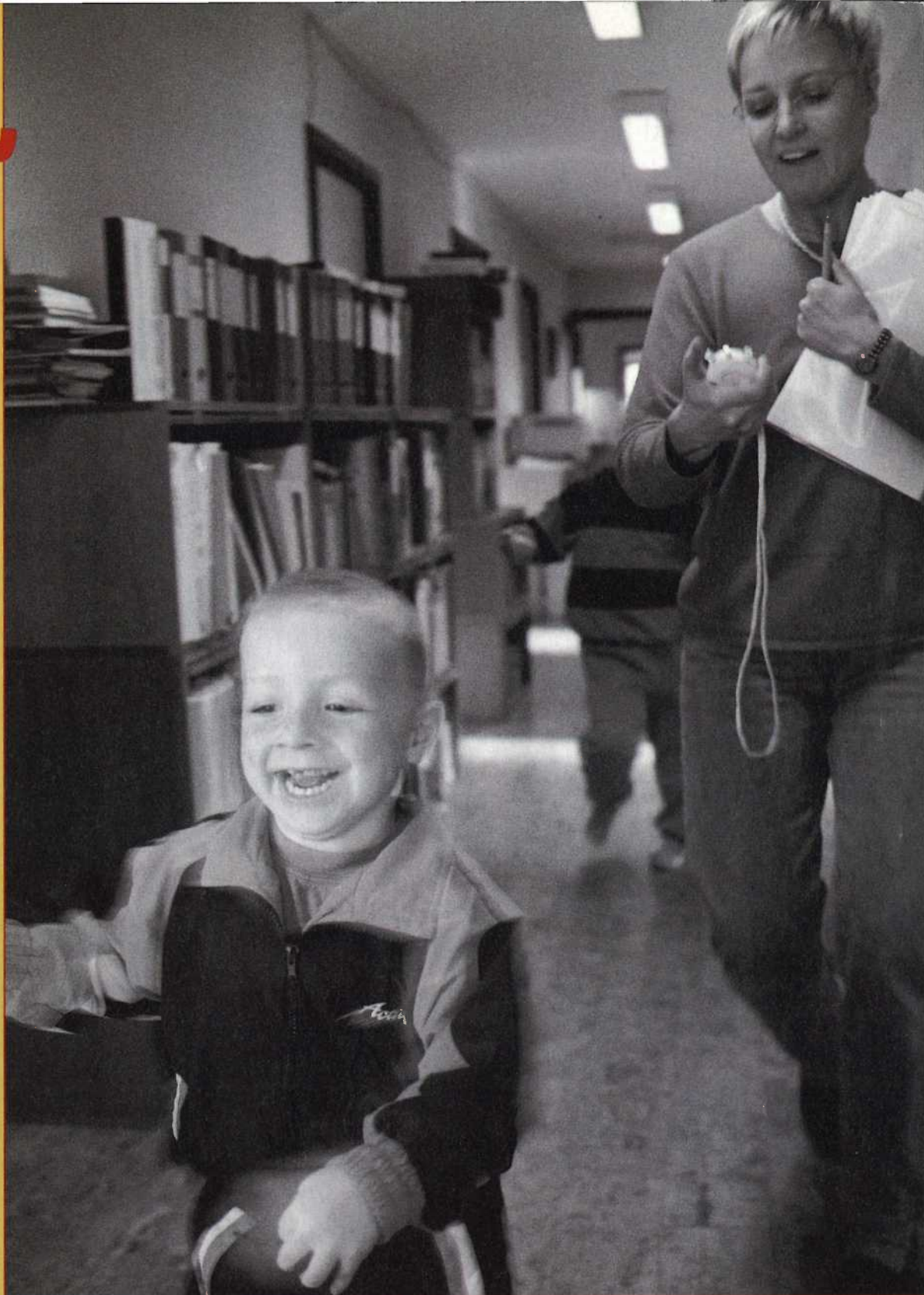


muskel kraft

/99



NYT FRA MUSKELSVINDFONDEN
DECEMBER 1999



Gang i muskulatoriet

læs side 14

Een lang bekræftelse på livet ...

læs side 11

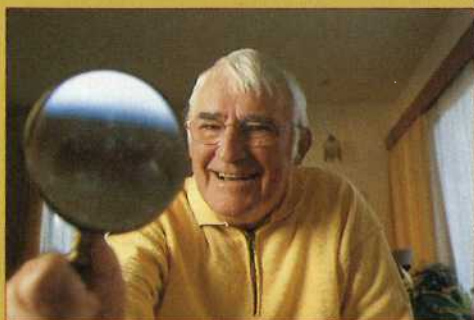
Er der mon bedre i himlen?
— et møde med handicap og forstuvende sygdom



Indhold

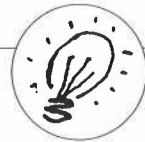
**muskel
kraft**
8/99

05	KORT NYT	Aftale om førtidspensionsreform – Julehistorie på hjemmeside.
07	UNGDOMSARBEJDE	Temadag om de unges svage engagement i Muskelsvindfonden.
11	ANMELDELSE	Medrivende uden at blive sentimental. Ny bog af ALS-patient.
13	JUBILÆUMSRECEPTION	Sorte kedeldragter til Musholm Bugt Feriecenters økonomiske bagmænd.
14	MUSKULATORIUM	Institut for Muskelsvind har indledt forskningsprojekt om Duchennes muskeldystrofi.
23	PATIENTFORSØG	Holland udvider forsøgsbehandling af patienter med Pompes sygdom.
25	GEMMESIDER	Oversigt over medarbejdere i Muskelsvindfonden.
31	DEBAT	Noget-for-noget bør også gælde medlemsaktiviteter i Muskelsvindfonden.
33	NOTABENE	Instruktørkursus i kørestolsdans – Jobkonference – Kursus for unge med hjælpere.
35	RUNER	Rudolf Helms, der har ALS, har nået sit mål om at se de danske runeindskrifter.
41	ANMELDELSE	To videoer tager fat i problemstillingen handicap/arbejde – uden succes.
42	ALS-KONFERENCE	Delegation fra Muskelsvindfonden deltog i den årlige internationale ALS konference.
45	BØRN PÅ BANEN	Interview med tre muskelsvindlere om at arbejde på Muskelsvindfonden.
47	NYE UDGIVELSER	Fritid for børn og unge – Snart 18 år – Dysfagi – Konferencerapport.
50	FORENINGSinFORMATION	Aktivitetskalender – Adresser.
52	LEDER	Prøv for en gangs skyld at have tillid til borgerne, så får de nok også tillid til politikere, skriver Evald Krog, der anbefaler politikere at introducere et nyt princip i loven om førtidspension: At lade den enkelte vurdere sin egen arbejdssevne.



*Interessen for at studere runeindskrifter har Rudolf Helms haft i mange år. ALS-sygdommen har gjort hobbyen til et familieanliggende.
Foto: Jens Hasse/Chili*

"Runer i ringbind", læs side 35.



Aftale om førtidspension

I forbindelse med finanslovsforligene på Christiansborg blev der også indgået en aftale om "det rummelige arbejdsmarked og førtidspensionsreform".

Ideen er, at der skal ske en reel afprøvning af den enkeltes arbejdssevne. Hvis man har en reel arbejdssevne, skal man have mulighed for at udnytte den, og hvis man ikke har, skal man have førtidspension.

Forudsætningen er dog, at fleksjob-ordningen forbedres. Det skal være mere attraktivt for såvel private som offentlige virksomheder at tilbyde fleksjobs, og den enkeltes rettigheder skal forbedres. Det vil blandt andet sige, at der bliver adgang til ledighedsydelse til personer, der efter visitationen venter på at få anvist deres første fleksjob. Desuden ophæves den nuværende tre-måneders grænse for udbetaling af ledighedsydelse ved ledighed mellem to fleksjobs.

Førtidspensionsreformen skal som udgangspunkt omfatte fremtidige førtidspensionister. Man vil dog "overveje, i hvilket omfang førtidspensionister, der modtager førtidspension efter det eksisterende regelsæt, efter eget ønske kan få reel mulighed for at udnytte en eventuel resterende arbejdssevne".

Forenkling

Helt konkret består aftalen af følgende elementer:

- Førtidspension skal tilkendes efter arbejdssevnekriteriet.
- Antallet af ydelsesniveauer reduceres.

Det er ikke afklaret, hvad dette vil sige. Hvis førtidspension forbeholdes personer helt uden arbejdssevne, vil det være tilstrækkeligt med ét ydelsesniveau. Hvis førtidspensionssystemet også skal rumme personer

med for eksempel 1/3-1/2 arbejdssevne, vil der være behov for to ydelsesniveauer. Til sidstnævnte gruppe knyttes i givet fald en ret til at kræve sig anvist arbejde i mindst 10 timer ugentligt.

- Ydelsesstrukturen forenkles.

Man vil afskaffe en række særydelser, f.eks. boligydelse og i stedet give førtidspensionister adgang til bolig sikring.

- Handicapkompenenserende ydelser flyttes til serviceloven.

Det vil sige, at f.eks. bistands- og plejetillæg skal afløses af ret til dækning af merudgifter, og disse skal som hidtil være skattefrie og indkomstuaafhængige.

- Retssikkerheden styrkes via indførelse af en "sagsbehandlingsmetode".

Herom skriver forligspartierne bl.a.: "Sammen med indførelse af arbejdssevnekriteriet indføres en metode, der blandt andet skal sikre, at alle relevante oplysninger indhentes, og at borgeren medinddrages, således at hele processen med afdækning af mulighederne for at udnytte arbejdssevnen sker i tæt samarbejde med borgeren."

Der er endnu intet aftalt om den fremtidige størrelse af førtidspensionen.

Det er meningen, at lovforslaget skal fremsættes i efteråret 2000, og at en førtidspensionsreform skal træde i kraft 1. januar 2003 – og i første omgang altså kun gælde nye førtidspensionister. *jl*

Se også lederen på bagsiden.



Glædelig Jul med Supaya

Juleaften 1999. Hvad sker der med Supaya?

"Min far var indianer, og det er fra ham, jeg har min lysebrune hud og mørke øjne. Og mit mellemnavn er Supaya. Det hed min bedstemor også. Så selv om jeg aldrig har været i Sydamerika og intet kender til de indianske traditioner, bærer jeg det alligevel med mig, på godt og ondt.

Lige efter skole er det næsten altid ondt."

Sådan står der i første afsnit af *Julehistorien* om den 17-årige Leah Supaya Kristoffersen. Forfatteren er Sarah Glerup Kristensen, som læsere af Muskelkraft kender fra hendes artikler som børnejournalist her på bladet.

Gå ikke glip af den spændende – morsomt uhyggelige – beretning om pigen, der den 1. december 1999 modtager et brev, der slutter med ordene: Dedikeret til Supaya. 13. juli 1982 – 24. december 1999.

Læs hver dag frem til den 24. december et nyt afsnit på <http://lavender.fortunecity.com/psycho/42>.

Glædelig Jul!

Nogle sløve padder?

Temadag gav nye ideer til Muskelsvindfondens ungdomsarbejde

Er de unge i Muskelsvindfonden nogle sløve padder? Skal der i dag ekstreme og grænseoverskridende aktivitetstilbud til for at få lokket de unge ud af busken?

Det var nogle af de spørgsmål, der blev debatteret, da omkring 30 indbudte repræsentanter fra Muskelsvindfondens ungdomsgrupper, fra repræsentantskab, medlemmer og personale 1. november holdt temadag om ungdom på Musholm Bugt Feriecenter.

Ideen til temadagen opstod efter landsmødet i maj, hvor tilslutningen til de planlagte workshops for unge var ringere end forventet. Samtidig har det vist sig at være vanskeligt at få de unge til at engagere sig i foreningens aktiviteter.

For at få et så bredt billede som muligt af de vilkår som nutidens unge har i Danmark og for at få nye ideer og inspiration til ungdomsarbejdet, var temadagen tilrettelagt med både oplæg og debat. Blandt oplægsholderne var forsker Anne Sørensen fra Ungdomspædagogisk Forsknings- og Udviklingscenter i Odense, som agde ud med et historisk rids over begrebet ungdom og derefter nogle af sine bud på de livsvilkår, som unge i Danmark har i dag.

Der er stadig mere af vores liv, vi selv skal forme. Det er kendetegnende i dag, at man hele tiden skal kunne vælge og forholde sig til valg, og de unge er godt klar over, at det er det fundament, de skal danne deres identitet ud fra. Det, de unge udtrykker om sig selv, er en kreds mellem det eksistentielle og det individuelle. Hvem er jeg? Hvad vil jeg?, sagde Anne Sørensen, der mener, at det i dag er umuligt at tale om én ungdomskultur – i stedet må man tale om ungdomskulturer.

Også lærer Agnete Gammelgaard fra Frijsenborg Ungdomskole, der

sammen med to elever fortalte om livet på en efterskole, mener, at de unge, som står famlende og usikre over for det at skulle træffe nogle valg, har det svært.

Der er ikke længere nogle traditioner, der binder. De unge skal fremstille deres helt egen, personlige fortælling. Unge er i dag fyldt op af institutioner. De gider ikke længere det meget talende institutionsmiljø – men vil have lov at opleve, at de er til. De har brug for værdier i hverdagen og for synlige voksne, mener Agnete Gammelgaard.

Fonden har et ansvar

De efterfølgende beretninger fra Muskelsvindfondens lokale ungdomsgrupper samt fra personalet i Institut for Muskelsvind viste, at der er behov for nye initiativer, hvis man vil have flere unge til at engagere sig.

Grupperne har problemer med at trække nye deltagere til. De, der engagerer sig, kører trætte, fordi de altid selv skal tage initiativerne. Og de unge med muskelsvind, der i forvejen har et svagt socialt netværk, er svære at lokke med.

Temadagen sluttede med debat i grupper, og her kom der flere bud på og ideer til, hvordan ungdomsarbejdet fremover kan gribes an:

- Der skal sættes på at øge de unges selvværd og livsmot – usikkerheden skal væk.
- Det er vigtigt med en bred vifte af ungdomsgrupper, både lokale og landsdækkende, store og små.
- Etablerede grupper kan tilbyde sig som supervisorer for nye grupper, ligesom "ældre" unge kan inddrages som rollemodeller eller aftjene en form for "værnepligt" i foreningen som projektledere.
- Fællesinteresser kan være bedre at samles om i stedet for at opdele i forhold til aldersgrupper.



- Samarbejde med andre organisationer, handicappede som ikke handicappede, kan skabe nye ideer.
- Det er vigtigt, at ungdomsarbejdet tænkes ind i foreningens værdigrundlag og visioner, og at der formuleres en målsætning med ungdomsarbejdet, som er værd at stræbe efter.
- Det er nødvendigt med opsøgende arbejde i forhold til isolerede unge.

Af Bodil Jensen

Illustration:

Kenn Hoff Lassen

Direktør Marianne Fredriksen afrundede temadagen med at konstatere, at dagen havde bekræftet, at det er Muskelsvindfondens opgave at hjælpe med til at give de unge den selvtillid og det selvværd, der skal til for at turde deltage og engagere sig.

Samtidig skal vi kigge kritisk på de organisatoriske rammer, så det ikke er dem, der kommer til at forhindre en udvikling i ungdomsarbejdet, sagde Marianne Fredriksen.

Temadagen vil blive fulgt op af en invitation til foråret til en organisatorisk snak og en debat om, hvordan ungdomsarbejdet kan indarbejdes i Muskelsvindfondens værdier og mål.

Dømt til ungdom

"Jeg tror, problemet ligger i, at mange unge med muskelsvind ikke udvikler sig nok – de prøver at undvige ungdommen via utallige flugtveje, som alle bunder i jeg-kan-alligevel-ikke-frasen. Sådan undgår man alle forpligtigelser, alle besværligheder ved at blive voksen."

