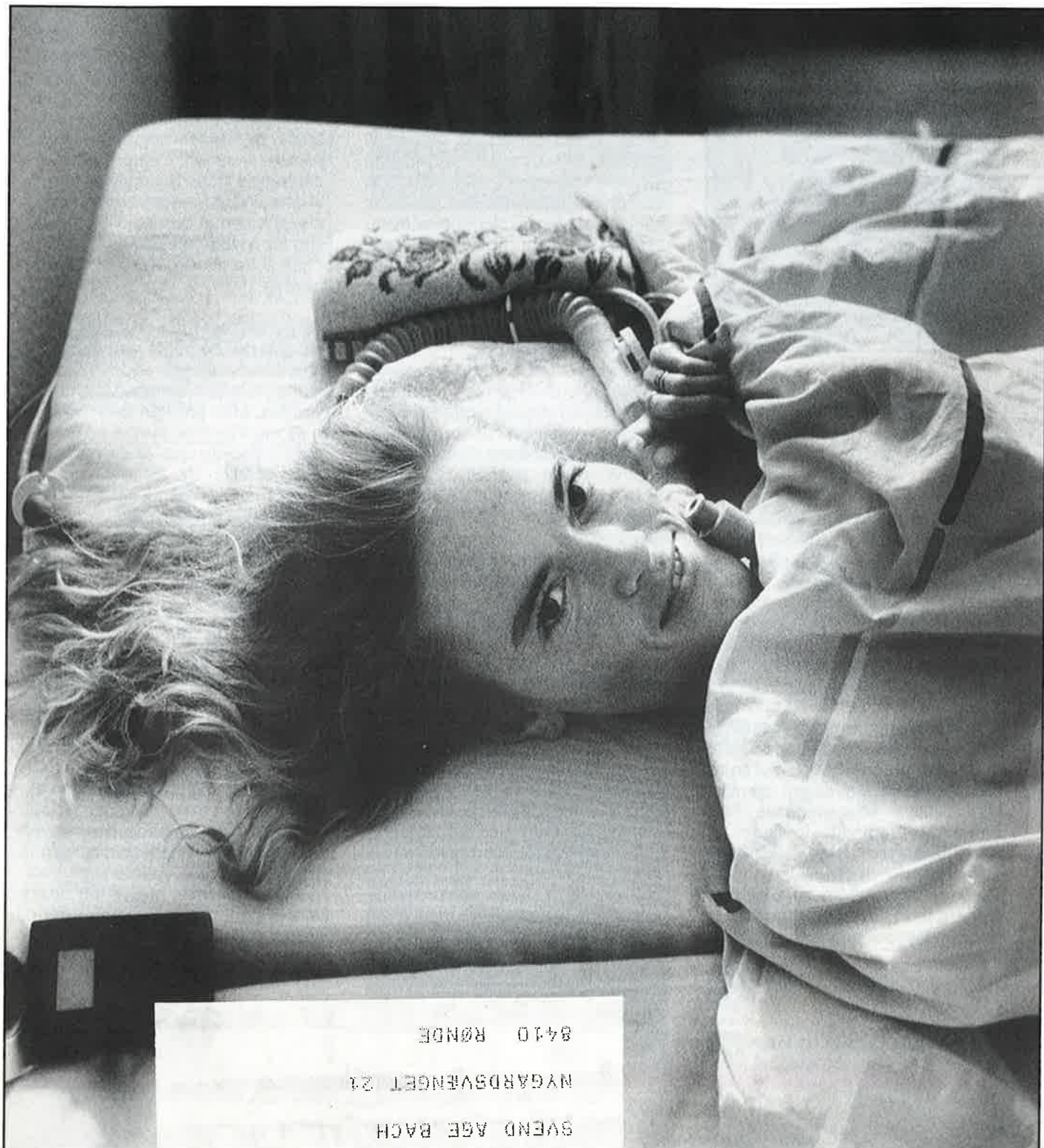


MUSKELKRAFT

Nyt fra Muskelsvindfonden

Nr. 1 • 1989 • 17. ÅRGANG

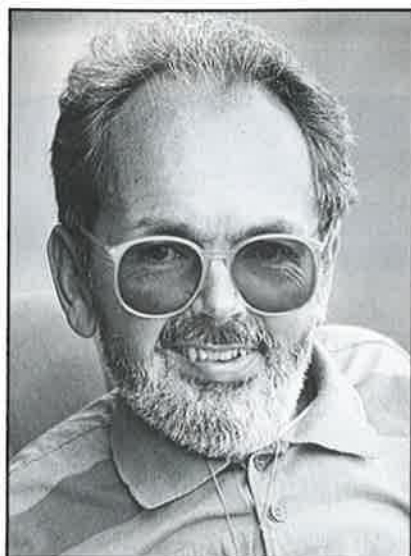


8410 RØNDE

NYGARDSVEJENGET 21

SVEND AGE BACH

Alle gode gange tre



Af landsformand
Evald Krog

Tre gange skulle folketingets medlemmer tage stilling til handicap-politiske spørgsmål, da de kort før jul vedtog finansloven for 1989. Og det blev alle gode gange tre. Det var næsten for godt til at være sandt; men det var sandt, og endnu bedre: Alle folketingets partier medvirkede på en eller anden måde til vedtagelsen af de tre forslag.

Først blev der afsat 30 mio. kr. til at gøre fysioterapi gratis for personer med et vidtgående handicap eller et vedvarende behov. Centrumdemokraterne tog sagen op. Den konservative finansminister, Palle Simonsen, fremsatte forslaget, og alle folketingets partier stemte for. Den radikale socialminister, Aase Olesen, var langt fremme med en løsning, men blev overhalet af folketinget på selve målstregen. Derfor

skal det være sagt her: Det var Aase Olesen, som for alvor satte skub i udviklingen, da hun i oktober bad Muskelsvindfonden om at udarbejde et forslag, der kunne løse egenbetalings-problemerne for dem med det største behov. Aase Olesen tilkommer derfor mange flere roser, end hun faktisk fik.

Så blev der afsat 25. mio. kr. til dækning af tabt arbejdsfortjeneste for forældre med handicappede børn. Kristeligt Folkeparti gjorde et flot forarbejde. Forslaget blev fremsat af Kristeligt Folkeparti, Centrumdemokraterne og Socialistisk Folkeparti i fælleskab. Igen stemte hele folketinget for.

De private sygehuse

Og endelig afsatte man 10 mio. kr. til private specialsygehuse for handicappede. I bemærkningerne nævnes som eksempler polio, gig, sclerose og muskelsvind. Det vil sige, at vort VB-center er med på vognen. Forslaget blev fremsat af Socialdemokratiet, vist nok efter aftale med Centrumdemokraterne, Kristeligt Folkeparti og Socialistisk Folkeparti — og igen vedtaget af det samlede folketing.

En sådan positiv velvilje, hvor alle partierne er ved at falde over hinanden, kan godt skabe lidt forvirring; men den kan vi sagtens leve med, når resultatet bliver, som det blev. Men af samme grund er det svært at rose nogle frem for andre — og hvorfor skulle jeg egentlig også det?

Det er langt mere positivt at konstatere, at Muskelsvindfonden efterhånden har et rigtig godt forhold til alle folketingets partier. Det er mit indtryk, at de lytter til vore synspunkter og forsøger at forstå vor situation. Men forudsætningen for

politikernes velvilje er, at vi også forsøger at forstå deres situation: De har faktisk ikke særlig mange penge at gøre godt med, og derfor har vi en forpligtelse til at påpege, hvordan vi kan få mest muligt ud af hver enkelt bevilling. Et samarbejde med politikerne må være et samarbejde på godt og ondt — et samarbejde der tager højde for begge parter situation. Netop fordi vi accepterede disse betingelser, kom vi til at spille en meget central rolle i afskaffelsen af den høje egenbetaling for fysioterapi. Seriositeten skal også i fremtiden være vort varemærke.

Vil gå seriøst ind i arbejdet

Nu står der så nogle rare penge på finansloven. Det er endnu ikke besluttet, hvordan de præcist skal anvendes. Men jeg kan love folketingets medlemmer, at vi vil gå seriøst ind i udformningen af de nærmere retningslinier ud fra det overordnede mål, at flest muligt skal have mest mulig gavn af dem.

Tilbage står kun det problem, at finansloven jo kun gælder for et enkelt år. I princippet kan alle bevillingerne være væk igen om et år. Derfor skal min sidste bemærkning være, at vi får allermest ud af pengene, hvis vi kan være sikre på, at vi også har dem i 1990 og i årene derefter. I modsat fald må vi nemlig nøjes med at pege på aktiviteter, som kan standses igen ved udgangen af 1989 — og hermed vil vi udelukke nogle af de mest påtrængende aktiviteter. Men med folketingets positive holdning omkring finansloven for 1989, tør vi håbe på, at denne frygt kun skyldes jysk forsigtighed.

Og med disse ord vil jeg ønske alle et godt nytår. Jeg synes, der er grund til det.

MUSKELKRAFT

Nyt fra Muskelsvindfonden
ISSN 0105-5524

Redaktionen:

Evald Krog (ansvh.)
Marius Byriel
Erik Fogtmann (DJ)
Mikael Mølgaard (DJ)
Marianne Frederiksen (DJ)
Peter Blisgård (DJ)

Redigering og lay-out:

Mikael Mølgaard

Tryk:

Rounborgs grafiske hus,
Holstebro
Oplag: 2.700
Redaktionen afsluttet
d. 17/1-1989
Deadline for næste nummer af
Muskelkraft d. 20/2-1989

Muskelsvindfonden

Muskelsvindfonden er en medlemsforening, der har som mål at forbedre vilkårene for folk med muskelsvind. Det sker både gennem støtte til forskning, ved oplysende arbejde og ved at forbedre behandlingsmulighederne for de ca. 5.000 danskere, der har en muskelsvindsygdom.

Muskelsvindfonden
Vestervang 41, 8000 Århus C
Giro 901 11 10

Sekretariat:
06 13 97 77

Vejlednings- og
behandlingscentret:
06 19 18 44

Udviklingscentret:
06 13 97 77

Klinik for fysioterapi:
06 19 10 23

Vejlednings- og
behandlingscentret Sjælland:
Høje Gladsaxe Torv 4,
2860 Søborg
01 56 48 66

Forsidefoto:

Tina Kirkegaard bruger respirator hver nat. Læs artiklerne om respiratorer som hjælpemidler side 15-19. Foto: Michael Daugård/2. maj.

Indhold

5 Fysioterapi bliver gratis. Fra 1. april 1989 fjernes egenbetalingen ved fysioterapi. På finansloven har Folketinget afsat 22,5 mill. kr. til at gøre behandlingen gratis.



Fysioterapi bliver gratis. Foto: Mogens Laier.

7 Det bedste der kunne ske. Fire fysisk handicappede giver deres mening om Folketingets beslutning om at gøre fysioterapi gratis.

8 VB-centret på finansloven. 10 mill. kr. får en række private sygehuse som drives af handicaporganisationerne. Det er et resultat af finansloven for 1989.

10 Til gavn for børnefamilierne. Forældre til alvorligt syge og handicappede børn skal have bedre muligheder for at passe deres børn. Det skal 25 mill. kr. bruges til.

11 Ikke et ord om muskelsvind. Palle Hansen er 38 år, psykolog og har i en årrække arbejdet med handicappede børn. I et inter-



Palle Hansen. Foto: Mogens Laier.

view fortæller han om sit arbejde, de umenneskelige institutioner og sin egen opvækst.

15 Tilbage til livet. I efteråret holdt Muskelsvindfonden et seminar om respiratorer. Til stede var nogle af Danmarks førende læger indenfor respirationsbehandling af mennesker med muskelsvind.

16 Et hjælpemiddel som en kørestol. En respirator bør ikke forbindes med død og ulykke — men som et ganske almindeligt hjælpemiddel.

18 En del af livet. Sådan bør man betragte en respirator, siger den belgiske læge Philip Soudon.

19 Angstbilleder på nethinden. Det får lægerne, når snakken falder på respiratorer, skriver Bente Madsen i en kommentar.

20 Stort behov for ataksigruppe, mener Erik Hansen, der er professor i neurologi ved Odense Sygehus.

22 TV-show satte skub i franskmændene, skriver Signe Hauge, der har været 7 uger i Frankrig. 200 mill. francs tjente de sidste år på et 28 timers TV-show.

25 Bonjour, La France, sagde Evald Krog, da det europæiske indsamlingsarrangement »Teleton« gæstede Kastrup Lufthavn en kold decembermorgen.

26 Nye film og bøger. Bøgerne »Vi og vort syge barn« og »En troldsplint i øjet«.

28 Nyt og noter. Denne gang bl.a. om vaccine mod influenza, et nyt telefonapparat, billigt termotøj til børn og nye regler for tildeling af computere.

33 Vor egen verden. 12 sider bl.a. om nye brugergrupper, kurser og ferielejre, en turistguide over Paris, en ny folder om VB-centret og meget, meget mere.

50 Lokal- og interessegrupper.

51 Læs en folder — lån et bånd. En liste over informationsmateriale fra Muskelsvindfonden.



Af Mikael Mølgaard

Foto: Mogens Laier.

Så lykkedes det endelig. Fra 1. april bliver det gratis for fysisk handicappede at få behandling hos en fysioterapeut. På finansloven for 1989 er der afsat 22,5 mill. kr., der skal bruges til at fjerne egenbetalingen ved fysioterapi.

Selvom de nærmere retningslinier for hvordan pengene skal bruges endnu ikke er lagt fast, vil det med usvigelig sikkerhed betyde, at mennesker med muskelsvind kan få gratis fysioterapi — og det er uanset den enkeltes indtægtsforhold.

— Intentionerne er helt at fjerne egenbetalingen for de handicappede, som er hårdest ramt og mest

afhængige af fysioterapi, siger centrumdemokraten Mimi Jakobsen, der sammen med regeringspartierne stillede forslaget om at afsætte pengene på finansloven.

— Men endnu ved vi dårligt hvordan pengene skal bruges. Vi regner med hurtigt at blive indkaldt til et møde med sundhedsminister Elsebeth Kock-Petersen, hvor vi skal diskutere de nærmere retningslinier. Min holdning afhænger imidlertid meget af hvad de enkelte organisationer, som forslaget berører, kan drøfte sig frem til, siger Mimi Jakobsen.

Og den diskussion vil der blive taget hul på sidst i januar, hvor alle

de berørte handicaporganisationer har aftalt et fælles møde hos Scleroseforeningen i København.

Hvem skal have tilbudet

Det, der først og fremmest skal diskuteres såvel hos partierne som i handicaporganisationerne, er hvilke handicapgrupper, som skal omfattes af ordningen. Selvom ingenting er lagt fast på forhånd, er det sandsynligt, at man vil tage udgangspunkt i et notat, som Muskelsvindfonden udarbejdede til socialminister Aase Olesen i november 1988.

Ifølge notatet, der bygger på oplysninger fra en række handicaporganisationer, skønnes der at være 12.700 fysisk handicappede i Dan- ➤

mark, der har brug for regelmæssig fysioterapi. 6.900 af disse mennesker vil formentlig gøre brug af en ordning, hvis egenbetalingen fjernes, hedder det i notatet.

