

nyt



fra Muskelsvindfonden

NR. 1 · 1983 · 11. ÅRGANG



Nyt fra Muskelsvindfonden

ISSN 0105-5224

Redaktionen:

Evald Krog (ansvarshavende)
Marius Byriel
Erik Fogtmann
Søs Kjeldsen
Kim Klstrup (foto)
Jens-Erik Sinnbeck

Redigering og lay-out:

Marius Byriel
Søs Kjeldsen
Oplag 2.500
Medlemskontingent: 75 kr.

Tryk:

Narayana Press, Gylling, Odder

Adresse:

Muskelsvindfonden
Fond til bekæmpelse af neuromuskulære lidelser
Vestervang 41
8000 Århus C
Giro 901 11 10
Tilsluttet EAMDA (European Alliance of Muscular Dystrophy Associations)

Sekretariat:

(06) 13 97 77

Vejlednings- og behandlingscentret:

(06) 19 18 44

Klinik for fysioterapi:

(06) 19 10 23

Personalets arbejdsområder:

Sekretariat:

Henrik Bojsen	Sekretær
Marius Byriel	Sekretariatschef
Jens Sohn Christensen	Sekretær
Jens Danielsen	Sekretær
Søs Kjeldsen	Journalist (D. Jfb.)
Evald Krog	Landstormand
Knud Nielsen	Pedel
Jens Rossen	Sekretær
Lis Thomsen	Bogholder

VB-Center:

Vivi Hansen	Sekretær
Gerda Bang Larsen	Sekretær
Kirsten Laursen	Fysioterapeut
Jette Møller	Ergoterapeut
Anne-Lise Olesen	Sekretær
Allan Petersen	Sekretær
Birgit Steffensen	Fysioterapeut
Merete Stoltze	Ergoterapeut
Lenie Sørensen	Ergoterapeut

Klinik for fysioterapi:

Karin Andersen	Fysioterapeut
Kirsten Meldgård	Fysioterapeut
Anne Marie Kjær Nielsen	Fysioterapeut
Birgitte Seegert	Sekretær
Randi Nissen	Fysioterapeut
Birgit Werge	Fysioterapeut
Elsie Toft-Hansen	Fysioterapeut



Muskelsvindfonden

Muskelsvindfonden er en medlemsforening, der har som mål at forbedre vilkårene for folk med muskelsvind. Det sker både gennem støtte til forskningen i muskelsvind, ved oplysende arbejde og ved at forbedre behandlingsmulighederne for de ca. 8.000 danskere, der har en muskelsvindsygdom.

Muskelsvind

Muskelsvind er et fællesnavn for en række neuromuskulære sygdomme, hvor musklerne svækkes. De fleste muskelsvindsygdomme er arvelige og medfødte, men de har et vidt forskelligt forløb. Mange folk med muskelsvind må på et tidspunkt til at bruge kørestol og andre hjælpemidler, og de bliver i stigende grad afhængige af andre mennesker for at klare hverdagen.

Man kan ikke gøre folk med muskelsvind raske, men man kan med intensiv behandling forhale følgevirkninger som stive led, skæv ryg og vejtrækningsproblemer og vedligeholde en række færdigheder. Derfor er det vigtigt, at alle med en neuromuskulær sygdom tilbydes den rigtige behandling.

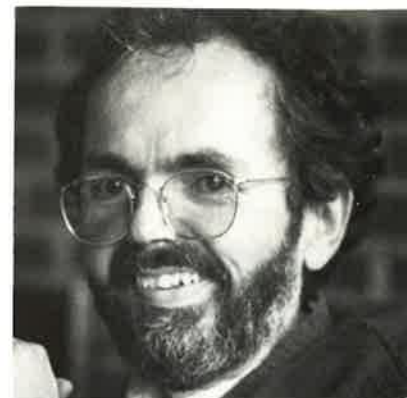
VB-centret

På Muskelsvindfondens VB-center fungerer ergo- og fysioterapeuter som konsulenter overfor lokale behandlere og giver råd og vejledning til folk med muskelsvind og deres pårørende. Det kan både være omkring fysioterapeutisk behandling, valg af hjælpemidler, boligændringer, ansøgninger, personlige og økonomiske problemer m.m. Kontakten foregår enten telefonisk, ved hjemmebesøg eller ved at klienten kommer på besøg på centret.

VB-centret, der har landsdækkende virke, blev oprettet i 1977 og i 1979 blev det en selvejende institution med status som privat sygehus. Driften betales af amterne i forhold til det antal klienter, der kommer fra det enkelte amt.

Forsidebillede:

Aktion Selvhjælp gav 47.450 kroner til Muskelsvindfondens fortsatte arbejde. Pengene kom fra medlemmer med muskelsvind eller forældre til børn med muskelsvind, som udnyttede skattefradraget. Læs mere om aktionen side 10. Tegningen er lavet af John Parkins.



Siden sidst

Af landsformand Evald Krog

Kort før jul skrev jeg til alle forbrugere i vores organisation og foreslog, at vi hver især udnyttede skattefradragreglerne og sendte Muskelsvindfonden kr. 1.000,-. Resultatet blev flot: 47.450 kr. og ligeså glædeligt var det, at vi fik en del opringer fra flere, som ville komme tilbage til sagen, da julemåneden ikke var det bedst valgte tidspunkt på grund af de traditionelle juleudskrivninger. Læs mere om projekt Selvhjælp inde i bladet.

Overlæge Ole Hein-Sørensen har besluttet sig for at fratræde sit job som lægekonsulent for Vejlednings- og Behandlingscentret, hvilket er sket med virkning fra 1. februar 1983. Begrundelsen for dette skridt er, at Hein efterhånden er blevet grundigt træet af vores kautionsadministration. Hein mener, at der i enkelte tilfælde er en urimelig skævhed i betalingsprisen for de kationer, vi henter hjem. Betalingsprisen for det, der bredt formuleret kaldes en behandling er en gennemsnitspris, som er tilrettelagt således, at VB-centrets basisdrift kan hænge nogenlunde sammen, når året er omme. Hein har desuden i nogle sager været uenig med centrets personale om det rimelige i at søge kation hjem til VB-centret. Bortset fra de nævnte problemer har der i alle årene eksisteret et forbilledligt samarbejde. Vi skal fra Muskelsvindfonden rette en stor tak til Hein for det kæmpe arbejde, han har lagt i opbygningen af VB-centret. Hein er en af de personer, der har stået i forreste række, når vejen er blevet banet for nye tiltag for muskelsvindsyge, og vi nærer heller ingen tvivl om, at Heins

interesse for vores gruppe er usvækket.

Heins afløser som lægelig konsulent er Carl-Otto Gøtzsche, der også vil være mange af vore medlemmer bekendt. Han er opdraget på VB-centret og neurologisk afdeling og har på denne vis fået en gedigen interesse for muskelsvindområdet.

Som noget epokegørende nyt har vi i mellemtiden etableret et aktieselskab sammen med Djurs Sommerland, som mange af vore læsere utvivlsomt har besøgt. Vi åbner om alt går efter planen et nyt Sommerland på Sjælland – mere præcist: Helsingør Kommune – i 1985.

Det har længe været vores plan som en del af vores indsamlingsvirksomhed at slå mere ind på det, vi kalder, faste forretninger, således at usikkerheden ved Muskelsvindfondens basisdrift kunne formindskes. Det sker nu, og vi beretter om planerne i en særskilt artikel her i bladet.

Mens vi er ved de store vingesus, kommer jeg helt naturligt ind på vores nyeste bevilling fra Egmont H. Petersens Fond på godt en halv million. Den største donation Muskelsvindfonden til dato har fået på en gang. Bevillingen skal bruges til ansættelse af en projektleder i to år. Det bliver ingeniør Erland Winterberg, som heller ikke er noget ukendt ansigt i Muskelsvindfonden. Erland får fire arbejdsområder: Han skal være ko-

Indhold

	Side
Så gælder det landsmøde	4
Hein-Sørensen fratrædt	7
Interview med Tage Hansen	8
Nakkebølle Sanatorium	8
60.000 kr. til forskning	9
Aktion Selvhjælp	10
Ny projektleder	11
VB-centrets forskning	12
Sommerland	13
Dahl-Jensens hus	14
Ombygget varevogn	16
Teknisk Hjørne	17
Forbrugernyt	18
Bøger	20
Specialklasse eller folkeskole	23
Basisgruppe i København	25
Besøg i England	26
En weekend i Pindstrup	28
Personalenyt	30
Lokal- og interessegruppe nyt	31

Redaktionen sluttet den 3. marts 1983.

Deadline på næste nummer: 16. maj 1983.
Eftertryk tilladt med kildeangivelse

ordinator på vores institutplaner, han skal stå som planlægger af en hjælpemiddelkonference som Muskelsvindfonden afholder i 1983 sammen med Egmont-fonden. Han skal koordinere fuldførelsen af Muskelsvindfondens længe ventede kørestol, og endelig skal Erland arbejde med vores korsetprojekt, som vi også har store forventninger til.

Forhandlingerne med Sønderjyllands Amtskommune er bragt til ende, og det er mig en stor glæde at kunne meddele, at amtet har sendt os en check på kr. 58.694,30, og dermed en anerkendelse af VB-centrets virksomhed. Beløbet dækker bl.a. udgifter, som vi har haft i forbindelse med assistance til sønderjyske patienter i tiden op til 1980, hvor vi indgik overenskomst med Århus Amtskommune. Sygehusinspektør Tage Hansen, Sønderborg Sygehus, bliver interviewet på side 8.

Et afgørende møde har været afholdt i København om hele respirationsområdet. Noglepersonerne her i landet sad om det samme bord og bragte klarhed på mange spørgsmål. Vi omtaler mødet side 10.

Medlemshvervningen i forbindelse med kontingentopkrævningen har givet pote og vil forhåbentlig give endnu flere resultater. Find kuerten med brevet og send det videre, hvis du ikke allerede har gjort det. 70 nye har tegnet sig.

Så gælder det Landsmødet 83

Det ligger nu fast, at landsmødet afholdes på Karrebæksminde feriecenter som Dansk Folkeferie tilbød os, efter at de måtte annullere vores reservation af Karlslunde feriecenter. Karrebæksminde ligger 10 km syd for Næstved i en dejlig natur umiddelbart ved stranden.

Vi skal indkvarteres i hyggelige huse med henholdsvis et- og tomandsværelser, bad, stue, køkken og pejs. Blandt fællesfaciliteterne er der foruden mødelokale også kro, tv-stue, pejsestue og en brugs. Stedet er naturligvis brugbart for kørestolsbrugere.

Landsmødet finder sted i week-end' en 27.-29. maj og indledes med repræsentantskabsmøde for Muskelsvindfonden fredag den 27. maj kl. 15.00. I løbet af eftermiddagen ankommer de øvrige landsmødedeltagere, og efter middagen starter debatpunkterne. Bl.a. på baggrund af de indkomne ønsker på kuponen i sidste nummer af Nyt fra Muskelsvindfonden, har vi sammensat et foreløbigt program, (se andetsteds på denne side). Efter hvert indlæg vil der naturligvis være mulighed for spørgsmål og debat.

Hanne Reintoft kommer

Fredag aften taler socialrådgiver Hanne Reintoft, som også er redaktør af radioens brevkasseprogram »Hvad er min ret og hvad er min pligt?« Hun vil komme ind på behandling af handicappede indenfor rammerne af den aktuelle socialpolitik.

Lørdag formiddag orienterer fysioterapeut Birgit Steffensen om forsknings- og udviklingsprojekter på Vejlednings- og Behandlingscentret.

Nogle af de forskere, der har modtaget økonomisk støtte fra Muskelsvindfonden til deres projekter, vil berette om disse. Således vil 1. reservelægerne Jens Andersen, Herlev Amtssygehus, og Gunnar Johansen, Århus Kommunehospital, berette om respirationsprojektet. Til det tredje debatpunkt vil arkitekt Erik Bahn fortælle og vise lysbilleder om nogle ombygninger til familier med handicappede medlemmer og desuden orientere om den nye



I lighed med tidligere år bliver der også ved det næste landsmøde arrangeret børnepasning for de yngste deltagere. (Foto Mogens Laier)

rapport om byplanlægning fra Ingeniørforeningens Normudvalg. Den er omtalt på side 21.

Generalforsamlingen

Lørdag eftermiddag afvikles det ordinære landsmøde med dagsorden ifølge vedtægterne. På valg til repræsentantskabet er i år Niels Abildgaard, Ruth Andersen, Birte Brøjner, Erik Fogtmann, Bent Mohr Jensen, Peter Dahl Jensen og Kurt Kristensen.

Endvidere vil der blive orienteret om planerne for det nye Sommerland på Sjælland. Om aftenen er der underholdning og hyggeligt samvær. Søndag formiddag skal vi diskutere Muskelsvindfondens handicap- og socialpolitiske profil, det nyvalgte repræsentantskab skal samles til møde og efter frokost er der hjemrejse.

Børnepasning:

I lighed med tidligere bliver der sørget for aktiviteter for de mindste landsmødedeltagere. Folk med begreb om de sager vil sammen med børnene få tiden til at flyve af sted, men de voksne holder møde. I Karrebæksminde Feriecenter er der aktivitetsværksted, bordtennis-

rum, børnebassin og swimmingpool. Endvidere håber vi at kunne arrangere en udflugt for børnene i løbet af lørdagen til Holmegaards Glasværk eller Tivoli. Dette er dog ikke endeligt fastlagt.

Mød op!

Prisen for landsmødeweek-enden er i lighed med tidligere kr. 75,- pr. voksen deltager, men børn og hjælpere deltager gratis.

Vi glæder os til at se rigtig mange i Karrebæksminde den 27.-29. maj, og håber at kunne overstige sidste års deltagerantal ved landsmødet på 130. For de sjællændere, der af den ene eller anden grund ikke har rejst til landsmøderne i Pindstrup Centret er der her nu en chance for at være med til at tage beslutninger om Muskelsvindfondens fremtidige arbejde og mødes med andre medlemmer.

Tilmelding skal ske på nedenstående kupon senest den 11. maj. Alle tilmeldte vil kort før landsmødet få tilsendt årsberetning og -regnskab sammen med en kørselsvejledning til Karrebæksminde Feriecenter. På gensyn.

På landsmødeudvalgets vegne
Anita Kruse

Foreløbigt program for landsmøde 83

Fredag den 27. maj:

- 15.00: Møde i Muskelsvindfondens repræsentantskab
- 16.00-18.00: Ankomst og indkvartering
- 18.00: Middag
- 19.30: Landsmødedebat: Socialpolitik i 80'erne – hvordan behandles fysisk handicappede?
Oplæg ved socialrådgiver Hanne Reintoft

Lørdag den 28. maj:

- 8.00- 9.00: Morgenmad
- 9.30-11.00: Aktuelt om forskning. Oplæg ved fysioterapeut Birgit Steffensen, Muskelsvindfondens VB-center og 1. reservelægerne Jens Andersen, Herlev Amtssygehus, og Gunnar Johansen, Århus Kommunehospital, om respirationsprojekter.
- 11.00-11.30: Pause
- 11.30-13.00: Boligindretning og byplanlægning. Oplæg ved arkitekt m.a.a. Erik Bahn. Diskussion.
- 13.00-14.00: Frokost
- 14.30-17.45: Ordinært landsmøde. Dagsorden ifølge vedtægterne:
m/indlagt pause
 - 1. Valg af dirigent
 - 2. Bestyrelsens beretning
 - 3. Fremtidig virksomhed – herunder institutplaner
 - 4. Indkomne forslag
 - 5. Fremlæggelse af årsregnskab
 - 6. Valg af repræsentantskab
 - 7. Eventuelt
- 17.45-18.30: Københavns Sommerland. Orientering om opbyggelsen af dette og forevisning af film om Djurs Sommerland.
- 19.00: Middag
Cabaret og party

Søndag den 29. maj:

- 8.00- 9.30: Morgenmad
- 9.30-11.00: Hvordan skal Muskelsvindfondens handicap- og socialpolitiske profil være? Oplæg ved handicappolitisk udvalg og debat.
- 11.00: Pause
- 11.00-12.00: Møde i det nyvalgte repræsentantskab
- 12.00: Frokost og hjemrejse

Der vil under hele mødet være arrangeret børnepasning – i form af forskellige aktiviteter og udflugt.