Peter G.K. Mikkelsen
Illustration:
Kenn Hoff Lassen

Temadagen på Musholm Bugt Feriecenter om unge i Danmark og i Muskelsvindfonden bød på mange forskelligartede oplæg, og for nu ikke at gentage de udødelige floskler som "Det har været utroligt lærerigt" og "Jeg har fået en masse nye erfaringer", vil jeg kaste mig hovedkuls ud i en kommentar.

Det første oplæg var ved Anne Sørensen fra Ungdomspædagogisk Forsknings- og Udviklingscenter og handlede om ungdommen, som den ser ud her i senhalvfemserne. Hun fortalte om, hvordan ungdommen har ændret sig gennem historien, og om de opfattelser, som medier, videnskabelige forskere og de unge selv har af ungdommen. Hun talte om, at ungdomslivet er tæt knyttet til skolelivet, og at visse grupper *fravælges* og *fravælger* skolesystemet, som det ser ud i dag. Ungdommen er den tid, hvor man begynder det kæmpe arbejde med at finde sin egen identitet – nogle unge er foruroligede over det vakuum, ungdomstiden kan være, andre ser den som et fristed fyldt med nye muligheder og udfordringer.

Det andet oplæg fungerede som en naturlig forlængelse af det første. Det var ved Agnete Gammelgaard, forstander på Frijsenborg Ungdomsskole, og handlede om at leve på en efterskole. Jeg har selv gået på efterskole i Osted, hvor jeg havde nogle af de samme oplevelser, hun fortalte om. Især fornemmelsen af at have trykket på *reset* – at lære nye mennesker at kende ikke som de har været før, men sådan som de er lige præcis nu. Og det er, hvad efterskole hand-

ler om: at leve i nuet, at leve stærkt! Det var to meget oplysende og spændende oplæg.

En fræk psykolog

Efter pausen skete der en markant ændring. Hvor vi før pausen hørte om ungdom generelt i Danmark, fulgte nu en række oplæg fra Fondens lokalgrupper for unge. De var hurtigt overstået, men to ting skinnede især igennem: Deltagerantallet er minimalt, og engagementet er dalende. Det er en trøstesløs fornemmelse, man får efter to sprudlende oplæg om ungdom og identitet. Sådan har lederne af grupperne det også – fortvivlede over, at ingen gider være med.

Men så – helt uventet – kommer det: "Hvad skal jeg sige om det her? I bliver nødt til at give mig nogle muligheder, jeg kan vælge imellem!" Typisk at det lige er en psykolog, der skal starte sit oplæg sådan. Ja, John Marquardt fra Institut for Muskelsvind er på banen, en lille mand med en stor stemme. Han er provokerende ud over alle grænser.

"Jeg ved godt, hvad jeres problem er. Jeg ved godt, hvorfor I har så få deltagere i jeres lokalgrupper," siger han og fortsætter frækt: "Det er, fordi mange unge med muskelsvind er røvkedelige og ikke har noget som helst at byde på!"

Stilheden er omklamrende. Han fortæller os, at mange muskelsvindlere er isolerede, mangler indlevelsessevne og hverken tør eller kan skændes. Det er verbalt sprængstof, så det batter!

Men passer det?

De psykiske grænser

Lad os se på hvad der egentlig foregår i grupperne. Er de virkelig så kedelige? Nej, ikke udadtil: Der arrangeres spændende kurser, biograftere, julefrokoster og vilde oplevelser for deltagerne. Der bliver prøvet en masse grænser af. Der er også rig lejlighed til at udveksle erfaringer om hjælperordningen og respiratoren. Her er da et socialt samvær, og noget at samles om. Men hvad er så galt? Hvorfor er engagementet og deltagerantallet så lavt?

Der er meget galt! For det første foregår lokalgruppernes "møder" alt for sjældent. Nogle grupper mødes kun to gange om året, og det er umuligt at komme særlig langt med et initiativ eller et samarbejde på den måde. Arrangementerne strækker sig i øvrigt sjældent over flere dage.

For det andet er afstandene mellem grupperne for store. Det ville være bedre med mange lokalgrupper frem for få store.

For det tredje er der for store aldersforskelle i grupperne. Hvor mange 15-årige har noget til fælles med 35-årige?

Men dette er kun nogle af de banale, rent organisatoriske problemstillinger. Indholdsmæssigt er der sandelig også problemer. Det største er, at der i grupperne kun er fokuseret på at prøve fysiske grænser af via faldskærmsudspring og lignende. Hvad med de psykiske grænser? Alting bliver så avanceret, så populært – jeg plejer at kalde det "Robinson-effekten".

Et andet problem er, at grupperne (undtagen måske Foreningen af Unge



med Muskelsvind, FORUM) slet ikke har en politisk profil – ingen rigtige målsætninger, ingen egentlig sag at kæmpe for. Samtidig forekommer det mig, at grupperne virker ret så reserverede, ja måske ligefrem isolerede. Når dette er sagt, så tror da pokker, at folk bliver væk, og engagementet er dalende – der er jo intet væsentligt at engagere sig i! Jeg må nok give Marquardt ret; der er ikke det vilde at byde på. Og det, der er, fanger ikke nok.

Utallige flugtveje

Jeg tror, problemet ligger i, at mange unge med muskelsvind ikke udvikler sig nok – de prøver at undvige ungdommen via utallige flugtveje, som alle bunder i jeg-kan-alligevel-ikke-frasen. Sådan undgår man alle forpligtigelser, alle besværligheder ved at blive voksen. Man springer den identitetssøgende fase over og slip-

per til sidst for at tage stilling. Når man ikke tager stilling, kan man heller ikke deltage i et meningsfællesskab – i hvert fald ikke ét med vægt bag ordene. Okay, man er med i et socialt netværk, men hvis det ikke kan tage hånd om handicappedes virkelige problemer, er de ikke meget bevendt.

Hvad kan der gøres for at forbedre tilstandene? Kurserne kunne f.eks. handle om at tage stilling. Kurser om filosofi, religion, etik, osv. ville måske få folk til at tænke i lidt bredere perspektiver. Og for at få flere medlemmer skulle man måske ændre indstilling og sige "Du er velkommen" frem for "Vi har nok i os selv".

Jeg tror også, kreativiteten ville kunne blomstre, hvis man blev mere åben for tværgenitorisk samarbejde, f.eks. mellem Fonden og DSI. Eller måske ligefrem med andre ikke-

handicapgrupper. Jeg synes selv, det kunne være en god ide at arbejde sammen med elevorganisationer for at behandle problemstillinger angående ungdom, handicap, fordom og fremmedgørelse – for det er i virkeligheden nogle af vores største problemer. Jo hurtigere vi kan få påbegyndt en samfundsdebat des bedre. Lokalgruppernes funktion skal i det hele taget gennemdiskuteres – der skal luft i dækkene!

Vi unge bliver nødt til at se i øjnene, at vi er mennesker, ikke svindlere. Vi må tage stilling til vores eget liv – vi er tvunget til at leve livet og stille krav til det. Identitet er ikke noget, man kan få af andre, man må selv finde den. Og man kan ikke finde, hvis man ikke søger. Vi er dømt til ungdom, og hvis vi unddrager os den, vil vi altid leve et liv i rastløshed, sårbarhed og ensomhed.



En bekræftende og livgivende bog

Er der mon bedre i himlen?
Af Birger Bergmann Jeppesen
Dafolo 1999.
76 sider, 140 kr.

Birger Bergmann Jeppesen fik i 1996 stillet diagnosen Amyotrofisk Lateral Sklerose (ALS). Han var dengang 44 år og arbejdede som indkøber i et blomstereksportfirma.

I bogen beskriver han perioden fra december 1995 til juni 1999 gennem en række dagsbogsnotater, som ikke alene rummer refleksioner over nutiden, men også tilbageblik på tidligere livsafsnit.

Bogen dækker således et forløb fra et almindeligt stærkt liv med fysiske kræfter til et totalt afhængigt liv, som dog fremstår med samme mængde intensitet og nærvær til sidste side. I dag er forfatterens vigtigste fysiske funktion reduceret til at kunne kommunikere ved at blinke med øjenene, så computeren kan registrere hans tanke – bogstav for bogstav.

Bogen indeholder desuden oplysende afsnit om ALS som sygdom, og hvilke muligheder der findes for lindring, praktisk assistance og kontakt.

Handicappet eller forfatter?

Lad det være sagt med det samme: Bogen er en lang bekræftelse på livet i al sin fnuglette og skrøbelige alvor. Birger Bergmann Jeppesen kan ikke kun opfattes som et meddelsomt menneske med de værste tænkelige livsvilkår, uden funktioner. Han fungerer faktisk: – Som forfatter.

Det er der flere grunde til: Birger Bergmann Jeppesen synes gennem hele livet at have haft stor interesse for den åndelige side af menneskelivet: Alt har mening og betydning. Han kan ikke fortælle om den ydre verden uden at inddrage fortællinger om den indre. Og der er ikke tale om, at han i bogen nærmer sig "det guddommelige" og dermed forsvinder fra denne verden. Han er dybt

inspireret af Østens filosofi og religioner, men prædiker ikke. Med andre ord rummer bogen ikke det budskab, at den indre verden er et mål i sig selv. Det er tværtimod gennem beskrivelser af det fysiske, levede liv – uanset de aktuelle vilkår – at Bergmann Jeppesen udfolder sig som forfatter. Det indre liv hos Birger Bergmann Jeppesen får til formål at afklare det ydre. Det gør bogen til vedkommende og bekræftende læsning.

Talent og masser af færdigheder

Bogen fungerer også som meget mere end private optegnelser, fordi Birger Bergmann Jeppesen behersker skrive-teknikkerne: Han indbygger en næsten thriller-agtig suspense for læseren: "Når han at få skrevet denne her bog i tide, hvilket han fortæller om, er så vigtig for ham?" Som læser kan du ikke undgå at blive inddraget i forfatterens kamp mod tiden og kræfterne. Ikke sentimentalt, men medrivende.

Udviklingen i dagsbogsnotaterne viser også i deres ydre form den nedbrydningsproces, som er forfatterens virkelighed: Notaterne bliver kortere og kortere, og der er længere og længere mellem datoerne. Men fordi forfatteren ikke lægger vægten på at beskrive de vigende kræfter, men i stedet fastholder koncentrationen om de stærke kontakter, de fremadrettede håb og trøstende visioner, så fastholder han dig som læser.

Birger Bergmann Jeppesens sprog er sanseligt, konkret og nuanceret, og forfalder ikke til sentimentale eller bitre overtoner, hvilket ellers ville være forståeligt – hans livssituation taget i betragtning. Hans sprog og tanke er skarp og klar hele bogen igennem. Den forandring der tydeligst trænger igennem er, at forfatteren bliver mere og mere træt. Det er ikke noget, han skriver meget om, men som læser mærker du det. I bogen er vi således vidne til et men-

neske, som har set sit livs begrænsning i øjnene, og hvor udfordringen i stedet ligger i at flytte kampen mod den uundgåelige død hen til kampen om at skrive om netop det.

Derved skaber han plads til dig som læser: Du bliver ikke involveret i en for tæt, privat kamp, som gør dig afmægtig. Du gribes i stedet som et ligeværdigt menneske, fordi forfatteren evner kunsten at koncentrere tanken til det næste ... det næste ... det næste, der er at gøre ... trods alt.

Vi ved godt, at Birger Bergmann Jeppesens liv ikke kun er, som han skriver om det. Men han sætter dig som læser fri, fordi du involveres på det plan, hvor sproget er styrende, sorterende, bekræftende og livgivende. Det er lysende klart, at denne evne har givet forfatterens liv en særlig mening under de brutale betingelser, men den er også en chance for dig som læser at tilføre dit eget liv en tanke og en retning.

En lærebog til hjælperne

Udover den medmenneskelige skilddring, der sætter alment perspektiv på vores "normale" overflod af ubrugte potentialer, kan bogen også forære dig en række professionelle vink: Der er kærlige, men skarpe overvejelser over hjælpernes iver og overdrevne omsorg: "Hvorfor vil de ustandseligt vide, om jeg fryser?" Du får som behandler eller hjælper kød og blod bag de professionelle paroler om at huske at se på "det intakte" bag ved handicappet.

Jeg kender ikke Birger Bergmann Jeppesen som menneske og har aldrig mødt ham. Men jeg er glad for, at han nu har givet mig mulighed for at møde ham som læser. Jeg ved ikke, om han var blevet forfatter, hvis ikke ALS havde tvunget ham til det. Jeg tror ikke, at han misforstår mig, når jeg derfor i det mindste har en ting at takke denne rædselsfulde sygdom for. Men da sygdommen kun er en del af ham, er det ham, der skal have den største tak.

Af Gunner Gamborg
Rektor ved Ergoterapeutskolen i Århus

25 års feriehistorie

Arbejdsmarkedets Feriefond fejrede jubilæum på Musholm Bugt Feriecenter

Er de ikke rigtige? Jamen tænk, det troede jeg – nej, hvor er det skægt.

Forhenværende socialminister og nuværende formand for Arbejdsmarkedets Feriefond, Aase Olesen, fik sig – som andre besøgende på Musholm Bugt Feriecenter har fået – en overraskelse og et godt grin, da hun i badeværelset i hus nr. 21 stiftede bekendtskab med det hængende par gips-underbukser, som kunstneren Leonard Forslund har udført som en del af udsmykningen i baderummet.

Som det nyeste af i alt 21 feriecentre lagde Musholm Bugt Feriecenter rammer til, da Arbejdsmarkedets Feriefond med Aase Olesen i spidsen 26. november fejrede sit 25 års jubilæum med en frokost og rundvisning for et halvt hundrede indbudte gæster; her i blandt Muskelsvindfondens landsformand Evald Krog og direktør Marianne Frederiksen.

Arbejdsmarkedets Feriefond, der i sommer rundede de 25 år som selvejende institution, havde valgt at lægge festligholdelsen af jubilæet på Musholm Bugt Feriecenter af flere årsager.

“Vi ville gerne gøre noget andet ud af jubilæet end blot indkalde til reception i København. Musholm Bugt Feriecenter er et spændende byggeri med en helt særlig kunstnerisk udsmykning, og det ville vi gerne vise frem for repræsentanterne fra vore øvrige feriecentre. Samtidig ligger centret så praktisk midt i landet,” siger administrerende direktør Bodil Mogensen fra Arbejdsmarkedets Feriefond.

Et stykke Danmarkshistorie

Ibrugtagningen af Musholm Bugt Feriecenter i 1998 er samtidig årsagen til, at Arbejdsmarkedets Ferie-

fond har valgt temaet ferie og feriecentre for en samlet bog med årsberetning og jubilæumsskrift. Bogen blev offentliggjort og præsenteret under frokosten i fælleshuset på Musholm Bugt Feriecenter.

Jubilæumsskriftet er skrevet af forfatter og arkitekt Olaf Lind, der i forbindelse med sit arbejde med bogen har draget landet rundt for at besøge og beskrive de i alt 21 feriecentre, som Arbejdsmarkedets Feriefond har ydet bidrag til gennem de sidste 25 år.

“Byggerierne er ikke bare interessante stykker arkitektur. De er også et stykke Danmarkshistorie, der spænder fra de allerførste feriebyer, der blev opført med et socialt sigte til de nyeste specielle feriecentre for handicappede opført i 1990'erne. Det har derfor været en rejse i både tid og rum at besøge alle centrene,” sagde Olaf Lind under sin præsentation af jubilæumsskriftet, som i både ord og billeder fortæller historien om begrebet dansk ferie og feriecentre gennem tiden.

Arbejdsmarkedets Feriefond har foreløbig støttet byggeriet af Musholm Bugt Feriecenter med omkring 40 millioner kroner ud af en samlet bevilling på 142,6 millioner

kroner til det fuldt udbyggede feriekompleks. Landsformand Evald Krog lagde i sin tale på jubilæumsdagen ikke skjul på, at tilbudet om de mange millioner i sin tid var alt for fristende at sige nej tak til.

