage posten elektronisk svarende til 27 procent af de returnerede skemaer, mens 490 medlemmer har svaret, at de ikke har nogen e-mail-adresse. Som en konsekvens af undersøgelsen vil Muskelsvindfonden allerede i begyndelsen af det nye år ændre postgangen til de 180 medlemmer i det omfang, det er muligt. Det betyder bl.a., at indbydelserne til landsmødet 1999, som udsendes omkring 1. februar, vil blive sendt via e-mail.

I løbet af december og januar vil alle crew-medlemmer blive stillet et tilsvarende spørgsmål. Også her er det hensigten at flytte så stor en del af postforsendelserne til crew'et over til elektronisk post, som er både hurtigere og billigere.

Af Jane W. Schelde

Pjecen "Skoliose - vejledning om forebyggelse og behandling af rygskævhed" er netop udgivet af Institut for Muskelsvind og findes kun i en Internet-version, der kan læses eller printes ud fra Muskelsvindfondens hjemmeside.



Fonden set fra Skærbæk

LOKALT SET

Af Jørgen Jeppesen

KAREN JOHNSEN bor i stationsbyen Skærbæk mellem Ribe og Tønder. Hun og hendes mand Jørgen har været medlem af Muskelsvindfonden i 17 år; de meldte sig ind nogen tid efter, at deres søn Peter fik diagnosen Duchennes muskeldystrofi.

For to år siden blev Karen Johnsen formand for Forældregruppen Sydjylland I, en af Muskelsvindfondens 11 regionale forældregrupper. Gruppen tæller syv familier, som er mødtes cirka fire gange årligt, siden børnene var små.

Karen Johnsen har gennem Peters opvækst benyttet sig meget af Institut for Muskelsvinds konsulentbistand. Familien har deltaget i adskillige brugerkurser, landsmøder og altid gæstet Grøn Koncert.

Karen Johnsen er 49 år, revisoruddannet og ansat i BG Bank. Ægtefællen driver en herretøjsforretning. Peter, der er 20 år, er snart færdig med en grafisk uddannelse i Kolding. Datteren Kristina er 24 år og stewardesse.

Når du fortæller andre om Muskelsvindfonden, hvad siger de så?

"Omgivelserne er utroligt positive. Så snart jeg siger muskelsvind og Muskelsvindfonden, så siger folk: "Det er jo ham Evald Krog. Kender du så også ham?"

Jeg har lige været på kursus i København; der skal man sige lidt om sig selv, og da jeg fortalte, at jeg har en søn med muskelsvind, så vidste folk med det samme noget om, hvad det var. Nogle fortalte, at de også gik til Grøn Koncert. Alle vidste, hvem Evald er. Det er, fordi Muskelsvindfonden er så kendt. Det er lækkert."

Nogle medlemmer synes, at Muskelsvindfonden er blevet for stor og for professionel?

"Sådan går jeg slet ikke ind i det. Jeg har svært ved at forholde mig til den diskussion, om det er for stort, eller om det kører rigtigt. Jeg har aldrig oplevet ikke at kunne få den hjælp, jeg havde brug for.

Jeg ønsker heller ikke at være mere synlig. Det har vi slet ikke brug for i forældregruppen. Vi gør jo bare det, vi gør."

Tager du til Grøn Koncert?

"Hvert eneste år. Hele familien tager til Vejle, det er blevet en tradition. Og jeg har aldrig oplevet, at der ikke var nogen, som kendte os, og som vi kunne snakke med. Nu hvor Grøn Koncert er kommet til Esbjerg, møder vi også op der."

Så du har slet ikke noget dårligt at sige om Muskelsvindfonden?

"Nej, tænk det har jeg ikke!

Tværtimod vil jeg sige, at der er mange, som ikke bruger Muskelsvindfonden nok. Som holder sig for meget tilbage. Så siger jeg til dem: "Tag nu og ring op til Århus!" Når de så har taget sig sammen og kontaktet terapeuterne eller hvem, de har brug for, ringer de tit tilbage til mig og fortæller, hvor dejligt det var, at de fik respons. Måske ligefrem et besøg.

Forleden ringede en kvinde fra Haderslev til mig. Hun havde fået en muskelsvinddiagnose og fundet mit navn på Muskelsvindfondens hjemmeside. Hun ville gerne med i en gruppe, og jeg tror, vi snakkede i over en time. Jeg er sikker på, at hun nok skal komme ind i noget lokalt arbejde.

Egentlig tror jeg, at det også kan være svært at være Muskelsvindfonden. Nogle ønsker ikke kontakt og den hjælp, som de kunne få."

En form for ny familie

Hvem er Forældregruppen Sydjylland I?

"Vi er syv familier. Et barn med muskelsvind er 13 år, resten er mellem 18 og 22 år, og det sjove er, at de store stadig vil være med.

Vi mente ellers, at de ikke længere skulle deltage i arrangementerne, men det er vi sandelig gået fra igen. De vil være med. Selv om de selvfølgelig sidder for sig selv i et andet rum."

Hvad laver I?

"Vi er sammen fire gange om

"Det er en form for ny familie, vi har fået," siger Karen Johnsen om Forældregruppen Sydjylland I, som hun er formand for. Hun og hendes mand Jørgen Johnsen har været medlem af Muskelsvindfonden i 17 år.
Foto: Poul Anker



året. I marts i år var vi på Musholm Bugt Feriecenter. I sommer tog vi på udflugt til KattegatCentret i Grenå, og vi har været sammen en gang her i efteråret. Næste gang bliver i januar, hvor vi holder en forsinket julefrokost. Den er blevet skubbet, fordi jeg været på kursus i 14 dage i København.

Nogle gange har vi foredrag af nogle udefra, og vi har altid et tema til hvert møde.

Men vi skal heller ikke holde mere end fire møder årligt, for så bliver det for meget."

Hvorfor bliver I ved med at mødes, når børnene er blevet voksne?

"Jamen, det er en form for ny familie, vi har fået. Vi ringer til hinanden, hvis vi har problemer. Vi er med til hinandens sølvbryllupper. Vores børn går til fødselsdag hos hinanden og tager i byen sammen.

Men det handler ikke kun om muskelsvind og sygdom. Alle har raske børn ved siden af, og de skal også passes. Det må ikke være muskelsvind altsammen, og vi snakker om alt muligt andet også, arbejde osv. Det er sådan noget hyggeværk, hvor vi hjælper hinanden."

Mange bliver jo skilt

Kan du huske, da I meldte jer ind i Muskelsvindfonden?

"Ja, og det gjorde vi ikke med vores gode vilje! Overhovedet ikke. Vi ønskede bare at være alene. Peters diagnose var et chok for os.

Men Muskelsvindfonden var

utroligt påtrængende. De ringede til os med det samme. Ville straks besøge os og have os med på kursus. Jeg har tit drillet terapeuterne med det, og vi har grinet meget af det senere hen.