Gruppen omfatter: Spastikere, scleroseramte, mennesker med muskelsvind, polio og paraplegi, vanføre, trafik- og ulykkesramte, mennesker med leddegigt samt en gruppe lungehandicappede — herunder personer med Cystisk Fibrose.

Behandlingsbehovet er meget varierende for de enkelte grupper, konkluderes det i notatet. Men i gennemsnit vil gruppen have behov for 3-6 behandlingsmoduler pr. uge — svarende til 1-2 timers behandling hos en fysioterapeut.

22 millioner kroner

Holder beregningerne i notatet, vil det koste 36 mill. kr. om året at fjerne egenbetalingen. Derfra skal dog trækkes 14 mill. kr., som kommunerne hidtil har brugt til at dække egenbetalingen hos de økonomisk dårligst stillede handicappede. Reelt skulle det give en merudgift på 22 mill. kr. for det offentlige at gøre fysioterapi gratis.

I notatet foreslås det, at det fremover bliver sygesikringen, der dækker den fulde regning for fysioterapi. Alternativet er, at egenbetalingen refunderes hos den enkelte kommune. Men den ordning giver ikke den handicappede sikkerhed for at kommunen reelt vil bruge pengene i overensstemmelse med folketingets ønsker. Pengene vil nemlig blive givet til kommunerne i form af et større bloktilskud — og til et sådant tilskud kan der ikke knyttes betingelser om, at pengene skal bruges til fysioterapi.

Det anbefales endvidere meget stærkt i notatet, at såvel pensionister som handicappede i arbejde tilbydes gratis fysioterapi. Det er ikke den handicappedes status eller indtægtsforhold, der bør afgøre, om han eller hun omfattes af ordningen. Derimod hvilket behandlingsbehov den enkelte har.

Kun en del af isbjerget

Mimi Jakobsen erkender, at hun har haft Muskelsvindfondens notat i baghovedet, da hun stillede forslaget til finansloven, og at man godt kan forestille sig, at de endelige retningslinier for ordningen mange steder vil falde sammen med notatets konklusioner.

— Men det er vigtigt at holde sig



Foto: Mogens Laier.

for øje, at vi kun har taget fat på en del af isbjerget. Her tænker jeg først og fremmest på hele gigtragruppen, hvor vi i første omgang må starte med de hårdest ramte, siger Mimi Jakobsen.

Og de hårdest ramte er ca. 2000 mennesker med svær leddegigt, som forventes at blive omfattet af ordningen. Tilbage er imidlertid en meget stor gruppe gigtramte danskere, der i varierende grad har brug for en eller anden form for vedligeholdende behandling.

I Gigtforeningen anslås det til ca. 700.000 mennesker, men der er usikkerhed omkring tallet.

Selvom en del af de mange gigtramte efter al sandsynlighed vil have glæde af individuel behandling hos en fysioterapeut, er det først og fremmest holdtræning og bassinterapi, som vil tilgodese gigtragruppens behov. På den led adskiller gruppen sig væsentligt fra de øvrige handicapgrupper omtalt i notatet fra Muskelsvindfonden.

Forsøg til gigtramte

Administrationschef Bent Jensen fra Gigtforeningen er i store træk enig i den konklusion. Dog mener han, at de svære tilfælde af slidgigt også bør tilbydes gratis fysioterapi, men at der i øvrigt mangler undersøgelser, der kan vise hvilke behandlingsformer, der har størst effekt på de enkelte gigttyper.

— Vi mangler i stort omfang et

overblik over gruppens behov. Derfor bør der sættes undersøgelser i gang, siger Bent Jensen.

Mimi Jakobsen vil ikke afvise, at en del af pengene på finansloven kan bruges til sådanne undersøgelser.

— Det vigtigste er, at foreningerne, der indbydes, kan blive enige om hvordan pengene skal anvendes, siger Mimi Jakobsen.

Den glømte arbejdsgruppe

En nærliggende mulighed kunne være at lade en arbejdsgruppe, der blev nedsat efter vedtagelsen af den såkaldte »Handicappakke« i Folketinget i februar 1986, kigge på gigtragruppens behov.

Arbejdsgruppen skulle oprindeligt forberede en række forsøg med fysioterapi til forskellige handicapgrupper i to-tre udvalgte amter.

Men forsøgene kom aldrig i gang. Først og fremmest fordi der ikke var sat de nødvendige penge af til forsøgene. Men også fordi arbejdsgruppens medlemmer havde svært ved at finde en forsøgsmodel, der tilgodeså hele gruppens behov. Ikke mindst gigtragruppens behandlingsbehov afveg meget fra de øvrige handicapgrupper.

Fra handicapforeningernes side har man da heller aldrig nærmet de store forhåbninger til arbejdsgruppen. Det var ikke den slags forsøg, der var brug for. Derimod at få fjernet egenbetalingen, lød det samstemmende fra handicaporganisationerne, da arbejdsgruppen blev nedsat.

Musen og elefanten

Og reelt var der vel også tale om en taktisk manøvre fra Folketingets side. Beregninger fra sundhedsstyrelsen til folketingets socialudvalg viste nemlig dengang, at det ville koste mellem 140-200 mill. kr. at fjerne egenbetalingen ved fysioterapi. Men da havde man også de 700.000 gigtramte med i puljen.

— Og det er som at veje elefanten og musen på den samme vægt, siger Jørgen Lenger fra Muskelsvindfonden, der sidder i arbejdsgruppen, som ikke har holdt møde indenfor det sidste år. — Socialudvalgets medlemmer blev meget forståeligt skræmt over de store tal, der kom frem. Derfor blev arbejdsgruppen nedsat, så kunne problemerne få lov til at ligge og slumre i udvalget, siger Jørgen Lenger.

— Det er rigtigt, at man ikke kunne overskue økonomien og der-

for nedsatte et udvalg, siger Mimi Jakobsen. — Men jeg har hele tiden følt et ansvar for, at problemet blev løst. Ikke mindst fordi jeg var socialminister dengang »Handicappakken« blev vedtaget i Folketinget. Så da jeg fornemmede, at der ikke rigtigt skete noget i udvalget, benyt-

tede jeg chancen til at bringe spørgsmålet frem i forbindelse med finansloven, siger Mimi Jakobsen.

Men hvad nu med næste års finanslov. Kan man forestille sig, at pengene til gratis fysioterapi bliver fjernet når budgettet 1990 skal handles?

— Nej, det kan man ikke, siger Mimi Jakobsen. I budgetoverslaget for 1990 har man allerede reserveret 30 mill. kr. Det tager jeg som udtryk for, at man har ønsket at klare problemet en gang for alle. Det er ikke sådan en juletræsfest som kun skal gælde i 1989.

Det bedste der kunne ske

Det var med begejstring og glæde, at beskeden om den gratis fysioterapi blev modtaget. Når egenbeta-

lingen fra 1. april 1989 fjernes, vil det lette den økonomiske situation for mange familier. Sådan lød det

samstemmende, da Muskelsvindkraft ringede rundt for at få kommentarer til folketingsbeslutningen.



Foto: Mogens Laier.

Anette Thomsen, Odense, 39 år, lærer og mor til Lene på 13 år, der har muskelsvind:

— Jeg blev meget glad, da jeg hørte, at det fremover skal være gratis at få fysioterapi. Vi har i 6 år kæmpet med Odense kommune for at få betalt de udgifter, som vi har på Lenes behandlinger. For øjeblikket koster det os ikke noget, fordi Lene får fysioterapi på Odense sygehus i forbindelse med genoptræning efter en indlæggelse. Men det holder snart op, og så kunne vi se frem til en årlig udgift på 12 - 15.000 kr. Så meget koster det os, hvis Lene skal have behandling 2 gange om ugen. Men den udgift slipper vi så for fremover, og det vil kunne mærkes på økonomien, siger Anette Thomsen.



Foto: Mogens Laier.

Henning Brandes, Hadsten, 61 år, pensionist og har selv muskelsvind:

— Det var dejligt, så skal jeg nok til at have fysioterapi fast. Jeg har kun fået behandling, når jeg ikke længere kunne holde smerterne ud. Min ryg er nemlig helt tosset, og så går jeg også forkert. Det giver smerter helt ned i benet — og vist også slidgigt. Det plejer at hjælpe, når jeg har fået 8-10 behandlinger hos en fysioterapeut. Så kan jeg klare mig et stykke tid. Jeg har nemlig ikke råd til at få alle de behandlinger, som min fysioterapeut har anbefalet. Og kommunen har ikke villet betale, hvad det koster. Så jeg har tit været nødt til at bide smerterne i mig, siger Henning Brandes.



Foto: Mogens Laier.

Astrid Nielsen, Tranbjerg, 32 år, sygehjælper og mor til tre børn hvoraf Cornelia på 2 år har muskelsvind:

— Cornelia er for lille til at få fysioterapi. Men det vil måske blive aktuelt, når hun bliver lidt ældre. Vi har gået til kontrol på Muskelsvindfondens Klinik for Fysioterapi 1 gang om måneden. Udgifterne til det har vi søgt kommunen om at få dækket. Vi var derfor nødt til at indsende detaljerede oplysninger om familiens økonomi, og det opleves som noget af en tiggergang. Til gengæld har vi ikke haft problemer med at få betalt taxakørsel til og fra klinikken. Det virker lidt underligt på mig. Så jeg er glad for, at fysioterapi nu bliver gratis, det kan blive en stor økonomisk lettelse hen ad vejen, siger Astrid Nielsen.



Foto: Michael Daugård/2. maj.

Ruth Andersen, Glostrup, 55 år, psykolog, har muskelsvind og bruger respirator:

— Jeg kan ikke sige andet, end at jeg er vildt begejstret over beslutningen om at fjerne egenbetalingen ved fysioterapi. Det er en stor lettelse at blive fri for den økonomiske belastning, det er selv at skulle betale for en helt nødvendig behandling. Jeg får fysioterapi 2-4 gange om ugen, og det kostede mig i 1988 26.000 kr. For mig at se er beslutningen udtryk for, at Folketinget har forstået de små sygdomsgruppers behov og er kommet et af de væsentligste krav i møde. Det skal de have tak for, siger Ruth Andersen.

M.M.

VB-centret på finansloven

Et gammelt ønske gik pludselig i opfyldelse, da Folketinget midt i december vedtog at sætte Muskelsvindfondens VB-center på finansloven. Som et tillæggsforslag til regeringens finanspolitiske udspil, bad socialdemokratiet om 10 mill. kr. til en række private sygehuse, og det stemte samtlige partier for.

Af Mikael Mølgaard

I de få bemærkninger til forslaget hedder det, at: »Ændringsforslaget tilsigter at forøge tilskudsmulighederne til specialsygehuse, så som sygehuse for polio-, gigt-, sclerose- og muskelsvindramte«.

Og videre: »Det understreges, at tilskuddet ikke kan ydes til private betalingshospitalet eller til behandling m.v. på sådanne«.

Om baggrunden for forslaget siger socialdemokratiets sundhedspolitiske ordfører, Torben Lund: — Vi følte, at der var brug for at give de mindre specialsygehuse, der typisk drives af handicaporganisationer, en mulighed for at tilbyde flere og bedre behandlinger. Jeg kan ikke konkretisere yderligere hvilke hospitalet, det drejer sig om, eller hvordan pengene skal anvendes. Det må afvente de forhandlinger, som partierne bag forslaget skal have med sundhedsministeren, siger Torben Lund.

Torben Lund forventer, at der hurtigt vil komme en sådan afklaring — i hvert fald i løbet af første kvartal af 1989, siger han.

Og så regner Torben Lund med, at sundhedsminister Elsebeth Kock-Petersen tager kontakt til de forskellige organisationer for at

høre deres mening om hvordan pengene skal bruges.

PTU — de fælles projekter

En af de organisationer, som sundhedsministeren formentlig vil kontakte, er Landsforeningen for Polio-, Trafik- og Ulykkesskadede (PTU). PTU driver Fysiurgisk Ambulatorium på Tuborgvej i København, der har status af privat sygehus. Som det eneste af slagsen har Fysiurgisk Ambulatorium i forvejen været på finansloven. Siden 1953 har der hvert år været sat penge af til ambulatoriets drift — godt 4,5 mill. kr. i 1988.

Det er da også denne konto på finansloven, som blevet forhøjet for 1989. Fra 4,5 mill. kr. — der forlods går til Fysiurgisk Ambulatorium — til 14,5 mill. kr.

Fysiurgisk Ambulatorium giver først og fremmest ambulante behandling til fysisk handicappede i det storkøbenhavnske område i form af fysioterapi, bassintræning m.v. Men der er også mulighed for, at handicappede fra provinsen kan få et 14 dages ophold på Tuborgvej.

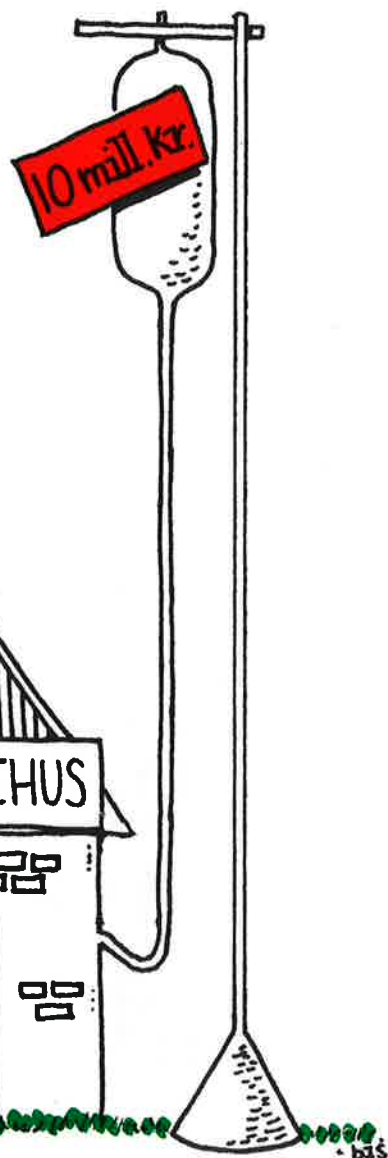
Om de ekstra 10 mill. kr. på finansloven, siger Holger Kallehauge, formand for PTU:

— Det er smadder godt. Den bedste form for privatisering. Andet er

der næsten ikke at sige. Men det er selvfølgelig vigtigt, at der hurtigt indledes forhandlinger om hvordan pengene skal bruges — og at det sker i samråd med handicaporganisationerne.

Fra PTU's side vil man lægge vægt på, at foreningens medlemmer uden for København bliver tilgodeset, når pengene skal fordeles. Og vel at mærke på en sådan måde, at flest mulige får gavn af pengene.

— Vi er meget interesseret i nye initiativer nye steder, og meget gerne i form af et tæt samarbejde foreningerne imellem. Ved at arbejde for fælles behandlingstilbud vil vi alle sammen få langt mere ud



af pengene, end hvis foreningerne hver for sig forsøger at tilgodese deres medlemmers behov, siger Holger Kallehauge.

Og i hvert fald er én ting sikker. PTU ønsker ikke at putte flere penge i Fysiurgisk Ambulatorium på Tuborgvej i form af yderligere driftstilskud. Ud over pengene på finansloven, modtager ambulatoriet tilskud fra amterne i form af kationer for de enkelte behandlinger. Sidste år havde ambulatoriet et underskud på godt 300.000 kr., som PTU måtte dække.