“Jeg må tilstå, at jeg som jyde unægteligt følte mig fristet – vel vidende, at vi dog selv skulle fremskaffe de sidste 30 procent af finansieringen. I en første betragtning lå det i udkanten af vores formålsside at gå ind i feriebranchen, men der er sket en fantastisk udvikling i vores egen opfattelse af nytteværdien af og spændvidden i et så vidunderligt sted som dette – som vi er pæstolte af at kunne vise frem i dag,” sagde Evald Krog.

Sammen med direktør Marianne Frederiksen sluttede han sin tale af med at overrække gaver til formand Aase Olesen, direktør Bodil Mogensen, økonomidirektør Torben Hinrichsen og projektkonsulent Jette Nielsen fra Arbejdsmarkedets Feriefond. De fik hver en af Muskelsvindfondens kedeldragter, så Arbejdsmarkedets Feriefond på trods af en endnu ikke helt politisk afklaret fremtid, kan stå rustet til at tage fat på nye arbejdsopgaver.

Af Bodil Jensen

Foto: Nils Juel Berg



Muskelsvindfondens gave til Arbejdsmarkedets Feriefond's 25 års jubilæum vakte stor moro. Her er det fra venstre repræsentantskabsmedlem i Muskelsvindfonden og formand på Egmont-højskolen, Ole Lauth, direktør Marianne Frederiksen, landsformand Evald Krog og de glade modtagere af hver sin kedeldragt projektkonsulent Jette Nielsen, formand Aase Olesen, adm. direktør Bodil Mogensen og økonomidirektør Torben Hinrichsen fra Arbejdsmarkedets Feriefond.

Et besøg i muskulatoriet

Selv om det er et forskningsprojekt, får vi selv stort udbytte af det, mener forældrepar til to drenge med Duchennes muskeldystrofi

Af Jane W. Schelde
Foto: Søren Holm/Chili



Fysioterapeut Birgit Werge viser Frederik, hvordan stopuret virker.



Talen med konsulent er også givende for os, mener Inge og Jens Knudsen.

Lidt før kl. 10 dukker familien Knudsen fra Vejle op. Jens, Inge og sønnerne Frederik (7 år) og Andreas (4 år), der begge har Duchennes muskeldystrofi, samt støttepædagogen Linda fra Andreas' børnehave.

Drengene har glædet sig til dagen. De skal "op at lege", som de kalder det, når fysioterapeuten fra Institut for Muskelsvind skal undersøge deres fysiske tilstand. Forældrene mener, at et besøg i muskulatoriet er guld værd, fordi de kan tale om de ting, de har behov for at få drøftet i forbindelse med hverdagen med børnene. Og så foregår besøget i en afslappet atmosfære, så det ligefrem er hyggeligt at komme.

Det er anden gang, familien Knudsen er i muskulatoriet, så de kender proceduren, undersøgelserne, de fysiske rammer og de fleste af de personer, de møder.

Denne onsdag formiddag samles familien og de to konsulenter fra Institut for Muskelsvind i mødelokalet til en fælles velkomst, en kop kaffe og en indledende snak om, hvordan det går. Familien fortæller om sommerens campingtur til Spanien, men kommer snart ind på et emne, de gerne vil have taget op ved dette besøg: Frederiks venstre fod og hans fodkapsler, der tilsyneladende ikke længere passer. Kan fysioterapeuten ikke lige kigge på foden?

Tid til at snakke

Efter en kort snak om, hvordan børnene klarer sig i hverdagen, deres fysiske aktiviteter, og hvor meget fysioterapi de får om ugen, går børnene med fysioterapeuten til undersøgelsesrummet. Forældrene og den anden konsulent bliver tilbage og fortsætter samtalen.

"Det er rart som forældre at få mulighed for at have konsulenten

alene. Her kan vi tillade os at komme med de ting, vi har behov for at tale om og sige, at vi synes, det er træls, hvis det er sådan, vi har det. Det gør vi ikke på sygehuset, hvor det er børnene, de kigger på," siger Inge Knudsen.

"Her er også tid til at tage andre emner op," tilføjer Jens Knudsen og nævner bil og bolig som eksempel.

Det sidste gælder f.eks. denne onsdag, hvor Inge og Jens Knudsen i samtalen med konsulenten kommer ind på de oplevelser, de har haft med deres boligindretningssag, som netop er blevet afsluttet. Ikke med fuld tilfredshed fra familien Knudsen, som endte med at måtte betale en del af ombygningen selv. Men bortset fra de økonomiske kompromisser familien indgik, er alle glade for løsningen, og især drengene trives med deres nye værelser og det ekstra badeværelse.

Andre emner er Frederiks skolegang, Andreas' børnehave, hjælpemidler, praktisk hjælp, bil og fritidsaktiviteter. Alle emner indgår i den skabelon, der er blevet fastlagt for alle samtaler i muskulatoriet, men samtalen tager dog altid udgangspunkt i de ting, forældrene selv sætter på dagsordenen.

"Selv om vi egentlig ikke havde noget, vi ville drøfte, har vi alligevel fået noget med hjem," siger Jens Knudsen og hentyder bl.a. til en drøftelse af merudgifter, og hvad der kan dækkes under den paragraf. F.eks. befordring til fritidsaktiviteter eller en merudgift ved en højere husleje efter ombygning.

"Det havde vi ikke selv tænkt over," siger han.

Dobbelt kontrol

For familien Knudsen er muskulatoriet ikke kun et forskningsprojekt.

Den del er selvfølgelig vigtig, og de vil gerne bidrage med deres erfaringer, hvis de kan gavne andre familier. Men både Jens og Inge Knudsen mener, at de også selv får stort udbytte af besøgene i muskulatoriet.

Den eneste kritik, familien har mod ordningen, er, at de ofte oplever det som dobbelt renderi, at de både skal til kontrol på hospitalet og i muskulatoriet. Men de kan ikke undvære hospitalet, fordi overlægens underskrift er vigtig for de bevilgende myndigheder, og de vil ikke undvære muskulatoriet.

"Vi ved godt, at det ikke er hensigten, og at vi ikke må sige, at instituttet gør det bedre, men det gør de," mener Inge Knudsen.

Grundig undersøgelse

I undersøgelseslokalet er målingerne af drengenes muskelkraft, ledbevægelighed, lungekapacitet og funktioner i fuld gang. Fysioterapeuten har taget tid på børnenes gang over 10 meter, gang på trapper og at rejse sig fra liggende til stående stilling.

"Hvad er det for en maskine?" spørger Frederik nysgerrigt, da han bliver præsenteret for endnu et måleapparat.

"Den skal måle, hvor stærke dine muskler er," forklarer fysioterapeuten, som efter standardiserede metoder nu skal foretage muskeltest på i alt 40 muskler på hals, krop, skuldre, arme, fingre, hofter, ben og fødder.

Tålmodigt kommer drengene igen med de mange undersøgelser, mens resultaterne løbende bliver noteret.

Frederiks venstre fod og fodkapslen bliver undersøgt grundigt. Fysioterapeuten konstaterer, at fodkapslen passer godt nok, men at foden bør stabiliseres. Hun vil foreslå, at bandagisten laver en ekstra polstring



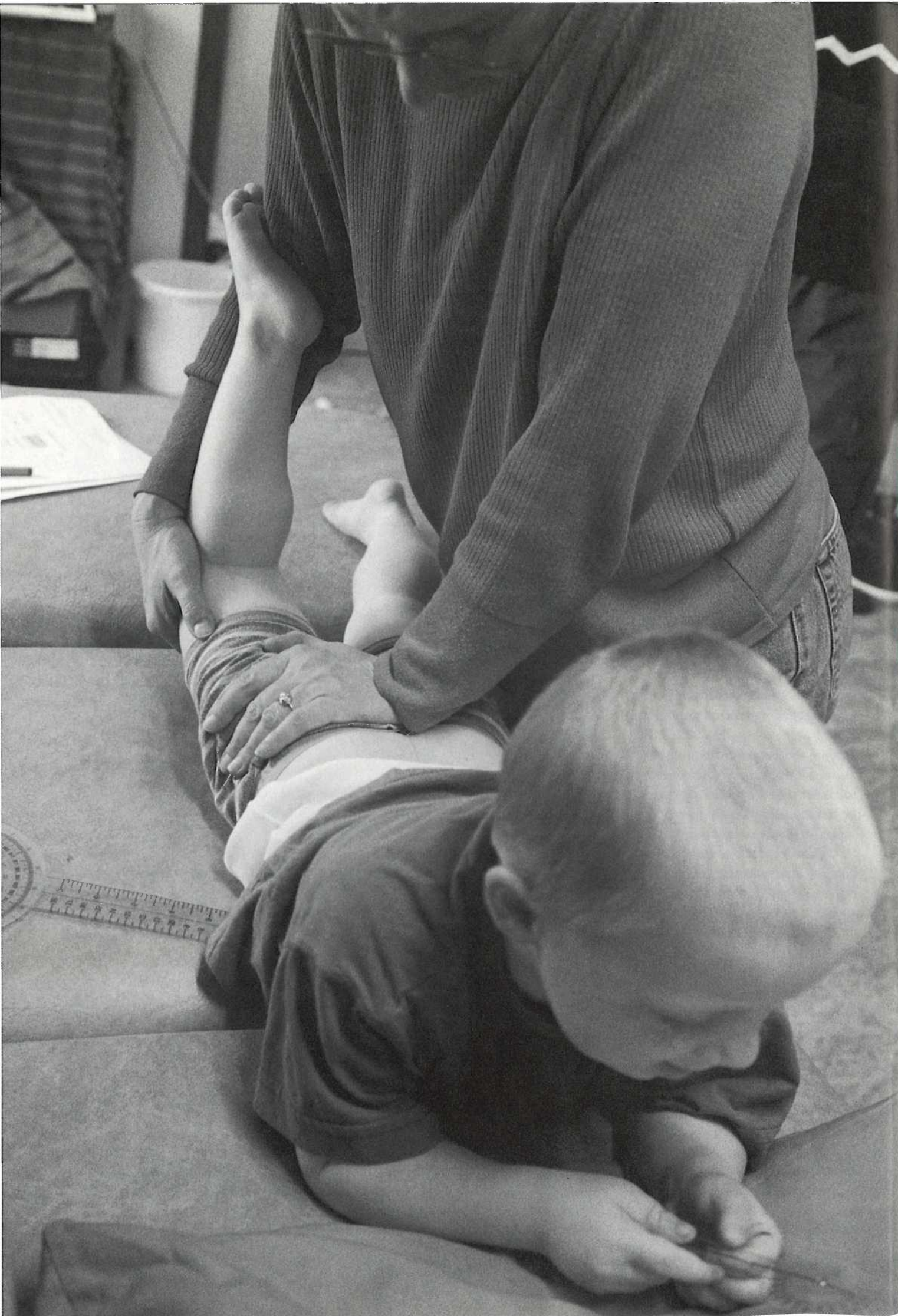
"Fodkapslen er svær at få på," forklarer støttepædagog Linda Müller (t.h.), mens fysioterapeut Birgit Werge undersøger, hvad der kan være galt.

ved anklen og skærer hul i fodkapslen ved hælen, så man kan kontrollere, at foden ligger rigtigt. Forslaget noteres.

Da undersøgelserne er slut, samles alle i mødelokalet, hvor Inge og Jens Knudsen får en orientering om resultaterne af de fysiske undersøgelser, og hvilke tiltag fysioterapeuten vil anbefale, at der sættes i gang. Hun nævner også Frederiks venstre fod, og hvad hun mener, der bør gøres ved fodkapslen.

Besøget er slut, og familien kan

drage afsted. Alle resultater af undersøgelserne, forslag og andre emner, der skal følges op lokalt, vil fremgå af det referat, familien og relevante fagpersoner i familiens lokale behandlingsteam efterfølgende får tilsendt. Samtidig vil alle data blive samlet og indgå i den database, muskulatoriet er ved at opbygge. Målet er at samle hele livsforløb for drenge med Duchennes muskeldystrofi, og derved få en større viden, der kan forbedre rådgivningen af familier med Duchenne-drenge.



Muskulatorium skal indsamle vigtig viden

Institut for Muskelsvind har indledt forskningsprojekt, der skal opbygge database over livsforløb for personer med Duchennes muskeldystrofi

For at forbedre kvaliteten af det arbejde, Institut for Muskelsvind udfører og samtidig skabe et grundlag for fremtidig forskning indledte instituttet i efteråret 1998 et forskningsprojekt beskrevet som et Muskulatorium.

Målet med projektet er at få opbygget en database, der beskriver hele livsforløb for i første omgang drenge med Duchennes muskeldystrofi. Det vil sige indsamle oplysninger, der giver en langt større og dokumenteret viden, end der findes i dag. Senere er det meningen, at muskulatoriet også skal omfatte andre diagnosegrupper.

Metoden i projektet er, at Institut for Muskelsvind løbende følger familier med Duchenne-drenge og systematisk undersøger og registrerer drengenes fysiske, psykiske og sociale udvikling. Ved at samle alle disse informationer kan Institut for Muskelsvind både kvalificere den rådgivning, konsulenterne yder over for familier og behandlere, og skabe et langt større grundlag for den fremtidige forskning, lyder begrundelsen fra cheflege Jes Rahbek, leder af Institut for Muskelsvind og Birgit Steffensen, forskningsfysioterapeut i Udviklingscentret.

Systematiske undersøgelser

Siden efteråret 1998 har ca. 50 Duchenne-drenge i alderen 3-17 år og deres familier besøgt muskulatoriet med regelmæssige intervaller. Børnene har fået målt muskelkraft, ledbevægelighed og vurderet funktionsevne m.m. Desuden har konsulenterne drøftet andre problemstillinger med familierne såsom boligindretning, skolegang, hjælpemidler, fritidsaktiviteter, og hvordan familierne og barnet selv mestrer situationen omkring handicapet.

Alle informationerne er indsamlet systematisk og registreret, så det er muligt både at følge situationen for den enkelte og aflæse nogle generelle tendenser ved at sammenholde data fra flere udviklingsforløb. Databasen vil også gøre det muligt at få en større viden om effekten af en behandling eller anden indsats, der er blevet sat i gang, og vurdere den på både kort og langt sigt.

"Når vi får de hele livshistorier, som er vores mål, har vi mulighed for at gå tilbage og se, om der er nogle fællestræk f.eks. hos de personer, der som voksne har besvær med at bøjede hovedet fremover og kigge ned foran sig. Har der været noget fælles i deres forløb, som på en eller anden måde har været bestemmende for deres udvikling, og er der nogen mulighed for at forebygge det på et tidligere tidspunkt," forklarer Birgit Steffensen.

Unik database

Databasen betyder også, at summen af personer med Duchennes muskeldystrofi rent forskningsmæssigt bliver meget større.

"Problemet med netop denne gruppe er, at der er så få med sygdommen i Danmark, at ligegyldigt hvilket forsøg man vil stille op, er der for få individer til at få et tilstrækkeligt stort grundlag til at vurdere en behandling på," siger Birgit Steffensen.

"Hvis vi skal vurdere en ny behandlingsform og kun har ti børn, der kan indgå i projektet, kan vi måske finde endnu ti drenge i samme alder og med samme muskelkraft via databasen, som vi kan matche oplysningerne med. Dermed har vi et langt større grundlag at vurdere behandlingen eller udviklingen på," siger hun.

Birgit Steffensen vurderer, at data-

basen over livsforløb ved Duchennes muskeldystrofi vil være unik. Ikke mange andre lande har mulighed for at indsamle tilsvarende dokumentation over så lange forløb.

"Andre steder, f.eks. i USA, har man øjebliksundersøgelser af folk, men man har ikke beskrivelser af livslange forløb, fordi de ikke har den samme tætte kontakt til brugerne, som vi har," siger hun og hentyder bl.a. til de geografiske afstande i Danmark og tilknytningen til patientorganisationer.

Målgruppen for den viden, der bliver indsamlet i muskulatoriet, vil ikke være begrænset til kun at gælde instituttets konsulenter. Også andre fagfolk og brugere i såvel ind- som udlandet forventes at have stor interesse for resultaterne.

"Vi skal netop sørge for at formidle viden ud til andre," siger Birgit Steffensen, der mener, at den ny viden vil være publiceringsværdig, fordi undersøgelserne i muskulatoriet foregår efter standardiserede metoder, som også bruges og anerkendes i andre lande.