Først efter et år kom vi på familiekursus, fordi vi blev overtalt af nogle venner til det. Og dér vendte det. Da vi mødte andre i samme situation, begyndte vi at acceptere, at vi havde en dreng med muskelsvind.

Siden har vi brugt Muskelsvindfonden utroligt meget, og jeg tror ikke, at vi havde holdt til det uden dem. Det havde vi måske alligevel, for det skal man jo – men jeg

mener, mange bliver jo skilt. Terapeuterne har brugt tonsvis af tid til at hjælpe os med alt muligt; Peters siddestilling, en ny kørestol, problemer med kommunen, osv.

Nu er Peter så stor, at han kører meget af det selv. Men jeg ringer tit derop alligevel.

Egentlig ville vi gerne på familiekursus igen, for pludselig er det slut, når ens dreng bliver stor. Vi har lært så mange at kende, som vi er på julekort med. Det kunne være dejligt at møde dem igen på et kursus, men det kan vi vel ikke få lov til?"



Genterapi mod muskelsvind:

Et bjerg af udfordringer

Amerikanerne er tæt på at indlede forsøg med genterapi mod Duchennes muskeldystrofi, Beckers muskeldystrofi og limb-girdle muskeldystrofi

Af Jørgen Jeppesen

Foto:

First Light/Polfoto

Klikker man sig ind på den amerikanske muskelsvindorganisation MDA's hjemmeside, kan man nu udfylde et ansøgningsskema til deltagelse i forsøg med genterapi.

Så tæt er amerikanerne på som de første i verden at gå fra laboratoriernes dyreforsøg til eksperimenter på mennesker inden for genteknologisk behandling af muskeldystrofi. Som Donald S. Wood, science technology director i Muscular Dystrophy Association, siger: "Jeg synes, det er rimeligt at sige, at MDA er nået til base camp på det bjerg af udfordringer, som skal bestiges for at nå frem til en behandling af patienter med muskeldystrofi."

Samtidig er amerikanerne sandsynligvis endnu langt fra resultater, der har nogen egentlig effekt på muskelsvind. Forsøgene vil nemlig ikke være behandling, men en afprøvning af metoder til at overføre gener til muskelceller og fremfor alt: At kunne gøre det på en måde, så forsøgspersonernes helbred ikke forværres. Skadelige bivirkninger skal så vidt muligt undgås.

De amerikanske sundhedsmyndigheder skal give tilladelse til forsøgene, som flere gange er blevet

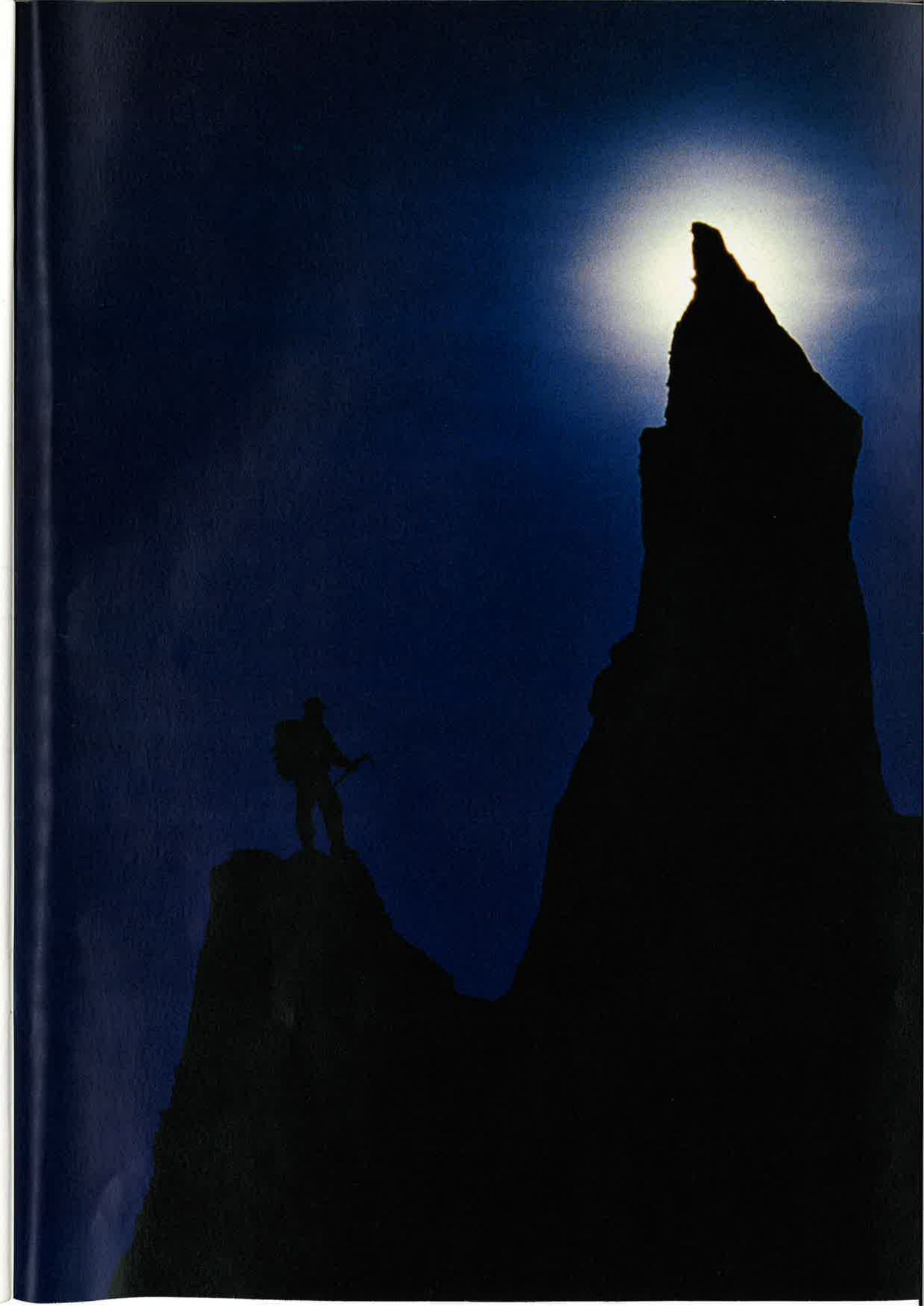
udskudt, og det er stadig uvist, hvornår de går i gang. MDA og de forskere, som organisationen finansierer, er for tiden i en tæt dialog med Center for Biologics Evaluation and Research (CBER) under Food and Drug Administration (FDA), som er den myndighed, der skal give grønt lys for forsøg.

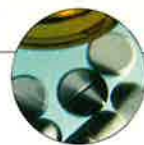
Immunforsvaret reagerer

Et stort, uafklaret problem er at styre forsøgspersonernes immunforsvar, som alt andet lige vil reagere mod det gen, som indføres i cellerne. Eller mod det protein, som genet danner. Eller mod det virus, som bruges til at transportere genet ind i cellen.