Endelig tilmelding til

Landsmødet den 27.-29. maj 1983

Antal voksne

Antal unge mellem 15 og 21 år

Antal børn under 15 år

Navn

Gade

Postnr. By

Telefon

Kuponen klippes ud og sendes til Muskelsvindfonden, Vestervang 41, 8000 Århus C – senest den 11. maj.

Pris for deltagelse kr. 75,- pr. person. Børn og hjælpere deltager gratis.

Kontingent 1983

Hver år prøver Muskelsvindfonden at finde nye raffinerede metoder til at udbrede kendskabet til organisationen og det arbejde der udføres. Et væsentligt element i dette er medlemsskaren, som heldigvis til stadighed øges.

I forbindelse med dette års kontingentopkrævning blev der vedlagt et brev i en frankeret kuvert. Det var så meningen at medlemmet skulle skrive brevet under og sende det til en bekendt, der dermed blev opfordret til at melde sig ind i Muskelsvindfonden. Omkring 70 reagerede positivt på henvendelsen, og vi er glade for at kunne byde dem velkommen i en lille men slagkraftig forening.

Hvis nogle af vores medlemmer ønsker flere breve, som de kan sende til bekendte, har vi endnu nogle på lager. De kan bestilles på tlf. 06-13 97 77.

Og så forresten: Har alle husket at forny deres medlemsskab? Det har i den sidste måned strømmet ind med indbetalingskort, og forhåbentlig fortsætter denne strøm en rum tid endnu.

Prisopgave om alarmer

– Hvilke krav og specifikationer skal et nødkaldeanlæg, som installeres i ældres og handicappedes boliger, opfylde m.h.t. funktion og betjening, når anlægget skal forene effektivitet, sikkerhed og rimelige omkostninger med respekt for brugernes privatliv og beskyttelse imod husfredskrænkelser og evt. misbrug af overvågningsmuligheder.

Ved besvarelsen skal hovedvægten ikke lægges på de rent tekniske forhold men på brugernes behov og den udvikling, som under hensyn hertil bør søges fremmet.

Dette er ordlyden for den prisopgave Teleteknisk Selskab har udskrevet omkring de etiske aspekter ved brug af nødkaldeanlæg.

Den bedste besvarelse honoreres med 25.000 kr. og sidste frist er 30. juni 1983. Yderligere oplysninger fås på tlf. 01-12 13 11.

ORTOPEDIA

elektronisk kørestol 904

med omfattende sikkerheds udstyr
bl.a. »dødmandsbremse«



N.C. NIELSEN

SDR. RINGVEJ 39 - 2600 GLOSTRUP - TLF.: (02) 45 67 00
MUSLINGEVEJ 36 - 8250 EGA - TLF.: (06) 22 69 00

Hein-Sørensen fratrådt som lægelig konsulent

Som det fremgår af »Siden Sidst« er overlæge Ole Hein-Sørensen pr. 1. februar 1983 fratrådt som VB-centrets lægelige konsulent. I denne anledning vil jeg som formand for VB-centrets bestyrelse fremsætte en kommentar:

Overlæge Ole Hein-Sørensen's opsigelse er sket på baggrund af uoverensstemmelser mellem ham selv og VB-centrets personale vedrørende specielt kautionsansøgningerne fra VB-centret. Problemerne er blevet accentueret af den generelle sparekendens i alle landets amter, hvor man overalt er blevet yderst tilbageholdende med at ville bevilge penge til patientbehandling »uden amts«, som f.eks. VB-centret. Bestyrelsen erkender, at centrets nuværende finansieringssystem har visse ulemper, idet man opererer med en standardtakst for alle former for ydelser fra VB-centret. Dette vil naturligt medføre, at taksten i visse situationer vil være høj i forhold til den reelle ydelse, mens man i andre situationer vil få en omfattende ydelse fra VB-centret, hvor omkostningerne på ingen måde dækkes af den takstmæssige betaling. Fordelen ved dette system har været den relativt simple (og dermed billige!) administration. Som situationen har udviklet sig, er det imidlertid blevet klart for bestyrelsen, at man på længere sigt må overveje en ændret finansieringsform, hvor betalingen for den enkel-



Overlæge Ole Hein-Sørensen til venstre er fratrådt som lægelig konsulent i stedet er reservelæge Carl-Otto Gøtzsche tiltrådt. (Foto Mogens Laier og Kim Klustrup)



te ydelse søges nøjere afstemt efter den aktuelle arbejdsindsats. Overlæge Ole Hein-Sørensen har siden 1976 spillet en vigtig rolle for VB-centret. Han har som overlæge på Neurologisk afdeling på Århus Kommunehospital være koordinator af samarbejdet omkring muskelsvindpatienterne mellem de involverede afdelinger på Århus Kommunehospital, som VB-centret har samarbejdet med. Indtil maj 1982 bestred overlæge Hein-Sørensen posten som bestyrelsesformand i VB-centret, og har endvidere siden 1977 fungeret som VB-centrets lægelige konsulent. Jeg finder det væsentligt her at fremhæve, at overlæge Hein-Sørensen

via disse forskellige funktioner har ydet en enorm arbejdsindsats, som efter min mening har haft en uvurderlig betydning for VB-centrets udvikling og til det, det er nu. VB-centrets bestyrelse har på nuværende tidspunkt positivt tilsagn fra overlæge Hein-Sørensen og professor Bent de Fine Olivarius om et fortsat samarbejde mellem VB-centret og Neurologisk afdeling, 3. sal, Århus Kommunehospital. Det er mit håb, at dette samarbejde vil fortsætte til alles tilfredshed og ikke mindst til gavn for muskelsvindpatienterne.

Annette Liebach Jensen
Formand for VB-centrets bestyrelse



1. reservelæge Annette Liebach Jensen, formand for VB-centrets bestyrelse, forklarer i denne artikel baggrunden for Hein-Sørensen's fratræden.

Muskelkraft på breve

I forsøget på at udbrede kendskabet til Muskelsvindfonden og vores slogan »Muskelkraft- Ja tak«, har Muskelsvindfonden fået lavet tre stempler, som bliver brugt rundt på landets posthuse, når der stemples breve. Listen over posthuse, som vil bruge Muskelkraftstemplet i resten af 1983, ser således ud:

7. marts til 14. april: Frederikshavn, Nakskov og Skagen.
2. maj til 3. juni: Rudkøbing, Vejle og Ålborg.
20. juni til 29. juli: Ebeltoft, Holstebro og Rønne.

**MUSKELKRAFT
JA TAK!**

Gør Muskelsvindfonden stærk! Giro 9011110

15. august til 23. september: Hobro, Roskilde og Åbybro. Så hvis nogle blandt læserne modtager breve fra de nævnte byer i de omtalte perioder, vil de kunne se slogan'et i funktion.

Sygehusdirektør i Sønderborg:

Patienterne har krav på at få den bedst mulige behandling

— Patienterne har krav på, at amtet visiterer til udenamts specialbehandling, hvis vi ikke selv kan give den bedst mulige behandling, og dette krav opfylder vi. Sådan siger sygehusdirektør Tage Hansen, Sønderborg Sygehus. Baggrunden for hans udtalelse er, at forhandlingerne mellem Sønderjyllands Amtskommune og Muskelsvindfonden netop er gået i orden.

Det har medført, at Sønderjyllands Amt har accepteret det arbejde, som Muskelsvindfondens Vejlednings- og Behandlingscenter udfører, og har betalt for udførte behandlinger til sønderjydske klienter tilbage til 1980. I alt drejer det sig om kr. 58.695,-, som Muskelsvindfonden havde lagt ud for udførte behandlinger.

Tage Hansen siger om sine forventninger til det fremtidige samarbejde: — Jeg håber, at der nu kan gøres noget for de patienter, som vi ikke kan gøre nok for på vore egne institutioner i Sønderjylland. Det hidtige problem har måske været manglen på kendskab til VB-centrets muligheder, hvor vi har ment, at vi kunne

give en lige så tilfredsstillende behandling her i amtet. Men efter, vi har fået information om VB-centrets arbejde, vil vi benytte os af det til gavn for vores patienter, siger Tage Hansen.

— Hvad er Sønderjyllands Amts generelle praksis i forhold til små handicappede, hvor det er vanskeligt at give specialbehandling lokalt?

— Hvis patienterne ikke kan få den nødvendige specialbehandling i amtet, så henviser vi til udenamtsbehandling og betaler for det. Vi har på Sønderborg Sygehus dannet et læge-team med overlæger fra en række afdelinger. Dette team giver en lægelig vurdering af den enkelte patient, og skønner hvorvidt patienten skal have behandling her eller udenfor amtet for at få den bedst mulige behandling.

— Kan du mere følelsesmæssigt svare på, hvilke krav du mener, brugerne i Sønderjylland med god ret kan stille til behandlingstilbud og hvordan disse i givet fald bedst kan honoreres?

— Det er svært som administrator at svare på. Vores patienter møder vel



Sygehusdirektør Tage Hansen: — Beklageligt at vi har haft en uafklaret sag kørende i nogle år.

op med den forventning til sygehusvæsnet, at de skal have den bedste behandling. Hvis vi ikke selv kan yde det, må vi henvise til steder, hvor de kan få det, og det vil for denne patientgruppe sige hos jer.

løvrigt vil jeg gerne tilføje, at ligesom Evald Krog har udtrykt sin glæde over, at der nu er sket en afklaring, så er vi også meget glade for det. Det er beklageligt, at vi har haft en uafklaret sag kørende i nogle år, hvor vi ikke har kunnet finde fodslaget. Men alle parter indenfor Sønderjyllands Sygehusvæsen er glade for, at det nu er gået i orden, siger Tage Hansen.

Søs

Vellykket forsøgsweekend på Nakkebølle Sanatorium

— Det var bare alletiders, og vores søn, Brian, var helt ked af det, da vi skulle hjem. Så klart udtrykker Tove Andersen og Bent Hauritz sig om deres indtryk af Nakkebølle Sanatorium, efter at de sammen med fem andre familier med muskelsvindramte børn har afprøvet stedet i en weekend.

I sidste nummer af Nyt fra Muskelsvindfonden blev Nakkebølle grundigt præsenteret, efter at ergoterapeuter fra VB-centret havde besøgt stedet. Nu skulle det så vise sig om forældre og børn havde samme positive mening.

Brian er 15 år og har muskelsvind. Hans forældre fortæller om weekenden på Nakkebølle:

— Helhedsindtrykket var ualmindelig godt. Omgivelserne var virkelig gode, man kunne komme rundt overalt i kørestol også ned til stranden. Per-

sonalet var tip-top. De klarede det hele med børnene både toiletbesøg, at klæde dem af og på, at lægge dem i seng og vende dem om natten. Brian skal vendes hver anden time, så det var også en aflastning for os at få en hel nats søvn. Om dagen var børnene i ergoterapien, og selv om nogle af børnene kan være vanskelige at beskæftige, så gik det rigtig godt, de var især glade for at male på lærred og brænde på træ. Imens gik forældrene en tur, snakkede sammen, så ned til ungerne og nød at andre tog sig af dem, siger Tove Andersen.

Både hun, hendes mand og Brian kunne godt tænke sig at være otte dage på Nakkebølle, og Brian ville heller ikke have noget imod at være der alene, mens hans forældre eventuelt tog på ferie.

Hvis andre familier efter den vellyk-

kede weekend ønsker et ophold på Nakkebølle Sanatorium kan de enten henvende sig direkte og høre om der er plads, eller ringe til VB-centret, der vil forsøge at samle en gruppe, som kan holde ferie sammen på samme tid i løbet af sommeren.

Det skal også nævnes, at Nakkebølle kan bruges, hvis en familie er kommet i en akut situation f.eks. i forbindelse med sygdom hos en af forældrene.

Betalingsmæssigt er der en forsøgsordning, der fungerer således, at hjemkommunerne betaler de faktiske udgifter: Maden, der koster kr. 70,- i døgnet, og udgifter til personale som deles mellem de handicappede.

VB-Centret, tlf. 06-19 18 44, Nakkebølle Sanatorium, tlf. 09-61 01 91.



Professor Bent de Fine Olivarius afprøver kondicyklen, som indgår i et af projekterne. Bag ham ses fra venstre reservelegerne Carl-Otto Göttsche, Søren Risom Kristensen og Gunnar Johansen, der alle er prismodtagere.

altså især forsker i behandlingseffekten.

I sidste nummer af Nyt fra Muskelsvindfonden blev de fem vinderprojekter mere udførligt beskrevet, ligesom Olivarius i et afsnit gjorde rede for kriterierne for uddelingen.

Under pressemødet blev prof. Olivarius fotograferet på en kondicykel. Den indgår i et af vinderprojekterne, hvor man forsøger at finde frem til sikre metoder til at fastslå, hvorvidt en kvinde er bærer af de arvelige egenskaber af muskelsvind. Kvinderne, der indgår i undersøgelsen, er raske og har ingen ydre tegn på at være bærere, og ved hjælp af en blodprøve, kan man afsløre bæreegenskaberne hos nogle af dem. Men hvor der er usikkerhed, har en belastningstest, hvor de bliver bedt om at køre på en kondicykel et stykke tid, vist, at der sker en stigning af enzymer i blodet. Disse undersøgelser foregår på Århus Kommunehospital og Odense Sygehus i samarbejde med en arvebiolog.

Opslag Forskningstermin

Muskelsvindfonden

Fondens formål er at støtte forskning til gavn for patienter med neuromuskulære sygdomme.

Forskellige emner inden for dette problemområde kan frit tages op, og midlerne kan søges af alle faggrupper.

Af fondens midler er der i 1983 60.000 kroner til disposition til forskning.

Ansøgninger om støtte sendes inden 1. oktober til Muskelsvindfondens sekretariat, Vestervang 41, 8000 Århus C (tlf. 06-139777)

60.000 kr. til forskning i muskelsvind

— Det er det største beløb, vi nogen sinde har givet på en gang til forskning, sagde Evald Krog om de 60.000 kr., der er blevet fordelt mellem fem forskningsgrupper, og han tilføjede: Det er en rar fornemmelse, at det er os, der giver penge denne gang.

Formanden for det lægelige bedømmelsesudvalg, prof. Bent de Fine Olivarius, sagde på pressemødet på Muskelsvindfonden, at forskning inden for de neuromuskulære sygdomme har været et underudviklet område, men i de sidste 10 år er man

nået meget langt, og det er helt sikkert fordi, Muskelsvindfonden har været med til at give lægerne et spark bagi.

— Det er efter amerikansk og engelsk forbillede blevet god latin at beskæftige sig med disse sygdomme, og vi ser det tydeligt i, at der er en stigende bredde i ansøgningerne og de projekter, vi kan støtte, er af stigende kvalitet, tilføjede Olivarius. I år er der givet støtte til dyreforsøg — altså basalvidenskabelige forsøg, som noget nyt, men hjertebarnet er stadig de kliniske forsøg, hvor man

Aktion Selvhjælp

Det er ingen hemmelighed, at Muskelsvindfonden mangler penge. Derimod er det utraditionelt, at vi vender blikket mod vores egen pengepung, når vi skal skaffe midler til Muskelsvindfonden.

Det gjorde vi i december måned, og som det kort er omtalt i Siden Sidst på side 3, skrev jeg et brev til alle vore voksne medlemmer, som har muskelsvind eller myasthenia gravis, og til alle forældre, som har børn med muskelsvind. På trods af det dårligt valgte tidspunkt – midt i julemåneden – var der stor opbakning til projektet.

Metoden var, at vi hver især sendte et bidrag til Muskelsvindfonden på kr. 1.000,-. Fidusen ved denne gave er, at vi får de 460,- kr. retur fra skattevæsenet, når vores trækprocent er 50. Skattevæsenet betaler altså ca. halvdelen af beløbet, fordi bidrag fra 100 kr. op til 1.100 kr. til Muskelsvindfonden indtil 31.12.1982 kunne trækkes fra på selvangivelsen.