Gigtforeningen — et skulderklap til foreningerne

Administrationschef Bent Jensen,

er også yderst tilfreds med de ekstra penge på finansloven.

— Jeg betragter det som et skulderklap til de organisationer, som driver private sygehuse. Det er en anerkendelse af det arbejde vi udfører, og samtidig en indirekte påmindelse til amterne om, at de bør benytte sig af det tilbud vi har, siger Bent Jensen.

Gigtforeningen driver fire behandlingsinstitutioner, hvoraf to har status af privat sygehus. Det drejer sig om gighthospitalet i Gråsten og Skælskør, samt behandlingshjemmene i Middelfart og Århus.

Patienterne på de to gighthospitalet er typisk indlagt i perioder fra 4 uger og op efter. Udover medicinsk behandling modtager patienterne forskellige former for fysiurgisk behandling i form af bassintræning, fysioterapi m.v.

Gighthospitalet har overenskomst med amterne, og det har givet en del problemer de sidste par år. Fortrinsvis fordi nogle amter er løbet fra deres løfter. F.eks. meddelte Roskilde Amt pludselig sidste år, at de med en måneds varsel ikke længere ville sende patienter til Gighthospitalet i Skælskør.

Og når amterne løber fra deres tilsagn, kommer Gigtforeningen til at betale gildet. Godt 2,5 mill. måtte foreningen sidste år skyde i gighthospitalet for at få regnskabet i balance, fortæller Bent Jensen.

Men om nogle af de 10 mill. kr. på finansloven så skal bruges til at dække gighthospitalet driftsunderskud, ønsker Bent Jensen ikke at udtale sig om på nuværende tidspunkt.

— Det må de forestående forhandlinger mellem organisationerne vise, siger Bent Jensen. Men det bedste ville da være, hvis amterne levede op til deres forpligtelser.

Scleroseforeningen — en blåstempling af indsats

Scleroseforeningen har også mærket, at der spares på sygehusudgifterne i amterne. I 1988 var det Fre-

deriksborg amtskommune der førte an i sparebestrebelsene. Amtet meddelte kort og godt, at der ikke længere ville blive sendt patienter til Sclerosehospitalet i Haslev. I amtets sygehusudvalg mente man nemlig, at amtets egne hospitalet kunne tilbyde en lige så god behandling, som Sclerosehospitalet i Haslev.

— I lyset af denne beslutning, kan jeg ikke være andet en yderst tilfreds med pengene på finansloven. Jeg betragter det som en blåstempling af den indsats, som udføres på vore to hospitalet. Også som et signal om, at man fortsat ønsker tilstedeværelsen af Sclerosehospitalet i Ry og Haslev, siger Niels Arthur Hansen, næstformand i Scleroseforeningen.

På trods af problemerne med amterne, forventer Niels Arthur Hansen, at de to sclerosehospitalet kommer ud med regnskaber i balance for 1988.

— Men det har medført indskrænkninger på hospitalet. Og når amterne er tilbageholdende med at give kationer, må det nødvendigvis betyde, at der er sclerosepatienter som ikke har kunnet få den behandling, som de har ønsket, siger Niels Arthur Hansen.

Niels Arthur Hansen ønsker ikke at fortælle hvilken holdning Scleroseforeningen har til pengene på finansloven. — Jeg kan sige så meget, at jeg har bedt om en tilbage melding fra vore to hospitalet, og at svarene i nogen grad vil afgøre vores holdning, siger han.

Muskelsvindfonden — ikke til driften

Sekretariatschef Marius Byriel fra Muskelsvindfonden vil godt løfte sløret for nogle af de ønsker foreningen har til de 10 mill. kr. på finansloven.

— Vi vil godt have en psykolog, der kan forestå arbejdet med at få oprettet et landsdækkende net af psykologer. Tanken er, at sikre familier og enkeltpersoner med fysiske handicaps bistand til at få bearbejdet kriser som følge af sygdommen. ▸

Vi vil også gerne kunne ansætte et specielt terapeutteam på VB-centret, der skal tage sig af hele gruppen af patienter med Amyotrofisk lateral sclerose. Og vi er også meget interesseret i at kunne tilknytte VB-centret en konsulent, der skal arbejde med respirationsområdet. Konsulenten skal bl.a. støtte og vejlede nuværende og kommende respiratorbrugere, samle data om respiratorbehandling og holde kurser for hospitalspersonalet, siger Marius Byriel.

Marius Byriel mener at det er vigtigt, at pengene bliver brugt således, at flest mulige handicappede får gavn af dem. Det skylder vi såvel Folketinget som brugerne af VB-centret, siger han.

Selvom Muskelsvindfondens VB-center, der har status af privat sygehus, i 1988 formentlig kommer ud med et underskud på 2,3 mill. kr. bør pengene ikke bruges til at dække underskuddet.

— Det er amternes opgave at betale for driften, og det må vi holde dem fast på. Hvis vi vælger at bruge pengene på at dække driftsunderskuddet, kan vi meget nemt risikere, at amterne opfatter det som en kærkommen lejlighed til at nedsætte betalingen yderligere. Og det kan ingen være tjent med, siger Marius Byriel.

Marius Byriel betragter puljen på finansloven som en meget kontant anerkendelse af det arbejde, som en række handicaporganisationer udfører.

Mere skade end gavn

— For en række små sygdoms- og handicapgrupper gælder det, at de respektive organisationer er bedst til at sammensætte det rigtige behandlingstilbud. Og det er folketingsbeslutningen vel en indirekte accept af. Men i samme åndedrag er det vigtigt at understrege, at der ikke må være tale om en engangsbevilling. At sætte en masse i gang i 1989 for at nedlægge det igen i begyndelsen af 1990, vil nemt gøre mere skade end gavn, siger Marius Byriel.

Men det er da heller ikke tanken, siger Socialdemokratiets sundhedspolitiske ordfører.

— Hvis de forestående forhandlinger falder fornuftigt og ordentligt ud, og vi finder en hensigtsmæssig måde at fordele pengene på, vil de også fremover optræde på finansloven. Det er i hvert fald tanken fra min side, siger Torben Lund. □



Foto: Mogens Laier.

Til gavn for børnefamilierne

Forældre til alvorligt syge og handicappede børn skal have bedre muligheder for at være sammen med børnene. Først og fremmest ved at give økonomisk kompensation for tabt arbejdsfortjeneste. Derfor har Folketinget vedtaget at afsætte 25 mill. kr. til det formål på finansloven for 1989.

Forslaget blev fremsat af Socialistisk Folkeparti, Centrumdemokraterne og Kristeligt Folkeparti.

I de få bemærkninger til forslaget hedder det, at: »Beløbet skal dække udgifterne ved, at der gives forældre til alvorligt syge børn øgede økonomiske muligheder for at være sammen med børnene f.eks. under hospitalsindlæggelse eller ved langvarig sygepleje i hjemmet».

Og nærmere kan det ikke lade sig gøre at fortælle hvordan pengene skal bruges før end partierne bag forslaget har holdt møde med socialminister Aase Olesen. Og det var endnu ikke sket ved redaktionens afslutning.

M.M.



Af Mikael Mølgaard

Foto: Mogens Laier.

Ikke et ord om muskelsvind

— Ja, det er nok rigtigt, at jeg har valgt at blive psykolog for at få hold på nogle ting i min egen tilværelse. Også selvom det ikke stod mig klart, da jeg startede på studiet.

Palle Hansen er 38 år, psykolog og har muskelsvind af typen Facio-scapulo-humeral. Vi sidder i hans højloftede og lyse stue i et helt nybygget rækkehus i Mårslet lidt syd for Århus. Foran os står kaffekopper, en halvfuld glaskolbe og de sidste af julens småkager på en underkop.

Palle Hansen arbejder som psykolog på skolepsykologisk kontor i Århus. Men tidligere har han været ansat på handicapinstitutionen Solbakken, undervist på Muskelsvindfondens familiekurser samt skrevet bogen »Indføring i handicappsykologi«.

Og det vil Muskelkrafts udsendte gerne høre om, ligesom Palle Hansen har indvilget i at fortælle lidt om sin egen baggrund.

— Men man får ikke hold på noget som helst ved at læse teoretisk psykologi, fortsætter Palle Hansen. Det gik op for mig hen ad vejen. Det

er kun ved at arbejde med sig selv, f.eks. ved at gå i terapi, at man kan få styr på sin tilværelse.

At tegne sig ud af problemerne

Og for Palle Hansen var det i høj grad tegneterapien, der satte nogle processer i gang. Egentlig var det kun for sjov, sådan lidt af professionel nysgerrighed, at han tog kontakt med tegneterapeuten.

— Vi var nogle kollegaer fra arbejde, der lige skulle prøve hvad det var for noget. Men da jeg først havde snuset til det, fangede bordet. De ting som terapeuten kunne ►

se ud af mine tegninger ramte så præcist, at der ikke var nogen vej tilbage, fortæller Palle Hansen.

— Jeg var bange for at vise følelsesmæssig svagthed. Inderst inde har jeg haft en frygt for, at folk ikke ville acceptere mig, hvis jeg afslørede, at der var ting, som jeg ikke havde styr på. Det viste tegningerne. Også at den frygt er blevet grundlagt i min barndom, fortsætter Palle og fortæller om en bestemt oplevelse, som stadig står krystalklar for ham.

— Jeg har vel været 15-16 år og skulle have en trehjulet invalideknallert. Jeg sad i stuen og var i færd med at udfylde et ansøgnings-skema. Da jeg kom til rubrikken om, hvad jeg fejlede, råbte jeg til min mor, der stod i køkkenet og vaskede op: Er det ikke muskelsvind jeg har? Der blev helt stille, så lagde min mor viskestykke og kop fra sig og sagde meget bestemt: Du ved godt, at jeg ikke vil høre det ord her i huset.

Når ikke engang ens mor vil acceptere, at man har et alvorligt handicap, hvordan skal andre så kunne forholde sig til det? Endsige ønske at høre hvilke tanker et sådant handicap sætter igang? Sådanne koblinger må man næsten automatisk lave, mener Palle Hansen. Og det var da også disse projektioner, som det hedder i den psykologiske fagterminologi, at tegneterapeuten fik øje på.

Sygdommen blev aldrig nævnt
Netop uvilje til at forholde sig til Palle's sygdom prægede hele hans barndom. Palle Hansen er født og opvokset i den lille landsby Demstrup ved Viborg. Faderen havde en osteforretning og moderen var hjemmegående husmor og pas-sede Palle og hans 2 brødre.

— Derhjemme snakkede vi aldrig om, at jeg havde muskelsvind. Det var bare noget, vi ikke gjorde. Og det var både godt og skidt. Godt fordi der blev stillet de samme krav til mig, som til mine brødre. Det gjaldt for øvrigt både derhjemme og i skolen. Skidt fordi jeg selv måtte gå med de tanker og den angst, som sygdommen medførte, fortæller Palle Hansen.

— Men i det daglige tænkte jeg ikke på mig selv som handicappet. Jeg løb lidt langsommere end de andre drenge og var ikke ret god til fodbold, men det accepterede alle mine kammerater. Sådan var det bare. Til gengæld klarede jeg mig godt i skolen, så det opvejede vel i

nogen grad min manglende fysiske formåen, siger Palle Hansen.

Kun 1 gang om året blev han for alvor mindet om sin sygdom. Det var ved den årlige kontrol på Århus Kommunehospital. Så Palle var for-skånet for det ekspertvælde, som børn og unge med muskelsvind så let bliver omgivet af, og som han ad-varer mod i sin bog:

— Det er selvfølgelig godt, at man forsøger at hjælpe familien på så mange måder som muligt. Men man skal også passe på, at det ikke tager overhånd. Det er ikke ualmindeligt, at en familie med et handicappet barn er i kontakt med 8-10 forskellige eksperter i løbet af et år. Et barn, der hele tiden skal undersøges eller behandles, kommer nemt til at opfatte sig selv som ikke værende god nok, som han eller hun er. Hvorfor ellers al den opmærksomhed? Og det er næsten den værste følelse, et barn kan få, siger Palle Hansen.

— Jeg priser mig i hvert fald lykkelig for i dag, at jeg fik lov til at være i fred, tilføjer Palle Hansen.

De negative forventninger

Da Palle Hansen skulle starte på realskolen i Kjellerup, 5 km fra Demstrup, foreslog familiens sagsbehandler, at han i stedet skulle på Geelsgård Kostskole på Sjælland. Det ville være bedst for Palle, mente hun.

— Hun var ret forhippet på det, kan jeg huske. Men det ville min mor slet ikke høre tale om. Og det takker jeg hende for i dag. For var jeg kommet på Geelsgård, er jeg overbevist om, at det havde set meget anderledes ud for mig i dag.

Hvorfor det?

— Alle de jævnaldrende, jeg kender, som har gået på Geelsgård, sidder i dag uden arbejde eller uddannelse. Og det hænger formentlig sammen med det miljø, som der var Geelsgård, og for den sags skyld på andre institutioner. Når mange handicappede bor sammen, kommer de nemt til at fastholde hinanden i nogle bestemte roller. Det er de negative forventninger, der bliver de dominerende. At det ikke kan betale sig at få en uddannelse, for som handicappet kan man alligevel aldrig få arbejde. Det er nok det værste ved institutionerne, siger Palle Hansen.

— Og så den manglende følelsesmæssige kontakt, skynder han sig at tilføje. Især for små børn er det skadeligt. Uanset hvor søde og

dygtige personalet på en institution er, kan det aldrig erstatte den omsorg, som en far og mor kan give — og som er helt nødvendig for barnet.

Et barskt miljø

Men Palle Hansen kom til at opleve institutionsmiljøet nogle år senere. Det skete, da han som 17 årig flyttede ind på Solbakken i Højbjerg ved Århus. Palle ville i gymnasiet, og da det af praktiske årsager ikke kunne lade sig gøre i Viborg, gik turen til Viby Amtsgymnasium i Århus.

— Der var et meget barskt miljø på Solbakken. Man skulle i hvert fald ikke tro, at man var noget, når man kom som ny. Og det viste de gamle beboere ved at holde alle nyankomne uden for de grupper, som var på stedet. Heldigvis kom jeg samtidig med en anden ny beboer, så vi valgte at slå kludene sammen. Det, som kan undre mig i dag, er, at der ikke var nogle voksne, der kunne styre slagets gang. Det var tydeligt for enhver hvordan det fungerede, men ingen gjorde noget ved det, siger Palle Hansen.

I gymnasiet klarede Palle sig akkurat lige, som han siger. Kammeraterne var søde, men havde en meget anderledes social baggrund. Med lektierne gik det derimod ikke for godt. Lidt bedre blev det, da Palle fik sin første kørestol, det gav lidt mere overskud til at følge med i timerne. Inden da brugte han stort set alle frikvarterer til at komme fra det ene klasseværelse til det andet. Og så hjalp det også en del, da han efter 2½ år på Solbakken valgte at flytte på kollegium.