Et større erfaringsgrundlag

En af grundtankerne bag muskulatoriet er, at metoden skal være med til at sikre kvaliteten i de ydelser, Institutet tilbyder. Ved at se så mange børn og foretage systematiske undersøgelser får konsulenterne større erfaring. De opnår en større rutine i at undersøge og at vurdere det, de ser, og systematikken betyder, at konsulenterne ikke så let vil overse noget, fordi de har et fastlagt program at gå ud fra. De samme muskler bliver målt på samme måde, uanset hvem der foretager undersøgelsen, og hvilken dreng der bliver undersøgt.

"Med et større erfaringsgrundlag forbedrer vi kvaliteten af vores

Af Jane W. Schelde
Foto: Søren Holm/Chili



eget arbejde ikke kun på langt sigt, men også umiddelbart,” mener Birgit Steffensen.

Det kunne lyde som en kritik af konsulenternes hidtidige arbejde – at de ikke har gjort deres arbejde godt nok?

“Nej, det er ikke en kritik. Jeg har stor respekt for arbejdet i instituttet, men det har altid været vores ønske at få nogle bedre fysiurgiske undersøgelser af brugerne – faktisk siden 1970’erne – men vi har ikke haft mulighed for det før nu,” siger Birgit Steffensen.

Metoden i muskulatoriet bygger på erfaringerne fra et tidligere fælles nordisk projekt – Nordisk Kontrakturprofylakse-projekt – der blev afsluttet, kort før muskulatoriet blev startet. Målet med dette projekt var at måle effekten på ledbevægeligheden og muskelkraften ved Duchenne-drenges brug af natskinner over en treårig periode. Her foretog terapeuter i Sverige, Norge og Danmark en lang række fysiske målinger af drengene og indsamlede dermed mange vigtige data, som det var naturligt at fortsætte, da projektet var slut. Etableringen af et Muskulatorium skulle med andre ord ikke starte på bar bund, men var en meget nærliggende opfølgning af de rutiner, der var skabt, og de registreringer, der var foretaget.

“Kendetegnet ved de projekter, instituttet og Udviklingscentret har lavet gennem tiden har været, at de altid bygger ovenpå noget. Muskulatoriet står på skuldrene af de tidli-

gere erfaringer,” siger Jes Rahbek og hentyder til de fysiske undersøgelser. Den anden del af muskulatoriet – den sociale del – har ikke tidligere været registreret så systematisk, som det bliver nu.

“Der sker en knopskydning, hvor vi bygger en ny dimension på. Vi mangler erfaring på det område, men det prøver vi at gøre noget ved nu, så vi kommer hele vejen rundt,” siger han.

Et skub til det offentlige

Er muskulatoriet en erstatning for noget, der burde ske i det offentlige?

Birgit Steffensen: “I instituttet har vi altid slået på, at det ikke er vores formål at overtage det offentliges forpligtelser, og vi skal ikke have to ens systemer: et i det offentlige og et her. Derfor vil der være tale om et samarbejde mellem muskulatoriet og det offentlige.

På den anden side må det gerne være sådan, at vi skubber til det offentlige, så det bliver nødt til at flytte sig og overtage nogle ting. Sådan har det været med mange andre projekter i instituttet. Både respiratorbehandling, gangbevarende behandling og CPAP-behandling.”

Er det visionen, at det offentlige skal overtage opgaven, når projektet er slut?

Jes Rahbek: “Vores opgave er, at hvis vi kan løse nogle problemer – forskningsmæssigt og udviklingsmæssigt – så skal de implementeres på hospitalerne, og sådan vil det blive ved med at være. Udviklingen og forskningen kommer vi aldrig til at aflevere fra Institut for Muskel-svind, så længe hospitalsvæsenet er opbygget, som det er. Så længe det offentlige ikke er centraliseret, vil det aldrig kunne opsamle erfaringer, fordi det vil se for få personer. Der er instituttet – vores rehabiliterings-hospital – den eneste mulighed.”

Jes Rahbek kan heller ikke forestille sig, at hospitalerne vil have ressourcer til at gennemføre de under-

søgelser så ofte og afsætte så lang tid til hver samtale, som muskulatoriet har mulighed for. Derfor skal muskulatoriet ikke ses som en konkurrent til det offentlige, men snarere en vigtig samarbejdspartner. Og den reaktion har muskulatoriet da også kun mødt fra landets hospitaler.

“Vi er allerhøjst blevet mødt med misundelse over, at vi kan afse tiden og har mulighed for at koordinere. Vi har ikke hørt negative reaktioner, tværtimod. Men de får også en åbenhed. De får alle resultaterne af vores undersøgelser, som kan supplere deres ambulatorium, så det bliver nemmere for dem,” mener Jes Rahbek.

Også et praktisk redskab

Da muskulatoriet startede i efteråret 1998 var det udelukkende tænkt som et forskningsprojekt, men erfaringerne fra det første år har vist, at det også har en stor umiddelbar værdi.

“Vi kan se, at vi, ved at se børnene ofte og undersøge dem systematisk, kan fange nogle ting i en tidligere fase, inden vi kunne før. Dermed er muskulatoriet også blevet et praktisk redskab og en nødvendighed i den praksis, vi har,” siger Jes Rahbek.

Hvis muskulatoriet ikke eksisterede, og konsulenterne skulle foretage de samme regelmæssige og systematiske undersøgelser på hjemmebesøg for at kunne opdage følgevirkninger tidligere, ville det kræve langt flere ressourcer, end der er i dag. Med muskulatoriet er det muligt at se flere børn på kortere tid, fordi familierne kommer til instituttet, men hensigten har ikke været, at der skulle skæres ned på de øvrige ydelser fra instituttet.

“Det skal vi være meget bevidste om. Det er stadig vigtigt, at vi kommer på hjemmebesøg og holder tværfaglige møder, hvor vi møder det lokale team af fagpersoner. Det kan vi ikke undvære,” siger Jes Rahbek. ■

Vi bliver bedre til at rådgive

To konsulenter i Institut for Muskelsvind opfatter muskulatoriet som et nyttigt redskab i det daglige arbejde

“Når man på én uge har set 10-15 Duchenne-drenge inden for samme aldersgruppe, så lærer man virkelig noget.”

Fysioterapeut Ulla Werlauff fra Institut for Muskelsvind er ikke i tvivl om sit eget udbytte af, at hun siden 1995 har arbejdet mere intensivt med gruppen af drenge med Duchennes muskeldystrofi. Først i Nordisk Kontrakturprofylakse-projektet og siden efteråret 1998 i forskningsprojektet muskulatoriet.

“Det giver meget på mange planer. Jeg er blevet bedre til at foretage og overskue undersøgelser. De tager ikke så lang tid, som de gjorde i starten. Og så er det spændende, fordi jeg får en god kontakt til børnene, når jeg ser dem så tit,” siger Ulla Werlauff.

Netop det kontinuerlige – at Duchenne-drengene kommer til undersøgelse i muskulatoriet mindst en gang om året – betyder, at konsulenterne får en mere præcis viden om drengenes udvikling.

“Før så vi måske drengene hvert andet eller tredje år, men med de korte intervaller i muskulatoriet kan vi nu samle mange flere informationer. Vores rådgivning kan blive mere præcis, fordi vi ved mere om, hvornår tingene sker, og hvornår vi skal sætte ind,” siger ergoterapeut Ann-Lisbeth Højberg fra Institut for Muskelsvind.

“Og vi kan sige tingene på det tidspunkt, hvor det er relevant og ikke, når der måske er tre år til, at der er behov for det,” tilføjer Ulla Werlauff og giver et eksempel:

“Med den viden, vi får, kan vi bedre forudsige ophør af gangfunktion for det enkelte barn. Ud fra vores funktions- og ledmålinger kan vi sige, at når målingerne er sådan og sådan, viser erfaringerne, at gang-

funktionen ophører inden for det næste halve år. Det betyder, at familien og den lokale ergoterapeut i god tid kan forberede sig på forandringerne og begynde at se på kørestol.”

At overbevise kommunerne

Med en fremadskridende sygdom som Duchennes muskeldystrofi er det vigtigt at kunne forudsige, hvornår der vil være behov for en behandling, et hjælpemiddel eller anden indsats. Derfor vil en mere præcis og dokumenteret viden få stor betydning – ikke kun for konsulenterne rådgivning, men også for de bevilgende myndigheder.

“Vi skal flytte erfaringerne ud til kommunerne, og derfor er det vigtigt, at vi kan dokumentere vores viden. Når vi har indsamlet viden og kan se en entydig retning, så er det lettere at overbevise kommunerne om behovet,” mener Ann-Lisbeth Højberg, som ved, at mange familier netop støder på den barriere i kommunerne. En bevilling går ofte først igennem, når problemet er opstået og ikke, når man fortæller, at det vil opstå.

Denne forudseenhed gælder f.eks. også de såkaldt bløde områder, som Institut for Muskelsvind altid har inddraget, men aldrig tidligere op-

samlet systematisk. Det er samtidig et af de områder, der er svære at systematisere, mener de to konsulenter.

“Vi registrerer ud for hver enkelt dreng, hvilke problemer der opstår hvornår, så vi får et klarere billede af, hvornår noget bestemt er et problem. Der vil selvfølgelig være individuelle ting, men også nogle generelle, som man kan blive mere bevidst om. At man f.eks. kan undgå nogle problemer, hvis man starter tidligere med noget – bl.a. praktisk hjælp i skolen,” siger Ann-Lisbeth Højberg.

Som konsulenter i muskulatoriet opfatter Ulla Werlauff og Ann-Lisbeth Højberg stadig deres roller som rådgivere af både familierne og familiernes behandlere. Muskulatoriet er ikke en erstatning for systemet, og derfor er det heller ikke konsulenterne opgave at behandle eller løse konkrete problemer.

“Vi drøfter med familierne, hvad problemet er, og hvad man kan forestille sig, at man kan gøre ved det. Men det er familien, der går tilbage og snakker med de lokale fagpersoner. Det er ikke os, der løser problemerne. Vi hjælper familien til at finde ud af, hvad det handler om,” siger Ann-Lisbeth Højberg.

Af Jane W. Schelde

Foto: Søren Holm/Chili



De grundige undersøgelser af Duchenne-drenge giver både større rutine til konsulenterne og dokumenteret viden.

Pompe-forsøg udvides

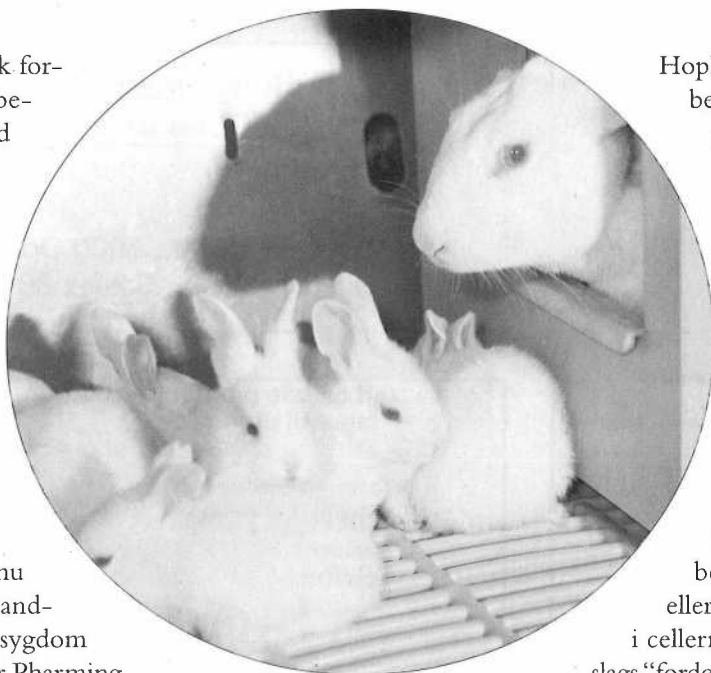
Første del af et hollandsk forsøg med en medicinsk behandling af små børn med Pompes sygdom er afsluttet. Det oplyser det bioteknologiske medicinalfirma Pharming, som håber at kunne markedsføre medicinen engang næste år. Behandlingen går ud på at tilføje enzymet alfa-glucosidase, som patienterne mangler.

"Alle børnene har nu nået en alder, som ubehandlede børn med Pompes sygdom normalt ikke når," skriver Pharming på sin hjemmeside. Man fortæller desuden, at der er observeret forandringer i nogle kropssystemer, som normalt bliver alvorligt påvirket af sygdommen.

Muskelkraft har spurgt lederen af forsøget, dr. Ans van der Ploeg fra Sophia Børnehospitalet i Rotterdam, om mere detaljerede oplysninger om forsøgets resultater, men hun ønsker ikke at udtale sig endnu. Pharming oplyser, at man regner med at kunne frigive en foreløbig rapport om forsøget inden udgangen af 1999.

Et nyt forsøg med babyer og børn, som involverer andre hospitaler i Europa, er under forberedelse. Man har brug for flere data om medicinens effekt og sikkerhed, inden Pharming kan søge om lægemiddelmyndighedernes godkendelse. Også et behandlingsforsøg på store børn og unge med Pompes sygdom er ved at være klar.

Når/hvis en medicin kommer på markedet, kan der måske opstå problemer på grund af prisen. Især hvis effekten er tvivlsom. Pharming



Pompes sygdom behandles med medicin udvundet af mælk fra transgenetiske kaniner.

har ikke hidtil sagt noget om, hvad produktet vil koste, men et sammenligneligt præparat, der anvendes mod en lignende type sygdom (Gaucher's sygdom) koster omkring 1 mio. kr. om året pr. patient. På verdensplan skønnes det, at behandling af Gaucher's sygdom løber op i ca. 3,6 mia. kr. årligt.

Medicinens høje pris skyldes, at der permanent skal bruges store mængder enzym. Det er dyrt at producere, selv om man som Pharming bruger transgenetiske kaniner til at fremstille enzymet i deres mælk. Forskere arbejder derfor også på at finde en billigere og mere effektiv genterapeutisk behandling, som skal få patienternes egne celler til at producere det manglende enzym. I USA har man fornylig opnået resultater med genterapeutiske forsøg på mus med en form for Pompes sygdom.

At udviklingen går stærkt viser sig også ved, at det genteknologiske firma Avigen sammen med Johns

Hopkins universitetet i USA i begyndelsen af oktober fik patent på en genterapeutisk metode til behandling af en række såkaldte lysosomale sygdomme, herunder Gaucher's sygdom. Pompe's sygdom tilhører samme gruppe.

De lysosomale aflejringsygdomme omfatter ca. 40 sjældne genetiske sygdomme. Et bestemt enzym mangler eller findes i for lille mængde i cellernes lysosomer, som er en slags "fordøjelsesorganer" inde i cellen. Ved Pompes sygdom drejer det sig om enzymet alfa-glucosidase, der nedbryder glykogen. Glykogen opbygges derfor i lysosomerne, og resultatet er, at muskelcellerne efterhånden ødelægges og svinder ind.

Sygdommen findes i tre former, afhængig af hvornår den bryder ud. Den tidlige form hos nyfødte er dødelig inden for de første et-to leveår. En anden form begynder i barndommen og medfører tiltagende tab af muskelkraft; de fleste bruger respirator efter 20-års alderen. Den tredje variant viser sig først i 40-50 års alderen med symptomer på svigtende muskelstyrke; også denne form fører ofte til komplikationer med åndedrættet.