En anden væsentlig forhindring, som især gør sig gældende ved Duchennes muskeldystrofi, er størrelsen af dystrofin-genet. Det er et af menneskets største gener og fylder så meget, at man har svært ved at udvikle et virus, som på samme tid kan rumme genet og bane sig vej ind i muskelcellen.

For ganske nylig har forskere på University of Michigan dog gjort fremskridt på netop dette område. De har udviklet en ny version af en såkaldt adenovirus vektor, som kan





omme dystrofin-genet og transportere det ind i muskelcellen uden at fremkalde reaktioner fra immunforsvaret. Genet producerer dystrofin, som er tilstede i musklen i mindst tre måneder. Men: Foreløbig er det kun afprøvet på mus.

Donald S. Wood: "Genterapi står stadigvis over for de samme forandringer som i traditionel behandling med medicin: Sikkerhed, sikkerhed, sikkerhed."¹

drengene i fase 1

MDA og deres forskere regner med, at de første forsøg kommer til at omfatte tre typer muskelsvind: Duchennes muskeldystrofi, Beckers muskeldystrofi og limb-girdle muskeldystrofi.

I Duchenne-forsøget skal deltagerne være drenge mellem fem og syv år. De to andre forsøgsgrupper omfatter både børn og voksne.

De største problemer vil som forventet utvivlsomt opstå i forsøget på at indføre dystrofin-gener i Duchenne-drengenes muskelceller. Cellerne, der helt mangler dystrofin, vil måske opfatte genet som et fremmedlegeme, en fjende, der straks skal fjernes af immunforsvaret. Derfor vil eksperterne fra CBER, inden de giver tilladelse til forsøg, have præcise dokumenterede oplysninger om, hvor meget immunosuppressiv medicin (præparat, der undertrykker immunforsvaret) forsøgspersonerne skal indtage. Og hvordan og hvornår de skal indtages.

Første fase af Duchenne-forsøget sandsynligvis omfatte 12 drenge mellem fem og syv år. De får injektioner i biceps (musklen i overarmen) på begge arme. Den ene injektion bærer virus med dystrofin-genet; den anden injektion har også virus, men uden genet.

Forløbet ventes at strække sig over 24 uger med grundige kontroller i ugerne 1, 2, 4, 6, 8, 12, 16, 20 og 24. Kontrollerne undersøger immunreaktioner, muskelstyrke og sikkerheden af det anvendte immunosuppressive præparat. Muskelbiopsier til analyse for indhold af dystrofin foretages efter fire uger på fire af drengene, efter otte uger på fire andre drenge, efter 12 uger på de sidste fire drenge.

Forskerne forestiller sig derpå en fase 2 og 3, hvor man afprøver samspillet mellem andre typer virus og immunosuppressive præparater. Det videre forløb afhænger naturligvis meget af udfaldet af pionerforsøget, men som det ser ud nu i teorien, skal ialt 36 drenge indgå i en serie af forsøg, der strækker sig over ialt tre år.

Donald S. Wood: "For at øge sandsynligheden for at udvikle en genterapi til muskeldystrofi må vi skabe en serie af kliniske forsøg, der som 'broer' leder os fra uvidenhed til sikker indsigt i hvilket virus og hvilket gen, der skal anvendes, hvordan det skal styres, hvilke typer patienter, der skal teste de enkelte elementer i terapien, og så videre, op til den sidste bro."¹

Kompliceret samarbejde

Genterapeutiske forsøg på muskelsvind er også komplicerede, fordi det er sjældne sygdomme, hvor forsøgspersonerne ikke bare er til rådighed uden videre. De bor spredt. Samtidig er det nødvendigt at koordinere viden og indsats fra flere typer eksperter, der i reglen arbejder på forskellige centre.

De amerikanske forsøg med Duchenne-drenge skal finde sted på den neurologiske afdeling på Ohio State University Medical Center i Columbus. Det er en betingelse for

at deltage, at drengene en gang hver måned kommer til universitetsafdelingen. Forsøget ledes af neurologen Jerry Mendell, Ohio State University Medical Center, og af molekylærbiologen Jeffrey Chamberlain, University of Michigan i Ann Arbor. De samarbejder desuden tæt med forskeren James Wilson, Institute for Human Gene Therapy ved University of Pennsylvania i Philadelphia; James Wilson fik for et år siden knap 20 mio. kr. af MDA – organisationens hidtil største forskningsbevilling – til udvikling af genterapi mod muskelsvind.

Man ved i dag meget om, hvad der sker i en muskelcelle hos en dreng med Duchennes muskeldystrofi. Membranen omkring den enkelte muskelfiber ødelægges, fordi et proteinkompleks (kaldet dystrofin-glycoprotein-complex) mangler. I en normal muskelfiber beskytter proteinkomplekset membranen mod at blive ødelagt af de stærke kræfter, der virker, når en muskel arbejder. Når membranen nedbrydes, kan uvedkommende stoffer passere uhindret ind og ud af muskelfiberen, hvilket lidt efter lidt omdanner musklen til bindevæv og fedtvæv.

Donald S. Wood: "Faktisk synes der at være få, om nogle, huller i vores forståelse af, hvad der mangler, hvad der fører til muskelsvaghed, og hvad der skal repareres for at forbedre muskelstyrke i de fleste former for muskeldystrofi."¹

Med andre ord: Man ved, hvad der skal gøres, man ved bare ikke, hvordan man gør det! Og ingen kan sige, hvornår man ved det. Derfor maner alle eksperter, der forsker i genterapi mod muskelsvind, også hele tiden til forsigtig optimisme.

¹ "Quest", *Muscular Dystrophy Association*, nr. 5/98



Europæisk samarbejde om behandlingsforsøg

Muskelsvindfonden bliver fuldgældigt medlem af forskningsnetværket European Neuro Muscular Centre

inden for de nærmeste måneder vil netværkssamarbejdet European Neuro Muscular Centre (ENMC) ansætte en person til at udvikle og gennemføre behandlingsforsøg på tværs af landegrænser. Det besluttede ENMC på et møde i Holland i slutningen af november.

Behandlingsforsøgene vil dreje sig om genterapi, men ikke kun det. Der vil også medicinske præparater i traditionel forstand og forsøg inden for respiration, fysioterapi og operative indgreb vil komme på programmet. Mødet er cheflæge Jes Rahbek, leder af Institut for Muskelsvind, godt tilfreds med. Han repræsenterede Muskelsvindfonden på mødet.

"Det passer meget fint ind i vores arbejde med rehabilitering, at indgrebet terapi defineres så bredt, at det også omfatter de former for behandling, som vi i mange år har været med til at udvikle," siger han.