Troede jeg skulle dø

— Jeg kunne simpelthen ikke holde ud at være der mere. Jeg oplevede en masse af de andre beboere, der også havde muskelsvind, dø om ørerne på mig. Jeg troede også, jeg skulle dø. At jeg havde en helt anden form for muskelsvind, havde ingen fortalt mig. Der var ganske vist en læge på Solbakken, men han havde aldrig fortalt mig, hvad jeg fejlede. Jeg spurgte ganske vist heller ikke selv, nok fordi jeg var bange for svaret. Men det var faktisk først i 1975 eller 76, efter at jeg var kommet i kontakt med Muskelsvind-fonden og fik en diagnose, at jeg fandt ud af, at jeg kunne leve mange år endnu, fortæller Palle Hansen.

Selvom Palle kun havde en studentereksamen på 6.0 i gennemsnit, var der ikke problemer med at



blive optaget på Psykologisk Institut ved Århus Universitet. Det var i 1970 — før adgangsbegrænsningens tid.

— Det var mærkeligt at starte på studiet. De fleste af de studerende var meget hæmmede, mig selv inklusive, og præstationsangsten var udtalt i en grad, så man ikke drøm-

mer om det. Det var da også under 20% af min årgang, som fuldførte studiet. Jeg tror, at mange var startet i et forsøg på at få hold på deres egen tilværelse, og det kunne slet ikke lade sig gøre. Man får nemlig ikke hold på noget som helst ved at læse teoretisk psykologi, mener Palle Hansen.

Man er dårligt hjulpet som fysisk handicappet, hvis man ikke får bearbejdet sin sorg, angst eller kriser, mener Palle Hansen. Foto: Mogens Laier.

Som »grøn« psykolog — og efter et godt benarbejde — lykkedes det Palle Hansen at blive ansat på Solbakken.

De »tunge« grupper betaler prisen

— Miljøet havde ændret sig meget. Tonen var ikke nær så barsk, til gengæld var der ikke nær så mange aktiviteter blandt de unge. Formentlig fordi beboerne var væsentlig dårligere fungerende, end da jeg boede der. I mellemtiden var Århusordningen nemlig slået igennem, og de bedst fungerende handicappede var flyttet i egen bolig. Tilbage var den »tunge« gruppe, der på mange måder er dårligere stillet end tidligere, og som i nogen grad er kommet til at betale prisen for Århusordningen, siger Palle Hansen.

Hvad det betød for Solbakken at få tilknyttet en psykolog, mener Palle Hansen bedst kan beskrives ved lidt matematik. Da han startede på institutionen blev 80% af tiden på personalemøderne brugt til at snakke om praktiske ting og fysiurgisk behandling. Kun 20% af tiden blev brugt til at diskutere de unges sociale og psykiske problemer. Da han rejste 18 mdr. senere, var der byttet diametralt om på forholdet.

— Folholdene på Solbakken var — og er — udtryk for et generelt problem. Nemlig at læger og fysioterapeuter i alt for lang tid har fået lov til at bestemme på institutionerne. Jeg skal skynde mig at sige, at jeg ikke ved hvordan det er på Solbakken i dag, men at man på institutionsområdet i alt for mange år har forsømt det psyko-sociale felt, er der ingen tvivl om, siger Palle Hansen.

Handicaporganisationerne har svigtet

Og det samme er for øvrigt tilfældet i en række handicaporganisationer, mener Palle Hansen, nu da vi er ved det.

— Hvis man ikke har nogenlunde hold på sin tilværelse, har fået bearbejdet den sorg, angst og de kriser et fysisk handicap uvægerlig medfører, er man dårlig hjulpet. Og der synes jeg generelt handicaporgani- ➤

sationer har svigtet. Eksempelvis burde Muskelsvindfondens VB-center have et tilbud om psykologisk bistand på lige fod med centrets andre tilbud, siger Palle Hansen.

— Ikke fordi jeg betragter psykologbistand som svaret på alt, tilføjer han. Det er ikke en sygdomsproces, der varer hele livet, at have et fysisk handicap. Men kvalificeret hjælp på det rigtige tidspunkt kan spare mange problemer.

Og kvalificeret hjælp er altid fra en psykolog?

— Nej, slet ikke. Et menneske, som man har tillid til, og som er i stand til at lytte, forstå og leve sig ind i andres situation, kan være en stor hjælp. Det er først når krisen er så dyb, at den truer direkte med psykisk invalidering, at der er brug for professionel hjælp. Og så er det vigtigt, at tilbuddet er til stede, siger Palle Hansen.

På spørgsmålet om hvad det har betydet for Palles faglige kvalifikationer, at han selv er handicappet, siger han uden tøven: ingenting. Men trækker så lidt i land, og forklarer:

— Det vigtigste er, at man som menneske er i stand til at lytte, vurdere og leve sig ind i andre menneskers situation. Og disse egenskaber afhænger ikke af, om man bevæger sig på to ben eller fire hjul. Men, ok, i nogle situationer har jeg måske bedre forudsætninger for at forstå andre handicappede, fordi jeg selv har haft problemerne tæt inde på livet.

Tegneterapien

Mens vi venter på fotografen, der skal tage billeder til artiklen i Muskelkraft, fortæller Palle Hansen lidt mere om den tegneterapi, han efterhånden har gået til i over 2 år. Om hvordan en terapeut for relativt få år

siden udviklede terapien m.h.p. at behandle børn og voksne med en kort skolegang. Uanset alder og uddannelse kan de fleste tegne — og en tegning viser faktisk lige så meget om personen som en række mere traditionelle psykologiske tests og samtaler.

Palle Hansen regner med, at han også kan bruge tegneterapien i professionelt øjemed. Om et par år eller mere. Når han selv føler sig moden til at åbne sin egen praksis. Så vil han droppe sit nuværende job som skolepsykolog, som han efterhånden har haft i 5 år.

— Men det bliver først når jeg selv har fået hold på en række ting. Hvis folk skal betale af egen lomme for at komme i behandling, skal de også have noget for pengene. Det må man anstændigvis kræve. Og så langt er jeg ikke kommet endnu, siger Palle Hansen.

□



Foto: Michael Daugård/2. maj.

Tilbage til livet

Af Marianne Frederiksen

Lægerne ved for lidt. Brugere bliver for dårligt informeret om respirations-hjælpemidler. Det danske sundhedsvæsen har ikke erfaring nok i at »behandle« permanente respirator-brugere og er i dag ikke gearret til at følge behandlingen op.

Sådan karakteriserede et par erfarne respirator-brugere de behandlingstilbud og den holdning, som præger de danske hospitaler i dag, da Muskelsvindfonden afviklede sit andet respirationsseminar.

I seminaret deltog læger, fysioterapeuter, sygeplejersker m.v. fra de hospitalsafdelinger, som varetager behandlingen af patienter med respirationsproblemer, samt repræsentanter fra brugerne og Muskelsvindfonden. Desuden deltog læge Phillip Soudon fra Belgien. Han var specielt inviteret for at fortælle om de belgiske erfaringer med at behandle Duchenne-drenge med respirator.

Opfølgning et fremmedord

— Jeg blev inviteret til konferencen for at tale om »opfølgning af respiratorbrugere«. Men jeg troede titlen

var en misforståelse. Jeg har ikke kendskab til nogen »opfølgning«, selv om jeg er mangeårig bruger af hospitalssystemet.

Anne Isberg, permanent respirator-bruger, var provokerende og kritisk i sit indlæg om forholdene. Hun sagde blandt andet at der i Danmark ikke længere var læger, der havde erfaring i at »tage sig af« respirator-brugere uden for hospital.

— Vi har mange dygtige læger med erfaring i at behandle folk på en intensivafdeling. Men det er ikke det, der er problemet. Problemet er at behandle patienter med respira- ➤

Dansk Røde Kors' kursuscenter i Frøslevlejren

anbefaler sig med:

- kurser
- dagmøder
- konferencer
- samt vor nyindrettede lejrskole med plads til 60 personer

Der er:

- brede gange til kørestolsbrugere samt køreramper
- naturskønne omgivelser
- 3 km til den dansk-tyske grænse
- samt rimelige priser

Dansk Røde Kors' Kursuscenter

Lejrvejen 85
6330 Padborg
04 67 66 44



Gi' dig selv en chance

ta' på højskole...

ALMENLINIE · IDRÆTSLINIE · SOCIALLINIE



36 uger · 21 uger

ALM. HØJSKOLEFAG · VÆRKSTEDS- OG STUDIEGRUPPER
· HANDICAPIDRÆT · IDRÆTSTEORI- OG PRAKSIS · SOCIAL
ORIENTERING · PSYKOLOGI · PÆDAGOGIK

Er du interesseret i 14 dages
højskoleophold,
— som en aktiv ferie.

Ring for program 06 55 61 33

egmont
højskolen

HOU · 8300 ODDER

tionssvigt tilbage til livet — at få dem til at vokse og udvikle sig, at få dem til at tænke på andet end, hvor det næste åndedrag skal komme fra — til et liv uden for hospitalet. Det er vanskeligt og det kræver viden og erfaring at finde den rette løsning.

Vrængbilleder

Bente Madsen, som selv er respiratorbruger og fungerer som konsulent for Muskelsvindfonden fortalte, at man stadig på nogle hospitalsafdelinger undrer sig over, at man kan være mobil og tale, når man bruger respirator.

— Den manglende viden, som jeg har mødt blandt behandlergrupperne, præger naturligvis også den rådgivning, som brugerne modtager. På en hospitalsafdeling har jeg oplevet at man var bange for

at en patient skulle blive for isoleret, hvis han skulle bruge respirator. På trods af at jeg var rejst fra den anden ende af landet for at komme på besøg.

To centre på vej

Men der er udsigt til at holdningen til respirator-brugere i Danmark kan blive bedre i de kommende år. I hvert fald har Sundhedsministeren tilsluttet sig tanken om at der oprettes to centre i Danmark, som specialiserer sig i at behandle patienter med kroniske vejtrækningsproblemer.

I Danmark findes der i dag omkring 40 personer med permanent respirator. Heraf har 15 muskelsvind. Hvis man skal opsamle erfaringer og udvikle nye behandlingsmetoder til en så lille gruppe, er det nødvendigt at centralisere behand-

lingen til højst to steder i landet. Men det er også nødvendigt at afklare, hvem der skal bestemme, hvem der må få tilbudt en respirator.

Lægerne eller brugerne

Groft sagt findes der i øjeblikket to meget forskellige holdninger blandt de læger, der har med respiratorbehandling at gøre. Den ene gruppe mener, at det i hvert enkelt tilfælde er den behandlende læge, der skal bestemme om en person har »gavn« af en respirator og dermed får den tilbudt. Mens den anden gruppe indtager det standpunkt, at det alene er lægens opgave at informere og rådgive om de forskellige muligheder, mens det er brugeren/patienten selv der bestemmer, hvilke hjælpemidler hun vil bruge. Begge holdninger var repræsenteret på seminaret. □

Et hjælpemiddel som en kørestol

Af Marianne Frederiksen

Når man har muskelsvind, er det næsten lige så sikkert, at man får problemer med vejtrækningen, som at man får brug for en kørestol. Derfor skal en respirator betragtes som et hjælpemiddel ligesom en kørestol. Både i hospitalssystemet og blandt almindelige mennesker, forbinder man ofte en respirator med ulykke og død. Den opfattelse må vi bort fra.

Det er holdningen på det belgiske center for muskelsvind, »Les Petites Abeilles«, på dansk »De små Bier«. Centret, som er landsdækkende, ligger lidt uden for Bruxelles. Det har kontakt med næsten alle børn med muskelsvind i Belgien. Man kommer på centret til kontrol, går på centrets

skole, eller er der på et længere ophold, f.eks. når man skal vænne sig til at bruge respirator. I de sidste 10-15 år har centret arbejdet på at finde »nye« behandlingsmetoder mod vejtrækningsproblemer.

I Belgien er der i dag omkring 90 personer, som lever med en permanent respirator. Hovedparten bor i eget hjem. De 29 har en eller anden form for muskelsvind. Den første dreng med Duchennes muskeldystrofi, fik respirator i 1980. I dag er der fjorten drenge med sygdommen, som er tracheostomeret. Den ældste af drengene er 29 år og har brugt respirator i syv år.

Den eneste behandling

Når det drejer sig om drenge med Duchennes muskeldystrofi, er man overbevist om at den eneste be-

handling mod utilstrækkelig vejtrækning, er en respirator.

Først i 80'erne gik man for alvor i gang med at tilbyde respirator til Duchenne-drenge. En opgørelse blandt 54 drenge havde vist at dødsårsagen for mere end 80 procenter vedkommende skyldtes problemer i forbindelse med vejtrækningen.

For at afgøre om og hvornår en dreng har brug for vejtrækningshjælp, starter man med at iagttage drengens søvnmonster, når han er 10-12 år gammel. Under søvnen måler man blodets indhold af blodgasser, det vil sige koncentrationen af ilt og kuldioxid i blodet. Desuden tester man drengens vitalkapacitet og undersøger om han i øvrigt har symptomer på underventilering. De nævnte målinger og undersøgelser

giver et godt billede af drengens lungefunktion.

Når drengen ikke kan gå

Da det har vist sig at nedsat vejtrækningsevne ofte falder sammen med at drengene mister deres gangfunktion, følger man i Belgien drengene tæt fra det tidspunkt. Og som regel anbefaler man at de anvender en respirator med en maske, der slutter tæt om næsen og munden. Respiratoren skal kun anvendes om natten. Metoden kaldes »nasal ventilation«.

Som tidligere nævnt måler man i Belgien blandt andet blodgastalene for at vurdere om en person har brug for respirationshjælp eller ej. Herhjemme måler man også blodgastal, men almindeligvis først, når Duchenne-drengen eller er be-

lastet af dårlig vejtrækningsevne. Og målingen foregår ved hjælp af en blodprøve fra en arterie.

I starten af dette år vil man i Belgien starte en undersøgelse af drengenes søvnmonster og indholdet af blodgasser, mens de stadig er gående. Formålet er at undersøge om vejtrækningen allerede er påvirket på det tidspunkt. Hvis det er tilfældet vil man overveje at anvende nasalventilationen til forebyggende behandling. Målet er at undgå et fald i drengenes vitalkapacitet, hvilket ofte indtræffer samtidig med at de holder op med at gå. Indtil det tidspunkt er vitalkapaciteten som regel stigende. Resultaterne af undersøgelsen kan tidligst ventes om 5-6 år.

Tilbud om respirator

Når nasalventilation ikke længere

er tilstrækkelig. Det kan være når drengens vital-kapacitet er 600 milliliter eller blodgastallet er ændret, bliver drengen tilbudt en tracheostomi.

I starten efter en tracheostomi er det mest almindeligt kun at anvende respiratoren om natten. Senere vil den også periodevis blive brugt om dagen for til sidst at blive anvendt permanent.

Det er ikke noget nyt at tilbyde respirator eller anden form for vejtrækningshjælp til Duchenne-drenge. Enkelte steder i USA startede man på det i 50'erne. I dag er der nogle få mænd med Duchennes muskeldystrofi, som selv er nået halvtredsårs-alderen og som har levet med respirator i omkring 25 år. □



Foto: Sonja Iskov/2. maj.



Phillip Soudon. Foto: Søren Holm/Chili.