Hyppigheden af Pompes sygdom er usikker, men man regner med, at én ud af 50.000-100.000 nyfødte har sygdommen. Ingen ved, hvor mange Pompe-patienter der findes i Danmark. I Holland har muskelsvindforeningen VSN godt 70 medlemmer med sygdommen.

jøj



Medarbejdere i Muskelsvindfonden

— december 1999

Muskelsvindfonden

Kongsvang Allé 23
8000 Århus C

Tlf. 8948 2222
Fax. 8948 2212

Institut for Muskelsvind (Vest for Storebælt)

Kongsvang Allé 23
8000 Århus C

Tlf. 8948 2222
Fax. 8948 2238

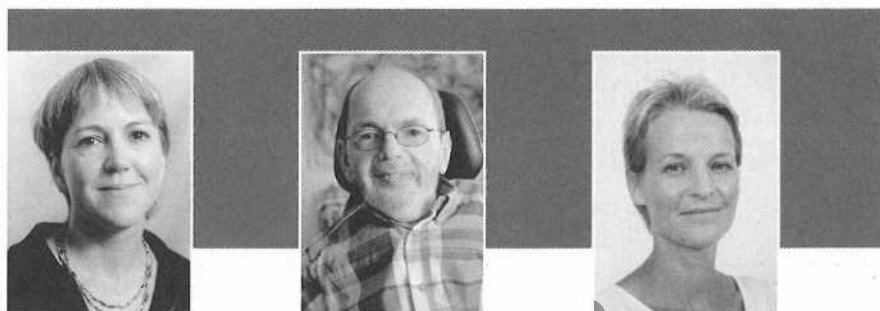
Institut for Muskelsvind (Øst for Storebælt)

Bernstorffsvej 20
2900 Hellerup

Tlf. 3962 2205
Fax. 3962 2287

Se alle medarbejdernes
e-mail-adresser på
Muskelsvindfondens
hjemmeside

www.muskelsvindfonden.dk



Marianne Frederiksen
Direktør

Evald Krog
Landsformand

Bodil Jensen
Sekretariatsmedarbejder

Handicappolitik



Jørgen Lenger
Udviklingschef

Fonde



Rasmus Dahl
Projektmedarbejder

IT



Lars Jensen
IT-medarbejder

Oplysning



Jørgen Jeppesen
Redaktør



Jane W. Schelde
Journalist

Medlemskonsulenter



Jens Spanfelt
Medlemskonsulent



Anita Gustafsson
Medlemskonsulent

Intern Service



Inge Johnsen
Servicemedarbejder



Tine Dunvad
Servicemedarbejder



Rasmus Pedersen
Servicemedarbejder



Christian Jørgensen
Servicemedarbejder



Lise-Lotte Bundgaard
Receptionist, fundraising m.v.

Indsamling



Marius Byriel
Indsamlingschef



Peter Sand
Projektleder, markedsføring
og skrabespil



Mogens Hjort
Projektleder, lager og
materiel



Marianne Fisker
Projektleder Åh Abe



Christoffer Jensen
Projektleder



Inud Jensen
leder af tombola

Økonomi



Lis Thomsen
Økonomichef



Lene Lund
Økonomimedarbejder



Conni Riis
Økonomimedarbejder



Annika Rasmussen
Økonomimedarbejder



Hanne Bonde Jensen
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



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



a Fløstrup
Fysioterapeut



Susanne Bertelsen
Fysioterapeut



Anny Madsen
Ergoterapeut



Inger Schrøder
Ergoterapeut



Charlotte Lübecker
Sekretær



er Hansen
Kretær



John Marquardt
Psykolog

ALS-konsulentordning, København



Lise Holter
ALS-konsulent



Susanne Jakobsen
ALS-konsulent

usholm Bugt Feriecenter



rik Bach Jensen
Følelsesleder



Bent Atzen
Projektleder



Hanne Bjørk
Økonomimedarbejder
og receptionist



Lisbeth Christiansen
Receptionist



Inge Christensen
Receptionist



Is Møller Petersen
Følelsesleder



Villy Jørgensen
Pedagogmedhjælper

Acacia → BLOMSTER

Holbækvej 51 · 4450 Jyderup

59 27 66 91



Snedker- og
tømrermester

OLE HOLST-NIELSEN

Dalvej 7 · 4550 Asnæs

59 65 10 94

Biltlf. 30 53 21 41



59 30 30 03

LYNGVEJ 21B · 4573 HØJBY

KLOAKSERVICE

Rensning af septictanke - køkkenbrønde
Højtryksspuling af kloak- markdræn o-lign.

H. MATHER

Telefon 56 82 04 62

Overdrevsvejen 110 · 4600 Køge

FAXE

FAXE - CERES DEPOT KØGE

v/Arne Pedersen

Tangmosevej 87, 4600 Køge

Udlejning af fadølsanlæg

Telefon 56 63 00 77

Tegn forsikring i dit lokale forsikringsselskab

LANDBRUG · PRIVAT · ERHVERV

- få et uforbindende tilbud

Forsikringsselskabet

Præstø Brand g/s



Højvangen 6 · Dalby · 4690 Haslev

Telefon 56 39 89 39 · Telefax 56 39 80 25

- I SAMARBEJDE MED ALM. BRAND



Voksenuddannelsescenter

J. Hagemann-Petersens Allé 3

4400 Kalundborg

Tlf. 59 51 58 00 - Fax 59 56 01 02

Kontortid: Kl. 8.30-14.00, fredag 8.30-13.00

**Nye undervisningstilbud fra januar 1998. Ring
efter en brochure eller kontakt en
studievejleder / uddannelsesvejleder.**

DANLÆG

Deres anlægsgartner
v/ Dennis Wenk

59 93 23 03

Bil 40 95 36 41

• Weekend åben •

Samt meget, meget mere i det grønne

ANLÆGSGARTNERMESTEREN
EN ALSIDIG MILJØSKABER

- Fliselægning
- Plantning og græssåning
- Bekæmpelse af muldvarpe og mosegrise
- Pleje og vedligeholdelse for private
& erhvervsdrivne
- Salt- & Snerydning/Vagt
- Træfældning & beskæring
- Stubbe- & flishugning

TOTAL
FORSIKRING



C. R. Steglich & Co. A/S

Islandsgade 38 · 4690 Haslev
Telefon 56 31 35 69

HENNING DUE'S



Henning Due
Enghaven 3
4550 Asnæs

Tlf. 5962 8801
- 5965 5201

Vi ordner alt vedr. begravelse/bisættelse
transport af pårørende til og fra kirke/kapel.
Aftaler kan træffes i Deres hjem eller pr. telefon



SUNBIRD®

**Sikker optænding
af grill og pejs...**

Værkstedsvej 45 · 4600 Køge
56 64 00 40



Noget for noget – for din egen skyld

Muskelsvindfondens bestyrelse skal disse dage til at beslutte, hvilke aktiviteter vi i 2000 skal tilbyde vore medlemmer. Afvejningerne bliver gjort ud fra en så ligelig fordelingsøgle, som bestyrelsen finder mulig ud fra de udfordringer og ønsker, vi er stillet overfor. Vi skal tilgodese mangfoldighed i vores medlemsaktiviteter, i Institut for Muskelsvind, vores indsamlingsafdeling osv. Vores opgave er at prøve at "male med så red en pensel" som muligt.

Det er for mig en opgave, som kræver, at man forsøger at få en foræmmelse for, hvilke ønsker der er de blandt vore mange medlemmer. Og her er ønskerne flotte og mangfoldige. Men hvert år må vi også give afslag på ønsker, som vi ikke kan imødekomme. Muskelsvindfonden kan ikke støtte alt. Der er en helt naturlig økonomisk grænse, som ikke kan overskrides.

Muskelsvindfondens formål er at forbedre vilkårene for folk med muskelsvind, konkret såvel som politisk. Det skal som udgangspunkt ikke koste andet end højest et medlemskab, og hvis en gruppe af medlemmer ønsker penge til et fortrinsvis socialt projekt, kan man godt stille krav om, at der skal en højere grad af genbetaling til.

I stedet for at se dette som noget esværligt kunne man måske vende det til noget positivt.

Her vil jeg gerne rette opmærksomheden mod princippet om noget for noget i vores hidtidige indsamlingspolitik. Det princip har givet mangan en koncertbillet, ved diverse samarbejdspartnere får noget for pengene i form af profilering, publikum én på opleveren, og Muskelsvindfonden penge i kassen.

I mange år har vi i Muskelsvind-

fonden ikke brugt organiseret lokal medlemsindsamling. Vi har haft en holdning, som gik på, at vi skulle skaffe frivillige til at hjælpe os, og vi har i dag Danmarks mest velsmurte og harmoniske crew af frivillige, der glad stiller op sæson efter sæson.

Men jeg mener, der er en vis rimelighed i at opfordre til, at de projekter, som fortrinsvis har et "hyggeindhold", i højere grad må kræve et bidrag den anden vej. Vi vil derved kunne nå længere. Ikke at jeg mener,



at vi ikke skal støtte medlemsaktiviteter, der udelukkende er af social karakter. Der ligger en stor del livskvalitet i at være social med andre mennesker. Men vi skal foretage en prioritering.

Når jeg skal give en saglig begrundelse for at støtte et institutprojekt fremfor f.eks. en medlemsgruppes ønske om en bustur til Frankrig, gør jeg det ud fra, at landsmødet og signaler fra medlemmer i øvrigt siger mig, at den praktiske

forskning og opfølgning fra Institut for Muskelsvind bør opprioriteres. Et forskningsprojekt, som handler om luft til folk med muskelsvind (CPAP-projektet) koster altså, men har samtidig en stor nytteværdi for en bred medlemsskare.

Jeg ønsker personligt, at vi bruger penge på flere forskningsprojekter. Her tænker jeg ikke på den dyre génforskning, men praktiske projekter, som kan illustrere, hvordan muskelsvind kan holdes i ave så længe som muligt med optræning af bestemte muskelgrupper, gangforlængende projekter osv. Men også projekter af social karakter, som kan hjælpe visse medlemmer med at få et bredere socialt netværk og med at styre en til tider kaotisk hverdag med problemer med alt fra det fysiske til hjælpere.

Jeg opfordrer til, at man som medlem tænker over, om man har lyst til at spille en rolle ved at bakke op i form af f.eks. at spørge sin lokale købmand, om ikke han vil have et skrabespil fra Muskelsvindfonden stående. Der vil i den nærmeste fremtid komme et tilbud til de største af medlemsgrupperne om at få besøg af en fra indsamlingsafdelingen og en fra bestyrelsen med det formål, at vi sammen kan drøfte mulige indsamlingsideer, som kan realiseres decentralt.

Vi skal på denne front starte lidt forfra og kredse os ind på, hvad der bedst kan betale sig samtidig med, at det skal være spændende og tillokkende. Muskelsvindfonden har brug for alle medlemmers ideer og initiativer, og som bekendt gør mange bække små ...

Jens Lund er bestyrelsesmedlem i Muskelsvindfonden

Af Jens Lund



Danseinstruktørkursus

Dansk Handicap Idræts Forbund (DHIF) har taget initiativ til at arrangere et grundkursus for kørestolsdans-instruktører, hvor de opfordrer alle interesserede til at melde sig. Kurset, der foregår på Egmont Høj-skolen ved Odder, bliver afholdt over tre weekender foråret 2000.

På kursusprogrammet står dels en praktisk del, hvor deltagerne lærer danseteknik og et antal kørestolsdans, dels en teoretisk del med bl.a. oplysninger om diverse handicap. Instruktørkursus vil både beskæftige sig med den såkaldte duodans, hvor to kørestolsbrugere danser som par, og combidans, hvor kørestolsbrugeren danser med en gående partner.

Tilmeldingsfrist den 14. januar 2000.

Yderligere oplysninger om kurset samt rekvirering af tilmeldingsskema kan ske hos kursusleder Bodil Klarskov, tlf. 5573 3295.

Deltagerpris: 2.900 kr. Medlemmer af Muskelkraftsvindfonden, der ønsker at deltage, kan kontakte medlemskonsulenterne på tlf. 8948 2222 for evt. støtte til deltagerbetalingen.

Forsøgsordninger forlænget

De to forsøgsordninger – Isbryderordningen og personlig assistance under efter- og videreuddannelse – som trådte i kraft den 1. juni 1998, og som ifølge

loven skulle ophøre den 31. december 1999, er blevet forlænget med foreløbig et år. De to ordninger hører begge under Lov om kompensation til handicappede i erhverv og har til formål at gøre det lettere for handicappede at få det første job og senere hen bevare tilknytningen til arbejdsmarkedet.

Selv om forsøgsperioden har været meget kort, har det vist sig, at de to ordninger generelt har haft en positiv effekt på dem, der har benyttet den. Men erfaringer viser også, at kendskabet til ordningerne er begrænset.

Center for Ligebehandling af Handicappede har netop udsendt en revideret og opdateret udgave af pjecen Job og Handicap, hvor de to forsøgsordninger samt de øvrige arbejdsmarkedsordninger er beskrevet. Pjecen kan fås ved henvendelse til centret, tlf. 3311 1044 eller kan læses på centrets hjemmeside på adressen: www.clh.dk.

DSB-elevatorer lukket

Nytårsaften og -nat lukker DSB alle elevatorer på samtlige stationer i landet. Det sker af sikkerhedsgrunde for at imødegå risikoen for computerproblemer eller strømsvigt, der kan opstå i forbindelse med årtusindskiftet. Lukningen sker kl. 21, hvor elevatorerne vil blive låst af. Elevatorerne åbner igen ved stationernes almindelige åbningstid nytårsdag.

Lukningen sker for at

sikre, at "der ikke kommer nogen i klemme", hedder det i meddelelsen fra DSB.

Hvem har bukserne på?

– Og hvem trækker dem op? Sådan lyder titlen på et weekendkursus for unge brugere med hjælperordning efter §77. For kurset står Brugerklubben i Århus, som med invitationen vil være med til at ruste unge brugere til at skabe et godt samarbejde med deres hjælpere.

På weekendkurset vil en lang række emner blive drøftet, f.eks.: Hvad gør man, når ens forældre vil blande sig i hjælperordningen? Hvad er forholdet mellem venskab og arbejde? Hvordan bevares ens privatliv? Hvem bestemmer – mig eller hjælperen?

Målgruppen for kurset er unge mellem 18 og 35 år, som har fået hjælperordning inden for de sidste år, eller som står over for at skulle have hjælperordning.

Kurset foregår på Hou Søsportcenter ved Odder den 25.-27. februar 2000. Tilmeldingsfrist er 1. februar. Yderligere oplysninger og tilmelding kan ske hos: Michael Pedersen, Frederiks Allé 28, 1 B, 8000 Århus C, tlf. 8619 8497.

Skånejob på mode?

DSI-Ungdom sætter fokus på debatten om det rummelige arbejdsmarkedet, når de den 18. januar hol-

der arbejdsmarkedskonference i Landstingssalen på Christiansborg. Arrangørerne håber, at de via konferencen kan få svar på de spørgsmål, de stiller i såvel konferencens titel: Skånejob på mode? som en lang række andre spørgsmål såsom: Er der fordomme over for handicappede på arbejdsmarkedet? Hvad skal der til for at skabe rum i virksomhederne til de, der står udenfor? Hvordan ser fremtiden ud for handicappede på arbejdsmarkedet?

Målet med konferencen er at få nye idéer til at skabe en lettere adgang til arbejdsmarkedet for handicappede.

Programmet for dagen lyder på oplæg fra arbejdsminister Ove Hygum, Tine Voldby fra Dansk Arbejdsgiverforening, LO-sekretær Marie-Louise Knuppert, Frank Aaen, Enhedslisten og repræsentanter for Netjob, Handicapidrættens Vindenscenter og Socialforskningsinstituttet.

Tilmelding til konferencen skal ske senest den 12. januar 2000 til DSI-Ungdom, Kløverprisvej 10 B, 2650 Hvidovre, tlf. 3638 8555. Pris for deltagelse: 75 kr.

"Skånejob på mode?"



De Samvirkende Uddannelsesordninger Ungdom
inviterer til konferencen Skånejob
på mode om det rummelige arbejdsmarkedet
Landstingssalen på Christiansborg
fredag d. 18. januar 2000



Rudolf Helms bliver aldrig træt af at studere runer. Mapperne med alle optegnelser og billeder af runeindskrifter i Danmark er blevet hans personlige bibel.