På mødet var der enighed om, at det nu er nødvendigt at gøre jorden flad for og koordinere kliniske behandlingsforsøg på europæisk plan. Det betyder, at der skal skabes enighed om blandt andet følgende: 1) Hvordan organiserer man forsøgene? 2) Hvilke metoder kan bruges til at samkøre forsøgsdata fra forskellige centre? 3) Hvordan sikrer man forsøgspersonens og dennes families engagement i forsøget (herunder fuldt informeret samtykke til forsøget)? 4) Hvordan distribueres forsøgsresultaterne effektivt til andre læger, læger og administratore?

De pengestærke er med

Den kommende leder af ENMC's Collaborative Therapeutic Studies vil i første omgang få til opgave at



organisere en række workshops, der nærmere skal afklare ovenstående spørgsmål. Næste trin bliver at udvælge specifikke sygdomme til målrettede behandlingsforsøg, hvor man samler Europas førende forskere inden for netop det område i en specialgruppe.

Jes Rahbek er ikke tvivl om, at der nu for alvor kommer skub i samarbejdet om behandlingsforsøg. Initiativet har opbakning fra de dygtigste forskere, men mindst lige så vigtigt: De pengestærke muskelsvindorganisationer i Europa (Frankrig og Italien især) er tilsyneladende parat til at dække de nødvendige omkostninger.

Heller ikke spørgsmålet om nationalitet og geografisk arbejdssted for den kommende leder synes at være nogen hindring. På ENMC-mødet blev det udtrykkeligt slået fast, at hverken "løn, placering, osv.", vil være nogen forhindring for at ansætte den bedst mulige kandidat".

ENMC er på vej til at bringe

Europa på omgangshøjde med USA, og man kunne spørge, om ikke det var en ide at samle alle kræfter på tværs af Atlanten. Det gør man på mange måder allerede – for eksempel har amerikanske forskere været rigt repræsenteret på de workshops, som ENMC hidtil har afholdt inden for forskning og diagnostik – men når det kommer til egentlige behandlingsforsøg er forskellene for store, vurderer Jes Rahbek.

"Vi har et godt samarbejde med amerikanerne, men forskere i USA er mere afhængige af deres fonde. I Europa er der tradition for en større uafhængighed og for mere demokrati," siger han.

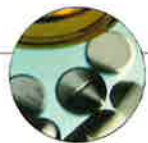
Vi kan påvirke

Muskelsvindfonden har i en årrække været associeret medlem af ENMC. Over de næste to år vil foreningen øge sit årlige bidrag fra 10.000 til 30.000 ecu (ca. 250.000 kr.) og dermed blive fuldgældigt medlem.

"Så er vi rigtigt med og har førstehånds adgang til alle informationer. Vi kan påvirke samarbejdet med vore ønsker, og det er den bedste måde, som vi kan støtte en vigtig udvikling på lige nu," siger Jes Rahbek.

ENMC har Holland, Frankrig, Østrig, Schweiz, Italien, England, Tyskland, Danmark og Finland (associeret) som medlemmer. Samarbejdets forskningsleder er englænderen Alan E. H. Emery, der er en verdenskendt professor i neuromuskulære sygdomme. Den politiske leder er østrigeren Wolfgang Sames, formand for den østrigske muskelsvindorganisation.

Af Jørgen Jeppesen



Det er svært at takke nej til behandling

Myastenia Gravis er en neuromuskulær sygdom, der kan behandles. Men det er vigtigt, at den enkelte gør op med sig selv og sin krop, hvad der giver den bedste tilværelse på kort og på længere sigt

Af Janne Unkerskov

“Udvikling af medicin til folk med muskelsvindsygdom” er Muskelkrafts nye tema – her kan man som myasteniker godt føle sig lidt udenfor, idet vi i en årrække har måttet tage stilling til forskellige behandlingstiltag og -forsøg. Alle dog med den fællesnævner, at ingen af dem kan helbrede os, men muligvis og oftest lindre vores symptomer. Et eksempel er den operation, der udføres på de fleste myastenikere – nemlig fjernelse af brislen (thymectomi).

For mange myastenikere bliver overvejelser om et nyt behandlingstiltag derfor en opvejning af effekter og bivirkninger, der må tage udgangspunkt i den enkeltes opfattelse af livskvalitet. Det stiller store krav til den enkelte og muligvis også til Muskelsvindfondens rolle.

Der har været en klar tendens til, at man selvfølgelig skal benytte sig af de behandlingstilbud, der stilles til rådighed, hvilket gør det sværere at vælge fra.

I sidste nummer af Muskelkraft udtaler lægen Søren Holm i artiklen “Uden forsøg ingen fremskridt”, at patienter med en dødelig sygdom, AIDS eller kræft ofte vil acceptere svære bivirkninger i håbet om et længere liv. Jeg tror, at for patienter med en livslang kronisk sygdom er det nogle andre værdier end længden af livet, der spiller ind, og derfor må overvejelserne om nye behandlingstiltag også blive anderledes.

Hvem har ret?

For mig har det for eksempel betydning, at jeg har fravalgt behandling med steroidhormoner (f.eks. Prednisolon), da præparatets kendte bivirkninger som knogleafkalkning, mave-

sår, vægtstigning og “måneansigt” med øget fedtaflejring i ansigtet alle er bivirkninger, som jeg har svært ved at forlige mig med. Det medfører dog modsat, at min Myastenia Gravis fra lægelig side ikke er optimalt behandlet. Lægerne mener derfor, at jeg oplever flere symptomer i min dagligdag, end jeg burde, men hvem ved, om de har ret? Der er nogle med Myastenia Gravis, som ikke bedres væsentligt af Prednisolon.

Ved de andre behandlingstilbud til myastenikere f.eks. Imurel og plasmaferese findes også en række svære bivirkninger.

Det er ikke altid lige nemt at takke nej til en behandling, men det er vigtigt, at den enkelte gør op med sig selv og sin krop, hvad der giver den bedste tilværelse/livskvalitet på kort og på længere sigt – og et nej tak er altid i orden.

Thymectomi – behandling eller forsøg?

“Brislens (thymuskirtlen) rolle for udviklingen af Myastenia Gravis er ukendt”, citat fra bogen “Klinisk neurologi og neurokirurgi” af bl.a. Oluf Paulson. Her står endvidere: “at hos 2/3 af myastenikere er kirtlen vokset og hos 1/6 ses en knude, hvoraf kun en mindre del er ondartede. Thymectomi udføres hos stort set alle både med og uden knude. Erfaringer har dog vist, at operationen bedrer symptomerne primært hos dem uden knuder, det er dog usikkert, hvor udtalt den gavnlige effekt er, ikke mindst hos ældre.”

Man kan således diskutere, om thymectomi er en veldokumenteret behandling, når effekten er usikker. Eller er det et forsøg, som indtil en

bedre behandling kommer frem, stadigvæk vil blive udført?