En del af livet

Af Marianne Frederiksen

— Efter min mening bliver en respirator en nødvendig del af livet for en dreng med Duchennes muskeldystrofi. Derfor begynder vi altid at tale om respirations-problemer, senest når drengene er 10-12 år siger læge Phillip Soudon fra Belgien.

Han arbejder til daglig på »Les Petites Abeilles« i Bruxelles. Phillip Soudon fortalte på respirationsseminaret om de belgiske erfaringer med at tilbyde respiratorer specielt til drenge med Duchennes muskeldystrofi. I Belgien lægger man meget vægt på at informere om respirationshjælpemidler tidligt.

— Hvis vi er sikre på at diagnosen er rigtig, snakker vi med drengen og hans familie om respiration før der opstår nogen problemer. Det er som regel i 10-12 års alderen, når drengen holder op med at gå. Vi

foreslår at drengen skal bruge nasalventilator om natten. Hvis han senere får brug for en tracheostomi og en permanent respirator, oplever den unge det blot som en ny måde at trække vejret på. Respiratoren bliver et hjælpemiddel som alle andre, siger Phillip Soudon.

Skal ikke være akut

Soudon afviser også at udskyde en evt. stillingtagen til en respirator til der opstår akut behov.

— Hvis forældrene f.eks. er orienteret om at Duchenne-drengene har et kortere livsforløb end normalt, men ikke har fået noget at vide om respirations-hjælpemidler, er det utroligt vanskeligt både for den unge og familien at forestille sig et liv med respirator. Og dermed er det vanskeligt at tage en beslutning.

— Ofte er den berørte person i øvrigt heller ikke i stand til at foretage et valg i en akut situation og så

bliver det overladt til familien, eller måske lægen. Det er ikke acceptabelt, siger Phillip Soudon.

På centret »Les Petites Abeilles«, hvor Phillip Soudon arbejder, forbedrer man langsomt familien og den berørte person på at det på et senere tidspunkt kan blive nødvendigt at anvende respirator. Som tidligere nævnt informerer man familien med en Duchenne-dreng om muligheden, når drengen holder op med at gå.

Men det kan også være at forældrene allerede er blevet informeret i forbindelse med drengens diagnose. Hvis forældrene selv har bragt drengens livslængde på bane eller gør det på et senere tidspunkt, informerer centrets læger om respirations-hjælpemidler. Dermed undgår man også det spørgsmål, som nogle danske læger er optaget af. Hvem skal have tilbuddet om respirator? Og er det lægens opgave at afgøre det? Det mener Phillip Soudon helt afgjort ikke det er. Men det er lægens opgave at informere. Og alle skal have den nødvendige information.

De bestemmer selv

— De patienter jeg har til kontrol ved, hvornår deres vitalkapacitet eller deres blodgas-tal er for dårlige. De er også bekendt med de behandlingsmuligheder, der er til stede. Og derfor er det helt naturligt at de selv, måske efter at have diskuteret med familie eller venner, bestemmer om de vil benytte en respirator eller ej.

Phillip Soudon mener, at der kun i teorien er tale om et valg: For patienten er det et spørgsmål om at fortsætte med at leve eller ej. Mens lægens valg *alene* består i at foreslå en tracheostomi eller ej.

Når en tracheostomi bliver aktuel taler Soudon først alene med patienten. Sammen lægger de måske planer for de kommende år. Den første samtale bliver fulgt op af en samtale med en psykolog og hele familien. Dernæst bliver patienten måske bedt om at drøfte situationen med familien alene, samt med evt. venner før den endelige beslutning bliver taget.

En beslutning, som ikke er nær så svær at træffe, når man er vænnet til at tale om respirationsproblemer og selv har brugt nasal-ventilator i mange år. Så er det »bare« en ny måde at trække vejret på. □

Angstbilleder på nethinden



Foto: Mogens Laier.

Af Bente Madsen

Den sidste weekend i oktober afholdt Muskelsvindfonden et respirationsseminar på Pindstrup Centret. På seminaret blev bl.a. diskuteret behandlingen af, og holdningerne til, patienter med kronisk respirationshandicap. I det følgende skal jeg redegøre for mine erfaringer som konsulent samt forsøge at knytte nogle kommentarer til diskussionen.

I løbet af de sidste 5-6 år har jeg været i kontakt med mange muskelsvindramte med svære respirationsproblemer, og jeg har erfaret, at denne patientgruppe har en meget mangelfuld viden om sygdommens udvikling, behandlingsmuligheder og konsekvenser, og derfor stadig risikerer at blive offer for behandlergruppens holdninger til livskvalitet.

Kommunikationsproblemet

De brugere jeg har besøgt, både privat og på hospital, havde forinden været i konsultation med henblik på tracheostomi og permanent respiratorbrug. Nogle havde selvfølgelig forstået deres situation bedre end andre, men generelt har de givet udtryk for overraskelse over, at jeg er mobil og i stand til at tale, ligesom jeg også altid bliver bedt om at forklare princippet i kunstig ventilation. Jeg har også oplevet, at brugeren slet ikke er klar over, hvad en tracheostomi egentlig er eller har haft indflydelse på valg af respirationshjælpemiddel.

Nogle behandlere påstår hårdnakket, at de forklarer og rådgiver fyldestgørende, men det ændrer ikke på den kendsgerning, at brugeren ikke forstår, hvad der bliver forklaret og sagt, men er præget af et angstbillede om yderligere afhængighed og isolation.

Angstbilledet

Der er mange myter og fordomme forbundet med brug af permanent respirator, hvoraf de ældste stammer fra polioepidemien i 50'erne og de nyeste fra medieverdenens reportager om pludselig ulykke, lammelse og elende. Både bruger og læge er præget af dette angstbillede, som lægen desuden bliver konfronteret med i sit daglige arbejde. Med dette angstbillede på »nethinden« er det naturligvis svært at formidle og modtage oplysninger objektivt.

For at komme fri af angstbilledet må vi lære at acceptere, at tracheostomi og permanent respiratorbrug ikke har noget med sygdom, hospital og isolation at gøre, men er et hjælpemiddel, som kompensation for svag muskelkraft på samme måde som f.eks. kørestolen.

En konsekvens af angstbilledet kan være, at brugere, som på et tidligere tidspunkt har sagt »ja« til tracheostomi og permanent respiratorbrug, pludselig ændrer mening eller udskyder beslutningen, til det er for sent.

Ansaret

På respirationsseminaret blev der snakket en del om, hvornår man skulle tilbyde brugerne tracheostomi og permanent respiratorbrug, og hvorvidt det var muligt, som behandler at gøre sig fri af sine egne holdninger.

Da man må formode, at al behandling sker ud fra den bedste lægelige overbevisning, er det, efter min mening, meget afgørende med en nytænkning, der fjerner angstbilledet, og dermed de personlige holdninger til livskvalitet, fra rådgivningen. For muskelsvindramte med et kronisk respirationsproblem og mod på tilværelsen vil tracheostomi og permanent respiratorbrug altid være den endelige løsning.

Det drejer sig om, hvorvidt man som bruger har lyst til at leve eller ej, og det kan kun være brugerens beslutning og ansvar. Jeg er sikker på, at handicappede såvel som andre kan påtage sig ansvaret for deres eget liv, hvis de får optimale oplysninger på et tidspunkt i forløbet, hvor det er muligt at forholde sig til disse.

Bente Madsen har muskelsvind og bruger respirator døgnet rundt. I de seneste år har Bente Madsen arbejdet som konsulent på respirationsområdet for Muskelsvindfonden.

Stort behov for ataksi-gruppe

— Ataksi er en meget sjælden sygdom, som der kun er begrænset vid om i Danmark. Men derfor er der også et stort behov for at oprette en interessegruppe. Med en gruppe vil der blive skabt større opmærksomhed omkring sygdommen, og flere læger vil sikkert begynde at interessere sig for ataksi. Jeg kan kun støtte den nye gruppes arbejde, siger professor i neurologi Erik Hansen fra Odense sygehus.

Af Marianne Frederiksen

Muskelkraft's udsendte er med initiativ-tageren til den nye gruppe, Anita Lassen, på besøg hos Erik Hansen. Besøget har flere formål. Anita Lassen har en masse spørgsmål omkring sygdommen, som hun gerne vil have besvaret. Men Erik Hansen er også udvalgt, fordi han for godt tyve år siden diagnosticerede Anita Lassen. Så mens der bliver snakket fagligt om ataksi, og det danske sygehusvæsen får et par kritiske, men velvalgte ord med på vejen, bliver der også tid til lidt familiesnak.

En sjælden sygdom

Friedreichs ataksi og beslægtede ataksier hører til blandt de meget små sygdomsgrupper. På Odense hospital, som dækker 10% af Danmark, ser man i gennemsnit en patient om året. Erik Hansen regner derfor med, at der i hele Danmark kun findes omkring 50 patienter med Friedreichs ataksi eller beslægtede ataksier. Da der ikke findes noget centralt sygdomsregister i Danmark, er det svært at komme tallet nærmere. Erik Hansen har ikke kendskab til, at der foregår nogen selvstændig forskning i sygdommen herhjemme. Men neurologerne på landets hospitaler modtager gennem forskellige internationale lægetidsskrifter løbende information om den forskning, der blandt andet foregår i England.

Hvordan diagnosticerer man Friedreichs ataksi?

— Hvis man får en patient, der lider af gangforstyrrelser og ataktiske bevægelser, vil vi først gå i gang med en række undersøgelser, der udelukker andre sygdomme. F.eks. undersøge at der ikke er tale om en svulst i hjernen eller i rygmarven. Dernæst undersøger man ved hjælp af scanning og elektromyografi, hvor lidelsen sidder. Og så kigger man nærmere på patientens sygehistorie og andre såkaldte objektive fund, før diagnosen bliver stillet.

Hvad synes du, man skal sige, når man står over for en patient med Friedreichs ataksi?

— For det første skal man aldrig sige alting på én gang. Patienten er i en krise, og i den situation forstår man meget lidt. Almindeligvis vil man sige, at det er en fremadskridende sygdom, der er lokaliseret til rygmarven. Sygdommen giver sig udtryk i, at celler falder hen, og at de ikke kan erstattes. Man vil understrege, at der er et meget forskelligt sygdomsforløb, så man kan ikke på forhånd sige noget om, hvordan det vil gå, fortæller Erik Hansen.

Friedreichs ataksi er en arveligt betinget sygdom, der skyldes forandringer i et kromosom. Men man har endnu ikke isoleret det gen, hvorpå sygdommen sidder. I forbindelse med diagnosen bliver familien derfor tilrådt en arvebiologisk undersøgelse for at få nøjagtig information om, hvordan arvegangen

er. Der findes ikke nogen egentlig behandling mod sygdommen, men fysioterapi anvendes i stor udstrækning.

Glemmer patienterne

— Den måde, vi i dag behandler mennesker med sjældne sygdomme på, er karakteriseret ved, at man bliver »glemt« af hospitalsvæsenet, når først man har fået sin diagnose. Det kan vi ikke rigtig være bekendt, men sådan fungerer hospitalerne i dag. Jeg siger altid til patienterne, at de er velkomne til at henvende sig, hvis der opstår nogle problemer. Men det er sjældent, patienterne kommer tilbage til mig med deres små problemer, siger Erik Hansen.

Han mener derfor også, at patientforeninger som f.eks. Muskelsvindfonden har en stor berettigelse. Man kan få den vejledning og støtte, som hospitalsvæsenet ikke altid magter at give i dag. Og man kan være sammen med andre

mennesker i samme situation som én selv, hvilket også er af stor betydning.

Nødvendigt at centralisere

— Hvis man skal sikre, at patienter med en sjælden sygdom får den korrekte behandling, er det nødven-

digt at centralisere behandlingen til kun ét hospital i landet. Det er en urimelig situation for patienterne, når man ikke kan blive behandlet, hvor ekspertisen er til stede. Den nye sundhedsminister er jo meget fornuftig. Hun har foreslået, at folk skulle kunne blive indlagt, hvor de

vil. Det synes jeg også er det eneste naturlige. Så vil det nemlig blive muligt at gennemføre en centralisering.

— Lægerne er ikke altid indstillet på at visitere patienterne til andre hospitaler, fordi de tror, de er lige så gode til at behandle selv. I dag har politikerne desforuden pålagt os snævre økonomiske bånd, og vi kan kun i meget begrænset omfang henvise en patient til behandling uden for ens eget amt. Det er bestemt ingen fordel for patienterne, understreger Erik Hansen.

Han mener derfor også, at den nye ataksi-gruppe skal presse på for, at diagnosticering og behandling af sygdommen bliver samlet på ét hospital i Danmark.

Hvad synes du i øvrigt, gruppen skal arbejde med?

— For det første må den sikre, at der bliver givet en ordentlig oplysning til forældrene hos lægerne. Gruppen kan også arbejde på, at patienterne på de neurologiske afdelinger bliver tilbudt opfølgende behandling og samtaler i hospitalernes ambulatorier. Og så må I tage fat på at arrangere familiekurser og danne forældregrupper. Det er vigtigt, at man kan dele sine erfaringer med andre og få svar på alle de spørgsmål, som man ikke stiller til sin læge. Der er masser at gå i gang med.

Kontaktperson for ataksi-gruppen er:

Anita Lassen
Muskelsvindfonden
Vestervang 41
8000 Århus C.

Gør Deres økonomi lettere med Budget-Service

 **DEN DANSKE BANK**

Professor Erik Hansen, Odense Sygehus. Foto: Ulrik Borgermann.

TV-show satte skub i franskmændene

En revolution. Intet mindre.

Den Franske Muskelsvindor-
organisation (AFM) er på mindre
end ét år blevet en organisation
med bid i. Den kan ikke længere
siddes overhørig, for nu flyttes
der grænser, hvor den kommer
frem. Téléthron 87 var vidunder-
midlet. Et 28-timers TV-show, der
indsamlede 200 mill. francs i de-
cember 87 til AFM's arbejde.

Baggrunden for denne succes skyl-
des benhårdt arbejde og glæden
over endelig at kunne skimte nogle
af de resultater, AFM har kæmpet
for i årtier.

Jeg har haft lejlighed til at følge
nogle af AFM's aktiviteter på nært
hold. Da de aflagde Den Danske
Muskelsvindfond og Dansk Tekno-
logicenter for Handicappede be-
søg, var jeg tolk. Siden har jeg ar-
bejdet i syv uger hos AFM i forbin-
delse med et kursus i international
informationssøgning.

AFM viste stor interesse for Mu-
skelsvindfondens VB-center struk-
tur, for DATCH og for dansk stan-
dard inden for hjælpemiddelområ-
det. På AFM's anmodning blev bør-
nestolen Ergo-Dan Multi demon-
streret under en stor konference
om Muskelsvind i Bordeaux i juli 88.

Jeg vil i det følgende gå lidt nær-
mere ind på hvad Téléthron indebæ-
rer, og hvorledes AFM støtter forsk-
ningen, giver nyt håb til muskel-
svindramte familier og stiller krav
om større udbud af hjælpemidler.

Téléthron

Der var virkelig tale om et pionerar-
bejde i 1987, da en næsten ukendt
handicaporganisation skulle trylle-

binde seerne i 28 timers uafbrudt
sendetid, så disse ikke kunne und-
slå sig for at give en skærv til AFM.
Utroligt mange mennesker skulle
først overbevises om, at denne form
for pengeindsamling var genial. Si-
den skulle lige så mange bedes om
at give en hånd med til at realisere
ideen.