Fradragsreglerne er imellemtiden blevet ændret, således at nu kan bidrag fra 300 kr. og op til 1.300 kr. trækkes fra på selvangivelsen.

Efter min opfattelse kræver det en alvorlig motivation at forære 1.000 kr. til et bestemt formål. Også selvom man får ca. halvdelen tilbage fra skattevæsenet. Men som jeg skrev i brevet til os forbrugere, så har jeg aldrig følt motivationen så stærk som netop nu. Hvis vi spiller de rigtige kort, er vi meget tæt ved det gennembrud, som vil resultere i, at vi kan præsentere Danmark for verdens bedste behandlings- og forskningsinstitut.

Problemet er imidlertid, at vi i en periode vil befinde os i en alvorlig økonomisk overgangssituation.

Aktion Selvhjælp gav denne gang kr. 47.450,-. Når jeg kalder det denne omgang skyldes det, at flere af vore medlemmer telefonisk gav udtryk for sympati overfor projektet, og sagde at de ville komme tilbage til sagen, når julefeberen havde lagt sig.

Ny appel

Det giver mig anledning til i al forsigtighed at slå et slag for, at ALLE vore medlemmer vil give den omtalte skattefidus en alvorlig overvejelse. Et hurtigt regnestykke fortæller, at stampede alle 1500 medlemmer 1000

kr. på benene, ville sluttallet blive 1,5 mill. kr. Selvfølgelig har mange af os svært ved at udrede 1000 kr. af et stramt budget, men her kan man

være sikker på, at alle beløbsstørrelser – store og små – vil have betydning.

Evald Krog



Fra mødet om respiration ses bagest fra venstre, Marius Byriel, Muskelsvindfonden, overlæge Jesper Quist, overlæge Sophus Johansen og reservelæge Jens Andersen alle fra Amtssygehuset i Herlev. Desuden deltog: overlæge Henning Sund Kristensen, overlæge Gudrun Boysen begge fra Rigshospitalet, professor Bent Juhl og reservelæge Gunnar Johansen begge fra Århus Kommunehospital, cand.psych. Ruth Andersen, ergoterapeut Jette Møller og fysioterapeut Birgit Steffensen fra Muskelsvindfonden.

Centraliseret behandling af muskelsvindpatienter

Sjællandske muskelsvindpatienter tilbydes fremover lungekontrol og -behandling på de anæstesiologiske afdelinger på Rigshospitalet og Herlev Sygehus.

Det var en af konklusionerne på et møde arrangeret af Muskelsvindfonden, hvori en række førende læger indenfor respirationsområdet deltog.

Formålet med mødet var at drøfte, hvilken behandlingsform, der er bedst for muskelsvindpatienter med vejrtrækningsproblemer, og at finde ud af, hvor patienterne på Sjælland kan behandles og gå til kontrol.

Problemet med mange muskelsvindpatienter er både, at en almindelig forkølelse er sværere at komme af med, og at den lettere kan udvikle sig til en lungebetændelse, samt at de har en dårligere lungefunktion – især hvis de bruger kørestol.

På mødet var der enighed om, at muskelsvindpatienter med de største vejrtrækningsproblemer skal behandles med CPAP-system både forbyggende og akut i forbindelse med forkølelse og lungebetændelse.

Det blev fastslået, at det er nødvendigt med et nøje kendskab til patienternes normaltilstand for at kunne vurdere en akut situation. Derfor er det af stor betydning, at patienten har nær kontakt til en anæstesiolog, som patienten har tillid til, og som har et indgående kendskab til denne patientgruppe, så vedkommende kan vurdere, hvilken behandling der skal gives, og hvordan den skal følges op.

Fordi der ikke kan opbygges tilstrækkelig erfaring på alle anæstesiologiske afdelinger omkring en så lille patientgruppe som de muskelsvindramte, blev det besluttet at arbejde for en centralisering af den anæstesiologiske kontrol og behandling. Det blev foreslået, at det sker på hospitalerne i Odense, Århus, Herlev og på Rigshospitalet.

Af samme grund bør muskelsvindpatienter med lungeinfektion ikke indlægges på almindelige intensive afdelinger. Erfaringsmæssigt drejer det sig dog om meget få indlæggelser årligt, da patienterne så vidt muligt behandles i hjemmet.

Projektleder ansat på Muskelsvindfonden

Muskelsvindfonden har fra 1. maj ansat ingeniør Erland Winterberg som projektleder for en periode af to år.

Stillingen er oprettet, fordi en række projekter – alle af stor betydning for afhjælpning af følgerne ved muskelsvind – kræver en særlig intensiv indsats.

Kørestolen

Det drejer sig for det første om kørestolen, som Muskelsvindfonden er i gang med at udvikle. Folk med muskelsvind stiller ekstraordinære krav til en kørestols betjening, siddekomfort og køreegenskaber, fordi de har så svag en muskelkraft. Desuden er der også et stort ønske om et smukkere og mere funktionelt design af el-kørestolen.

Der blev i juli 1982 skrevet en udviklings- og licensaftale mellem Muskelsvindfonden og Ergo-Dan Handicapudstyr, og Erland Winterberg skal fungere som konsulent på det fortsatte udviklingsarbejde af kørestolen.

Korset

Det andet projekt, Erland Winterberg skal tage vare på i de næste par år, er udviklingen af et korset til muskelsvindramte.

Mange folk med muskelsvind må bruge korset enten for at forebygge rygsækvhed, som vil medføre dårlig vejrtrækning, eller for at holde sig oprejste. Desværre er årsagen til rygsækvhed hos muskelsvindpatienter stadig uafklaret, og udformningen af et korset er i det store og hele overladt til den enkelte bandagists erfaringer og færdigheder.

På et møde i 1978 i Stockholm påtog Muskelsvindfonden sig overfor den europæiske sammenslutning af muskelsvindorganisationer (EAMDA) at udvikle et nyt og bedre korset til muskelsvindramte.

Læge Annette Liebach Jensen har lavet en lille undersøgelse og udar-



Ingeniør Erland Winterberg starter 1. maj på Muskelsvindfonden. Han er allerede godt inde i projekterne gennem sit arbejde i kørestols- og økonomiudvalgene.

bejdet en rapport om korset. Heri foreslås det at der laves et test-korset samt nedsættes en arbejdsgruppe bestående af forbrugere, bandagister, ortopæder, fysiurger, ergo- og fysioterapeuter, ingeniører og tekstilfolk. Erland Winterberg skal forestå fremstillingen af test-korsetter og være leder af arbejdsgruppen.

Hjælpemiddelkonference

Det er håbet, at Muskelsvindfonden i efteråret 1983 kan holde en hjælpemiddelkonference. Erland Winterberg skal tilrettelægge og afvikle konferencen.

Institut

Det sidste emne – men absolut det mest vidtrækkende – er forarbejdet til et behandlings- og forskningsinstitut. Et projekt, der kan siges, at være en gigant-udbygning af VB-centrets og dets funktioner. Institutet skal sikkert ligge i Århus, og her skal udføres totalbehandling af muskelsvindpatienter fra hele landet. Planlægningen af instituttet er i fuld gang, der er lavet et ideoplæg, og muligheden for at finde samarbejdspartnere – såvel private som offentlige – undersøges også.

Egmont-fonden finansierer

Erland Winterbergs ansættelse på

Muskelsvindfonden er gjort mulig takket være økonomisk finansiering fra Egmont H. Petersens Fond. Egmont-Fonden har i forhandlingerne givet udtryk for en række vidtgående visioner indenfor handicapområdet, som Muskelsvindfonden er stolt og taknemlig over at kunne være med til at realisere.

God baggrund

Erland Winterberg er 38 år. Han er uddannet i 1970 på Århus Teknikum, og har siden da beskæftiget sig med elektronisk produktion, konstruktion, udvikling, markedsføring samt service hos henholdsvis Bilwinco og Jydsk Telefon. Han har bl.a. været med til at udvikle Jydsk Telefons nye telefon 76E og har været ansvarlig for mønttelefoner, og sidst har han været chef for en gruppe, der står for markedsføring og implementering af datasystemer – herunder telefonselskabernes nye alarmnet. Også i Muskelsvindfondens eget regi er Winterberg godt kendt. Han var i tidernes morgen med til at starte Århus Lokalgruppe og deltog aktivt i det første Værtshusholder for en aften-arrangement. Siden kom han i repræsentantskabet og sidder i dag i både økonomi- og kørestolsudvalget. I det sidstnævnte er han formand.

Muskelsvindfonden sikrer VB-centrets forskning

Fysioterapeut Birgit Steffensen er blevet halvtids ansat af Muskelsvindfonden, mens hun den anden halvtid fortsat arbejder på VB-centret.

Hendes opgave som den nye udviklingsfysioterapeut er at koordinere en række projekter på VB-centret, som alle har til formål at forbedre behandlingen og rådgivningen af muskelsvindpatienter.

Baggrunden for den nye stilling er, at en af VB-centrets store opgaver er at fungere som konsulenter overfor andre behandlere. Det kræver imidlertid, at VB-centret til stadighed øger sin viden. Denne viden er hidtil opnået gennem egne erfaringer og gennem en grundig orientering i den forskning, der foregår udenfor landets grænser.

Imidlertid er VB-centret indenfor visse områder som hjælpemidler og respiration på det seneste kommet foran udlandet og kan ikke hente ny viden derfra. Samtidig har en lang række behandlere gennem VB-centrets kurser fået deres behandlingsmetoder ajourført. Derfor har VB-centret nu en særlig forpligtelse til at gøre nye landvindinger indenfor forskningen og behandlingen på muskelsvindområdet.

Imidlertid kniber det med tiden til at forske, da behandlingen af lønningen af akutte problemer tager det meste tid, og der er heller ikke i VB-centrets driftsbudget taget højde for forskningsarbejdet. Derfor kan der med den nyoprettede udviklingsfysioterapeut stilling forhåbentlig tages fat på en række konkrete projekter.

Nogle af dem er tidligere omtalt i Nyt fra Muskelsvindfonden, men i det følgende nævnes de alle kort:

a) *Vurdering og udvikling af Moiré – topografiens muligheder ved påvisning af begyndende scoliose (rygskævhed).*

Man stiller patienten op bagved en glasplade med streger på, og belyser pladen kraftigt, derved kommer der en række streger og buer frem, hvor patientens ryg krummer. Ved at tage fotos af denne opstilling kan man se, om der er rygskævheder, og om patienten evt. skal til at bruge korset. Metoden er billigere og helt ufarlig sammenlignet med røntgen, men er endnu ikke endeligt udviklet.



Fysioterapeut Birgit Steffensen skal stå som koordinator af VB-centrets udviklingsarbejde.

b) *Funktionsinddeling af muskelsvindpatienter uden gangfunktion.* Der findes en funktionsinddeling af Duchenne-drenge fra de begynder at gå dårligt, til de sidder i kørestol. Men VB-centret ønsker en inddeling, efter de er kommet i kørestol. Hvad kan de selv? Hvor meget skal de hjælpes? osv. Inddelingen kan hjælpe til med at man kan sætte ind med den rette behandling på det rette tidspunkt.

c) *Afprøvning og vurdering af målemetoder med henblik på en undersøgelse af det spontane sygdomsforløb hos patienter med spinal muskelatrofi.*

Det er VB-centrets erfaring, at det ikke passer, hvad der står skrevet i alle lærebøgerne om spinal muskel-

atrofi. Der står nemlig, at sygdommen er jævnt fremadskridende. Imidlertid har VB-centret iagttaget, at sygdommen ofte er stationær – eller i hvert fald er det i længere perioder. Det skal først undersøges, om de har ret i denne formodning, og derefter skal de finde ud af, at når patienterne så bliver dårligere, er det så p.g.a. tab af muskelkraft eller er det p.g.a. følgesygdomme som skæv ryg, stive led, osv.? Hvis de bliver dårligere p.g.a. følgesygdommene, så kan man jo give forebyggende behandling og dermed hindre sygdommens fremadskriden.

Forudsætningen for at kunne vurdere sygdomsforløbets årsag er, at man har nogle pålidelige målemetoder. Her har Muskelsvindfonden netop fået et såkaldt myometer, som bruges til at måle muskelkraften hos folk med meget ringe muskelkraft. Desuden er det hensigten at komme frem til en slags måleskema, som er så enkel at bruge, at også andre kan bruge det, når de skal undersøge folk med spinal atrofi.

d) *Undersøgelse af og opstilling af krav til indretning af badeværelser til muskelsvindklienter med hurtigt fremadskridende funktionstab.* Projektet går med andre ord ud på at finde ud af, hvordan et badeværelse skal være indrettet, så det virkelig kan fungere, når et af familiemedlemmerne har muskelsvind.



I et af VB's projekter indgår et myometer, som bruges til at måle svag muskelkraft. Landsformand Evald Krog fik overrakt et sådan myometer af præsident Arne Østergaard og Søren Bo Jensen fra Århus Y's Men's Club Nordstjernen.

Sommerland på Sjælland

Muskelsvindfonden har sammen med Djurs Sommerland planer om at etablere et sommerland i Nordsjælland. Nærmere bestemt Bøtterup i Helsingør Kommune.

Baggrunden for, at Muskelsvindfonden er gået ind i dette projekt, er, at vi indtil nu i økonomisk henseende glad har efterlevet »hånden til munden« principper. Hver en disponibel krone – også den på kassekrediten – bliver straks skudt ind i et af de mange projekter omkring forskning, oplysning, vejledning og behandling. Der sættes her og nu med alle disponible midler, men det er med den stadige udbygning og eksplosionen i medlemsforeningens budget uholdbart hvert år at stå med et budget for formålssiden på flere millioner kroner og så samtidig være nødt til at stille spørgsmålet: Hvor skal pengene komme fra? En vis form for sikkerhed af det økonomiske fundament er altså påkrævet.

Derfor har sekretariatet og økonomiudvalget tænkt på at skabe et økonomisk sikkerhedsnet for Muskelsvindfondens virke i form af en »fast forretning«.

Herved menes ikke indsamlingsprojekter, hvor man efter lirekasseprincippet skaber sin indtjening på folks medlidenhed, men derimod en regulær forretning, etableret på erhvervslivets præmisser.

I første runde er valget faldet på et sommerland, som i sit princip og sin grundholdning er på linie med Muskelsvindfondens. I Djurs Sommerland er det sådan, at man betaler et engangsbeløb ved indgangen, ca. 30 kr. for børn og voksne, og derefter står alle forlystelserne til fri disposition resten af dagen. Der er kun »sunde« forlystelser, altså ingen enarmede tyvekægter eller elektroniske maskiner, men derimod bowling, skydebane, kanoer, karrusseller, m.v. og så er der mulighed for at man kan tage sin madpakke med, og dermed hjemmefra bestemme, hvor dyr denne dag skal være. Det er ikke som i gængse tivoler, hvor børn ofte plager deres forældre for at få lov at prøve det hele – hvilket kan være en dyr omgang. Sommerland er en forlystelsespark for hele familien.

Der er allerede købt 75 tdr. land i Helsingør til det nye sommerland, det er en tidligere grusgrav, som nu skal laves til et naturskønt rekreativt



Ole B. Nielsen og Marius Byriel bagest og Evald Krog og Børge Godsk Jensen trykker tommelfingre på at projekt »Sommerlandet« skal blive realiseret i det nordsjællandske.

område. Arealet er dog købt med det forbehold, at myndighederne godkender projektet. Valget er faldet på dette område, efter der var rettet henvendelse til 20 sjællandske kommuner. 10 reagerede positivt og valget faldt på området, 10 km fra Helsingør og 6 km fra Hornbæk.

Der er for tiden forhandlinger i gang omkring selskabskonstruktion og en fordelingsnøgle til finansiering, som sikkert bliver sådan, at Djurs Sommerland går ind med 65 pct. og Muskelsvindfonden med 35 pct. Dog bliver det ikke medlemsforeningen der skal hæfte for indskuddet derimod oprettes et særligt selskab til dette formål.