Runer i ringbind

At se alle danske runeindskrifter var målet for Rudolf Helms, der fik konstateret ALS i 1991. Nu er målet nået — men også erstattet af nye

Helms — står der på skiltet ved parcelhuset, der ligger på en stille villa-vej i Hasle ved Århus. Inden jeg når frem til døren, bliver den åbnet af Ellen Helms med et forklarende: "Vi å, du kom". I stuen venter Rudolf Helms i sin lænestol. Sønneren Lars står klar, hvis han skal hjælpe sin far over i den manuelle kørestol, men Rudolf Helms foretrækker denne gang at gå selv og støtte sig til rollatoren.

"Jeg går ikke så hurtigt," siger han, mens han langsomt bevæger sig fra stuen, gennem køkkenet ind på kontoret.

"Men han vil, så længe han kan," opplerer hans kone, der følger efter,

men bliver i køkkenet for at lave kaffe og passe kagerne i ovnen. Lars går med ind på kontoret og stiller sig diskret ved døren. Hvis hans far taler med for meget "uld i munden", kan han oversætte. Han kan som regel regne ud, hvad hans far vil sige. Det bliver nu ikke nødvendigt.

Det lille kontor viser sig at være både arbejdsplads og hobbyrum. Med skrivebord, chatol, reoler, computerplads, tv og video er det et effektivt udnyttet rum i huset.

Målet med dette interview samler sig dog om én bestemt hylde på kontoret: den med de 12 ensfarvede A4-ringbind med påskriften "Runeindskrifter I-XI" og "Runetekster"

på ryggen. Det er Rudolf Helms' egen samling af danske runeindskrifter, som han har set, registreret, systematiseret, fotograferet og oversat gennem de sidste otte år, eller siden han som 64-årig gik på pension og for alvor fordybede sig i hemmeligheden bag de danske runer.

Rudolf Helms har sat sig ved skrivebordet og fortæller, at han er uddannet folkeskolelærer og har undervist på Hasle skole i 36 år frem til 1991.

"Og aldrig haft en sygedag," siger Ellen Helms, der stikker hovedet ind fra køkkenet for at høre, om vi vil have kaffe eller te.

Det var også i efteråret 1991, at

Af Jane W. Schelde
Foto: Jens Hasse/Chili

Rudolf Helms fik stillet diagnosen Amyotrofisk Lateral Sklerose (ALS) efter at have fået tiltagende problemer med at tale og gå. Dengang vidste han ikke meget om sygdommen, men fik at vide, at den var hurtigt fremadskridende og oftest med en tidshorisont på få år. Ca. 10 procent har dog en type ALS, der udvikler sig meget langsomt.

“Så jeg er en af de sjældne, men det vidste jeg ikke dengang,” konstaterer Rudolf Helms, som stadig har kræfter i arme og hænder, selv om det efterhånden kniber med finmotorikken.

For Rudolf Helms har det været vigtigt, at tilværelsen ikke kun har handlet om sygdom. Fylder sygdommen meget, er det svært. Fylder den lidt, er det bedre, og man får et bedre liv. Derfor er man nødt til at have andet at beskæftige sig med end sygdommen, lyder hans filosofi. For ham har det været naturligt, at det “andet” var de danske runer.

Potteskår i haven

“Jeg har altid været meget historieinteressert. Siden min barndom har jeg især interesseret mig for stenalderen og vikingetiden. Min far læste op for os af Ingemanns romaner, og jeg havde en god lærer – Støvring – som var en meget god fortæller. Derfra stammer min interesse,” fortæller Rudolf Helms, som også altid har kunnet lide at rode i jorden som arkæolog “til husbehov”.

Det er blevet til flere historiske fund gennem tiden – f.eks. den lerkop, han har fundet på en mark i nærheden, og som nu står limet sammen på chatollet. Eller de fire montrer på væggen med forskellige stenøkser, hjortetaksøkser m.m. fra ældre stenalder, som han har fundet ved åen. Faktisk har han stadig potteskår i en stor dyng i haven, men den bliver der ikke gravet i mere. Det kniber for ham at holde balancen.

“Skal du ikke også fortælle om skelettet?” indskyder Lars.

Jo. Rudolf Helms åbner skuffen og leder efter et avisudklip fra 1967. Episoden skete, mens han stadig var lærer på Hasle Skole. En dag kom der besked til skolen fra en byggeplads i nærheden, at de havde fundet et skelet. Rudolf Helms tog derud og fandt skelettet af en mand og en hund. Han tog det med hjem, fordi “gravkøerne var lige over ham”, som han siger. Bagefter afleverede han skelettet på museet, men i avisen blev han hængt ud som gravrøver.

“De var to lærere,” indskyder Ellen Helms, der igen kigger ind fra køkkenet.

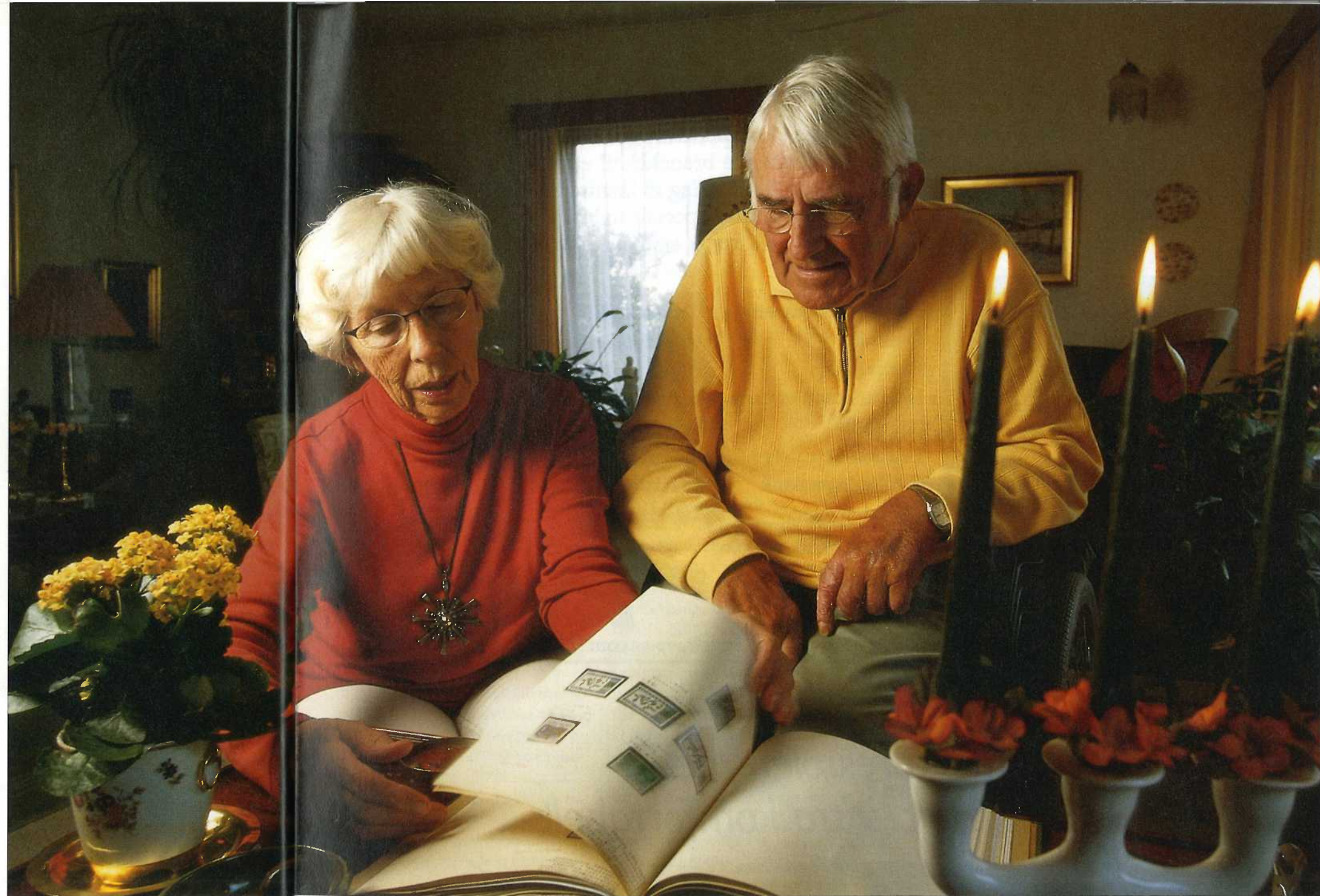
“De ringede til skolen, fordi de vidste, at der var nogle deroppe, der interesserede sig for det,” tilføjer hun for ligesom at understrege, at det ikke var en tilfældig opringning til skolen. Rudolf Helms historiske interesse var kendt.

En slidt “bibel”

“Min interesse for runer startede i 1942, da jeg købte denne bog,” siger Rudolf Helms og tager en lille, meget slidt bog ud af reolen: Lis Jacobsen og Erik Molktes “Danmarks Runeindskrifter – Lommeudgave.”

Ryggen er revnet, og indeni er der tilføjet mange noter i margen. Bogen indeholder en nøje beskrivelse af alle kendte danske runeindskrifter – det vil sige ca. 800 indskrifter på runesten, kalkristninger, løsgenstande, våben og mønter, de såkaldte brakteater.

“Det er min bibel,” siger han med et skævt smil og hentyder til, at bogen er blevet studeret flittigt gennem årene. Den var også grunden til, at han allerede som ung satte sig det mål at se alle Danmarks runer, når han engang fik tid. Det fik han først, da han gik på pension i 1991. At han samme efterår fik konstateret ALS betød ikke, at han opgav sit mål.



Tværtimod ville han nå målet, og derfor tog han og familien hurtigt fat på at foretage ture rundt i landet.

Planen blev at se alle runeindskrifter på runesten og i kirker i Danmark, men ikke løsgenstandene, som ofte ligger utilgængeligt for offentligheden på museers depoter og magasiner. Det vil sige, at målet blev reduceret til ca. 400 danske runeindskrifter, hvoraf en stor del findes på Bornholm.

“Min sygdom betød kun, at jeg var afhængig af min kone og Lars for at komme ud at se runerne. Ellen har tit rendt rundt for at finde nøglen til kirken, og det har skabt mange sjove oplevelser,” fortæller

Rudolf Helms, der gerne vil fremhæve, at det er hans kones og Lars’ store fortjeneste og tålmodighed, at han – og de – er kommet ud til alle runesten i Danmark.

Samvær og fællesskab

Mens målet for de mange udflugter ud i det blå har været runerne, har et mindst lige så vigtigt element været samværet, fællesskabet, naturoplevelserne og kaffen i grøftekan-ten eller overnatningen på kroer og hoteller, når runerne befandt sig på Bornholm eller Sjælland.

Rudolf Helms kan stadig huske alle de lokaliteter, de har besøgt, og han forveksler dem ikke. Ved at

samle informationerne i mapper og forbinde hvert sted med nogle oplevelser sammen med familien har de fæstnet sig i hukommelsen.

“Vi har oplevet mange ting i Danmark, som man ellers ikke ville opleve og kørt igennem det smukke, danske landskab på kryds og tværs. Der er så umådeligt kønt i Danmark,” mener Rudolf Helms.

Han nævner bl.a. de små veje omkring Randers, hvor der findes mange landsbykirker med runeindskrifter. For at illustrere at det også forholder sig sådan, tager han en ældre kortbog over Danmark ned fra hylden. En lige så uundværlig og brugt bog som lommeudgaven af

runeindskrifterne. På siderne over Randers-egnen er markeret og fremhævet med gul overstregetusch, hvor de mange runer befinder sig. Markeringerne ligger tæt netop omkring Randers.

Et kig i et af de mange ringbind med runeindskrifterne viser den samme grundighed og systematik. Et skema til hver runeindskrift fortæller, hvor det er fundet, hvad det er, selve inskriptionen, oversættelsen m.m. Alle sider er samtidig illustreret med kopier fra bøger og egne fotos, hvor der som regel er en person med på billedet.

“Det dér er f.eks. min søster, og dér min svoger,” siger Rudolf Helms

Selv om runerne stadig optager Rudolf Helms, har en anden interesse givet ham nye mål: At samle motivfrimærker.

og bladrer op på to tilfældige sider i mappen. På andre sider er det Rudolf selv, Ellen eller Lars, der står ved siden af runestenen eller indtegningen på en kirkemur.

Aldrig mæt af runer

Rudolf Helms viden om runeindskrifterne er med tiden blevet omfattende. Han har lært sig runealfabetet, det såkaldte Futhark, som dækker de tre runeperioder: Yngre romersk jernalder og germansk jernalder fra år 0 til år 6-700, Vikingetiden fra år 650 til ca. 1050 og Middelalderen fra år 1050 til ca. 1400. Runealfabetet varierer i de tre perioder bl.a. i forhold til antallet af tegn.

Med kendskabet til runealfabetet kan Rudolf Helms tyde runerne og oversætte dem til olddansk, ur-nordisk eller ældre-middelalderdansk, men den videre oversættelse til nutidens dansk er langt sværere. Der må han ty til bøger, hvor de fleste oversættelser tår eller søge hjælp hos bl.a. den danske runolog Marie Stoklund fra Nationalmuseet, som han har korreponderet meget med gennem tiden.

“Det er spændende at fornemme de ældre tider gennem deres skriftprog,” mener han og tilføjer, at han ikke er blevet mæt af runer endnu. Det mål, han satte i 1942 er blevet udfriet. Han har set alle de runer, der er beskrevet i bogen, men det er umtidig en hobby, der aldrig bliver erdig. Der bliver til stadighed opdaget nye runeindskrifter, og dem vil han også gerne se. Den hidtil sidste runeindskrift blev f.eks. fundet for alvandet år siden ved restaureringen af kirken i Bjerring. Rudolf Helms følger med ved at læse de årlige udvalgte fra Nationalmuseet om arkæologiske udgravninger i Danmark og sine mange kontakter til personer i museer rundt om i landet.

“Hvis der dukker nye op, vil jeg gerne se dem, hvis jeg kan. Men det kan jeg ikke sikkert, jeg kan.”

Rudolf Helms hentyder både til, at mange løsgenstande med runeindskrifter er så dårlige, at de bliver lagt i depot på Nationalmuseet, og at det efterhånden kniber for ham rent fysisk at komme ind i kirker. Tilgængeligheden i mange kirker er ikke så god, og der kan han mærke, at sygdommen har udviklet sig siden 1991. Eller som han selv beskriver det: “Først gik jeg med en stok, så to, så rollator, og nu foregår det i kørestol.”

Selv om Rudolf Helms viden og kendskab til runer er stor, har han aldrig holdt foredrag om emnet. Det er for svært at forklare, mener han. Mange har opfordret ham til at udgive de mange oplysninger, han har samlet i de 12 ringbind på hylden enten i bogform eller ved at lægge dem ud på Internettet. Men det vil han ikke.

“Det er ikke for at være kostbar, men det er mit alene. Jeg har ikke lyst til at udgive det til andre. Der er masser af oplevelser forbundet med det, så det er kun mit,” siger han.

Et nyt mål

Da Rudolf Helms fik sin diagnose, vidste han ikke, hvordan sygdommen ville udvikle sig hos ham.

“Det har spillet ind, at jeg ville nå det hele. Og det har jeg nået nu,” siger han og tilføjer, at han har en anden interesse, der optager ham. Motivfrimærker.

Lars tager nogle frimærkealbum ned fra en anden hylde på kontoret for at vise, hvad hans far mener. Albummene er ikke inddelt efter lande, årstal eller værdier, men efter motiver. Blomsterfamilier og dyrearter: fugle, pattedyr, krybdyr og bløddyr. Rudolf Helms samler ikke systematisk efter bestemte frimærker og køber sjældent nogle. I stedet bytter han sig til dem eller får dem.

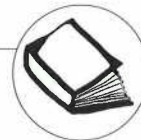
“Jeg samler bare til huse,” siger han.

Rudolf Helms kan ikke sige så meget mere. Det er anstrengende at tale så længe, når han skal støde ordene frem. Og det er blevet sværere at forstå ham.