Indslagene måtte ikke være for
tårepersende, og de dækkede alt
fra action og underholdning til oply-
sende klip og interviews om mu-
skelsvindramtes forhold og vilkår i
Frankrig, der er ganske anderledes
end i Danmark.

Jeg overværede forberedel-
serne til Téléthron 88 — og de var
hektiske. Der var jo meget at leve op
til. Alle lokalafdelingerne skulle
sørge for, at der foregik spændende
ting lokalt op til og under udsendel-
sen. Det skulle gå op for folk, at
AFM mente det alvorligt.

Mange forskellige organisationer
opfordredes til at lave støtteaktio-
ner op til udsendelsen. Således til-
bød Spejderkorpsene at lave »ak-
tion fortov« over hele landet. Kant-
stenene skulle nivelleres ved fod-
gængerovergange for kørestolens
skyld.

Der blev stemt dørklokker hos de
store firmaer, for på den måde at
skaffe sponsorer. De første givere
ville få et par minutter på skærmen,
når dagen oprandt.

Alle landets Lionsklubber sør-
gede for at indsamlingsstederne
fungerede.

Der blev lavet en stor reklame-
kampagne både med spots i TV og
Radio for at henlede opmærksom-
heden på Téléthron 88.

Det var fascinerende at se, hvad
fantasi og engagement kunne
sætte i gang. Det sås tydeligt, at det
var et opslidende arbejde både for
ansatte og frivillige.

Under sådan et arbejdspress som
88 har været præget af for AFM, er
det lykkeligt, at dette års Téléthron
atter gav 200 mill. francs.

Alle disse penge forpligter utro-

ligt, det er man klar over hos AFM.
Man kommer heller ikke sovende
igennem de beslutningsprocesser,
der skal øremærke pengene. Det vil
man få et indtryk af i det følgende.

Forskningen

Téléthron har gjort det muligt for
AFM at påvirke den retning mor-
gendagens forskning i neuromu-
sculære sygdomme skal bevæge
sig i.

Med en støtte på 132 mill. francs
rokket der ved det traditionelle
franske forskermiljø, hvor det er po-
litisk magt, der alt for længe har be-
stemt hvad der skulle forskes i.

Det er ikke tilfældige laboratorier,
der satses på. AFM kræver effekti-
vit, målrettethed og vilje til at gøre
brug af de nyeste forskningsmeto-
der og det nyeste udstyr. Der øns-
kes åbenhed om forskningsarbej-
det i form af løbende rapporter og
artikler. Intet skal syltes.

I januar nedsatte AFM et viden-
skabeligt råd, der sammen med en
gruppe specialister undersøgte
mulige forskningssemner og samar-
bejdspartnere.

I dag betegnes samarbejdet mel-
lem AFM og forskningen som me-
get konstruktivt og inspirerende.

Det skal yderligere munde ud i
en videnskabelig medicinsk klinik
på 3200 m² på hospitalet Salpê-
trière i Paris. Dermed vil grundlaget
for en sammenkædning af grund-
forskning og anvendt forskning
være skabt.

AFM ønsker også, at det interna-
tionale skal styrkes. Derved vil man
kunne drage nytte af en fælles ind-
sats. Det sker i første omgang med
tre projekter på europæisk plan
nemlig farmacobiologi, spinal atrofi
og myasteni. Det skal vise om viljen
til samarbejde er til stede på læn-
gere sigt.

Centret for lægelige og sociale anliggender

I dag ved mange familier med mu-
skelsvindramte børn og unge, at de ➤



Af Signe Hauge

Den franske sanger Mireille Matheiu, tv-
værten Jaques Chancel og en repræ-
sentant fra Muskelsvindfonden ved
1988 udgaven af TV-showet Telethon.
Seancen fandt sted i Kastrup Lufthavn
en kold decembermorgen. Foto: Mi-
chael Daugård/2. maj

ikke længere står alene med deres problemer. Takket være Téléthron.

På AFM's nye center for lægelige og sociale anliggender er man parate til at hjælpe med bl.a. individuel rådgivning og vejledning. Og det er der ekstremitet behov for i Frankrig.

Lægerne viser ved nydiagnostiseringer en opgivende holdning. De ved ikke, hvad de kan stille op. Står det til AFM skal det være slut. Centret og 14 nyoprettede interventionsteam bliver vigtige redskaber i dette arbejde. Der er foreløbigt afsat 38 mill. francs til denne del af projektet.

På Centret er der en tværfaglig rådgivergruppe sammensat af en ergo-, en fysioterapeut, to socialrådgivere, en psykolog og en teknisk konsulent. Den gruppe skal samarbejde med de 14 team, der er fordelt over hele Frankrig. Disse består hver af en ergo-, en fysioterapeut og en socialrådgiver.

Dette samarbejde giver mulighed for på Centret at samle, koordinere og formidle al den viden og ekspertise, man med denne nye struktur får adgang til.

Hvert team skal følge den enkelte fra det øjeblik diagnosen stilles. Det skal støtte og vejlede i alle spørgsmål vedrørende sygdom, skolegang, fritid, bolig og arbejde. Lokale terapeuter og tilbud om lokale tværfaglige konsultationer skal skabes.

Det er et stort arbejde, der ligger

forude med oprettelse af de 14 team. Terapeuterne håndplukkes, og man begynder i få regioner ad gangen. Der står så meget på spil, og det er vigtigt at bevare en fælles struktur. Frankrig er jo immervæk 10 gange større end Danmark, befolknings- og arealmæssigt set. Så der er noget at tage fat på!

Men terapeuterne gør det ikke alene. Familierne opfordres indtrængende til sammen at kortlægge de problemer, der er, og påpege behovene for støtte. Der er allerede høstet gode erfaringer i de tre grupper, der er dannet: om Myasteni, Spinal Atrofi og Duchenne. Dette engagement er ryggraden i AFM's arbejde.

Hjælpe midler

Der skal bruges mange kræfter til at påvise vigtigheden af, at en muskelsvindramt skal have hjælpemidler til at erstatte tabte funktioner. Men det kræver en mentalitetsændring ikke mindst hos de franske terapeuter (— og hos fabrikanterne).

Tendensen har været, og er stadigvæk, at sætte alt ind på at bevare stå- og gangfunktionen. Når disse var helt væk, var der blot at resignere ...

AFM har bl.a. i Danmark set, hvorledes man med de rigtige og nyeste hjælpemidler kan få mulighed for at leve sit eget aktive liv i egen bolig.

Arbejdet med at finde relevante

hjælpe midler må nødvendigvis ske i samarbejde med udlandet. Men finder man ikke det, der er behov for, må de franske grå hjerneceller sættes i sving. Problemet for franskmændene er, at de er ti år bagud med udviklingen af hjælpemidler, så der skal tænkes.

AFM har et godt øje til Danmark. Formanden venter kun på et hul i kalenderen til atter at komme herop og få gode ideer.

På AFM's anbefaling besøgte fire franskmænd fra Bretagne Muskelsvindfonden i november. De ønskede at se på handicappedes og ældres vilkår og på tekniske hjælpemidler. De leder selv en selvejende institution af beskyttede værksteder og et stort revalideringscenter.

De så også perspektiver i et samarbejde, idet ikke kun hjælpemidler, men også de nye ideer inden for plejesektoren, imponerede dem.

Sådanne besøg skal Danmark udnytte! For det er jo fantastisk spændende, at en franskmænd river sig i håret af fortvivlelse over, at franske fabrikanter ikke kan finde ud af at opfinde relevante hjælpemidler, når et lille land som Danmark kan.

Kan vi blive ved med at have dette forspring? Ja, hvis vi selv er konstruktive og tager imod sådanne frierier til samarbejde, mens tid er. □



Evald Krog og Jaques Chancel i Kastrup Lufthavn. Foto: Michael Daugård/2. maj

Bonjour, La France!

Muskelsvindfondens landsformand Evald Krog viste nye sider af sit oratoriske talent, da han den 3. december i det forgangne år tonede direkte ind på millioner af franske tv-skærme med et velklædt »Bonjour La France!«.

Seancen fandt sted en mørk, råkold og meget tidlig morgen i Kastrup lufthavns lounge 17, hvor landsformanden var tropet op sammen med 140 sjællandske medlemmer af Muskelsvindfonden for at komme med i Telethon — den franske muskelsvindorganisations intereuropæiske indsamlingsprojekt. Med i lufthavnen var også Bjørn Elmquist (medlem af Europarådet), Mireille Mathieu, et klassisk ensemble og den franske tv-vært Jaques Chancel. Plus — ikke mindst — et tv-hold, der sendte et indslag fra stedet direkte via satellit ud til de franske tv-seere.

Den flyvende visit i lufthavnen var et led i en 24-timers rundtur til Paris, Genova, München, Amsterdam, London, Bruxelles, Paris og København. Det franske flyvevåben havde stillet to fly til rådighed for kunstnere og tv-hold, og i løbet af det døgn turen stod på, sendte man direkte fra de pågældende byer til en non-stop udsendelse på den franske tv-kanal »Antenne 2«. Under udsendelsen telefonerede seerne bidrag ind til den franske muskelsvindorganisation, hvilket gav intet mindre end 200 mill. francs i kassen.

I de cirka 10 minutter Telethon sendte fra Danmark, blev der blandt andet fremvist eksempler på den høje, danske standard inden for hjælpemidler. De franske seere blev vidne til en demonstration af Ergo-dan køreskolen. Og så sang Mireille Mathieu selvfølgelig et par af sine sange. -bis

Læs om sundhed Gratis

Enestående tilbud til bladets læsere



Helsemagasinet **Sund og Rask** udkommer 4 gange om året. Indeholder relevant information omkring sund ernæring, fornuftig levevis samt angiver brugbare løsninger ved hjælp af naturens egen medicin.

Et smukt magasin på 24 sider i 4 farver. Benyt nedenstående kupon og modtag **Gratis** et eksemplar af Sund og Rask.

I sin bog »**CANCER-skæbne** eller civilisationssygdom« fortæller den schweiziske naturlæge **A. Vogel** om iagttagelser og erfaringer, der skal bidrage til, at få forståelse for hvad man kan gøre for at forebygge sygdommen. Han kommer også ind på, hvad man kan gøre for at korrigere de eventuelle fejl der er begået, og hvordan man giver naturen mulighed for at aktivere sine kræfter. Bogen er skrevet i et letfatteligt sprog, der giver en dybere og bredere forståelse for forebyggelse og behandling.



Tilbudspris 140,00 (indbundet 375 sider m. 32 farveplancher)

Leveren og vort helbred Mange symptomer og sygdomme skyldes ophobninger af affaldsstoffer bl.a. fordi leveren ikke arbejder som den skal.

I bogen **Leveren som sundhedsregulator** kan du læse mere om leveren og vigtigst **Hvad du kan gøre for at få den til at fungere bedre.** Følgende symptomer kan skyldes ubalancer i leveren: Forstoppelse · Mangelfuld fedtfordøjelse (højt kolesteroltal) · Oppustethed · Gigt og reumatisme · Hudlidelser · Migræne · Infektioner (tilbagevendende infektioner).

Dr. Vogel anviser i bogen hvorledes disse ubalancer kan genoprettes med naturlig og fuldgældig ernæring samt naturens ugiftige hjælpemidler. Gør det lettere for din lever at fungere, så vil den gøre det lettere for dig at leve!

50 % rabat benyt nedenstående kupon og modtag bogen til kr. 74,00 (normalpris er kr. 148,00).

Gratis Gratis Gratis Gratis Gratis

Ved bogbestilling forærer vi dig gratis en dejlig helsebog (værdi kr. 19,85) samt Sundhedsvejviseren »Sådan virker din naturmedicin«.

----- ✂ -----

Kupon ☐ (sæt X) Ja, tak jeg ønsker tilsendt S&R, 1-89 **Gratis**. Så længe lager haves.

_____ stk. abonnement S&R for 1989 (3 numre) kr. 24,75
_____ stk. Leverbogen a kr. 74,00 Vedlagt i check + porto 12 kr.
_____ stk. Cancerbogen a kr. 140 indbetalt pr. giro + porto 12 kr.
Giro 7 46 89 70

Navn:

Adresse:

Postnr. og by:

Forlaget Sund & Rask · Buen 2 · Oddense · 7861 Balling

4

ScanRevision

Statsautoriserede revisorer

Vimmelskiftet 42 A
1019 København K.
Tlf. 01 14 35 80

Statsautoriserede revisorer:

Eigil Jensen
Peter Viereck
Knud Otte Jørgensen
Claus Hansen
Thorbjørn Bertelsen
Søren Jensen
Ole Møller Andreasen

A member of Spicer & Oppenheim international

Bo Michelsen A/S
Ingeniør & Entreprenør
Leosallé 55 · 6270 Tønder
Telefon 04 72 37 70

Beton-, murer- og flisearbejde - Hoved- og totalentreprise



I sin helhed kan man ikke regne bogen til de væsentligste, skriver Jørgen Kjær Thomsen i sin anmeldelse. Foto: Pia Hansen 2. maj.

Let læst og lidt overfladisk

Vi og vort syge barn
— når et barns sygdom varer længe.
Else Stenbak, 85 sider,
Nyt Nordisk Forlag Arnold Busck 1988.

»Mestring er alt det, man gør for at vokse gennem en krise i stedet for at lade sig slå ud af den.«

Med bogen »Vi og vort syge barn« i serien NNF Patient-Orientering vil Else Stenbak bl.a. give oplysninger om, hvad familien selv kan gøre for at mestre de vanskeligheder, der er forbundet med at have et langvarigt sygt barn. Forfatteren påpeger, at bogen først og fremmest henvender sig til familier, hvis barn har en sygdom, der helbreddes, mens forældre til kronisk syge børn har behov for mere konkret støtte. Dog mener Else Stenbak, at også disse foræl-

dre kan hente nogen indsigt fra bogen, for »viden kan ofte give en forøget personlig styrke«. Denne styrke skal familien i følge Else Stenbak bruge til lettere at finde ud af, hvornår man har brug for hjælp til at stille krav på et velinformeret grundlag samt — som nævnt ovenfor — til at mestre vanskelighederne.

Bogens kapitler om kriseprovoerende faktorer og mestring er efter min mening de mest interessante. På en overskuelig måde beskriver forfatteren familiens situation i dagligdagen samt kommer med forslag til, hvad familien kan gøre for at finde balancen i den vanskelige situation.

Næsten halvdelen af bogen er helliget afsnit om sygehusindlæggelse.

Emnet er beskrevet i så mange andre sammenhænge, og der tilføjes ikke væsentligt nyt her i bogen. Nærmest overfladisk behandles socialforvaltningens hjælpetilbud.

Bogen »Vi og vort syge barn« er let-læst og på nogle punkter interessant, men i sin helhed kan man ikke regne bogen til de væsentligste. Enkelte afsnit og udsagn fra bogen vil dog bl.a. kunne være oplæg til debat f.eks. i forældregrupper.