Dette er et eksempel på de valg, man bliver stillet overfor, når man skal beslutte sig for en ny behandling.

Mirakelpillen

Jeg har ofte spekuleret på, hvordan jeg ville reagere, hvis jeg en dag kunne sluge en pille, og så var jeg fri for min Myastenia Gravis – og lad mig være helt ærlig, jeg ville betale i dyre domme for at få fat i den!

Det skyldes ikke, at mit liv ikke fungerer godt, og at jeg ikke har opnået mange ting både på grund af og på trods af min sygdom. Men jeg føler hele tiden, at jeg spiller med en ukendt modstander, hvis trick jeg ikke til fulde kender. Dette kan selvfølgelig give lidt ekstra krydderi på tilværelsen – men jeg havde jo også et indholdsrigt liv, inden jeg blev syg.

Det må dog ikke forstås således, at mit største ønske er at blive rask, for det er bestemt ikke noget, jeg tænker over til daglig. Jeg synes, jeg har fundet en måde at definere sygdommen og dens indflydelse på, hvilket hjælper mig til at leve et godt liv. Det værste, der kunne ske, var, at sygdommen fyldte så meget, at den blev lig med mig.

Kun en del af helheden

Muskelsvindfonden er en privilegeret organisation, idet den udelukkende består af specialister – nemlig de enkelte brugere. Det er i denne egenskab, man kan overveje, om Muskelsvindfonden er i stand til eller har kapacitet til at påvirke medicinske forsøg.

Da jeg som lægestuderende igennem syv år er blevet indprentet, at vi skal kigge på den enkelte patient ud fra et helhedssyn, synes jeg, at næstformand Jes Erik Jessens udsagn “...bør det groft sagt blive sådan, at der ikke er forsøgspersoner til rådighed uden brugerorganisationernes accept!” tillægger brugerorganisationerne for stor magt (citat fra lederartikel i Muskelkraft 7/98, side 52). Man skal nemlig gøre sig bevidst, at disse organisationer kun repræsenterer en del af brugernes hverdag, og for myastenikere er det kun ca. 25 procent, der er medlem af Muskelsvindfonden.

Brugerne henvender sig mange steder for at søge viden inden for det område, de interesserer sig for. Eksempelvis søger de viden blandt familiemedlemmer/venner, på Internettet, hos speciallæger, etc. Muskelsvindfonden repræsenterer derfor blot en del af helheden for den enkelte bruger, og derfor kan det aldrig blive Muskelsvindfonden eller andre brugerorganisationer, der afgør hvilke forsøg, der skal sættes i værk.

Det er brugernes ønsker og krav, der må definere et forsøg, hvilket forskerne må erkende, da de ellers får svært ved at få patienter nok til deres forsøg.

Rehabilitering er vigtigst

Desuden har jeg svært ved at forestille mig, hvordan en brugerorganisation som Muskelsvindfonden vil udpege de læger, som den vil have til at repræsentere sig i så vigtigt et spørgsmål som accept eller nægtelse af, at et forsøg bliver gennemført. Vi ved jo, at læger som alle andre folk



Jeg ville betale i dyre domme for en pille, der kunne fjerne min sygdom, skriver Janne Unkerskov.
Foto: Peder Bækhøj Zeuthen

er forskellige, og hvad den ene finder at være et unødvendigt forsøg, kan den anden finde meget vigtigt.

I øvrigt mener jeg, at det er svært at anføre, hvornår et forsøg er unødvendigt, da negative (ikke statistisk signifikante) resultater også er værdifulde. Det skal forstås således, at et negativt resultat har afkræftet, at det nye behandlingstiltag er bedre end den gamle behandling, hvilket er vigtigt at gøre omverdenen opmærksom på, således at forsøgene ikke gentages på et andet sygehus eller i et andet land.

Det er her jeg ser brugerorganisationerne komme ind – som tovholdere, således at allerede udførte forsøg ikke gentages, og at brugerne bliver oplyst om, hvilke forsøg der netop nu foregår.

Desuden finder jeg det meget vigtigt, at Muskelsvindfonden fortsat udvikler sin kursusaktivitet både for diagnosegrupper, men også på tværs af diagnoser, således at det giver brugerne mulighed for at diskutere de erfaringer, de hver især har gjort sig både med nutidige og fremtidige behandlingstiltag.

Det vigtigste for mig er dog, at Muskelsvindfonden bevarer sit helhedssyn på den enkelte bruger og gør alt for at udvikle og optimere rehabiliteringstiltag. Det giver den enkelte mulighed for at vælge det liv, der giver den bedste livskvalitet.

Janne Unkerskov har Myastenia Gravis og er medlem af Muskelsvindfondens bestyrelse.





Foto: Claus Høgenes/Chit

Dykkerkursus Tyrkiet

Isak Houe
foråret var nogle muskelsvindlere (heriblandt jeg selv) til et prøvedyk i lejecentret Møllestiens bassin i Århus. Det var planen, at der skulle være et dykkerkursus i sommerferien. Men det trak ud, og først nu sker der omsider noget. På et møde for os forsøgskaniner og vores instruktør Mikael Andersen blev det afgjort, at der skal laves et dykkerkursus foråret 1999, hvor teori- delen og pool-dykkene skal foregå her i Danmark, og havdykkene i Tyrkiet! Der er der idéelle forhold for handicappede.

Mikael Andersens dykkercenter Deep Blue Diving har sit eget rejse-bureau og kontakt til et handicapvenligt hotel. De har også et dykkerskib, der er indrettet til handicappede. Man kan køre lige ombord i en kørestol, og så det lave agterdæk er det let at komme i og op i vandet; selv for svært fysisk handicappede.

Inden kurset vil der være interesserede være mulighed for flere prøvedyk. Vi vil prøve at finde støtte til dykkerferien i nogle fonde, og vi vil prøve at få muskelsvindfonden til at skaffe specielt dykkerudstyr, som vi kan leje.

Interesserede kan kontakte Deep Blue Diving på tlf. 8618 2939.

Ledigt job hos DSI-Ungdom

De Samvirkende Invalideorganisationers Ungdom søger en organisationskonsulent 20 timer om ugen. Arbejdsgaverne:

- Konsulent for forretningsudvalg, hovedbestyrelse og politiske udvalg
- Udarbejdelse og redigering af nyhedsbrev
- Kontakt til medlemsorganisationer
- Holde sig à jour med den handicappolitiske udvikling.

Kvalifikationer:

- Organisatorisk og politisk erfaring
- Gode formidlingsevner
- Selvstændighed og gode samarbejdsevner
- Interesse for handicapområdet
- Alder ca. 25-40 år.