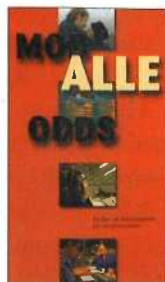
Måske er det tid til kaffen i stuen sammen med familien. ■

Udflugterne til de danske runer har givet Ellen og Rudolf Helms mange sjove oplevelser sammen.





Handicap og arbejdsliv



Leve mangfoldigheden
film af Nils Vest, 1999
distribution: Udviklingscentret for
beskæftigelse på særlige Vilkår
1 min. 150 kr.

Mod alle odds
film af Bente Milton, 1999
produktion: Net-Produktion A/S
Agenda Film
distribution: Dansk Handicap
forbund
1 min - tekstet. 175 kr.

dag siger vi ikke, at arbejde adler,
en at det skaber vores identitet.
dan har det ikke altid været.

I videofilmen "Leve Mangfoldig-
den" fortæller teologen Jan Lind-
rød, at i det gamle Grækenland,
vor vores kulturs vugge stod, var ar-
bejde noget særdeles afskyvækkende,
m man helst skulle holde sig langt
eller overlade til slaver eller andre
r. Og Gud straffede Adam og Eva
d bl.a. at bestemme, at de skulle ar-
bejde for føden.

Under reformationen i 15-1600-
let fik vi byttet grundigt rundt på
se gamle sandheder. Nu mente
an, at mennesket var bestemt af
id til at arbejde, og at den rigdom,
an opnåede derved, var et direkte
tryk for saldoen på vores him-
elske konto.

I nutidens velfærdssamfund er
ke alle nødt til at arbejde for
den, men måske for at få en iden-

titet. Hvis du spørger mig, hvem jeg
er, vil jeg fortælle dig, hvad mit ar-
bejde består i.

Alle har værdi

Alle mennesker har en værdi. Der er
brug for alle. Du kan mere, end du
selv tror. Det er overskrifterne for
Oluf Lauths liv og virke som høj-
skoleforstander, skribent, foredrags-
holder og radiomand, som det frem-
stilles i "Leve Mangfoldigheden".
Visionen er et samfund, hvor handi-
cappede mennesker har de samme
muligheder som mennesker uden
handicap.

Lauths livshistorie, som den gen-
fortælles af hans enke, søn og tidli-
gere kolleger og venner, krydsklip-
pes i filmen med indslag, der
fortæller om virksomheder, der har
et aktivt forhold til at have handi-
cappede medarbejdere. Ledere fra
Grundfos, NCH og Ruko fortæller
om at have handicappede ansat, og
handicappede medarbejdere fortæl-
ler, at de er glade for at arbejde.

Denne krydsklipning fungerer
ikke godt. Uanset hvor sympatisk og
rigtigt budskabet i Lauths livshisto-
rie er, så virker det påtaget, ulogisk
og irriterende hele tiden at få af-
brudt den spændende og vedkom-
mende historie om pioneren på
handicapområdet med glade virk-
somhedsledere og handicappede, der
er som taget ud af et OBS-indslag.
Det er en skam.

Fordomme

I "Mod alle odds" portrætteres fire
mennesker med handicap: Jacque-
line, Tommy, Anders og Jørgen. Kun
Tommy har ikke arbejde. På kasset-
tens omslag postuleres det, at når
man har et handicap, så kræver det
viljestyrke at få et arbejde. Man skal
kæmpe mod omgivelsernes for-

domme, og kampen sker "mod alle
odds".

Det kan man selvfølgelig ikke
dokumentere gennem fire portræt-
ter, og det gør filmen da heller ikke.
Hvad der måske er mere uheldigt er,
at portrætterne ikke engang sand-
synliggør, at det forholder sig sådan.
Der er nemlig ingen indlysende
sammenhæng mellem personernes
handicap og deres forhold til ar-
bejdsmarkedet. Jørgen er således ple-
jekrævende spastiker med talebesvær
og egen computervirksomhed, mens
Tommy har en lidt deform arm og
skuffen fuld af afslag på jobansøg-
ninger. Fordommene ser vi ikke
meget til, og portrætpersonerne be-
retter ikke engang om dem. Hvem
er det, der har fordomme?

Fine portrætter

Til gengæld giver "Mod alle odds"
fire fine små portrætter af nogle sym-
patiske mennesker, der nok er handi-
cappede, men som så sandelig også er
så meget andet. Desværre skammer
det lidt, at Jørgen i så høj grad er por-
trætteren gennem udsagn fra hans
hjelper Tine. Det ville have været
mere interessant at høre ham selv, og
dertil heroiserer hun ham i en grad,
så det bliver helt utroværdigt.

Det er ærgerligt, at kassetteom-
slagets slagordsagtige postulater om
fordomme kommer til at forstyrre
filmens fine pointe: Der er ikke en
entydig sammenhæng mellem et
menneskes handicap og evnen til at
arbejde.

Der kommer flere og flere han-
dicappede på det mere og mere
rummelige arbejdsmarked. Menne-
skers muligheder i samfundet bliver
mere lige. Oluf Lauth ville have
været begejstret, som hans søn Ole
afslutningsvis siger i "Leve Mangfol-
digheden."

Af Rasmus Dahl

Blandt stærke kvinder og mænd

Indtryk fra den internationale ALS-konference i Vancouver, Canada

Af Henning Dahl

Sammen med flere andre fra Muskelsvindfonden har jeg i november 1999 deltaget i den internationale ALS-alliances møde og i det efterfølgende forskersymposium. Det er to vidt forskellige ting. ALS-alliancen er verdensorganisationen for ALS-patientforeninger og repræsenterer ca. 30 foreninger fra alverdens lande. De engelsktalende lande er stærkt repræsenteret, men det er spændende at se, at også lande som Indien, Uruguay, Japan og Kroatien er engageret i arbejdet. Der er mange gode kræfter, der arbejder for sagen.

Alliancen er meget præget af de stærke kvinder, mens det efterfølgende forskersymposium er præget af stærke mænd. De stærke kvinder er bl.a. repræsenteret af den stærke irer, de robuste canadiere, den japanske ildsjæl, den kloge inder, den milde kroat, den sprudlende spanier, den herlige australier og den effektive amerikaner. De stærke mænd tæller bl.a. en japansk neurolog, der arbejder i USA, og som dominerer arbejdet omkring omsorg for mennesker med ALS. Det er dejligt at konstatere, at de holdninger, han lægger frem, er helt på linie med det, man selv gerne vil udsættes for.

Det er fantastisk at være sammen med 630 dybt engagerede mennesker, der arbejder entusiastisk med noget, man selv regner for en meget sjælden sygdom. Hver især repræsenterer de en gruppe, der arbejder med ALS.

Grunden til den store interesse fra dansk side for konferencen i Vancouver er, at vi selv i Muskelsvindfonden er værter for konferencen i Århus i november 2000. Vi er her bl.a. for at få en masse gode ideer til afviklingen næste år. Vi regner med at der kommer op til 1.000 forskere,

sundhedsmedarbejdere og patienter fra hele verden!

Intens forskning

Det store spørgsmål for enhver med ALS er selvfølgelig, hvor langt vi er fra en effektiv medicin. Den er her ikke endnu. Der er en del forsøg i gang på sent stadie, men der er stadig en årrække til en egentlig standsende medicin.

En af de ledende neurologer på konferencen er citeret i den lokale avis for at have sagt, at der inden for en femårs periode kan forventes medicin, der kan standse eller forhale sygdommen væsentligt mere end det, vi kender i dag. Man får som deltager i symposiet indtryk af, at der ligger en hel del konkret viden bag disse udtalelser. Der sker en intens forskning i mekanismerne bag nervecellernes liv og død. De dominerende ideer inden for dette er, at der kan være andre celletyper end nerveceller involveret i nedbrydningsprocessen. Noget af forskningen er baseret på opdagelsen i 1993 af en del af den genetiske baggrund for familiær ALS.

Forskningen inden for dette område er accelereret voldsomt inden for de sidste fem år, og det betragtes som en del af en dybere forståelse af nervesystemet. De neurologiske forskere bruger i stort omfang gen-manipulerede mus som studieobjekt, og det giver dem mulighed for direkte at få indblik i levende nervecellers liv. Det er også mit klare indtryk fra symposiet, at medicinalindustrien betragter ALS som et interessant mål, der kan hjælpe dem på vej til medicin mod mere komplicerede sygdomme som Alzheimer og Parkinson.

Personligt føler jeg, at forskerne er meget tæt på at forstå, hvad der

foregår. Skridtet herfra og til en medicin, der kan standse sygdommen består så i hårdt arbejde.

Hvordan er det så som ALS-patient at deltage i en ALS-konference?

Man skal nok være robust og have et afklaret forhold til sin sygdom. Der bliver ikke lagt fingre imellem. Der bliver talt om hospice, medicinering af døende, brug af respirator og sonde osv. Det er også formålet med symposiet. ALS-konferencen er formentlig unik, fordi der deltager både basisforskere, kliniske forskere, sundhedspersonale og patienter i skøn forening. Jeg synes selv, det er meget vigtigt, at vi som patienter også er repræsenteret. Dette synspunkt deles også af de andre ALS-patienter, jeg har mødt under konferencen, bl.a. fra England, Australien, USA og Sverige (Malmø). Man er altså heller ikke alene som patient på konferencen.

Erfaringer fra andre lande

Konkrete iagttagelser på konferencen: I England arbejder man med en noget mere udbygget udgave af hospice-begrebet, bl.a. som kompensation for mindre lokal omsorg. Jeg oplevede et meget inspirerende foredrag af en engelsk læge, der gav udtryk for en utrolig livsglad og bekræftende holdning til hospice-begrebet.

Konkret mener jeg, vi skal overveje at bruge aflastning for ALS-patienter, bl.a. for at give familierne et pusterum til at opbygge fornyet energi. Dette forudsætter, at det kan foregå uden kapel-agtig stemning, men snarere som en positiv oplevelse både for patienten og familien. Aflastning kunne bestå i ophold af en uges varighed eller længere efter behov og kunne omfatte varmt-

vandsbassin, forskellige former for terapi (evt. alternative som aromaterapi, zoneterapi), støtteforanstaltninger for familien osv.

En anden konkret iagttagelse er, at vi skal betragte BiPAP-respiration og sonde-ernæring som helt naturlige hjælpemidler, når de er relevante. Det er sjældent noget, man kan overskue og kapere som ny-diagno-

sticeret, men der er ingen tvivl om, at det letter forløbet væsentligt. Det viser erfaringer fra mange lande.

Hjemmeside om konference

Jeg glæder mig til, konferencen kommer til Århus næste år. Det vil give mulighed for, at mange flere danskere med ALS kan deltage, og vi, der har ALS helt inde på livet, har

helt klart en rolle at spille i dette. Det er vigtigt, at vi er med i alliance-arbejdet for patientforeninger, og at vi også har en rolle som formidlere i forskerkonferencen.

Til støtte for næste års konference opbygger vi gradvist en hjemmeside på Internettet på adressen: www.alsmnd.dk. Så kig forbi ind imellem.



Mange lande var repræsenteret på årsmødet i verdenssammenslutningen af ALS-organisationer. Fra Danmark deltog bl.a. Henning Dahl (i midten i kørestol) og direktør Marianne Frederiksen (nummer fire fra højre).

Verdensorganisationen for ALS

Den Internationale Sammenslutning af ALS/MND organisationer har 29 medlemmer fra hele verden: Australien, Belgien, Canada, Kroatien, England, Finland, Frankrig, Tyskland, Island, Indien, Irland, Israel, Italien, Japan, Mexico, Holland, New Zealand, Skotland, Sydafrika, Spanien, Schweiz, Taiwan, Tyrkiet, USA, Uruguay, Jugoslavien og Danmark.

Sammenslutningen afholder hvert år en international konference, som består dels af et medlemsmøde, dels et fagligt symposium. På medlemsmødet deltager såvel brugere som behandlere og emnerne for mødet er foruden den årlige generalforsamling også emner, som medlemsforeningen arbejder med. F.eks. at drøfte fælles retningslinier for behandling af ALS-patienter i hele verden, etiske regler for patientforsøg, udbre-

delse af information og erfaringsudveksling medlemslandene imellem osv.

Målgruppen for symposiet er forskere og andre fagpersoner fra hele verden, der arbejder med Amyotrofisk Lateral Sklerose. Formålet er at formidle den seneste viden om sygdommen.

Den internationale konference blev i år holdt i Vancouver i Canada, og fra Muskelsvindfonden deltog direktør Marianne Frederiksen, ALS-konsulenterne Birgit Hovmand og Lise Holter, ALS-konsulentordningens sekretær Lisbeth Sander og som medlem af Muskelsvindfonden, Henning Dahl, der har ALS.

I november 2000 er Danmark værtsland for den internationale ALS-konference. Konferencen skal holdes i Århus, hvor Muskelsvindfonden skal bistå med det praktiske arrangement.



Om at være muskelsvindler på Muskelsvindfonden

Er muskelsvind en kvalifikation?

Af Isak K. Houe
Foto: Jens Hasse/Chili

Skal der være flere muskelsvindlere på Muskelsvindfonden? Skal muskelsvindlerne have positiv særbehandling? Er muskelsvind en kvalifikation?

Jeg må indrømme, at jeg, da jeg fik opgaven – jeg var i erhvervspraktik på Muskelkraft – var ret sikker på, hvad jeg mente om det spørgsmål: Muskelsvindlere skal ikke have positiv særbehandling. For så er vi jo ikke bedre end dem, der diskriminerer negativt. Men nu er jeg ikke længere så sikker på, hvad jeg mener.

Jeg besluttede mig for at interviewe Rasmus Dahl (fondsmedarbejder), Jens Lund (praktikant i indsamlingsafdelingen) og Maria Overgaard Hansen (socialrådgiver i Institut for Muskelsvind). Alle tre har muskelsvind.

Maria fortæller, at til det job, hun har, kræver instituttet normalt, at man har erhvervs erfaring. Det havde hun ikke, men fik jobbet alligevel. Hun tror selv, at hun blev ansat, fordi hun havde nogle andre erfaringer, nemlig sit engagement i Muskel-

svindfonden og erfaringen som handicappet.

Maria siger, at arbejdet kræver, at hun ikke fokuserer for snævert på sine egne erfaringer; på den anden side er erfaringerne som handicappet også en fordel, når hun som rådgiver skal indleve sig i andres situation.

Da jeg spørger hende, om hun gerne vil have flere med muskelsvind på fonden, fortæller hun, at det før i tiden var lidt pudsigt og dobbeltmoralsk, at man arbejdede for, at man ikke skulle diskriminere handicappede på arbejdsmarkedet, men at man næsten ikke havde muskelsvindlere ansat på fonden. Det synes hun er blevet meget bedre. Hun mener, at man, når man ansætter, skal tage en muskelsvindler frem for en "normal", hvis de to i øvrigt er lige kvalificerede til jobbet.

Et stykke reelt arbejde

Rasmus Dahl gør opmærksom på en særlig problematik ved at have muskelsvind og samtidig være ansat på fonden: Det er svært for ham både at hjælpe terapeuterne med at søge

fonde og at have dem til at rette sin kørestol til. Det er han meget opmærksom på, siger han, men føler, at han har fundet den rette balance.

Rasmus mener som Maria, at muskelsvindlere har en lille fordel. De har en bedre fornemmelse for, "hvad det her drejer sig om". Hvad vi end laver i Muskelsvindfonden, så drejer det sig om at forfølge de mål, som er udstukket i vores vedtægter, og som går ud på at forbedre livsvilkårene for folk med muskelsvind, siger han.

Men Rasmus ville ikke bryde sig om, at der kun var muskelsvindlere ansat på fonden. Verden består jo af mange forskellige slags mennesker, og hvis vi kun omgiver os med andre, der har muskelsvind, ville det blive ualmindeligt kedeligt. Og man kunne komme til at tro, at hele verden kun drejer sig om en selv og ens handicap.