»At leve med et langvarigt sygt barn er en situation, som aldrig kan blive perfekt. Risikoen for krise vil hele tiden være til stede. Men krise er ikke blot katastrofe, krise kan også være udvikling ...«

Jørgen Kjær Thomsen

Et sprog uden floskler...

En troldsplint i øjet
— en motorisk skade og dens følger
John Ivan Maul og Tom Svendsen
Gyldendal 1988
pris 169,- kr.

Tom er 25 år og svært spastisk som følge af komplikationer under fødslen. Han kan ikke tale, men har gennem intensiv øvelse og undervisning lært at

betjene sig af skriftsprog, som til at begynde med kun indeholdt alle de betydningbærende elementer og dermed blev et sprog uden floskler, fraser og stående vendinger.

John Ivan Maul og Tom Svendsen, henholdsvis lærer og elev, har sammen skrevet bogen »En troldsplint i øjet — en motorisk skade og dens følger«, som følger Toms udvikling af skriftsproget frem til hans nuværende situation, hvor

han helt alene står for bogens afsluttende kapitel.

Indledningsvis fortæller John Ivan Maul om, hvordan han som ung lærer fik den ambitiøse idé at finde ud af, hvad Tom tænkte: i ord eller i billede. Det fandt han imidlertid aldrig ud af, men sammen fandt han og Tom ud af at Tom tænkte meget over tingene og hvordan et motorisk handicap kan få konsekvenser for oplevelsen af omver-

denen, opbygning af sproglig kompetence og for tale-, læse-, og skrivefærdighed.

Som helt lille kunne Tom ikke holde hovedet selv men efter nogle behandlingsophold i London opnåede han at få fuld hovedkontrol, hvilket har været basis for hans kontakt med omverdenen og dermed haft afgørende betydning for hans senere udvikling.

Ordene blev klippet ud

Efter mange øvelser og tests blev de to forfattere enige om at satse på at forsøge en udvikling af skriftsproget fremfor læsning og regning, hvor Tom ikke viste fremgang trods flere års undervisning. Efter mange timers intensiv undervisning, hvor ord blev klippet ud, et for et, og sat i et skema, lykkedes det at lære Tom at sætte fyld på sætningerne og dermed udvikle et forståeligt skriftsprog. På et tidspunkt under processen fik Tom en Canonprinter monteret på sin kørestol, som også blev en uvurderlig hjælp for hans udvikling af skriftsproget. Nu kunne han i langt højere grad end tidligere deltage i diskussioner og samtaler med familie og venner. For nogle år siden blev han desuden forsynet med BLISS-kommunikations-sprog, som også har været en stor hjælp for hans udvikling, — både i undervisningen og privat.



Bogen henvender sig til forældre til børn med motorisk handicap, speciallærere og til behandlergruppen, — især fysio- og ergoterapeuter. Nogle vil muligvis kalde den en »solskinshistorie« og det er da også en meget positiv og optimistisk bog med en »happy end«. Bogen er en usentimental beretning om, hvordan den rette, intensive undervisning, »gå-på-mod« og elektroniske kommunikationshjælpemidler kan give

en sprogløs, svært motorisk handicappet, mulighed for at kommunikere og leve en aktiv og selvstændig tilværelse. Der har altid været en tendens til at sprogløse bliver fejlvurderet og fejlplaceret i det sociale system, men muligheden for at kommunikere med omverdenen vil mindske denne risiko og samfundets diskrimination af kommunikationshandicappede.

Bente Madsen

Vi udfører alt i:

Håndsyet fodtøj og indlæg efter mål.
Forhandling af skalafodtøj
Leveringsret til de sociale myndigheder
Aut. ortopædisk skomagermester

Det Ortopædiske Håndskomageri
Smedelundsgade 40, 4300 Holbæk

03 43 45 47

Klinisk tandtekniker

Kirsten Brodersen ApS
Ølsemaglevej 5 · 4600 Køge
Telefon 03 65 42 16

Åben fra ma.-fr. kl. 10-17

**Armproteser
Benproteser
Korsetter
Underlivsbælter
Bandager - Fodtøj
Håndskårne træsko
Indlæg m.m.**



**ApS POUL DITLEV
ORTOPÆDISKE BANDAGERIER**

Morelvej 4, Helsted · 8900 Randers · Lystrupvej 47, 8240 Risskov
Medlem af Bandagistsammenslutningen af 1947 og
International Society for Prosthetics and Orthotics.
Godkendt af Socialstyrelsen.

Poul Ditlev privat: 06 42 95 70
Niels Ekstrand privat: 06 17 46 37
Finn Dollerup privat: 06 41 75 85
Bent V. Pedersen privat: 06 41 51 14
Holger Therkelsen privat: 06 98 30 51

Randers: 06 41 56 00 Århus: 06 17 47 00
Konsultation efter aftale daglig 8-16

Gratis psykologhjælp – ikke lige om hjørnet

Der er et stort behov for gratis psykologhjælp til voksne, der kommer i krise. Det er uanset om det drejer sig om en bankansat, der har været ude for et røveri, eller to forældre, som har fået et handicappet barn.

Men det er formentlig også kun et folkeligt pres, der kan sikre, at psykologhjælp gøres gratis. Eksempelvis ved at få behandlingen ind under sygesikringsordningen.

Det var der bred enighed om blandt deltagerne på en offentlig høring, som Dansk Psykolog Forening afholdt i slutningen af november på Københavns universitet. I høringen deltog bl.a. folketingspolitikere, repræsentanter fra handicap- og forældreforeninger samt en række fagforeningsfolk.

— Kiropraktorerne har fået en sygesikringsordning, fordi det kunne betale sig økonomisk. Det kostede i dagpenge, at så mange mennesker ikke kunne passe deres arbejde p.g.a. dårlig ryg. Den dag, det bliver synligt, at det også gælder for mennesker, som får psykiske problemer efter kriser, skal der nok også komme en sygesikringsordning for psykologer, sagde SF's folketingsmedlem Ebba Strange.

Det koster i gennemsnit 500 kr. i timen at konsultere en psykolog. Dansk Psykolog Forening regner med, at der er behov for en psykolog pr. 10.000 indbyggere, og at det vil koste det offentlige 300 mill. kr. om året, hvis psykologhjælp gøres gratis.



Foto: Stig Stasig/2. maj.

Dårlige bus- forbindelser

Hvis man bor på plejehjem eller døgninstitution, kan det være svært at benytte sig af de kørselsordninger, som etableres for ældre og handicappede i flere og flere kommuner og amter.

Det er amterne, der bestemmer, om plejehjemsbeboerne skal tilbydes denne service. Og et rundspørge har vist, at kun 3 amter i et vist omfang tilbyder handicapkørsel for plejehjemsbeboere, mens 11 amter ikke har nogen kollektiv transportordning for denne gruppe.

Og så vidt socialminister Aase Olesen er underrettet, er der heller ingen af landets 275 kommuner, der har handicapkørsel for plejehjemsbeboere. Det kunne hun oplyse i et svar til socialdemokratiet, der havde rejst spørgsmålet overfor ministeren.



Foto: Mogens Laier.

Kørselsordning atter igang

Efter en ufrivillig pause på godt et halvt år, starter Vestsjællands Trafikselskab (VT) atter sin kørselsordning for handicappede 1. januar 1989. Ifølge tidsskriftet Handicap-Nyt har ordningen været indstillet som følge af rod i de såkaldte visitationsregler (regler om hvem der må bruge kørselsordningen).

En stor gruppe mennesker, der oprindeligt ikke skulle have adgang til ordningen, havde fejlagtigt fået lov til at køre med de vognmænd,

der er tilknyttet kørselsordningen. Det bevirkede, at der fra juni 1988 ikke var flere penge på kontoen.

Nu er der lavet nye og strammere regler for kørselsordningen, der i 1989 vil koste VT 2 mill. kr. I første omgang vil 700 handicappede få mulighed for på årsbasis at købe 60 kuponer, der hver giver ret til en enkelttur inden for 2 kommuner. Er der derefter flere penge på kontoen, vil andre få mulighed for at benytte sig af kørselsordningen.

Vaccine mod influenza



Ann Malmgren/2. maj.

Denne vinters influenzaztyper stammer fra Norge og Sverige. I hvert fald er det virus fra de to skandinaviske lande, som hovedsageligt er i omløb herhjemme.

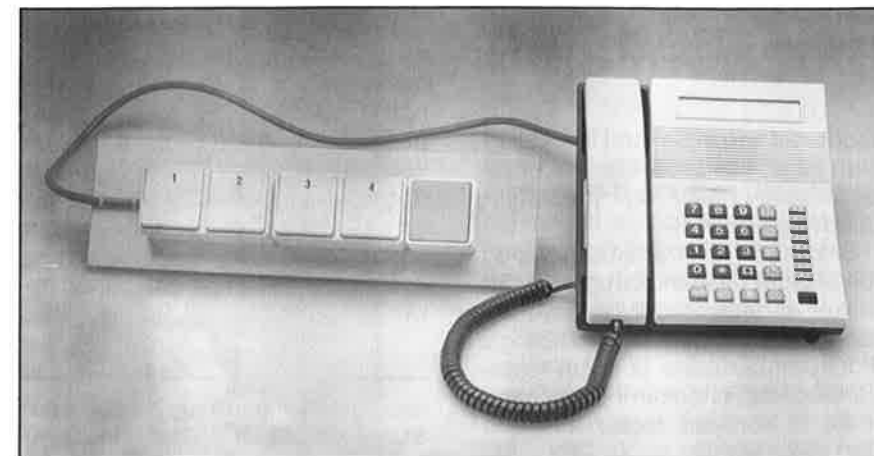
Men hvis man har muskelsvind, behøver man ikke løbe risikoen for at skulle være sengeliggende som følge af influenza. Det kan nemlig lade sig gøre at blive vaccineret mod virusen.

Det kan ske hos den praktiserende læge. Men husk at ringe i forvejen og få lægen til at bestille vaccinen fra Statens Seruminstitut. Vaccinen koster 80 kr., og en vaccination er nok til at forebygge influenza resten af vintersæsonen.

Vaccinen kan dog også købes på apoteket, men der er prisen noget højere.

På Statens Seruminstitut regner man med, at 10% af de influenzaramte danskere får følgesygdomme i form af lunge-, bihule- og mellemørebetændelse. Hos risiko-grupperne — herunder mennesker med muskelsvind — er der dog væsentlig større risiko for at få en af de nævnte følgesygdomme, siger læge Anne Nielsen fra Statens Seruminstitut.

— Endelig skal man være opmærksom på, at mange forskellige virusser bliver kaldt influenza, selvom det i realiteten ikke har noget med influenza at gøre. Og disse virusser virker vaccinen ikke imod, siger Anne Nielsen.



Ring med fødderne

Et enkelt tryk med foden på en kontakt under bordet og mormor, hjemmehjælperen eller hvem man nu har lyst til at snakke med, er i røret. Når telefonen ringer, aktiveres en anden kontakt og straks er der forbindelse — uden at brugeren behøver at løfte røret.

Sådan fungerer — kort fortalt — et telefon-system, som Jysk Telefon har udviklet. Som supplement til telefon-tastaturet er tilsluttet en række store lys-kontakter (op til 8 i alt). I hver kontakt er indkodet et nummer, som brugeren ofte ringer op. Et enkelt tryk er derfor tilstræk-

keligt til at opnå forbindelse med familie, venner etc. Tilslutningen til telefonens højttaler er lagt ned i en anden kontakt, således at det ikke er nødvendigt at løfte røret for at få forbindelse — eller lægge det på igen for at afbryde.

Kontakt-panelet kan placeres på eller under bordet, alt efter om man vil betjene det med hænder, fødder eller en pind i panden.

Prisen for det handicap-venlige apparatur er 1100-1200 kr. oven i telefonens pris. Det kan tilsluttes en Comet de Lux og en DanMark Elite.

Billigt termotøj til børn

Til den kølige sommer, til den milde vinter og til alt det ind imellem. Sådan præsenterer firmaet »Formel 1« sin kollektion af termotøj til børn i en lille brochure.

Kollektionen omfatter jakker, bukser, veste, sweaters og huer i forskellige modeller til børn fra 3-14 år. Fordelen ved termotøjet er ifølge brochuren, at det er let, nemt at tage af og på og ydermere giver en god isolation. Og så er det billigt.

De enkelte dele koster mellem 38-168 kr.

Ifølge Ditte Johnsen fra »Formel 1« er tøjet velegnet til børn med muskelsvind — det ved jeg fra flere forældre til muskelsvindramte børn der har prøvet tøjet, siger hun.

Termotøjet sælges i postordre direkte fra fabrikker. Yderligere oplysninger samt brochure over kollek-



tionen kan bestilles hos: Formel 1, Højvangen 11, 3060 Espergærde, tlf. 02 23 12 10.

Nyt og noter

Rejs med fly

»Gode råd ved rejse med fly«. Det er titlen på en lille brochure, der er lavet af Bolig-, Motor- og Hjælpemiddeludvalget (BMH).

Brochuren giver praktiske råd og oplysninger til handicappede, der ønsker at rejse med fly — såvel indenrigs i Danmark som udenrigs. Brochuren fortæller bl.a. om rejseplanlægning, check-in i lufthavnen, udlån af kørestol, regler for rejse med el-kørestol m.v.

Endvidere indeholder brochuren en lille liste over alle de danske lufthavne — forsynet med en fortegnelse over faciliteter for handicappede. En del af oplysningerne omkring selve rejseafviklingen gælder dog kun ved individuel rejse. I forbindelse med grupperejser er der som regel lavet specielle aftaler.

Brochuren, der er gratis, kan rekvireres hos: BMH, tlf. 01 18 26 66.

Brochuren er gratis og kan fås hos BMH.



Computere som hjælpemidler



Foto: Mogens Laier.

Kan en computer betegnes som et hjælpemiddel? Det er der mange kommuner, som har svaret nej til. Og derfor har det i mange tilfælde været svært at få økonomisk hjælp til køb af en computer til fysisk handicappede.

Men fremover skulle det forhåbentlig gå lidt lettere med at få ansøgningerne igennem. Socialminister Aase Olesen har til Folketingets Socialudvalg oplyst, at »der efter reglerne om hjælpemidler intet er til hinder for, at der ydes hjælp til datamat/computer til kommunikation, når de almindelige betingelser for ydelse af hjælpemidler i øvrigt er opfyldt«.

Nyt og noter

Rejs med tog

Er du handicappet, og ønsker du at rejse med toget, kan DSB hjælpe dig med at løse de praktiske problemer. Sådan indledes en lille folder, der giver råd og oplysninger om togrejser for handicappede.

Der fortælles om pladsbestilling, praktisk hjælp ved togrejser, hvilke tog der er indrettet særligt handicappervenligt m.v. Folderen indeholder endvidere oplysninger om hvilke banegårde, der har handicaptolletter, invalideparkeringspladser samt et væld af relevante telefonnumre på stationer, færgehavne m.v.

Brochuren kan fås hos DSBs billetkontor over hele landet.



Tamme fugle drømmer – vilde flyver

Det er arbejdstitlen på et manuskript til en videofilm, som har vundet førsteprisen i en konkurrence, som Fonden for Hjælpemiddelinformation udskrev i foråret 1988.