Yderligere oplysninger om stillingen fås ved henvendelse til DSI-Ungdoms kontor, tlf. 3638 8555. Skriftlig ansøgning skal sendes til DSI-Ungdom, Kløverprisvej 10 B, 2650 Hvidovre og være kontoret i hænde senest den 25. januar 1999

Finsk musikprojekt

Den finske muskelsvindorganisation forbereder et projekt, hvor unge med muskelsvind skal spille musik ved hjælp af computer-teknologi. I den forbindelse efterlyser finnerne erfaringer fra andre lande. Hvilke instrumenter kan

man bruge? Hvor kan de købes? Hvad koster de?

Finnerne er interesseret i enhver relevant oplysning om emnet. Enten pr. brev til Riitta Liedes, Lihastautiliitto, Läntinen Pitkätatu 35, 20100 Turku, Finland. Eller på e-mail til Lihastl@sci.fi eller jkk@polycon.fi.

Utilstrækkelig fastspænding

De eksisterende systemer til at fastgøre kørestole under transport er ikke gode nok. Det har man vidst længe, og derfor var målet med det projekt, som i februar 1998 blev sat i gang og finansieret af Forsknings- og Udviklingscentret for Hjælpe-midler og Rehabilitering, at finde frem til nye systemer.

I projektet, der er blevet ledet af direktør Bjarne Henneman fra virksomheden Zealand Care A/S i Sorø, satte man sig for at indsamle de krav og ønsker, som brugere, hjælpere og chauffører havde til fastspænding. Projektgruppen udarbejdede spørgeskemaer, og svarene er siden blevet omsat dels til en rapport, dels til konkrete idéer til udvikling af nye fastspændingssystemer. Det sidste betyder bl.a., at Zealand Care i samarbejde med Sahva Auto har søgt Forsknings- og Udviklingscentret om støtte til videreudvikling af systemer til fastspænding af manuelle kørestole.

Hvis ansøgningen bliver imødekommet, regner man med at gå i gang med projektet i løbet af 1999 og tidligst i år 2001 at have udviklet et nyt system, der både kan bruges i Danmark og udlandet.

Fastspænding af el-kørestole er på nuværende tidspunkt ikke inddraget i udviklingsarbejdet.

Rapporten om fastspænding af kørestole kan fås ved henvendelse til Forsknings- og Udviklingscentret, tlf. 4399 4035.

Bog om botilbud

Videnscenter for Bevægehandicappede har udgivet "Botilbud i fremtidens boformer". Bogen skal ses i forlængelse af den nye sociale servicelov, hvor der lægges op til erstatte institutionsbegrebet med individuelle tilbud tilpasset den enkelte bruger. Brugernes ønsker til fremtidens botilbud præsenteres sammen med en række fagfolks refleksioner over muligheder og begrænsninger i den nye lovgivning. Desuden rummer bogen et afsnit med henvisninger til relevant lovstof, litteratur, adresser, mv. Bogen koster 125 kr. og bestilles hos videncentret på tlf. 8627 0522.





Fredagsflip

Blade af en overgearet
teenagers dagbog



dag, da vi havde madlavning, brækkede Anders en gennemtygget klump chokolademousse ud over min gruppes bord. Og min gruppes ord vil sige: Min portion chokolademousse, som jeg ikke engang havde spist halvdelen af, men til gengæld brugt hele timen på at lave sammen med Maria. Hold op, hvor lev jeg gal!

Hvorfor H. skulle han gøre det? Han var nok heller ikke i tvivl om mit syn på sagen, eftersom jeg råbte og skreg og ikke just godtog hans "aj ndskyld", som blev serveret med et ha-hvor-har-du-godt-af-det" grin. Men han tog sig ikke af min skælden ud, hvilket blot gjorde ondt værre.

Eftersom jeg bruger kørestol, kan jeg jo ikke så godt bruge fysisk vold, så jeg plejer at benytte mig af mine verbale evner i stedet, men når sådan en ost bare står og griner fjovet og siger "begynd og græd, begynd og græd" for at vise, at der ikke trænger noget igennem, så kan man jo ligesom godt opgive. Og det ord "opgive" bryder jeg mig normalt ikke om bliver stemplet på min ryg.

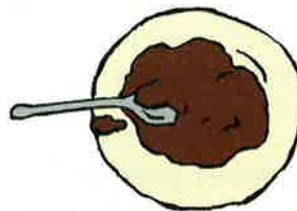
Nix. Jeg skal *altid* have det sidste ord, selv om det af og til kan være at vove sig lige lovlig tæt på et par på skallen.

I dette tilfælde, hvor Anders sagde: "Nåååå, du kan jo altid få din mor og far til at ringe til mig," blev jeg bare nødt til at gøre noget. Jeg taler rigtigt nok meget med mine forældre, men at sladre, det vil jeg ikke beskyldes for. Det gør jeg aldrig. Så hellere tage sagen i egen hånd, hvilket var lige præcis, hvad jeg tænkte i dag. Jeg stak min ske ned i den overspyttede mousse og tog en ordentlig skovlfuld. Så kørte jeg ned mod den vask, som Anders var flygtet hen til for at vaske op som påskud.

"Sarah, Sarah," råbte min hjælper Jeanette, "du gør det ikke!" Jeg ved ikke, hvorfor hun sagde det, for hun kunne ligeså godt have snakket til en dør. Jeg klaskede en ordentlig klump mousse ned i den opvaskebakke, som Anders vaskede op ved, mens jeg havde en vild fantasi om at tvære det ud i håret på ham. Jeg ville muligvis have sigtet efter hovedet, men den glæde undtes mig

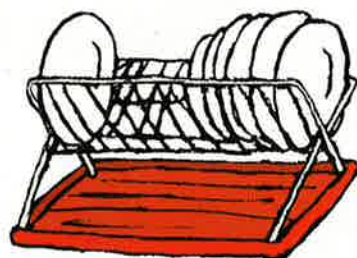
ikke, eftersom jeg slet ikke kan løfte mine arme så højt op, og opvaskebakken var altså det umiddelbart mest tiltalende alternativ. Godt ned mellem rillerne, så det ville tage rigtig lang tid at få af. God fornøjelse, Anders!

Af Sarah Glerup
Kristensen



Nu begyndte flere at interessere sig for optrinet, min madlavningslærer f.eks. "Sarah," brølede hun nede fra den anden ende af lokalet! "Hvad er det, du laver!" Det undrede mig egentlig lidt, at hun ikke kunne se det, men jeg måtte vel hellere køre ned og forklare hende det. Man kan jo ikke selv gøre for, hvis man er lidt langsom. Så jeg fortalte hende altså, at jeg havde smattet chokolademousse ned i Anders' opvaskebakke.