Om alt går vel åbner Sommerlandet i Nordsjælland i maj 1985.



16.000 kr. fra tandlægerne + Det nye år indledtes med at afgangsholdet fra Tandlægehøjskolen i Århus overrakte Muskelsvindfonden en check på kr. 16.000. Pengene var overskuddet fra en fest, hvor dels baren gav et vist overskud, og dels en auktion over skænkede effekter fra firmaer og private indbragte en flot sum. Ved overrækkelsen fik eleverne til gengæld lov til at kigge nærmere på formandens tænder. (foto Torben Schmidt)

Århus Amt svinger sparekniven

Århus Amt svinger sparekniven over VB-centret. Dels har amtet nedskåret sin andel af VB-centrets drift fra de budgetterede 436.000 kr. til 350.000 kr., dels bortfalder al dækning af transport til VB-centrets klinik for patienter i Århus Amt. Transportudgifter skal fremover søges dækket af bopælskommunen.

Desuden har Århus Amt meddelt, at der for fremtiden vil ske en ændring af proceduren omkring behandlinger og kautioner. Tidligere fik VB-centret en rammebevilling for behandlinger af patienter i Århus Amt, men for fremtiden skal der søges kaution for hver enkelt behandling til hver patient gennem Neurologisk Afdeling på Århus Kommunehospital. Det betyder en stærkt øget administrativ arbejdsbyrde for VB-centret, da Århus Amt tegner sig for 1/3 af behandlingerne på VB-centret.

Århus Amt ønsker også en debat omkring begrebet behandling, således at der ikke som nu er en enhedspris, men at prisen forsøges sammensat af de faktiske omkostninger og antal arbejdstimer. Dette vil også give en øget administration for VB-centret.

Danmarks første parcelhus specielt bygget for handicappede

Helhedsindtrykket er lyst og stort. Hvide vægge, robuste materialer og masser af plads. Sådan har det været nødvendigt at indrette et nyt hus i Åbybro, for Bente og Peter Dahl Jensens to sønner, Jess på 8 og Kent på 11 år, har begge muskelsvind og bruger elektrisk kørestol. Da Jess og Kent ikke længere kunne gå og skulle til at bruge kørestol, kunne familiens 6 år gamle parcelhus ikke længere fungere som bolig. De søgte derfor kommunen i januar 1981 om en bevilling til en større ombygning af deres hus. Imidlertid ville den nødvendige ombygning efter beregningerne blive temmelig dyr og efter fire måneder fødtes derfor tanken om i stedet at bygge et helt nyt hus, som lige var tilpasset deres behov.

Kommunen havde en ledig grund og kom til at stå som bygherre. Licitationen foregik i december 1981, og i september 1982 kunne familien flytte ind i det første specialbyggede handicaphusherhjemme. Prisen blev 1,2 mill. kr.

Huset ligger lige overfor plejehjemmet på Anlægsvej, der er en blind vej. Det er tanken, at der skal installeres alarmanlæg over til plejehjemmets vagtstue, således at drengene i kortere perioder kan være alene hjemme. Familiens gamle parcelhus, der indtil videre er lejet ud, ligger kun 150 meter væk, så Jess og Kent har kunnet beholde både kammerater og skole. Dahl Jensens har i grove træk selv bestemt grundplanen i det nye 180 kvm store hus, og arkitekt Leif Hellsten fra arkitektfirmaet Jepsen i Brønderslev har omsat deres ideer til tegning. Bente Dahl Jensen har hver uge under byggefasen deltaget i et møde sammen med kommunen, hvor de nærmere detaljer er blevet diskuteret.

Kan blive til to lejligheder

Begge drenge har et 15 kvm stort værelse med en lang fast bordplade langs den ene væg. Værelserne er så store, at de begge kan være i dem på en gang. Desuden er der soveværelse, badeværelse og opladningsrum for kørestole i den ene ende af huset. I den anden ende er der stue og køkken ud i et, gæsteværelse og et lille badeværelse. Med denne ruminddeling er der taget højde for,



Jess og Kent har hver et stort værelse med et langt arbejdsbord langs den ene væg.



Kent og Bente Dahl Jensen demonstrerer her badeværelset som er veludstyret, men desværre lidt for lille til familiens særlige behov.



Overalt i det nye hus er der god plads, til at Jess og Kent kan komme rundt i deres el-kørestole.

at huset senere med få ændringer kan laves om til to beskyttede lejligheder.

I tilknytning til huset er der carport med redskabsrum og bryggers, og haven er anlagt, så man overalt kan komme rundt i en kørestol.

Huset er fyldt med finesser som automatiske døre, som Jess og Kent selv kan betjene, lavtsiddende lyskontakter og brede gangbaner, så de to kørestole allevegne kan komme forbi hinanden.

Alligevel og på trods af de mange gennemtænkte detaljer er der også her sket fejl.

En af dem blev dog rettet: Murermesteren havde forestillet sig, at der skulle være trin op til hoveddøren. Men denne tanketorsk blev udbedret idet, der blev fyldt jord på fra indkørslen og op til dørtrinnets niveau. En anden fejl er, at carportens tag mangler en halv meter i at gå ud over hoveddøren. Hvis det regner, bliver man derfor våd, når man skal fra huset og ud i bilen.

En mere besværlig fejl ved huset er, at badeværelset, som ellers er veludstyret, er for lille. Der er langs den ene væg opsat en badebriks, men

når den er slået op, kan man ikke komme ind i skabene—dette problem kan dog klares ved at lågerne udskiftes med et forhæng. Men når briksen er slået op, kan man heller ikke rigtig komme hen til den ene af de to håndvaske. Samtidig er badebriksen så bred, at den for at kunne slås ned, må være skruet temmelig højt ind i væggen, og da Bente Dahl Jensen ikke er ret høj, kommer hun til at stå en dår-

lig arbejdsstilling, når hun skal bade drengene.

Dette blot sagt som eksempel på, hvor svært det er at gennemtænke alt, når man skal bygge nyt. Familiens hverdag er på en lang række punkter blevet lettet, og Jess og Kent har fået virkelig gode forhold og muligheder for at leve en aktiv og indholdsrig tilværelse.

Søs



Muskelsvindfonden har med jævne mellemrum fripladser for ophængning af skilte i busser og s-toge. Det bruges dels til at annoncere for særlige arrangementer som koncerter samt til at slå vores slogan »Muskelkraft – Ja tak« fast. Her ses en bybus i Århus med skiltet.

U.B.-LET i Vejle



fremstiller persontransporter for gangbesværede

U.B.-Let Mini til brug inde og ude.

U.B.-Let Maxi til brug inde, ude og terrænkørsel

U.B.-Let Benzin til brug langtur og terrænkørsel

U.B.-Let Persontransporter indrettes individuelt efter bruger og vejleders ønske



U.B.-Let i Vejle - telf. 05-858022 og 858283



Bodil og Peder Pedersen har ombygget en varevogn til en velfungerende camping-bil. Den er udstyret med ramper, indbyggede skabe, køkken, lift og tre sovepladser.

Fik varevognen ombygget til handicap-feriebil

Tusindvis af kilometer er det allerede blevet til i Bodil og Peder Pedersens 2 år gamle superindrettede Renault Traffic. De har med Kolding som udgangspunkt været i Sverige og Finland og set midnatssolen, i Tyskland, Jugoslavien og Italien og nydt det varme klima, samt på utallige småture.

Bodil har muskelsvind og sidder i el-kørestol. Hun har fast hjælperordning og har altid haft en hjælper med på turene.

Bilen blev købt som almindelig varevogn og er siden blevet udstyret med en række finesser. Bodil og Peder fortæller og viser entusiastisk frem.

Først og fremmest er der indrettet køkken med gasblus, køleskab, emhætte og vask. Vandet fås fra en stor vandbeholder. Der er en bænk, som kan slås ud som dobbeltseng, og over førersædet kan en briks slås ned som ekstra soveplads til hjælperen. Som regel har hjælperen dog sovet i et telt udenfor bilen.

Der er lavet vinduer i siderne af bilen og indlagt lys og gasvarme. Bilen er iøvrigt vældig godt isoleret med skum, som er sprøjtet på overalt indvendig og derefter beklædt med plastikplader. Det er vigtigt, at Bodil ikke fryser p.gr.a. sit handicap, men alligevel er bilen varm nok til, at hun kan sove i den allerede fra det tidlige forår i marts.

Af særlige foranstaltninger i forbindelse med Bodil Pedersens handicap kan nævnes en lift over briksen, som hun bruger, når hun skal fra sin kørestol over i sengen, samt to skinner i gulvet til fastgøring af kørestolen under kørslen.

Bodil Pedersen sidder under kørslen lige bag forsædet med ansigtet i kørselsretningen. Skinnerne i gulvet er udformet efter Peder Pedersens egen ide og tegning. (Se artiklen herunder).

Der er også monteret nogle letvægtsramper som Bodil Pedersen kører op og ned ad. De kan klappes sammen på midten, og fylder dermed mindre. Slidskerne kan fastgøres, så Bodil både kan komme ind i bilen gennem bagdøren og gennem sidedøren. Endelig er de ved at få undersøgt, om det kan lade sig gøre at kørestolens batterier lades op under kørslen ved,

at man taper strøm fra bilens generator.

Det største problem ved den ellers velfungerende bil er, at bilen altid skal stå i watter. Der er ingen støtteben, som på en campingvogn, som man kan skrue op og ned efter terrænets hældning. Her må man parkere et sted, hvor der er helt plant og jævnt.

Det er et dejligt køretøj, Bodil og Peder Pedersen her har fået indrettet, og det giver mulighed for en billig og uafhængig ferie- og rejseform.

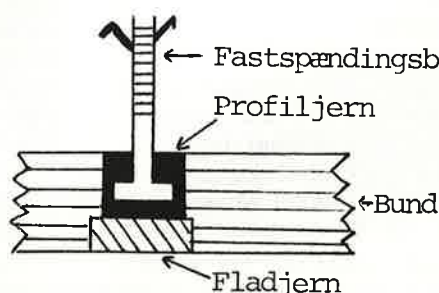
Søs

Kørestolsbeslag til bil

Til at fastgøre Bodil Pedersens kørestol i bilen har hendes mand Peder Pedersen selv tegnet og lavet et fastgøringssystem. To skinner er lagt ned i bilens bund i hele bredden – derved bliver der plads til to kørestole ved siden af hinanden, og begge personer kan sidde med ansigtet i kørselsretningen.

Peder Pedersen oplyser, at han har brugt følgende materialer: 2 stk. pro-

filjern i bilens bredde, 2 stk. fladjern, der skal være lidt bredere end profiljernet. Disse svejdes sammen. I dette tilfælde er skinnerne lagt ned i bilens bund i forbindelse med, at den blev isoleret. Det skete ved, at der blev lagt et rammeskelet, hvor der blev stoppet isolering ned, og ovenover blev der lagt guldplader. Yderligere oplysninger hos Bodil og Peder Pedersen tlf. 05-52 89 68.



Stemme-forstærker

Hvis man har en meget lille lungekapacitet, er det ikke til at råbe højt, og måske er der ikke engang rigtig luft til at tale med almindelig stemmestyrke. Løsningen er en stemmeforstærker, der som navnet antyder, kan gøre en svag hvisken til en rimelig hørbar stemme.

Stemmeforstærkeren består af to dele: En lille forstærker, som man kan have liggende på bordet eller siddende i en lomme, og en mikrofon, der enten kan holdes i hånden, sættes på en bøjle, der hviler på nakken, eller som en tredje mulighed: hænges på ørene, ligesom man kender det fra telefondamernes udstyr.

Modellen, man skal holde i hånden bruges hovedsagelig af folk, der har fået opereret stemmebåndet væk p.gr.a. strubekræft, og som skal lære at tale med spiserøret i stedet. Men til patienter med f.eks. sclerose og muskelsvind er modellen, der hænger på ørene at foretrække, da den følger med, når man drejer hovedet. Det er vigtigt, at mikrofonen kommer tæt til munden, for at den ikke også forstærker eventuel baggrundsstøj, men kun brugerens lave hvisken.

Det er også muligt at bruge stemmeforstærkeren i forbindelse med telefonen. Her må man dog undersøge, hvad ens telefonselskab kan tilbyde, da der skal et specielt apparat til. Stemmeforstærkeren har en indbygget akkumulator, der lades op på 4 timer, og derefter kan køre i ca. et døgn.

En af dem, som har erfaring med stemmeforstærkeren er Ruth Andersen, Glostrup. Hun fortæller her selv om dette hjælpemiddel:

– Jeg har nu anvendt stemmeforstærker i en del måneder, hvorunder den er blevet et næsten uundværligt hjælpemiddel for mig.

Min svage stemme har sin baggrund i muskeldystrofi med respirationsinsufficiens. Min stemme er ofte uklar, og talen dårligt artikuleret, men forstærkeren bevirker ikke blot, at lyden af stemmen bliver højere, men også at artikulationen bliver mere præcis, da talebevægelserne bedres, når jeg ikke behøver at anstrenge mig så meget m.h.t. styrken. Jeg arbejder som klinisk psykolog på en psykiatrisk afdeling, hvor jeg til-

lige varetager undervisningsopgaver for mindre grupper. Såvel i undersøgelsessituationer som i undervisningen er det tvingende nødvendigt, at det talte ikke forekommer for afvigende eller danner grundlag for misforståelser.

Blandt situationer, der er typiske for stemmeforstærkerens betydning kan nævnes: under transport, hvor jeg sidder fastspændt og lejlighedsvis behøver assistance af den hjælper, der kører bilen, er det umuligt uden stemmeforstærkeren at overdøve støjen fra motoren.

Sammenkomster og selskabelige lejligheder har tidligere rummet mange pinlige episoder, når fremmede kom og indledte en samtale,

som ikke kunne gennemføres, fordi min stemmemæssige udfoldelser tolt druknede i støjen fra andres tale, latter etc. Kontaktmæssigt har situationen været så uheldig, at jeg ofte har overvejet at holde mig borte. Stemmeforstærkeren har totalt ændret denne situation, idet jeg uden større besvær kan gennemføre en samtale med de nærmest siddende.

Navn: Stemmeforstærker TF2

Firma: Danavox, tlf. 06-12 36 22 eller 01-20 12 12.

Pris: kr. 2.587,50 for modellen, hvor man skal holde mikrofonen i hånden og kr. 3.158,20 for modellen, hvor mikrofonen sidder på ørene. Begge priser er excl. moms.

Vedligeholdelse af akkumulatorer

Teknisk hjørne

Vi har fået flere henvendelser, der reelt – skal vi sige med næsten 100% sikkerhed – omhandler det samme problem, nemlig: vedligeholdelse af akkumulatorer.

Spørgsmålene er gerne formuleret sådan:

– Jeg synes ikke, min kørestol trækker så godt, som den har gjort, hvad kan der være galt?

– Førhen kunne jeg sagtens køre hen til købmanden og tilbage igen, uden stolen begyndte at køre langsomt, men nu o.s.v.

Jeg har haft lejlighed til at se nogle af kørestolene, og alle problemer kunne føres tilbage til akkumulatorerne, – enten var de simpelthen slidt op, eller også var de ikke rimeligt vedligeholdte.

A. Akkumulatorer – slidt op! Der er et at gøre: – nye på! Det kan være vanskeligt at afgøre, om akkumulatorerne er slidt op, men med gode/sliddstærke »rørpladebatterier« kan det efter 2 (3) år sagtens være »sket« med batterierne.

De fleste servicestationer har iøvrigt måleinstrumenter, der kan afgøre, om batterierne er slidt op.

B. Med hensyn til vedligeholdelse af akkumulatorer, så se altid efter i instruktionsbogen, men generelt gælder det:

1. Der skal altid være tilstrækkelig med væske på akkumulatorerne (toppen af bladene må aldrig være tørre). Efterfyld med destilleret vand op til maksimal-mærkerne –

aldrig over. Bemærk at maksimal-mærkerne kan være udformet meget forskelligt. Det kan være som mærker uden på akkumulator-kassen eller også i hver celle som rør, hvis underkant netop skal nå væskeoverfladen.