Jens Lund siger, at Muskelsvindfonden skal bruge "eksempels magt": Man ansætter nogle med muskelsvind og viser, at det kan lade sig gøre, og så kan andre virksomheder

se, at muskelsvindlere kan være ligeså god en arbejdskraft som "normale".

Jens understreger, at man skal ansættes til et stykke reelt arbejde. Selv om man måske kun kan arbejde på halv tid eller mindre. Han siger, at hvis Muskelsvindfonden vil have flere muskelsvindlere ind, skal det ikke kun være, fordi de har muskelsvind. Det skal også være, fordi de kan gøre et godt stykke arbejde.

I den forbindelse har Muskelsvindfonden den fordel, at den ikke er en fabrik, hvor folk skal arbejde på akkord, for at det kan løbe rundt. Der er også plads til nogle, der måske ikke har kvalifikationer helt i orden, men som kan få erfaring med tiden. Og der er plads til nogen, der ikke kan løbe så hurtigt og arbejde så meget som "normale".

Jens vil gerne have en målsætning om, at hvis en med muskelsvind ønsker et arbejde i fonden, så skal man prøve at finde noget til vedkommende. Men man skal ikke opfinde noget. Jobbet skal bestå i, at et nødvendigt stykke arbejde bliver udført.



"Hvis vi kun omgiver os med andre, der har muskelsvind, ville det blive ualmindeligt kedeligt," siger Rasmus Dahl omgivet af Maria Overgaard Hansen og Jens Lund.

Hver syvende på fonden har et handicap

Otte ud af 56 medarbejdere på Muskelsvindfonden, Institut for Muskelsvind og Musholm Bugt Feriecenter har et handicap. Seks af de otte har muskelsvind.

Tallet er opgjort i december 1999. En måned tidligere var der 11 medarbejdere med et handicap, heraf ni med muskelsvind. Antallet svinger altså, men har i det sidste par år gennemsnitligt ligget omkring 10-15 procent medarbejdere med et handicap.

De nuværende otte medarbejdere har vidt forskellige ansættelsesvilkår. To arbejder frivilligt, tre er ansat med støtte, og tre er ansat på almindelige vilkår.

Muskelsvindfondens vedtægter har ikke nogen bestemmelser om, at foreningen skal ansætte folk med muskelsvind eller andre

handicap. Men temaet har de senere år været behandlet i mange sammenhænge: På landsmødet, i bestyrelsen og repræsentantskabet, medarbejderråd og organisationsdage, i Muskelkraft. Medlemmer og ledelse har ønsket, at foreningen – i lighed med bestræbelserne i samfundet og på arbejdsmarkedet i det hele taget – skal være mere åben for ansatte med muskelsvind/handicap. Man kan måske sige, at Muskelsvindfonden har en politik, der stræber efter, at et "passende antal" medarbejdere med muskelsvind/handicap skal indgå i staben. Et "passende antal" er ikke en bestemt procent, men så mange som muligt under hensyntagen til kvalifikationer og arbejdspladsens behov og muligheder.

Rettigheder på ønskesedlen

Står det til bl.a. De Samvirkende Invalideorganisationer (DSI), skal man som patient i sundhedsvæsenet have klare rettigheder. Man vil have Folketinget til at vedtage en langt mere detaljeret lov om patientrettigheder end den gældende, og derfor har DSI sammen med Lægeforeningen, Forbrugerrådet og en række store

patientforeninger henvendt sig til sundhedsminister Carsten Koch med 11 ønsker.

Ønskesedlen omfatter i overskrifter: Kort ventetid på diagnostiske undersøgelser. Hurtig iværksættelse af behandling. God kvalitet i behandlingen. Nødvendigt og moderne udstyr tilstede. Ret til et få-læger-system

(behandling af så få læger som muligt under indlæggelse). Mulighed for selv at vælge behandler. God kommunikation. Second opinion (ret til at indhente en anden læges vurdering). Koordination mellem sektorer. Bedre udbygget frit sygehusvalg. Opfølgning af behandling.



Snart 18 år



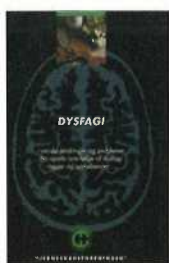
En gruppe mødre fra forsøgsprojektet "Hjælp til forældre med børn med handicap" i Århus har udgivet en lille folder, der henvender sig til forældre og unge

handicappede, der snart bliver 18 år. Folderen er tænkt som en hjælp til familierne, så de i god tid kan forbedre sig på de ting, der skal undersøges og klarlægges, inden den unge bliver personlig myndig.

I stikordsform kommer folderen ind på emner som boformer, beskæftigelse, hjælpemidler, muligheder for personlig hjælp, forsikring m.v. for de unge, og hvor de kan få en rådgivning på de nævnte områder. Desuden en huskeliste til forældrene om, hvad de skal være opmærksomme på, når de ikke længere har forsørgelsespligten over deres barn.

Folderen kan fås ved henvendelse til projektet, tlf. 8940 3129.

Tygge- og synkebesvær



Dysfagi – er det lægefaglige udtryk for tygge- og synkeproblemer, som mennesker med hjerneskade og andre neurologiske sygdomme kan få, herunder perso-

ner med Amyotrofisk Lateral Sklerose (ALS). Besværet med at tygge og synke kan give store vanskeligheder for såvel personen som familien på grund af manglende forståelse for, hvad der sker, og hvad man kan gøre for at afhjælpe problemerne i hverdagen.

Hjerneskadeforeningen har netop udgivet en pjece, der forsøger at give gode råd på denne uvidenhed og

støtte de dysfagiramte og deres familie. Forfattergruppen til pjecen tæller en lang række fagpersoner fra offentlige og private organisationer, som i deres dagligdag arbejder med problematikken.

Pjecen giver en grundig beskrivelse af problemstillingerne, og hvad man i hvert enkelt tilfælde kan gøre ved det. Pjecer omhandler emner som tale, tygge- og synkeprocessen, mad og drikke, måltidet, mundhygiejne og forstoppelse. Sidst i pjecen er et afsnit om muligheder for hjælp via sociallovgivningen, ordliste, oversigt over litteratur og relevante produkter.

Pjecen kan fås ved henvendelse til Hjerneskadeforeningen, tlf. 4343 2433 eller email: info@hovedcirklen.dk.

Pris: Gratis. 36 sider.

Konferencerapport



På baggrund af konferencen "Handicaporganisationer i bevægelse – om samspil og dialog mellem kommune, amt og handicaporganisation" i maj 1999 har Videnscenter for Bevægelseshandicap udgivet en rapport med samme titel. Målet med såvel konferencen som rapporten er at skabe større synlighed og samarbejde mellem de offentlige forvaltninger og handicaporganisationerne og dermed åbne nye muligheder, der i højere grad udnytter parternes forskellige ressourcer.

Rapporten er en redigeret version af alle indlæg på konferencen og

et referat af den afsluttende paneldebat.

Rapporten kan købes hos Videnscenter for Bevægelseshandicap, tlf. 8627 0522.

Pris: 60 kr. 32 sider.

Børn og unges fritid



Ønsker, behov og muligheder for fritidsaktiviteter til børn og unge med bevægelseshandicap er emnet for en publikation, som Videnscenter for

Bevægelseshandicap netop har udgivet. Med børn og unge menes aldersgruppen 8-20 år.

Publikationen er bygget op om en række interviews med dels unge og deres forældre, dels en række fagpersoner. De unge beskriver deres ønsker og behov for at være aktive i deres fritid og være sammen med kammerater. Forældrene savner et større samarbejde mellem kommunale forvaltninger og organisationer, så der skabes et større overblik over, hvilke fritidsmuligheder der findes for deres børn, og hvad der kan være behov for at sætte i gang.

I afsnittet om muligheder beskriver fagpersoner forskellige initiativer, der er taget på området og viderebringer deres erfaringer fra skolefritidsordninger, fritids- og ungdomsskoler, spejderarbejde, handicapidræt osv.

Sidst i publikationen er en oversigt over love og bekendtgørelser på området, relevant litteratur, artikler, videoer, organisationer og foreninger, der sætter fokus på emnet.

Målgruppen for publikationen er fagfolk, beslutningstagere og forældre til børn og unge med bevægelseshandicap.

"Fritid" kan købes hos Videnscenter for Bevægelseshandicap, tlf. 8627 0522.

Pris: 175 kr. 90 sider.



Aktivitetskalenderen

- 1. februar** **Indvielse** – MarselisborgCentret, Århus
MarselisborgCentret åbner de første fællesfaciliteter.
- 5. februar** **Bankospil** – Odense
Brugergruppe 2 på Fyn arrangerer bankospil for alle interesserede.
- 12.-13. februar** **Repræsentantskabsmøde** – Musholm Bugt Feriecenter
Muskelsvindfondens repræsentantskab holder weekendmøde.
- 4. marts** **Temadag** – Aktivcentret, Herning
Voksengruppen inviterer til temadag om respiration for medlemmer i Jylland / Fyn
- 11. marts** **Holiday on Ice** – Herning
Forældregruppen Nordjylland 2 arrangerer fællesudflugt til skøjte-forestillingen.
- 17.-19. marts** **Puberteten** – Musholm Bugt Feriecenter
Forældregruppen sydjylland 2 inviterer medlemmerne til weekendkursus om teenage-problestillinger.
- 24.-26. marts** **Livskvalitet** – Musholm Bugt Feriecenter
Forældregrupperne vest- og sydjylland 2 arrangerer fælles weekendkursus om livskvalitet.
- 28.-30. april** **Handicapidræt** – Rødovrelejr, Gedesby
Forældregruppen Sjælland 2 inviterer medlemmerne til kursus om idrætsmuligheder for handicappede.
- 12.-14. maj** **Landsmøde** – DanParcs, Søhøjlandet v. Gjern
Muskelsvindfonden inviterer alle medlemmer til den årlige landsmøde-weekend.
- 10. juni** **Åh Abe Koncert** – Århus
- 11. juni** **Åh Abe Koncert** – Ålborg
- 17. juni** **Åh Abe Koncert** – København
- 18. juni** **Åh Abe Koncert** – Odense

**Muskelkraft
ønsker alle læsere
en god jul
og et godt nytår**



**muskel
kraft**

MUSKELKRAFT

ISSN 0150-5524
27. årgang**Redaktion:**
Jørgen Jeppesen [ansvh.]
joje@muskelsvindfonden.dkJane W. Schelde
jasc@muskelsvindfonden.dk**Oplysningsudvalg:**
Marius Byriel
Michelle Charlton
Marianne Frederiksen
Anita Gustafsson
Ulnik Ibsen
Ivan Jakobsen
Jørgen Jeppesen
Evald Krog
Jørgen Lenger
Torben Madsen
Annemarie Mikkelsen
Erik Petersen
Jes Rahbek
Jane W. Schelde**Grafisk Design:**
Smidstrup Grafisk Bureau**Forsideillustration:**
Søren Holm/Chili**Tryk:**
CC Print**Oplag:** 3.500**Deadline næste nummer:**
12. januar 2000**Annonceekspedition:**
Århusvej 68, Stilling
8660 Skanderborg
tlf. 8695 0345

MUSKELSVINDFONDEN:

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

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

INSTITUT FOR MUSKELSVIND:

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

Pensions- og tillidsreform

Af Evald Krog

I forbindelse med finanslovsforliget indgik syv partier en aftale, som er det første skridt mod en reform af førtidspensionen.

Reformen skal gælde for nye førtidspensionister fra år 2003. Principielt kan vi derfor have både det gamle og det nye system kørende frem til år 2050, men mon ikke man på et tidspunkt finder på, at alle hidtidige førtidspensionister også skal indgå i det nye system?

Tre år kan synes længe, men det er faktisk ikke tilfældet, for dels tager det lang tid at forberede en så stor reform, og dels har partierne valgt at sige, at reglerne for fleksjob først skal forbedres væsentligt. Det er en forudsætning for reformen, at der er en reel mulighed for at udnytte den arbejdsevne, man har, så man på den måde kan bidrage til sin egen forsørgelse. Aftalen siger nemlig intet om, hvad man egentlig vil gøre, hvis det om tre år står lige så sløjt til med at skaffe fleksjob som i dag. Ikke mindst i den offentlige sektor. Og jeg kan sagtens forestille mig store problemer til den tid.

Ideen er, at der skal være to sats, en høj for førtidspensionister uden arbejdsevne og en lavere for førtidspensionister med en vis arbejdsevne, fordi sidstnævnte har mulighed for selv at skaffe sig en indtægt. Og hvis der hvert år er f.eks. 10.000 nye førtidspensionister med en vis arbejdsevne, så er 10.000 nye fleksjob langt fra nok, for et job er jo ikke bare et job. Andre mennesker kan vælge mellem flere muligheder, og den mulighed må man naturligvis også have, selv om man har et handicap. Det er ikke rimeligt, at der

kun er mulighed for et fleksjob som bagerjomfru, hvis man hellere vil være kemiker.

Politikerne er derfor nødt til at give kompensation til de førtidspensionister med en arbejdsevne, som ikke kan få et fleksjob, uanset om det skyldes, at der er for få fleksjob, eller at der ikke er et fleksjob inden for rimelig afstand, som svarer til den enkeltes interesser og forudsætninger.

Men hvis man kan udforme et system, der viser respekt for interesser og forudsætninger, vil jeg bestemt hilse det velkomment, at førtidspensionister med en vis arbejdsevne får mulighed for at bidrage til deres egen forsørgelse. Faktisk har jeg i mange år argumenteret for noget sådant, fordi det øger ethvert menneskes selvrespekt at yde noget, og dette har som bekendt altid været Muskelsvindfondens helt grundlæggende princip.

Men når det så er sagt, synes jeg ikke, vi skal falde helt på halen over de nye toner, for der vil fortsat være mange mennesker, som ikke har – eller kun med uforholdsmæssigt stort besvær kan udnytte – en arbejdsevne, eller som måske er smadret i flere dage efter at have passet et arbejde. Derfor er det meget vigtigt at fastholde, at det altså er en ærlig sag at sige ja tak til en førtidspension. Man skal ikke have dårlig samvittighed eller ligge under for den almindelige smålighed, blot fordi man er nået frem til den erkendelse, at man lever bedst med sit handicap ved at koncentrere sig om sine interesser eller kreative evner.

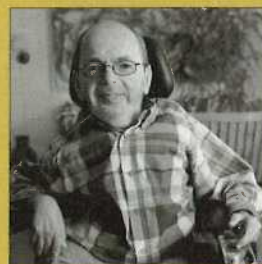
Nu er det vel for vidtgående at sige, at det bør være en frivillig sag,

om man vil udnytte en arbejdsevne, for det offentlige skal trods alt ikke forsørge folk, der kan forsørge sig selv; men vi taler altså om folk, som højst har en vis arbejdsevne. Der vil forekomme stribevis af tvivlsomme situationer, for en arbejdsevne er faktisk ikke en absolut størrelse. Det vil være uværdigt, og der vil ikke komme noget godt ud af at tvinge folk til at arbejde, hvis de ikke selv mener, de overhovedet har en arbejdsevne. Der skal være plads til en vis trafik den ene og den anden vej, så man tør tage imod tilbuddet om et fleksjob med det sikkerhedsnet, at man uden besvær kan få sin fulde førtidspension tilbage, hvis det viser sig, at man ikke kan klare et arbejde. Dette gælder ikke mindst for mennesker med en svingende helbredstilstand.

Jeg håber, at politikerne har mod til at introducere et nyt princip sammen med en ny lov: Lad det være op til den enkelte at vurdere sin egen arbejdsevne! Prøv for en gangs skyld at have tillid til borgerne, for så får de nok også tillid til politikerne!

Den megen snak om, at befolkningen ikke har tillid til politikerne, handler efter min mening langt mere om, at politikerne ikke har tillid til befolkningen; men det kunne de vælge at have i denne sag.

Så skal det såmænd nok vise sig, at langt de fleste mennesker vil tage mod tilbuddet om at bidrage til deres egen forsørgelse, og de vil endda gøre det med glæde, hvis de selv har valgt det.



Evald Krog