Det var hun åbenbart heller ikke tilfreds med. Hun forlangte nu også at få at vide *hvorfor*, jeg havde gjort



det. Endnu et dumt spørgsmål, det kunne vel ligesom ikke være så svært at regne ud. Alligevel var hun tilsyneladende stadig ikke glad, i hvert fald begyndte hun at forklare mig, hvor dum jeg var. Men ikke på den måde man normalt ville skælde en 7. klasses elev ud, der laver balade. Nej, hun gloede bebrejdende på mig, idet hun forkyndte: "Sarah, hvor er du barnlig! Jeg havde troet, at du var klogere." Hun pegede på sit hoved: "Jeg troede faktisk, at du havde mere deroppe?"

"Nå, men det har jeg altså så ikke," svarede jeg i et øjeblikkeligt selvsjældent erkendelse. Det var nok ikke ment som et spørgsmål, eller også hørte det ind under den kategori af spørgsmål, der ikke bør besvares, med mindre ens situationsforståelse ligger på 0,02, eller man blot er meget (dum)dristig eller meget tilfreds. Men Anne Grethe, som vores madlavningslærer hedder, gloede heldigvis bare ondt på mig og lod mig slippe med en sidste bemærkning à la "du skuffer mig" eller noget lignende.

Det undrede mig egentligt lidt. Jeg mener, jeg er muligvis ikke typen, folk slår på, men der ville da ikke ske noget ved at give mig en ordentlig skideballe. Hvorfor bliver folk altid så skuffede over mig? Tror, at jeg er bedre? Hvorfor skulle jeg være bedre og klogere end alle andre? Jeg tænker muligvis over nogen andre ting, og jeg er nok i det hele taget anderledes, "speciel" dækket nok ret godt, og det har jeg egentlig ikke så meget imod at være, men det må være virkelig alvorligt, hvis en lærer mener, at jeg er så meget anderledes.

Nå, men timen fortsatte, jeg sad i den ene ende af lokalet og tørrede bestik af i min gruppe, mens Anders

stod i den anden ende af lokalet og vaskede op i sin gruppe. Det kom der en om ikke direkte råbende så temmelig højroset samtale ud af. Efter at jeg havde afreageret og dermed undgået det, som jeg ikke kan udstå – at give op – var jeg faktisk ikke så rasende mere. Det meste af gassen var gået af ballonen. Men nu kunne jeg altså ikke blot se, men også høre, at Anders stod og diskuterede min opførsel med Aske. Det syntes jeg ikke var fair. Hvad ragede det dem, hvordan jeg reagerede? Det ragede i alt fald ikke Aske. Nu er det sådan, at Aske ikke tør at blive rigtigt uvenner med mig, tror jeg. Vi deler en fælles lidenskab: Totalt hengivne, afhængige, tilbedende og fuldstændigt sindssyge fans af Chris Carter's ret overnaturlige science fiktionsserie "The X-files."

Desuden tror jeg, at Aske hører til det ubetydelige mindretal, der har været lune på mig et par gange. I alt fald syntes jeg sagtens, at jeg kunne bede ham om at holde snuden uden for mine raserianfald, med mindre han ønskede, at et af dem skulle overgå ham. Det sidste sagde jeg ganske vist ikke, men jeg mener, at truslen var ret åbenlys. Han holdt da også borte. Men det gjorde Anders ikke. Han fortsatte med at sige til Aske, hvor dum og grim jeg var. Jeg syntes, at det var bedre, hvis han sagde de ting direkte til mig, så jeg blandede mig i diskussionen med den intelligente bemærkning: "Hvor dum og grim tror du ikke, at jeg synes, du er!"

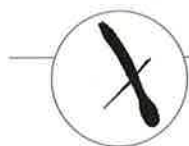
Hertil råbte Anders tilbage: "Du er et dårligt eksemplar af en med

muskelsvind!" "Ha," brølede jeg, "det er da godt, at der ikke findes særligt mange med muskelsvind, for så er jeg ikke dum sammenlignet med ret mange. Du er dum sammenlignet med alle!" Samtalen, hvis den kan kaldes det, var efterhånden så absurd, at jeg syntes, det var sjovt.

"Du er lille, tynd og grim og kører rundt i din kørestol ..." hvædede Anders. Jeg kunne være blevet ked af det her, men i stedet tog jeg det ikke alvorligt. Jeg fjernede kraften i ordene og afbrød ham med: "Der er da vel nok ærgerligt, at der ikke også findes et par krykker til din hjerne, hva'!"

Det kunne han ikke sige noget til, især ikke da resten af klassen grinede bifaldende. Skænderiet var slut. Resten af timen sad jeg og sang: "Hist hvor Anders slår en bugt, breder sig en mærkelig lugt...", mens vores stakkels madlavningslærer forsøgte at få styr på klassen, hvor der havde været flere optrin, ud over mit og Anders'. "Hvorfor er der sådan en dårlig stemning herinde i dag," blev hun ved med desperat at spørge?

Nu ved jeg ikke, hvordan man ryster på hovedet på papir, men hvis jeg havde kunnet, havde jeg gjort det nu, for sikke mange dumme spørgsmål, det menneske dog stiller. Hvis det ikke var fordi, jeg vidste, at det også var et af de spørgsmål, der ikke bør besvares, kunne jeg såmænd sagtens have fortalt hende det: Når man hele året selv lader eleverne bestemme deres grupper, og så pludselig finder ud af, at man hellere vil trække lod om det, så frister man naturligvis skæbnen. Og når det så oven i købet er fredag klokken et og sidste time inden weekenden, giver det endnu mere mening. Men det hele kan sådan set forklares meget mere enkelt: Tolv 13-årige, overgearedede teenagere fra syvende. ■



Aktivitetskalenderen

14. januar **Fællesspisning** – Sjælland
Brugergruppe 8 og 10 på Sjælland inviterer sine medlemmer til fællesspisning.
16. januar **Nytårsfrokost** – Esbjerg
Den nystartede voksen-brugergruppe i Sydjylland holder sit første arrangement.
16. januar **Nytårsfrokost** – Horsens
Den nystartede voksen-brugergruppe i Østjylland holder sit første arrangement.
21. januar **ALS-møde** – Vejle Handicapcenter
ALS-gruppen Sydjylland inviterer medlemmer med pårørende og andre interesserede til møde. Emnet er endnu ikke fastlagt.
23. januar **Årsfest** – Herning
Forældregruppen Vestjylland inviterer medlemmerne til årsfest.
27. januar **Om Muskelsvindfonden** – Sjælland
Forældregruppen Sjælland inv. medl. til møde med titlen "Vores forening Muskelsvindfonden".
2. februar **ALS-møde** – Tarup Gl. Præstegård, Odense
ALS-gruppen Fyn inviterer medlemmer med pårørende og andre interesserede til møde. Emnet er endnu ikke fastlagt.
25. februar **ALS-møde** – Hasle Lokalcenter, Århus
ALS-gruppen Midtjylland inviterer medlemmer med pårørende og andre interesserede til møde. Emnet er endnu ikke fastlagt.
- 26.-28. februar **Voksen-kursus** – Musholm Bugt Feriecenter
Institut for Muskelsvind arrangerer introduktionskursus for voksne brugere af instituttet.
9. marts **Om Institut for Muskelsvind** – Sjælland
Forældregruppen Sjælland inv. medl. til møde med titlen "Vores forening Muskelsvindfonden".
14. marts **Møde** – Bøvlingbjerg
Forældregruppen Vestjylland inviterer medlemmerne til møde.