Der nævnes altid destilleret vand til efterfyldning, dobbelt ionbyttet vand, er også godt nok – men brug ALDRIG almindeligt postevand.

2. Sørg altid for, at akkumulatorernes polsko er rene. Der må aldrig være den så almindelige hvide »kost« af pulver omkring polskoene.

Hvis polskoene skal renses, så husk at mærke batteriledning og pol sammen, inden I skiller noget ad.

Poler og polsko renses ved at skrabe dem rene med f.eks. en kniv eller slibe dem med smergellærred. Når polskoene monteres igen, skal de trykkes kraftigt på plads, samtidig med, at de spændes hårdt.

3. Og så til slut noget, der lige så godt kunne handle om sikkerhed: Kontroller jævnligt, at alle el-forbindelser er spændt godt sammen!

En halvløs ledning kan betyde krafttab, og det er jo slemt nok, men hvad værre er, at ved sådan en løs forbindelse kan det gnistre, og hvis uheldet er ude, ja, så kan I få brand i stolen.

Kontroller også ledningerne – især for gennemnavning af isoleringen.

Bent Mohr Jensen

En abe som hjælper

Forbruger-nyt

Så har vi hørt det med: En abe som hjælper.

I USA har man fået den idé at starte intensive, strengt videnskabelige forsøg med aber med det formål at fremdyrke et nyt universalhjælpemiddel til bevægelseshæmmede.

Afløseren for besværlige hjælpere, der kun vil arbejde 8 timer dagligt, som vil have genetidstillæg, som æder én ud af huset, og som ofte har deres egen mening om hvordan tingene skal være, er en let-sulten abe, der efter intensiv træning vil kunne lære at lyste dit mindste vink.

Ideen er ikke helt ny. I sidste århundrede havde sydamerikaneren James Wilde en abe, han kaldte Jack. James Wilde havde fået begge ben bortamputeret og sad i kørestol. Han bestred et job som signaloperatør ved jernbanevæsenet. Hver dag blev han skubbet på arbejde af sin abe, Jack, der langsomt lærte at hjælpe til ved det daglige arbejde med signalerne. Jack døde i 1890 efter en ni-årig karriere som signaloperatør-assistent.

Kapuciner-aber er det bedste

De videnskabelige forsøg viser, at kapucineraberne er de mest lærenemme. Den er fuldvoksen som 3½ årig, bliver knap en halv meter høj og vejer omkring 4 kg. Den kan blive op til 30 år gammel, hvilket giver den en potentiel arbejdskarriere, der er tre gange længere end en førerhunds.

Crystel var navnet på en dejlig kapuciner-abe, som blev overladt til Bill, en 31-årig amerikansk edb-programmør. Han havde i 10 år siddet i kørestol efter et brud på rygsojlen. På trods af, at Bill kun var sammen med Crystel om aftenen og i weekenderne, lærte hun følgende opgaver:

1. Hun kom, når der blev kaldt.
2. Hun kunne flytte mindre genstande ved hjælp af en sproglig kommando, og når der samtidig blev pe-

get på tingen med en lysstråle fra en lommelygte.

3. Hun kunne betjene hoveddøren: Sætte nøglen i låsen, dreje nøglen, skubbe døren op, tænde lyset indenfor, og lukke døren efter Bill, når han var kommet ind.

4. Hun kunne tage en gramfonplade ud af hylstret og lægge den på pladespilleren – men det lykkedes ham ikke at lære hende at spille side 1 først hver gang.

5. Hun kunne åbne og lukke døren til et lille køleskab, finde smør, brød, juice m.v. frem, og stille det, så Bill kunne nå det.

6. Hun kunne made ham med en ske med 95 pct. chance for ikke at spilde.

7. Hun lærte at undgå at røre og klatre på bestemte møbler.

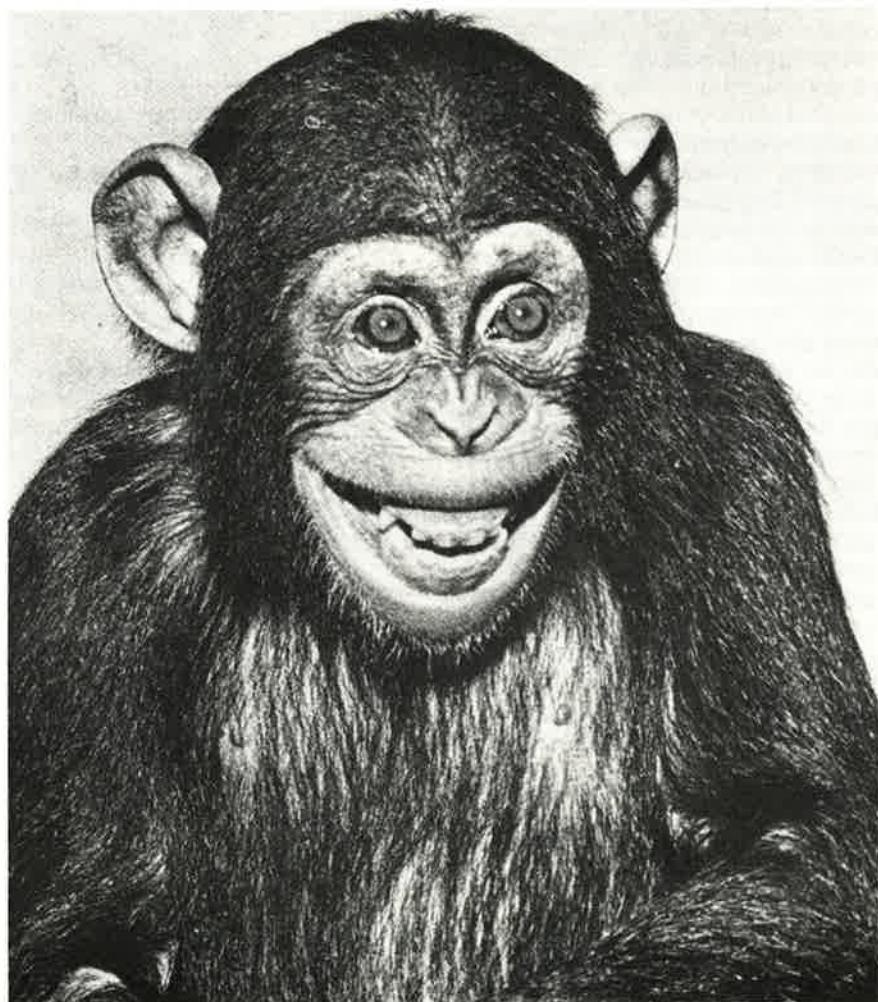
8. Hun lærte at holde op med det, hun var i gang med, øjeblikkeligt, hvis der blev sagt »Nej«.

Godbidder som løn

Det tager omkring to timers daglig træning i otte måneder at lære en abe en række færdigheder og at lyste ordrer. En særlig træningsmetode er imitation: Træneren udfører en bevægelse, som aben skal gøre efter. F.eks. har en træner lært en abe at tage en blandt mange bøger ud fra en reol, lægge den i en ud af tre skuffer og sætte den tilbage blandt de andre bøger på hylden. Aben kunne med 100 pct. nøjagtighed gøre det efter. Den samme abe har på den måde lært at sætte sugerør i en flaske, åbne en mælkekarton, børste håret på en paryk, støve et bord af, m.v.

Oven i købet er det lykkedes at gøre aberne så trygge, at de tillader fremmede at røre ved sig, de kan køre i bil og gå ture uden at vise nogen form for nervøsitet.

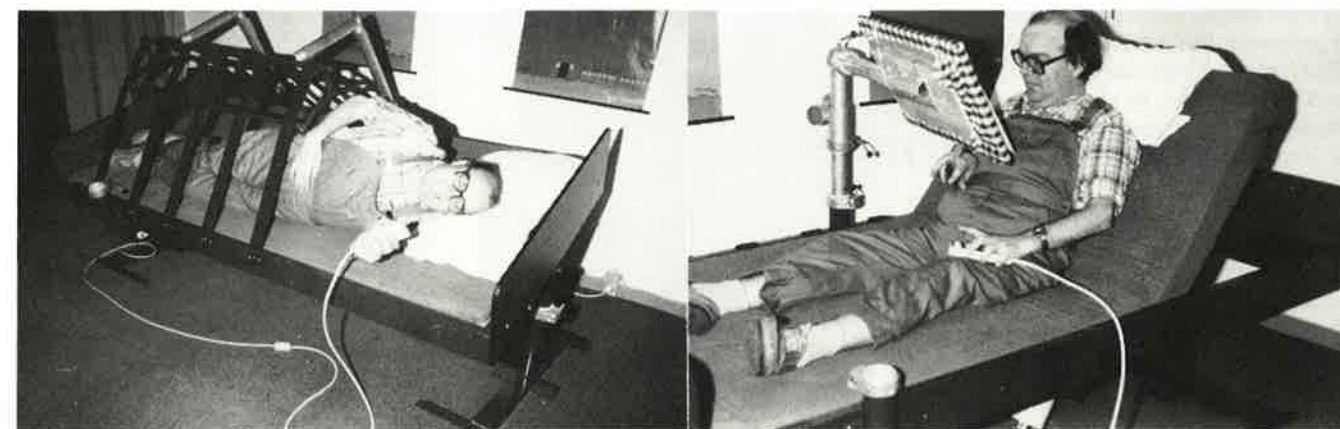
I USA findes der trænerne, som dag-



Den ser jo både rar og tjenstvillig ud og skulle efter amerikanske forskeres mening kunne optrænes til at blive en habil hjælper for handicappede.

ligt indøver færdigheder med deres aber, imidlertid kniber det med at finde et hjem til dem. Der er da også visse betingelser, der skal være opfyldt for at makkerskabet skal blive succesfyldt: F.eks. skal den handicappede have monteret en lille beholder med mad på kørestolen, så abens gode opførsel kan belønnes med små godbidder. Aben skal også have et lille bur med indbygget toilet, som den selv skal lære at håndtere. Hver gang den har gjort det tilfredsstillende, får den en godbid, som automatisk kommer frem, når den har trukket ned ...

Dette er blot helt nødvendige installationer, man må kunne tilbyde sin abe som tak for arbejdsindsatsen. Til gengæld får man altså en pligtro og utrættelig tjener.



Det store stativ over sengen er beregnet til at holde dynen oppe, så der er plads til, at brugeren kan vende sig. Sengen tippes ved hjælp af den elektriske håndkontrol. På billedet til højre demonstrerer Jens Sohn fra sekretariatet, hvordan hovedgærdet kan løftes op, og som ekstraudstyr fås en læsepult.

Norsk vendeseng

Den norske opfinder af en vendeseng har udviklet sengen efter sine erfaringer med at passe sine to muskelsvindramte sønner. På Muskelsvindfondens handicapmesse i Ålborg blev sengen for første gang præsenteret for et dansk publikum, og siden har Vejlednings- og Behandlingscentret haft sengen på prøve. Sengen fungerer på den måde, at den kan vippe fra side til side omkring midteraksen, hvorved personen i sengen ruller rundt, så presset mod kroppen kan fordeles. Hovedgærdet kan løftes op til lodret, hele sengelejet kan tippes og indstilles i drænageleje – dvs. at hovedet ligger lavere end fødderne. Ved hjælp af en elektronisk styreenhed er det muligt at betjene sengen uden muskelkraft. For at dynen ikke skal være i vejen, når man ligger i sengen, er der et slags dyneløfterstativ påmonteret. Det er

Tænk på førerhunde

Det kan være ret svært at være alvorlig ved tanken om, at fysisk handicappede for fremtiden skal have en abe kravlende rundt omkring sig, men de amerikanske forskere hævder, at man om nogle år vil finde det lige så naturligt som førerhunde til blinde.

Da førerhunde til blinde blev foreslået i 1819, fik det en temmelig lunken modtagelse, og en systematisk optræning af førerhunde blev ikke påbegyndt før i 1929 i USA. Man var i 40'erne så dårlig til at træne hunde, at kun 9 pct. reelt blev til nogen nytte for deres blinde ejere. I 1960 var tallet steget til 90 pct., som blev dygtige førerhunde. Men dette tal skal sammenlignes med, at kun 5

pct. af alle blinde i USA har en førerhund i dag, så måske er det ikke utænkeligt at en lige så lille procentdel af alle bevægelseshæmmede med tiden vil finde aber nyttige. Og fremfor førerhundene har aberne den fordel, at ejeren kan fortsætte træningen af dem og udvikle deres færdigheder, så de lige bliver tilpasset den enkelte handicappedes behov.

Kilde: Foredrag holdt af Dr. Mary Joan Willard, Tufts New England Medical Center, »Capuchin and Quadriplegics«, 3.8.1979.

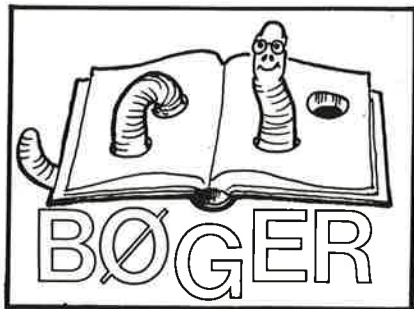
Venligst stillet til rådighed af Bergliot Holm, Åbenrå.

muskelsvindramt, da de trinløse tipindstillinger hjælper til, og desuden kan de forskellige hældninger i mange tilfælde helt erstatte en natlig vending. Med andre ord en lettelse for hjælperens eventuelle dårlige ryg. Der fås en del ekstra-udstyr til sengen. Bl.a. en læsepult, som kan svinge og tippes i forskellige stillinger, og der fås et stativ til at sætte et lille TV-apparat på, så det nærmest »hænger« hen over sengen. På et betjeningspanel kan man også få indkoblet andre funktioner som at tænde og slukke for TV og lys.

Navn: Norsk vendeseng
Firma Svennevig & Ødegaard, 4897 Homborsund, Norge, tlf. Norge 041-46 381.

Pris: ca. 13.000 kroner. – Fås kun på bestilling.

Rådgivning af forældre med handicappet barn



— Forældrene mister et normalt barn, når de får meddelelse om barnets handicap. I en sådan situation mobiliseres der nogle kræfter, som søger at imødegå dette tab. Der er intet sygeligt ved, at meddelelsen er uacceptabel for forældrene. Det er en normal reaktion i en unormal situation.

Sådan står der i forordet til Hans Clausens bog, »Rådgivning af forældre til handicappet barn.«

Bogen henvender sig til alle faggrupper, som gennem deres arbejde kommer i kontakt med forældre til handicappede børn. Lige fra sundhedsplejersker over læger, pædagoger og lærere til socialrådgivere.

I første kapitel gennemgås de forskellige reaktioner, som opstår når der sker uoverskuelige ændringer i et menneskes liv. Disse krise-reaktioner er forbavsende ens uanset begivenheden, som udløser dem, hedder det i bogen. Forløbet af en krise kan inddeles i fire faser:

Chokfasen
Reaktionsfasen
Bearbejdningsfasen
Nyorienteringsfasen

Hvor man i den første fase er helt lammet og ikke kan tænke overhovedet, reagerer man i næste fase på en eller anden måde. Så kommer fasen, hvor man begynder at kunne bearbejde choket, og endelig i den sidste fase vil man være indstillet på at gøre noget.

Det er vigtigt, at en rådgiver, der skal meddele forældre, at deres barn har et handicap, kender de væsentligste elementer i det kaos af følelser, der overvælder forældrene, når de får meddelelsen. Når de kender dem, kan de også bedre hjælpe forældrene.

I bogen nævnes en række følelser, som er typiske hos forældre, der får



Hans Clausen: — Der er i vores samfund ofte ringe tolerance overfor stærke følelsesudbrud hos andre mennesker.

at vide, at deres barn er handicappet:

- 1) en trang til at beskytte det hjælpeløse barn kæmper hos forældrene med en lyst til at vige tilbage for det ikke-normale.
- 2) En følelse af at være utilstrækkelig, så de ikke kan klare de øgede krav, det stiller at være forældre til et handicappet barn.
- 3) Sorgen over tabet af det normale barn — kan udløse bebrejdelser mod en selv, ægtefællen eller barnet.
- 4) Forlegenhed over at skulle fortælle familie og venner, at man har fået et handicappet barn.