SÆT KRYDS I KALENDEREN

Allerede nu ligger datoerne for Muskelsvindfondens landsmøde i 1999 og Muskelsvindfondens tre sommerlejr næste år fast. For dem, der vil sikre sig, at krydset kommer i kalenderen, bringer vi her de aktuelle datoer:

- 29.-30. maj 1999 **Landsmøde** på Søhøjlandets Ferie- og Aktivitetscenter, Gjern.
21.-27. juni 1999 **Sommerlejr for 14-17 årige** på Musholm Bugt Feriecenter.
27. juni-3. juli 1999 **Sommerlejr for 11-13 årige** på Jels Vandrerhjem ved Haderslev.
19.-25. juli 1999 **Sommerlejr for 8-10-årige** på Ringe Fri- og Efterskole.

TOPUNDERHOLDNING 1999

Ved Muskelsvindfondens landsmøde 1999 – det sidste i dette århundrede – vil alle medlemmer af Muskelsvindfonden få chancen for at **optræde ved festmiddagen** lørdag aften og indgå i konkurrencen om at præsentere det bedste indslag. Om det bliver stand-up, dans, sang, bugtaler, teatersport eller bungee jump er op til medlemmerne at bestemme. Kriterierne for at deltage er, at indslaget skal vare fem minutter, det skal foregå fra scenen og have en høj underholdningsværdi. Det bedste indslag præmieres med en gave til en værdi af 1.000 kr.

3. maj 1999 **Sidste frist for tilmelding** af indslag er den 3. maj 1999, og det skal ske til medlemskonsulent Jens Spanfelt.

muskel kraft

MUSKELKRAFT

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

Smidstrup Grafisk Bureau

Forasideillustration:Kristoffer Steen (tegning)
Jane W. Schelde (lille foto)**Tryk:**

CC Print

Oplag: 3.500**Deadline næste nummer:**

22. januar 1999

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

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

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

– behandling, rådgivning, udvikling

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

www.muskelsvindfonden.dk

Har hun en skjult dagsorden?

Af Jes Erik Jessen
næstformand

Foto:

Tina Enghoff/
Billedhuset

Kritikken af finanslovens indgreb i bl.a. efterlønnen har koncentreret sig om løftebrud, forringelser for de 60-62-årige, højere A-kassekontingent, modregning af kapitalpensioner, med mere.

Det har ikke vakt samme opmærksomhed, at man nedsætter den generelle pensionsalder med to år. Lige netop den lavere pensionsalder kan imidlertid komme til at koste os rigtig meget – faktisk har vi aldrig tidligere oplevet en beløbsmæssigt tilsvarende forringelse.

Konsekvensen af pensionsalderens nedsættelse er nemlig, at mange handicappede to år tidligere vil overgå fra førtidspension til den lavere folkepension. Ligesom en række handicapkompenserende ydelser vil bortfalde to år tidligere end hidtil – uagtet at der heller ikke tidligere var nogen saglige argumenter for at disse ydelser skulle bortfalde alene ud fra et alderskriterie. Det skal jeg vende tilbage til.

Hvorom alt er, har socialministeren ganske vist efterfølgende tilkendegivet, at det ikke har været regeringens hensigt at forringe vore levevilkår. Men alligevel undlod hun behændigt at love en neutralisering af forringelserne. Hun sagde kun, at "pengene vil blive ført tilbage til området" – altså ikke nødvendigvis tilbage til dem, der mister dem.

Socialministeren skal bestemt medgives, at der er mange andre påtrængende formål "inden for området"; men to års forskel på førtids- og folkepension og to års handicapkompenserende ydelser er mange penge, især når vi taler om en gruppe, der som førtidspensionister ikke har haft mulighed for at sikre sig en pensionsopsparing.

Imidlertid har Socialministerens udtalelse egentlig god mening netop i forhold til diskussionen om en førtidspensionsreform; hvor det vist efterhånden er klart, at i hvert fald de laveste pensionssatser anstændigvis

skal forhøjes. Og her er måske den skjulte dagsorden: Det kunne nemlig være nærliggende at opfatte udtalelsen på den måde, at de aktuelle forringelser for førtidspensionisterne skal finansiere netop den forhøjelse, som man i forvejen ikke kan komme udenom. Vi skal altså selv betale!

Ganske vist er solidaritet en god ting, men det virker helt urimeligt, hvis regeringen forestiller sig, at solidaritet alene skal udvises mellem førtidspensionisterne indbyrdes. Man kunne vel også forestille sig, at den øvrige befolkning skal være med til at betale en forhøjelse af de laveste pensionssatser?

Pensionssatserne bliver rigtigt nok ens for alle, der når den generelle pensionsalder, men det gør levestandarden ikke, når den ene gruppe har kunnet spare op til alderdommen, og den anden ikke har!

Forudsætningen må derfor være, at de kommende førtidspensionssatser forhøjes så meget, at førtidspensionister ud over at have en rimelig levestandard selv kan spare op til alderdommen, eller at der til en rimelig førtidspension knyttes en egentlig pensionsopsparing, som kompenserer for de arbejdsmarkedsrelaterede pensionsudbetalinger, førtidspensionisterne ikke får, når de bliver gamle.

For slet ikke at tale om de handicapkompenserende ydelser. Det er som nævnt ikke rimeligt, at de handicapkompenserende ydelser bortfalder alene på grundlag af et alderskriterie: Vi bliver mig bekendt ikke ligefrem mindre handicappede fra den ene dag til den anden – blot fordi vi når den generelle pensionsalder...



Lad mig illustrere det med et nærmest absurd eksempel: Folketinget indførte for ca. et halvt år siden en ledsageordning for voksne mennesker under den generelle pensionsalder, der har et behov for ledsagelse. Nu mener parterne bag finansloven imidlertid pludselig, at behovet for ledsagelse hos de samme mennesker forsvinder to år tidligere – eller hvad?

I virkeligheden udstiller indgrebet dermed den urimelighed og usaglighed, der ligger i en bestemmelse om, at handicapkompenserende ydelser generelt skal bortfalde ved pensionsalderen!

Ikke mindre tankevækkende bliver det af, at socialministeren for ca. et halvt år siden i et interview her i Muskelkraft (nr. 4/98) om bl.a. den problemstilling var citeret for, at "...målet må være at få aldersgrænsen helt væk, og det er et område, der står højt på min dagsorden".

Men når socialministeren siger, at det ikke har været hensigten at gennemføre forringelser for førtidspensionisterne, så må vi jo tro hende...