Skyldfølelse

Den hyppigst nævnte følelsesmæssige reaktion hos forældre er skyldfølelse.

Forældrenes forhåbninger for barnet ødelægges, når de får meddelelse om dets handicap. Det kan resultere i vrede mod barnet. Vreden kan

fremkalde skyldfølelse, fordi forældrene indser, at de med deres vrede afviser barnet med de ødelæggende konsekvenser, det kan have, skriver Hans Clausen, og han nævner også, at skyldfølelse er et begreb, det er svært at få videnskabelig hånd om. Forældrenes reaktion på meddelelsen om barnets handicap kan være højst forskellige: nogle reagerer med voldsomme angreb på ægtefælle eller personalet for at være skyld i det skete, andre kan vise en tapper og rolig overflade, som kan dække over en dyb sorg og skuffelse, og en tredje gruppe græder og skriger deres sorg ud i den første chokfase.

Hans Clausen giver det råd til forældrenes omgivelser, at hvis man ønsker at yde hjælp til et menneske i krise, så kan man vise, at man forstår det voldsomme udtryk for sorg og smerte. Hvis man accepterer de voldsomme udbrud og ubeherskede reaktioner, kan man formidle en slags ro og tryk til den ramte. Dog nævner han, at der i vores samfund ofte er meget ringe tolerance overfor stærke følelsesudbrud hos andre mennesker.

I bogen gennemgår Hans Clausen forløbet fra den første mistanke hos forældrene til barnets handicap over kriser, rådgivning, opdragelsesproblemer, skolegang, uddannelse, bosituation, genetisk rådgivning til forældreorganisationer og -grupper.

Imellem de mange oplysende kapitler findes interviews med forældre til handicappede børn som på en let og ligefrem måde fortæller om mange af de problemer, de har været igennem. Bogen slutter med en række lister over litteratur, informationsmateriale og handicaporganisationer. Muskelsvindfonden er også nævnt, men listen er ikke fuldkommen, en række handicaporganisationer mangler, og det samme er tilfældet med listen over tidsskrifter om handicappede og handicap.

Forfatteren Hans Clausen er lektor ved Danmarks Lærerhøjskole. Han har i mange år arbejdet med handicappedes problemer både i teori og praksis — og er selv handicappet.

Hans Clausen: »Rådgivning af forældre med handicappet barn« Borens Forlag, 1982, 183 sider, kr. 88,-.

Hvad der blev skrevet om vores totalbehandlingsbog

Muskelsvindfonden udgav sidste år en engelsksproget bog om begrebet totalbehandling. Bogen bygger på et seminar, som blev holdt med deltagere fra hele verden, og dens titel er »Totalmanagement in Muscular Dystrophy«.

Vi har sendt anmeldereksemplarer ud til en række fagblade både herhjemme og i udlandet, og blandt andet skriver Developmental Medicine and Child Neurology, England:

— Denne tiltalende lille bog er skrevet på basis af et symposium arrangeret af EAMDA i Danmark. Den er beregnet for fagfolk som har med muskelsvindpatienter at gøre. De mange forfattere behandler muligheden for at løse en række praktiske problemer omkring muskeldystrofi. Forfatterne diskuterer fysioterapi og behandling af muskelsvindpatienter og forsøger at placere basis for denne terapi på et rationelt og videnskabeligt grundlag. Desværre er der stadigvæk mere kunst end videnskab indenfor dette område. Forfatterne refererer ikke til nogle vel-kontrollerede undersøgelser omkring berettigelsen af øvelser eller PNF-behandling på denne patientgruppe.

En af forfatterne spørger: — Er det muligt at re-etablere nerveforbindelsen til musklerne.

Bogen giver ikke noget svar. Men måske er det heller ikke fair at forvente et klart svar på dette spørgsmål, når man faktisk ikke ved det.

Der er andre kapitler i bogen, f.eks. de, som har med Dr. Vignos's forsøg med korsetter og hans erfaringer omkring vejtrækningsproblemer hos denne gruppe at gøre, der giver mange praktiske vink.

Fordele og ulemper ved en aktiv fysioterapeutisk behandling bliver fornemt debatteret af et panel. I bestræbelserne på at komme hele vejen rundt omkring behovet for at støtte patienten er der kapitler som handler om det handicappede barns familie og seksual vejledning til handicappede. Disse sidstnævnte kapitler kan hjælpe behandlere til at huske tilstedeværelsen af disse — ofte uudtalte — problemer.

Bogen efterlader læseren det indtryk, at der stadig er meget at lære omkring behandlingen af muskel-

svindramte. Skønt forfatterne tilstræber en rationel fremgangsmåde, er der indtil nu kun sket meget lidt indenfor evaluering af behandlingsformer. Bogen er god at læse og den efterlader et fortrøstningsfuldt indtryk af, at der bliver taget vare på disse patienter med helt specielle midler. Citat slut.

Den tyske muskelsvindorganisation skriver bl.a. om Totalbehandlingsbogen i sit medlemsblad:

»En meget omhyggelig gengivet diskussion omhandlende problemet aktiv contra passiv behandling af mu-

skelsvindramte er af stor betydning. Øvrige kapitler drejer sig om det fysiologiske grundlag for muskeltræning, de nyeste resultater indenfor neurofysiologi, vejtrækningsproblemer hos muskelsvindramte, seksualvejledning, Duchenne-drengens livssituation samt genetiske og bærerdagnostiske problemer. Bogen er af stor værdi for alle, der interesserer sig for muskelsvindramtes muligheder, som ønsker at vide hvordan man internationalt beskæftiger sig med disse problemer, og som forstår engelsk.«

Hensyn til handicappede i planlægning af udeområder

Trafiklysene skal ikke skifte hurtigt, end at folk, der kun kan gå 0,75 meter i sekundet, også kan nå at komme sikkert over fodgængerfeltet.

Det er et af rådene i Dansk Ingeniørforenings anvisning for »Planlægning og indretning af udendørs områder med henblik på handicappedes færden«.

Bogen, som er en let lille 50 siders sag, har til formål at give de planlæggende og projekterende instanser bedre muligheder for at udforme omgivelserne, så de handicappede får størst mulig bevægelsesfrihed og -sikkerhed. Anvisningen dækker nyanlæg og forandring af eksisterende anlæg, og det understreges, at alle anlæg naturligvis jævnligt skal kontrolleres, så de ikke forringes ved manglende vedligeholdelse. I bogen tager de fleste anvisninger hensyn til bevægelseshæmmedes behov, dog tænkes der også på syns- og hørehæmmede.

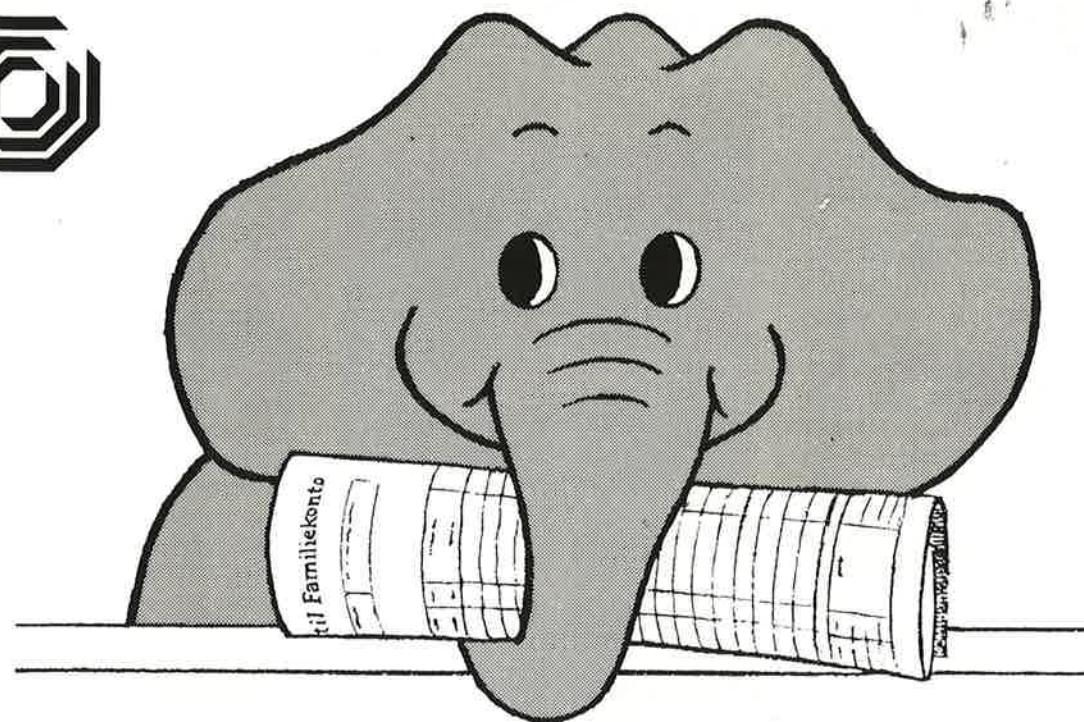
Der nævnes en række generelle funktionskrav omkring adgang, benyttelse, orienteringsforhold, skiltning, belysning og materialevalg. Det er beskrevet, hvordan trapper, ramper og håndlister skal udformes, og hvad der skal tages hensyn til ved beplantning. Der står at plantebæde, træer, plante og blomsterkasser bør anbringes udenfor ganglini-

er og stiforløb: — Træer bør ikke have grene, der rækker ud over gangarealet lavere end ca. 2,5 meter. Ved valg af plantearter bør der tages hensyn til, at nedfaldende frugt, blade og grene man medføre glatte overflader. Man bør også a.h.t. allergikere overveje plantearternes pollenmængde.

— Småbygninger og øvrigt udstyr i det ydre miljø anbringes og afskærmes, så de ikke er til gene for trafikken i gangarealet og indrettes således, at de kan anvendes af alle, hedder det. Herunder omtales så, hvordan toiletter, telefonbokse, borde, bænke, postkasser, automater, cykelstativer, markiser og spærrebomme bedst udformes og placeres.

I de sidste afsnit omtales, hvordan bymiljøet bør være herunder bl.a. fortove, stier, fodgængerfelter, gader, forretningsgader og opholds- og legeområder. Endelig gives der anvisning på hvordan rekreative områder skal udformes, så også handicappede kan få stor glæde af dem.

Dansk Ingeniørforenings anvisning for planlægning og indretning af udendørs områder med henblik på handicappedes færden. 1. udgave januar 1983. 50 sider, kr. 100,- excl. moms og porto. Bestilles hos Teknisk Forlag tlf. 01-21 68 01.



Fremtiden kommer af sig selv -det gør pengene ikke!

Derfor er det vigtigt at vide, hvad pengene går til — også i fremtiden.

Med **Familiekonto** i Handelsbanken får De opstillet Deres personlige budget — De slipper for besvær med at betale regninger, og De afvikler Deres udgifter med et fast beløb hver måned.

Familiekonto ...økonomisk tryghed.

HANDELSBANKEN
altid med i billedet



Det svære valg: Specialklasse eller folkeskoleklasse?



Lærerne i folkeskolen savner mere hjælp til en række praktiske ting i forbindelse med den handicappede elev, viste undersøgelsen.

Det er krævende for lærere og forældre hvis et muskelsvindramt barn skal gå i almindelig folkeskoleklasse. Det er bedst for muskelsvindramte børn at gå i almindelig folkeskoleklasse, såfremt forældrene har tid og kræfter at investere i børnenes skolegang og fritid. Hvis forældrene af forskellige årsager ikke kan klare det ekstra arbejde, der er forbundet hermed, vil barnet få det bedre i en specialklasse.

Dette er konklusionen på en undersøgelse, som Elly Hein-Sørensen og Lise Risgaard Thomsen har lavet om muskelsvindramte børns skoleforhold.

Formålet med undersøgelsen var bl.a. at undersøge, hvorvidt muskelsvindramte børn følte, de var med i klassefællesskabet, og om muskelsvindramte børn, der gik i specialklasse i højere grad følte, de var med i klassefællesskabet end muskelsvindramte børn, der gik i alm. folkeskoleklasse, samt om der for lærerne i folkeskolen var mere arbejde omkring de muskelsvindramte børns sociale relationer, end der var for lærerne i centerklasser/skoler.

Undersøgelsen blev foretaget i 1979-81, og 51 skolesøgende børn med muskelsvind indgik heri. Af de adspurgte børn svarede 39, af 51 adspurgte forældrepar svarede 37, og herefter fik 37 lærere tilsendt spørgeskema, som 31 af dem returnerede. Alt i alt nogle meget nøje svarprocenter.

I rapporten hedder det:

— Alle de adspurgte børn svarede, at de befandt sig godt i deres klasser. Det kan selvfølgelig skyldes, at de har en norm gående ud på, at man

skal befinde sig godt i sin klasse, men på spørgsmålet om, hvorvidt de var med i fællesskabet i klassen, fik vi alligevel svar, der pegede i retning af, at de ikke befandt sig særlig godt. Flere elever kunne give eksempler på situationer, hvor de ikke var med i klassefællesskabet. F.eks. fik vi svar som følgende:

»Når det ringer, går de andre bare ud uden at spørge, om jeg vil med.«

»Jeg må ikke være med til at spille bold, fordi jeg er så langsom.«

»De andre vil ikke have mig med til at hoppe i bue.«

— Vi kan ikke lade være med at bekymre os om disse børn, for de er efter vores mening ikke integreret. Det kan være problematisk at være handicappet i en almindelig folkeskoleklasse, og barnet kan komme til at opleve mange nederlag, men vores undersøgelse viser, at mange ting kan klares ad pædagogisk vej ved en øget lærerindsats og fantastisk meget kan klares ved forældreindsats, skriver forfatterne, og de uddyber forældreindsatsen således:

— Det er en stor opgave at opdrage børn til at fungere godt socialt, men det er en endnu større opgave at få et handicappet barn til at fungere godt socialt. Forældrenes indsats for at få deres handicappede barn til at fungere godt socialt er ifølge vore undersøgelsesresultater særdeles afgørende. Derfor mener vi, at det er vigtigt, at handicappede børns forældre skaffes et fornødent overskud til at kunne give deres børn gode sociale relationer, fremfor at de som nu skal bruge tid og kræfter på en mængde praktiske foranstaltninger, som selvfølgelig også er vigtige, men

som lige så godt kunne varetages af andre.

Elly Hein-Sørensen og Lise Risgaard Thomsen har gennem undersøgelsen fundet ud af, at forældrene foruroligende nok bruger det meste af deres tid til praktiske gøremål. De påpeger, at det bør være en samfundsopgave at skaffe forældrene aflastning for de praktiske pligter, så de i højere grad kan koncentrere sig om barnets følelsesmæssige udvikling, hjælpe og støtte det og give det tryghed. Det er også vigtigt, at forældrene får tid til at dække deres eget behov for at beskæftige sig med andre ting end det handicappede barn. Men i undersøgelsen kom det også frem, at lærerne i folkeskolen savner mere hjælp til praktiske ting som transport af den muskelsvindramte elev til spisning, til legeplads, til bibliotek og faglokaler og hjælp ved toiletbesøg. Centerskoleeleverne har praktisk medhjælp til alle disse ting. Lærerne angav i deres besvarelse, at de brugte en del tid på konferencer med klassens øvrige lærere, og halvdelen sagde, at de havde hyppigere kontakt med det muskelsvindramte barns hjem end med de andre børns hjem.

Forfatterne understreger i den forbindelse, at det er meget væsentligt, at lærerne modtager grundig forhåndsorientering om muskelsvindramte elever, f.eks. om sygdomsforløbet, så de ikke stiller børnene overfor urealistiske krav. Det er også vigtigt at lærerne oplyses om, at disse børn kan være meget trætte og derfor ikke beskylder dem for at være dovne, hvis eleverne har undladt at udføre deres skolearbejde.

Videre i rapporten hedder det, at lærerne har mulighed for ad pædagogisk vej at arbejde med børnenes indbyrdes forhold, stimulere miljøet og forstærke selvpfattelsen hos de usikre børn ved at lade dem opleve succes o.lign., men det kræver, at lærerne kender børnenes problemer.

Af undersøgelsen fremgår det, at 2/3 af de adspurgte lærere i folkeskolen ikke havde fået nogen forhåndsorientering overhovedet, inden de fik en elev med muskelsvind ind i klassen. Hertil kan det tilføjes, at siden undersøgelsen fandt sted, har Muskelsvindfondens VB-Center holdt to kurser for lærere til muskelsvindramte børn. Begge kurser var af to dages varighed og i alt deltog 80 lærere. Dermed blev det behov for mere viden, som forfatterne beskriver, altså til en vis grad tilgodeset.

Vendesengen

der også beskytter personalet.

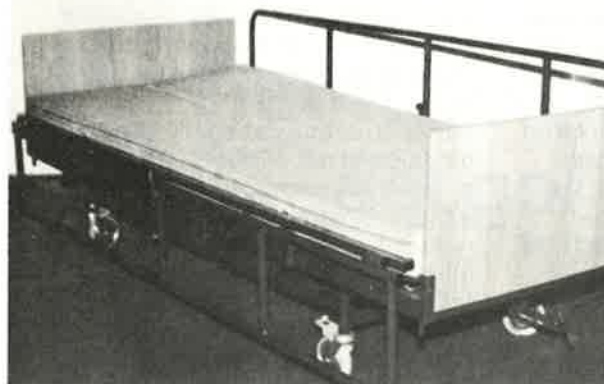
KAN OGSÅ LEVERES SOM
VENDE-STÅ SENG
ELLER MED DRÆNAGE-LEJE

Udviklet i samråd
med ergo- og
fysioterapeuter.
Forebygger
liggesår.
Patent anmeldt.
DEMKO-godkendte
motorer.

Stor lejeplade 90 x 210. Madras 2 delt 10 cm tyk.
Laveste hj til lejeplade. 45 cm. God arbejds højde 80
cm. Stabile sengeheste let aftagelig. Nødgreb ved
strømsvigt.

God plads til arme og ben når
patienten er vendt på siden.

Siddestilling 80°. Alle funkzio-
ner med luftstyret el-motorer.



Endvidere fremstiller vi:

Hospitalssenge
Plejesenge
Ståsenge
Hjemmesenge
Specialsenge



God siddekomfort når patienten skal klædes af og
på. Let at komme i kørestol.

- et solidt grundlag
for en god pleje ...



K.R. STÅLRØRSINDUSTRI ApS

Postbox 63 • Mågevej 16 • 8370 Hadsten • Telefon 06-98 24 99

Kunst til salg

Hvad med Eiler Krags »Ventende kvinde« eller Hakon Mielches vignetter til »Rejsen til Lilleput« eller Henry Heerups »Talentister«??

Disse og 193 andre kunstværker kan købes gennem Muskelsvindfonden, og pengene går ubeskåret til denne organisations udmærkede arbejde. Kunstværkerne er blevet tilovers fra de sidste kunstauktioner, Muskelsvindfonden holdt i Århus Kunstbygning. En række danske kunstnere skænkede et eller flere værker, som vi fik lov at sælge. Kunstnerne havde selv angivet en vurderingspris samt en mindstepris for ikke at risikere at nogle af værkerne gik til spotpris. Desværre blev ikke alt solgt på auktionerne, men civil værnepligtig Jens Rossen har netop lagt sidste hånd på et katalog, som indeholder en liste over alle tiloversblevne værker, samt deres format og mindstepris.

Kunstkataloget kan gratis rekvireres fra Muskelsvindfonden tlf. 06-13 97 77, ligesom det også er muligt at aflægge et besøg på sekretariatet i Århus og se kunstværkerne, som pryder vores vægge, men som absolut er til salg.

Udstilling i Tommerup

Takket være det aktive medlem Jørgen Suhr, Tommerup, deltager Muskelsvindfonden i en stor udstilling på Tommerup Bibliotek.

Udstillingen, der foregår 26.-27. marts hedder »Kom frit frem« og er arrangeret af Kulturudvalget og foliebiblioteket i Tommerup. Ideen med udstillingen er, at stille lokaler til rådighed for alle, der har noget på hjerte, det være sig samlere eller entusiaster indenfor alt fra stoftryk over skulpturer, frimærker, legetøj, plakater til filmamatører.

Da Jørgen Suhr læste om udstillingen i den lokale presse, fik han den ide at lave en stand under mottoet »Kom frit frem handicappede, måske findes der en landsorganisation netop for din sygdom«. Han har derefter kontaktet en række sygdomsbekæmpende foreninger og tilbudt dem, at de kan lægge foldere og andet oplysende materiale frem. Udstillingen der nu foregår for fjerde gang er erfaringsmæssigt godt besøgt både fra store dele af Fyn og fra Jylland.



Jens Rossen, civil værnepligtig på Muskelsvindfonden, har lagt sidste hånd på et katalog over alle de kunstværker, som er til salg.

Basisgruppe i København

Basisgruppen for voksne med muskelsvind i Københavnområdet, der blev omtalt i sidste nummer af »Nyt fra Muskelsvindfonden«, er nu i gang og havde sit indledende møde den 1. februar. Takket være et hurtigt initiativ fra Anni, der er gået med i gruppen, sad vi pludselig en tirsdag aften ude hos hende i Albertslund, fem personer i alt, og fik nogle vældigt hyggelige og konstruktive timer ud af det.

Kvantitativt er det måske nok ikke en særlig imponerende tilslutning – mange flere burde komme ud af busken – men vi fik god mulighed for at lære hinanden at kende og kom i samtalsløb rundt om mange forskellige emner. Lad mig blot i flæng nævne Hovedstadens Trafikskabs utilfredsstillende kørselsordning, svangerskab og børnefødsel, kørestole, hjælpemidler, organisationsformer i og uden for Muskelsvindfonden samt en hel række andre emner, der ikke havde det fjerneste med muskelsvind at gøre. Vi talte med andre ord langt fra om sygdom hele tiden, men havde naturligvis der en fælles berøringsflade, hvor det var interessant at udveksle erfaringer. Og hermed er vi fremme ved gruppens formål. Ideen til den kom egentlig fra mig, da jeg i november måned sidste år havde været til et »Spørg Evald«-arrangement på Rødovre-gård. Forsamlingen af fremmødte tilhørere var talstærk, men jeg kan stadig huske min forbløffelse over at konstatere, at der kun var mødt en 4-5 voksne personer med muskelsvind op. Derfor blev dette i øvrigt

glimrende arrangement naturligvis domineret af de mange forældre til børn med muskelsvind, der var kommet. Hermed være ikke sagt at vi voksne med muskelsvind ikke har et stærkt interessefællesskab med forældregruppen. Tværtimod. Det arbejde, der skal gøres, kræver en bred og samlet front – ikke mindst i nedskæringstider som disse. Men indfaldsvinklen kan jo opleves forskelligt alt efter, om man er forældre til et barn med muskelsvind, eller selv er blevet voksen med sygdommen. Og denne forskellighed kan efter min mening udnyttes positivt – derfor denne basisgruppe.

På vores møde den 1. februar besluttede vi, at gruppen skal undgå dagsordener, ordstyrere og den slags. Vi er primært en basisgruppe, der mødes med mellemrum og taler sammen om alt, hvad der falder os ind, og skal ikke opfattes som en konkurrent til Københavns Lokalgruppe, hvis man ønsker at gøre en aktiv indsats til fordel for Muskelsvindfonden. Vi vil nok være lidt mere indadvendte, men kan, hvis der opstår gode ideer i gruppen, selvfølgelig føre dem ud i praksis. Hvis ovenstående har fanget din interesse, så tag og ring eller skriv til os. Er tilslutningen stor, kan man udmærket godt forestille sig, at der bliver dannet flere grupper.

Frank Steffensen

Frank Steffensen Anni Koch
Gadekærvej 28 Ydergårdsvej 9
2500 Valby 2620 Albertslund
Tlf. (01) 16 85 41 Tlf. (02) 97 47 71

Besøg i Natrass House:

Englænderne bruger medlidenhed og adelige i indsamlingsarbejdet

Den engelske muskelsvindorganisations hovedsæde i London er domineret af trapper og smalle døre. Her er altså ingen adgang mulig for bevægelseshæmmede. Dertil skal det dog retfærdigvis siges, at den primære kontakt til medlemmerne ikke sker fra London, men gennem de 420 lokalgrupper. På hovedsædet i den sydvestlige del af London står man for koordinering af lokalgruppernes aktiviteter, for udarbejdelse af informationsmateriale og for indsamling af penge. Pengene bruges hovedsagelig til forskning i de neuromuskulære sygdomme.

Natrass House hedder organisationens gamle hus midt i London. Det er opkaldt efter en professor, som i 1949 udarbejdede det første forskningsprogram omkring muskelsvind. Organisationen Muscular Dystrophy Group of Great Britain – kaldet gruppen – blev dannet i 1955. Gruppens formål er at skaffe penge til at finde årsagen til og behandlingen af muskelsvind, at være et hjælpende og støttende bindeled mellem muskelsvindramte familier og at oplyse om muskelsvind.

Der er 23 ansatte i London. Heraf er tre ansvarlige for indsamling, én for information, én for forskning og én for lokalgrupperne, der er tre bogholdere, tre socialrådgivere samt en del frivillige, som sælger forskellige varer til fordel for gruppen. Informationsmedarbejder Alison Phillipson fortæller, at de 420 lokalgrupper årligt indsamler 1 million pund (13,5 mill. kr.), og hovedkontoret indsamler ca. 10 mill. kroner om året. At tallet for lokalgrupperne er så højt skal ses i sammenhæng med, at der er syv fuldtidsansatte konsulenter rundt i landet, hvis job består i at være rådgivere og igangsættere for lokalgrupperne, samt at sætte nye lokalgrupper i gang.

Indsamlinger

Den engelske mentalitet er en hel del anderledes end den danske. Det ses både i deres indsamlings- og oplysningsarbejde.

To indsamlingstyper har kørt igennem flere år i England. Det er deltagelse i et kæmpe maratonløb i London og udskrivelse af en pub-konkurrence, der kører over hele landet. Maratonløbet indsamlede i 1982

74.000 pund (980.000 kroner) til gruppen. I samarbejde med den store London-avis, Daily Mirror, laves et lille løb i selve løbet. Det lille løb kaldes efter avisen for Mirrorthon, og fungerer på den måde, at man igenem avisen skaffer løbere, der vil »løbe for« gruppen. De får en t-shirt med gruppens navn på og kommer bagefter til en reception med en masse kendte personligheder. Pengene kommer ind, ved at løberne skaffer sponsorer blandt publikum.

Blomstrende fantasi

Pub-konkurrencen er udsprunget af den helt særlige engelske pub-kultur, som det nok ville være ret håbløst at omsætte til danske bodegaer: En hel række pubs får opfordring til at tilmelde sig konkurrencen om, hvem der kan skaffe flest penge til gruppen. Stamkunderne udviser i den gode sags tjeneste en blomstrende fantasi. Der samles penge ind ved f.eks. væddemål om værten tør lade sig klippe skaldet, lagkagekastning, mandestriptease, fodboldkampe mellem to pubbers stamkunder, eller ved at pubbens mandlige stamgæster iklæder sig dametøj og med raslende bøsser går igennem den måbende by. Utraditionelt men effektivt.

Alison Phillipson fra London-kontoret smiler en smule skævt, mens hun beretter om det, men indrømmer, at det er en vældig god forretning, og gruppen er i fuld gang med at planlægge konkurrencen for 1983. Det sker ved at sende hverveplakater ud, som bryggerierne betaler trykningen af. Der er præmier til de tre bedste pubs, og træstpræmier til de pubs, der ind-



Alison Phillipson viser en række af de mange publikationer, som den engelske muskelsvindorganisation har udgivet.

samlere mere end 200 pund samt til den førstegangsdeltager, der samler flest penge ind. Konkurrencen gav i 1982 4,5 mill. kroner.

Oplysning

Også i oplysningsarbejdet afsløres den noget anderledes engelske mentalitet. Her går man ind for at præsentere en enkelt familie og beskrive dens problemer. Efter dansk målestok er det nok en smule salvesfuldt og ynkende. Eksempelvis har man en folder der hedder »Mareridt-tet, som aldrig ender« – den handler om en mors tanker og følelser ved sin søns død. Man snapper lidt efter vejret, og efter dansk tankegang må det nok siges at være en lidt kynisk måde at samle penge ind på.

Alison Phillipson viser rundt på lageret i Natrass House, hvor der ligger imponerende mængder af oplysningsmateriale på hylderne. Der er bl.a. en håndbog for lokalgruppemedlemmer med en række praktiske oplysninger, der er også en kokebog for lokalgrupperne, hvor enkelte arrangementstyper er beskrevet – lige fra ideen fødes, over de praktiske forhold der skal være klaret, til selve afviklingen og indkasseringen af det forhåbentlig store overskud. Gruppen har også udgivet en række foldere om emner som genetisk vejledning, forskningsstrategi, myas-

thenia gravis og muskelsvind. Hovedparten af folderne har til formål at indsamle penge.

Også gruppens aviser handler hovedsagelig om nye indsamlingsarrangementer, og det er i hvert nummer nævnt, hvad lokalgrupperne har indsamlet siden sidst. Gruppen udgiver en lille månedlig avis på fire sider, og fire gange årligt udkommer en avis på størrelse med et formiddagsblad. Det er med annoncer og med mere oplysende artikler om gruppens aktiviteter.

Kongelige og adelige

Det er meget iøjnefaldende at gruppen benytter sig meget af kongelige og adeliges navne i sit indsamlingsarbejde. Prins Philip er protektor for gruppen, og en række adelige er i bestyrelsen.

Præsidenten hedder Sir Richard Attenborough. Hans bror, David Attenborough er især kendt af danske fjernseere for sine udsendelser om menneskets oprindelse. Sir Richard er selv meget aktuel for sin nye film »Gandhi«, som det har taget ham 20 år at lave, og hvor omkring 1 million indere medvirker som statister.

På trods af det har han haft tid til at være foregangsmand ved en storstilet indsamlingsaktivitet, som kører



Sir Richard Attenborough er blevet verdenskendt for sin Gandhi-film, men er også præsident for den engelske muskelsvindorganisation.

for tiden. Den startede med, at Prins Philip inviterede en række kendte forretnings- og industrifolk til en sammenkomst. Her blev de opfordret til at skrive breve til venner og forretningsforbindelser og gøre dem opmærksomme på gruppen og dens arbejde.

Alison Phillipson fortæller, at gruppen har budgetteret med at denne ide giver en indtægt på 1,5 mill. pund i løbet af de næste fire år. Pengene skal bruges til forskning i Duchennes muskeldystrofi.

Folderen som er lavet til denne indsamlingsaktivitet kører på medliden-

hed med de stakkels syge børn, og den er underskrevet af en række kendte og adelige. Pengene skal udeskåret gå til forskning, så sygdommen udryddes. Dermed ser man klart forskellen på den engelske og den danske muskelsvindorganisation. Hvor vi i højere grad tager os af den vejlednings- og behandlingsmæssige side, forsøger at løse her og nu-problemerne for de muskelsvindramte familier og mest forsker i nye behandlingsmetoder, så prioriterer man i England den traditionelle forskning højest og bruger langt hovedparten af pengene til dette formål. Derved bliver de engelske medlemmers opgave hovedsagelig at medvirke ved indsamlinger, og derigennem får de også et socialt samvær med hinanden. Heldigvis udveksles der viden gennem EAMDA den europæiske sammenslutning af muskelsvindorganisationer, hvor både England og Danmark er medlemmer. På forskningsniveau orienterer fagfolk på tværs af landegrænserne også hinanden gennem seminarer og fagtidsskrifter om de nyeste opdagelser og forbedringer af behandlingsindsatsen. Dermed nyder de to lande gensidigt godt af hinandens indsats og arbejde.

Søs

H. MEYLAND-SMITH Aps.

Industrivej 27
9830 Tårs

HJÆLPEMIDLER TIL BØRN OG VOKSNE

TRICYKLER
GANGVOGNE
MINIKØRESTOL



PERSON- BIL-LIFT
POTTESTOL
PANDEPIND



Beskyttelseshjelmen Toppen 77
Canon Communicator
HB omklædningsleje
Linido pusle- bruseleje
(08) 96 1985





Under gruppearbejdet blev der forberedt rollespil. Fra venstre ses Bo Kristensen, Helle Krabbe, Carl-Christian Hansen, Sussie Lykke Pedersen og Peter Kjærby.

En week-end i Pindstrup

Forberedelse

Lidt nervøsitet

Mange ubesvarede spørgsmål

Det var udgangspunktet for den første week-end, som Ungdomsgruppen arrangerede og gennemførte på Pindstrup Centret i dagene 4.-6. februar.

Forberedelse er noget, der altid kræver overvejelser og tid. Det er en god fase at være i.

Der udveksles synspunkter, der diskuteres, og man kommer tættere ind på livet af hinanden.

Når det er sådan, bliver forberedelse ikke noget besværligt, men noget som giver udbytte og stor tilfredsstillelse ved at være sammen med andre.

Tiden, der skal bruges, kan man ikke komme uden om, men når den går til noget som f.eks. en ungdoms-week-end i Pindstrup, er den altoverskyggende fornemmelse, at tiden er brugt til noget godt.

Nervøsiteten – eller skal vi kalde det »lidt uro i blodet« – kan være udtryk for, at man ikke helt stoler på egen formåen, at man føler sig usikker over for nye situationer, at man ger-

ne vil gøre det hele så godt som muligt, at man ikke kan få svar på en række spørgsmål, før det hele er overstået, at man ...

Spørgsmålene, som trænger sig på, er:

Hvilke mennesker møder frem?

Hvad synes de om programmet?

Hvad vil de?

Synes de, vores ideer er gode?

Har de lyst til at deltage aktivt, eller er de »bange« for at udtrykke deres synspunkter i en stor forsamling?

Går det hele i stå, fordi programmet er forkert sammensat?

osv. osv.

Nye kontakter

For at få et rimeligt forløb af week-end'en havde den to formål. For det første skulle vi lære hinanden at kende, og for det andet ville vi forsøge at få ideer fra deltagerne, således at arbejdet med Ungdomsgruppen kunne komme rigtigt igang. Ikke blot i Århus-området, men også i den øvrige del af landet.

M.h.t. det første er det vores indtryk, at det lykkedes rimeligt tilfredsstillende. Der var en god stemning, og

der blev skabt nogle nye kontakter, som kan bruges fremover på mange måder. Det betyder, at der nu er ca. dobbelt så mange involveret, som før 4.-6. februar. Sagt på en anden måde: Vi er nu ca. 30, som har vist en eller anden form for interesse.

M.h.t. det andet viste det sig, at arbejdet med at skaffe flere deltagere i Ungdomsgruppen skal prioriteres højt. Der blev talt en del om, hvordan det kan gøres, og der blev også foreslået en række løsningsmuligheder. Dernæst var samtalegrupper, som kunne beskæftige sig med bistandslovens kinkelkroge, højt prioriteret. Først derefter kom de mere udadrettede aktiviteter. Disse kunne være koncerter, teatergrupper, informationer til offentligheden samt andre arrangementer, som kan gøre Ungdomsgruppen kendt, og som kan stabilisere og forbedre gruppens økonomi.

Det var gennemgående, at flere mente, at der ikke i den første tid – 1-2 år – kan regnes med, at Ungdomsgruppen giver overskud.

Spørgsmålet var og bliver fremover, om ungdomsgruppearbejde i det hele taget skal give overskud. Det skal måske, når alt kommer til alt, betragtes på lige fod med det udgiftskrævende og nødvendige arbejde, som foregår i Muskelsvindfonden. Ex. forskning og VB-centret?

Resultatet – det synlige – af week-end'en, at der blev valgt fire kontaktpersoner, som kan dække Midtjylland, Nordjylland, 06-området og Fyn.

Disse personers første opgave bliver at skaffe deltagere til gruppen. Udgangspunktet bliver dem, som har modtaget en henvendelse og invitation vedrørende Pindstrup-week-end'en. Derudover er det selvfølgelig tilladt at henvende sig til andre.

Når der så – forhåbentlig – er dannet en lokal arbejdsgruppe, skal denne prøve på at finde ud af hvilke arbejdsopgaver, den kan og vil påtage sig. Til efteråret mødes vi så alle igen på et weekend-ophold, hvor vi samler trådene og udstikker nye retningslinier.

I mellemtiden ligger den oprindelige arbejdsgruppe ikke på den lade side. Den første week-end i marts samles vi på Juelsminde Vandrerhjem. Her er det meningen, at vi skal foretage nogle vurderinger på det, der er sket indtil nu, vi skal arbejde videre med de opgaver, som er igang, og vi skal prøve at finde ud af, hvordan vi får løst rekrutteringsproblemerne i de områder, som indtil videre ikke har nogen kontaktperson. Vi håber, at

arbejdsgruppen kan udvides med de kontaktpersoner, som er valgt. Der sker altså noget hele tiden.

Sund nervøsitet

Hvor langt er vi så selv kommet?

Det kan være svært at sige. I indledningen blev der nævnt noget om vores nervøsitet og usikkerhed. Var/er den begrundet eller ubegrundet?

Svaret må blive, at den var naturlig, og den vil nok altid stikke hovedet frem, som en sund reaktion, fordi vi altid ønsker at gøre tingene rigtigt – så godt som muligt.

Den er forkert, hvis den er udtryk for manglende selvtillid. Selvtillid er nødvendig, og har vi ikke den, må vi hjælpe hinanden med at etablere den.

Det er vi godt igang med i arbejdsgruppen. Gid det må lykkes, og gid det må lykkes i alle de arbejdsgrupper, som snart bliver nedsat.

Sker det, bliver mange problemer lettere at løse. Der vil måske ovenikøbet blive fjernet en række problemer, så hver enkelt overskud til at leve bliver større.

Med dette som en slags konklusion på en god week-end i Pindstrup fortsætter vi arbejdet med og i Ungdomsgruppen.

Arbejdsudvalget

Vera Lynn og pinsebal i Århus

Den under 2. verdenskrig så kendte engelske sangerinde, Vera Lynn, kommer 24. april til Århus, hvor hun optræder i Musikhuset. Muskelsvindfonden står som arrangør – og er så heldig, at der allerede i god tid er udsolgt til koncerten i den store sal, hvor der er plads til 1.500. Vera Lynn bliver akkompagneret af sin egen pianist samt Finn Kragerups orkester.

Af øvrige koncertaktiviteter kan nævnes en i lidt mindre målestok og i en noget anden retning: Lars Lilholt i Huset i Århus den 31. januar. Der var pænt besøgt til koncerten som var led i en Danmarksturne i anledning af Lars Lilholts nye plade med titlen: » – og fanden dukkede op og sagde ja«.

Endelig har Muskelsvindfonden brugsretten over Ridehuset på Rådhuspladsen i Århus i pinsen i år. Det falder sammen med det stort anlagte karneval pinselørdag, hvor der ventes mange tusinde samba-vuggende udklædte deltagere. Ridehuset bliver efter planen et af de centrale punk-



Det store idol fra 40'erne, Vera Lynn, kommer til Århus.

ter i byen efter det store gadeoptog. Muskelsvindfonden vil fire aftener i træk tilbyde århusianerne god musik. Det bliver fra den 19. til den 22. maj.



Der var også foredrag i pejsestuen. De lange ben tilhører Flemming Westh, en af initiativtagerne til ungdomsarbejdet i Muskelsvindfonden.



AMIGO
- den lille venlige kørestol
(mere end 25.000 kører allerede)

- ☆ drejesæde, drejer 360°
 - ☆ elektrisk sædelift – varierer sædehøjde fra 43 - 58 cm
 - ☆ el-motor med forhjulstræk
 - ☆ forseglet servicefrit GEL-batteri
 - ☆ kommer rundt overalt (kun 46 cm bred)
 - ☆ kører inden- og udendørs
 - ☆ nem at transportere
 - ☆ legende let betjening
 - ☆ til voksne og børn
 - ☆ til arbejde og fritid
 - ☆ solid, robust konstruktion
 - ☆ fantastisk driftssikker
 - ☆ venligst ring på telefon 05 - 78 23 12
- rekvirér brochuremateriale eller aftal tid for demonstration og afprøvning – overalt i landet ...

BEK'S

Forten, Dørup · 8660 Skanderborg

Fra morgen ...



... til aften.



Personalenyt

Mere plads og mere personale – det er to hændelser, som meget passende er indtruffet på samme tid i Vestervang.

Som det fremgår af artiklen på side 11, får vi en projektleder, Erland Winterberg, der skal arbejde her i to år med en række afgrænsede opgaver. Knud Nielsen er tiltrådt ved årsskiftet. Han hjælper til på klinikken med at løfte patienterne og er pedel for hele foretagendet.

Birgitte Seegert har afløst færøske Leila a Lofti som kliniksekretær, og den nye civile værnepligtige på VB-centret hedder Allan Petersen. Her er også via Århus Amts jobskabelsesordning blevet ansat en ny HK'er, Vivi Hansen, der er udlært på dommerkontoret i Esbjerg.

Ergoterapeut Merete Stoltze er vendt tilbage til VB-centret efter et års barselsorlov. Lægelig sekretær Ole Hein-Sørensen er blevet afløst af læge Carl-Otto Göttsche, Århus Amtssygehus. Læs mere om dette skift på side 7.

Fysioterapeut Karin Andersen har søgt og fået et års orlov fra sin halvtidsstilling på Muskelsvindfondens Vejlednings- og Behandlingscenter. Hun fortsætter med at arbejde 20 timer om ugen på Klinik for fysioterapi.



Fysioterapeut Karin Andersen har søgt og fået et års orlov fra VB-centret. Hun fortsætter dog 20 timer ugentlig på klinikken.



Så mange arbejder i dag i Vestervang 41 og så mangler endda syv medarbejdere på billedet. 1. række fra venstre: Birgitte Seegert, Allan Petersen, Evald Krog, Kurt Pedersen, Karin Andersen. 2. række: Lene Sørensen, Vivi Hansen, Lis Thomsen, Anne Marie Kjær og Marius Byriel. 3. række: Jette Møller, Anne-Lise Olesen og Knud Nielsen. Bageste række fra venstre: Birgit Steffensen, Henrik Bøjsen, Søs Kjeldsen, Kirsten Laursen og Merete Stoltze.

På listen side 2 over personalets arbejdsområder, kan det se ud, som om der også er kommet ny fysioterapeut på klinikken, men det er blot Randi Gade Sørensen, der er blevet gift og nu heder fru Nissen. For et år siden fik vi nye spise- og mødelokaler i Vestervang 40, disse lokaler er nu lavet om til kontorer for

sekretariatet. I stedet har vi lejet ejerforeningen Vestervangs selskabslokaler og bruger dem til møder og frokost. Til gengæld har VB-centret overtaget et enkelt af sekretariatets tidligere kontorlokaler. Til beroligelse for forvirrede læsere kan vi tilføje, at vi godt selv kan finde ud af det, og vores adresse er uforandret.



For nøjagtig 10 år siden åbnede disse tre personer det første kontor tilhørende Muskelsvindfonden i Vestervang 40. De var samlet på 10-årsdagen og udvekslede minder. Fra venstre: Alice Carlsen, Evald Krog og Søren Hagen. Sidst nævnte var dengang Evalds hjælper, han er i dag medlem af repræsentantskabet.



Stormøde i Københavns lokalgruppe

Lørdag, 19. februar d.å. havde Københavns lokalgruppe indbudt vore medlemmer til et foredrag med efterfølgende diskussion. Foredragsholderen var overlæge O. Hein-Sørensen fra Århus Kommunehospital, der veloplagt øste af sin store viden om muskelsvindsygdommene.

Lokalgruppen var meget spændt på, om det nu kunne gå med at arrangere et sådan møde – på en lørdag og beregnet tid fra kl. 10-15.30. I invitationen var forældre til børn med muskelsvindsygdomme blevet opfordret til at møde frem begge to og tage deres børn med. Stor var derfor forbavelsen, da der til mødet kom ca. 70 voksne og 30 børn. Lokalgruppen havde igen valgt Rødovre Regård til arrangementet og her var det lige ved at knibe med pladsen – men, hvor der er hjerterum – og det har lokalgruppen – der er også husrum. Efter fordraget og undervisningen – som Hein-Sørensen ledede på sin varme måde, som også kendes fra familiekurserne på Pindstrup, blev der spist håndmadder og drukket øl/vand og diskussionen gik ved alle bordene. Derefter var spørgelysten stor til Hein-Sørensen. VB-centret havde i dagens anledning sendt Jette Møller og Lene Sørensen. Jette orienterede om VB-centrets start og virke. En særlig tak skal lyde til Hanne G. Jensen, som med kort varsel og nogle få børnepassere tog sig af børnene fra 1½-17 år, så også de kunne få en god dag ud af det.

At der var stor interesse for mødet kunne ses ud af tilmeldingerne, da der kom folk fra Rødovre, Naksø, Næstved, Frederiksværk samt den øvrige del af Sjælland. Glædeligt var det også at se gæster af faglig interesse: sagsbehandlere, støttepædagoger, amtskonsulent og mange flere.

Dette møde har kraftigt understreget



Over 100 mødte op for at lytte til overlæge Ole Hein-Sørensens foredrag på Rødovre Regård. (Foto Frantz Neumann).

det ønske – ja, krav – som Københavns lokalgruppe gennem mange år har stillet, at vi, der bor øst for Storebælt, virkelig har et stort behov for oplysning, – ja, for et VB-center. Mødet har naturligvis forstærket ønsket/kravet, og vi vil nu overfor Muskelsvindfondens repræsentantskab/bestyrelse yderligere understrege vore ønsker.

Københavns Lokalgruppe

Jazzkoncert i København

Københavns Lokalgruppe planlægger et jazz-arrangement i Vognporten i Huset, Magstræde, den 1. maj. Samtidig vil Muskelsvindfondens plancheudstilling blive stillet op i Huset.

Vil du deltage i lokal- og interessegruppens arbejde – kontakt da en af følgende personer:

Kolding:

Peder Pedersen
Almindingen 16
6000 Kolding
Tlf. 05-52 89 68

København:

Frantz Neumann
Knud Anchersvej 78 B
2610 Rødovre
Tlf. 01-70 94 41

Århus:

Hanne Sørensen
Ristrupvej 5, Mølbalde
8382 Hinnerup
Tlf. 06-98 82 36

Ålborg:

Bruno Svendsen
Schellsmindvej 78
9200 Ålborg SV
Tlf. 08-18 70 46

Næstved:

Karen Henriksen
Størtingevej 24
Størtinge
4731 Brandelev
Tlf. 03-76 42 68

Ungdomsgruppen:

Koordinator:

Flemming Larsen
Bakketoppen 16
8355 Ny Solbjerg
Tlf. 06-92 61 81

Østjylland:

Hans Chr. Lund Christensen
Trillegårdsvej 151
8210 Århus V
Tlf. 06-15 43 28

Nordjylland:

Sven Olsen
Fælledvej 15, Blære
9600 Års
Tlf. 08-66 60 53

Sjælland:

Anette Madsen
Balstrupvej 10
4100 Ringsted
Tlf. 03-61 48 79

Fyn:

Birthe Malling Nielsen
Anemonevænget 4
5200 Odense V
Tlf. 09-94 35 43

Myasthenia Gravis:

Sjælland:

Camilla Vogelius
Lindevej 67
3500 Værløse
Tlf. 02-98 02 92

Resten af landet:

Birte Brejner
Kongehøjvej 13
Vile
7870 Roslev
Tlf. 07-73 16 79



219 FR MARY NIELSEN
ANEMONEVÆGET 4 EJLSTRUP
5200 ODENSE V

BEC el-kørestol