Filmen skal vise eksempler på hvordan de rigtige hjælpemidler kan sætte fysisk handicappede i stand til at dyrke deres fritidsinteresser. Eksempelvis hvordan en spastiker ved hjælp af ny teknik kan komponere musik og hvordan en ældre mand med et amputeret ben kan være biavler.

Manuskriptet til videofilmen er lavet af ergoterapeuterne Else Marie Jensen og Ruth Øllgård fra Ribe

Amts hjælpemiddelcentral, der modtog 5000 kr. i førstepris.

Andenprisen på 3000 kr. gik til konsulent Anker Balslev Pedersen, Århus Amtskommune, for et manuskript om øjenforkalkning og hjælpemidler. Tredjeprisen på 2000 kr. gik til ergoterapeuterne Karen Bjerggård og Ellen Rasmussen, Rigshospitalet i København, for ideen til en film om en erhvervsaktiv kvinde, der mangler den ene arm.

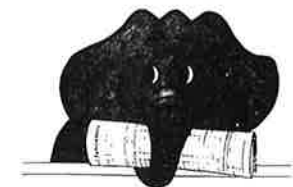
De tre præmierede manuskripter vil ende som færdige videofilm i løbet af 1989. Det vil derefter være muligt at låne eller leje filmene på de amtslige hjælpemiddelcentraler.

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



PRØVEBORING A' 50 KR. PR. METER

Bent & Lønne
BRØNDBORING
SPECIALOPGAVER
GRUNDVANDSSÆNKNING
UDLEJNING AF PUMPEMATERIEL
RIBE 05-420882 KARUP 07-102290



Tietgen Skolen

Nonnebakken - 5000 Odense C
Tlf. 09 11 57 47

Efteruddannelse, videreuddannelse og omskoling indenfor:
handel og kontor

Dansk Revisions Anstalt

(Medlem af Dansk Revisor Union)
DEN PERSONLIGE REGNSKABSKONTAKT

Bogføring - Revision - Status - Bogholderianlæg

Ejendomsadministration - Omprioritering
Byggesager

KONGELUNDSVEJ 295 - 2770 KASTRUP
TELEFON 50 36 08 - GIROKONTO 2 20 61 10



PARALLELVEJ . 2800 LYNGBY . 02 87 88 11

De kære penge

Muskelsvindfondens driftsbudget for 1989 og forventet regnskab for 1988 i 1000 kr.

Indtægter	Budget 89	Regnskab 88
Medlemskontingent	440	465
Modtagne bidrag	1310	1682
Overskud v. egne arrangementer	3013	7874
Øvrige indtægter	83	139
Ekstraordinære indtægter	0	3252
Indtægter i alt	9846	13412
Udgifter	Budget 89	Regnskab 88
Oplysning	2634	3462
Medlemsaktiviteter	1140	912
Vejledning og behandling	2732	2361
Forskning	1609	1454
Handicappolitik	110	73
Institut	974	941
Internationalt samarbejde	78	79
Indirekte omkostninger	2650	1145
Renter	120	237
Afskrivning	159	406
Udgifter i alt	12206	11060
Foreløbigt resultat	-2360	2352
Forbrug af tidl. års henlæggelser	2305	892
Henlæggelse v. årsafslutning	0	-3244
Endeligt resultat	-55	0

Når udgifterne til oplysning er sat væsentlig mindre end sidste år, skyldes det de svære vilkår på lotterimarkedet. I 1989 afholdes der kun 2 lotterier mod 3 det foregående år. En del af udgifterne til lotterimagasinet konteres under oplysning.

Den faglige formidling

Den største ændring i oplysningsafdelingen er en ny struktur, der har medført ansættelse af endnu en journalist. Afdelingens 3 journalister vil fremover have ansvar for hver sit område — Muskelsvindkraft, faglig formidling og PR ved indsamlingsarrangementer. Den nye fordeling skal først og fremmest styrke den faglige formidling samt i mindre grad indsamlingsarrangementerne.

Aktiviteter for medlemmer vil der blive mange af i 1989. Også flere end stigningen på budgettet er udtryk for. En stor del af udgifterne til sommerlejr, brugeruddannelsen og nogle af interessegruppernes møder vil blive betalt af kommunerne — over bistandslovens paragraf 48.

Kursusaktiviteten vil blive sat voldsomt i vejret — ikke mindst som følge af, at den såkaldte brugeruddannelse i 1989 gøres landsdækkende.

I VB-centret blev der i efteråret 1988 ansat et nyt terapeut-par. Det er denne ansættelse, som slår igennem på budgettet i 1989. Dermed er Muskelsvindfondens bidrag til VB-centrets drift oppe på 2,7 mill. kr.

EDB for 1,1 millioner kroner

Ellers er det posten indirekte omkostninger, der springer i øjnene. De mange penge skyldes nu ikke, at administrationen er vokset foreningen over hovedet — snarere tværtimod. 1,1 mill. kr. skal nemlig bruges til indkøb af nyt EDB-udstyr — netop for at holde styr på administrationen.

Trækkes de budgetterede udgifter fra indtægterne giver det et underskud på 2,3 mill. kr. Men da der i 1988 var et overskud på 3,2 mill. kr. bruges en stor del af dette overskud i 1989. Det endelige resultat bliver derfor et mindre underskud på 55.000 kr.

M.M.

Muskelsvindfondens budget 1989

1988 må betegnes som et usædvanligt godt år for Muskelsvindfonden. Med indtægter på godt 13,5 mill. kr. blev budgettet overskredet med omkring 4,4 mill. kr. Men det er vigtigt at holde sig for øje, at der var tale om ekstraordinære indtægter. Ellers kommer budgettet for 1989 nemt til at fremstå som »tyndt«.

Hvis 1988 regnskabet derimod »renses« for de ekstra indtægter, er der tale om en stigning fra 9,1 mill. kr. til 9,8 mill. kr. fra 1988 til 1989 budgettet.

Og hvad skyldes så de store ekstra indtægter? Først og fremmest et tilskud på godt 2,5 mill. kr. fra Kurt Thorsen Totalentreprise i forbindelse med et såkaldt magelæg. Muskelsvindfonden byt-

tede sin oprindelige institutgrund i Vejby til en naturgrund i Skåde Bakker med Kurt Thorsen. Tilskuddet skal dække de ekstra omkostninger, der vil være ved at bygge i Skåde. Derudover gav Grøn Koncert 1,2 mill. kr. mere end budgetteret, ligesom et tilskud fra Danmarks Radio's SuperChancen må betegnes som en engangsforestilling.

Grøn Koncert og Rock

Men tilbage til budgettet for 1989.

På indtægtssiden er det fortsat foreningens egne arrangementer, som der fæstes lid til. 7 Grønne Koncerter samt 6 Grøn Rock arrangementer skal gerne give 3,1 mill. kr. Derimod ligger et andet af foreningens hidtidige flagskibe, Drømmelotteriet,

lidt underdrejet. Med en indtægt på 2,6 mill. kr. på 2 lotterier er det budgetterede overskud væsentligt mindre end tidligere år.

Til gengæld går det godt for såvel Mini-tombola som for de mere traditionelle tombola aktiviteter. Tilsammen skulle tombolaerne give godt 2,5 mill. kr.

Men der er selvfølgelig også omkostninger forbundet med at tjene penge — først og fremmest i form af arbejds-lønninger. I indsamlingsafdelingen er der blevet ansat en ny leder, og en halvtidsmedarbejder, ligesom der først på året skal tilknyttes en fuldtidssekretær. En del af disse funktioner er før blevet varetaget af skiftende personer i jobtilbud samt militærnægtere.

Brugeruddannelsen – for alle voksne

I løbet af 1989 bliver brugeruddannelsen landsdækkende. Dermed vil godt 250 voksne have fået tilbud om at deltage i en af de i alt 20 brugergrupper, der oprettes på landsplan.

I januar og februar bliver regionerne Nord- og Midtjylland fuldt udbygget, i marts og april kommer turen til Sønderjylland og Fyn, og endelig vil alle voksne øst for Storebælt få tilbudet i løbet af juni, juli og august.

Alle nye brugere vil blive inviteret til et møde, hvor Claus Nelson og Rasmus Dahl fra Muskelsvindfondens sekretariat vil fortælle om de erfaringer, der er gjort med brugeruddannelsen, siden de første brugergrupper startede på Fyn for 2 år siden.



Brugeruddannelsen – et tilbud til alle voksne. Foto: Ulrik Borgermann.

Lokale igangsættere

Ved samme lejlighed vil den lokale igangsætter, der efter planen skal hjælpe brugergruppen igang, blive præsenteret.

— Vi har valgt at bruge lokale igangsættere til at hjælpe grupperne i gang. Det er en række mennesker, der alle har vist interesse for brugeruddannelsen, og som via deres tidligere arbejde har gjort nogle erfaringer, der kan bruges i grupperne, siger Claus Nelson.

— Vi har ikke forsøgt at finde mennesker med en bestemt faglig uddannelse, da det i høj grad er de personlige

egenskaber, der afgør, om man kan bruges som lokal igangsætter. Men i langt de fleste tilfælde vil der nok være tale om mennesker, der har arbejdet inden for det sociale område, fortsætter Claus Nelson.

Det er de enkelte brugergrupper, der afgør hvad den vil arbejde med. Derfor er der ikke lagt noget program for den enkelte gruppe.

De mange kurser

Dog har det af praktiske årsager været nødvendigt at lave en kursusplan for de 10 weekendkurser og 23 enkelt-dagskurser, som vil blive udbudt i

brugergrupperne i løbet af 1989.

— Kursusplanen ligger dog kun fast på den måde, at vi har fundet nogle datoer, booket os ind på nogle kursussteder og har en del forslag til indholdet på nogle af kurserne. Men der er god plads til at tage de ønsker op, som de enkelte brugergrupper måtte fremkomme med, siger Claus Nelson.

Erfaringerne fra 2 års arbejde med brugeruddannelsen har dog givet Claus Nelson og Rasmus Dahl en fornemmelse af hvilke emner, grupperne har lyst til at beskæftige sig med. Derfor vil

der bl.a. blive udbudt kurser omkring emnerne:

- bistandsloven
- livskvalitet og handicap
- forskning i og behandling af muskelsvind
- hjælpemidler
- handicappede på arbejdsmarkedet
- fysioterapi
- rejse- og feriemuligheder.

I den forbindelse understreger Claus Nelson, at man godt kan deltage i de kurser, som brugeruddannelsen tilbyder, uden at være medlem af en brugergruppe.

M.M.

Ny kursusafdeling

Flere og bedre kurser. Det skulle gerne blive resultatet af den kursusafdeling, som ved årsskiftet er blevet oprettet som et samarbejde mellem Muskelsvindfonden og VB-centret.

— I mange tilfælde har Muskelsvindfonden og VB-centret hver for sig udbudt kurser, der lignede hinanden, til de samme målgrupper. Her tæn-

ker jeg på de unge og de voksne brugere. Og det er selvfølgelig spild af både vores og deres ressourcer, siger Claus Nelson fra Muskelsvindfondens organisationsafdeling.

Ud over en bedre anvendelse af ressourcerne skulle samarbejdet efter Claus Nelsons mening resultere i bedre og anderledes kurser.

— Lidt firkantet sagt har det været sådan, at VB-centrets familiekurser har lagt megen vægt på den faglige information, mens Muskelsvindfondens kurser især har trænet deltagerne i at tilegne sig viden for selv at løse problemerne — i brugergrupper og medlemsgrupper. Det er det bedste fra disse to kursusformer, som vi vil forsøge at

forene, siger Claus Nelson.

I 1989 vil der blive afholdt 10 weekendkurser og 23 enkelt-dagskurser under brugeruddannelsen samt 2 kurser for unge (se artikler andet steds i Muskelkraft).

Derudover vil VB-centret holde 6 familiekurser for børn og deres forældre. Disse kurser arrangeres alene af VB-centret.



Foto: Mogens Laier.

Mere for de unge

Selvom den »gamle« ungdomsgruppe har holdt mange spændende arrangementer de sidste par år, er det ikke lykkedes at tiltrække nye medlemmer. Derfor har repræsentantskabet besluttet, at det er nødvendigt at gå nye veje for at få fat i de unge mellem 14 og 25 år.

I 1989 skal der derfor afholdes to weekendkurser, der forhåbentlig kan blive startskuddet til en række nye aktiviteter for unge.

I løbet af foråret vil alle unge mellem 14 og 25 år, der er medlem af Muskelsvindfonden eller registreret i VB-centret, blive indbudt til et møde, hvor Claus Nelson og Rasmus Dahl vil fortælle om

de to weekendkurser — og hvordan det kan lade sig gøre at være aktiv i Muskelsvindfonden. Der vil blive i alt fire møder forskellige steder i landet.

De to weekendkurser, der formentlig vil blive arrangeret i samarbejde med VB-centret, vil finde sted:

25.-27. august på Huelsbjerggård (for unge der bor øst for Storebælt)

15.-17. september på Pindstrup Centret (for unge der bor vest for Storebælt)

Programmet for de to weekender er ikke lagt fast. Det er meningen, at bl.a. indholdet skal diskuteres på de fire formøder.



Familiekurser 1989

VB-centret holder 6 familiekurser i 1989.

Det første er for forældre til 12-15 årige. Kurset finder sted 10.-12. marts og er opdelt i to kurser:

Familier øst for Storebælt inviteres til kursus i Karebæksminde syd for Næstved.

Familier vest for Storebælt inviteres til kursus på Sct. Knudsborg ved Brenderup på Fyn.

Kurset for nydiagnosticerede familier finder sted på Huelbjerggård ved Roskilde den 26.-28. maj. Der er tale om et landsdækkende kursus.

Familiekurset for forældre til 8-11 årige børn bliver ligeledes landsdækkende. Det finder sted på Pindstrupcenteret på Djursland i weekenden 22.-24. september.

Endelig afholdes to kurser for 16-25 årige. Det sker i samarbejde med Brugeruddannelsen. Kurserne finder sted:

Øst for Storebælt: 25.-27. august på Huelsbjerggård ved Roskilde.

Vest for Storebælt: 15.-17. september på Pindstrupcentret på Djursland.

Forældre og hjælpere er velkomne på kurserne.

Tak for et godt kursus

Jeg vil gerne sige tak for et godt kursus, vi havde på Høbro Vandrehjem og Kursuscenter 25.-27. november. Det var en fornøjelse at være sammen med en række mennesker, der er i den samme situation som een selv.

Og så skal de læger, som deltog i kurset, have ros. I stedet for at tale til folk, talte de med folk. Det har jeg ikke været forvænt med. Det var læge

Carl-Otto Gøtzsche og embedslæge Mogens Bagger fra Nordjylland.

Selvfølgelig skal familierådgiver Anni Dyrby, der deltog, også roses.

I løbet af kurset arbejdede vi i forskellige grupper — det var en god oplevelse. Så kommer det frem, som har trykket een, og som man har gået og gemt på. Vi kunne sagtens have brugt endnu en dag og

aften på gruppearbejdet. Jeg håber vi får chancen en anden gang.

Desværre var vi så presset af tiden, at vi ikke nåede at lave en underskriftindsamling til Muskelsvindfonden om, at vi gerne vil have mulighed for at få hjælp fra en psykolog. Det var vi meget enige om, at vi har brug for.

Og så skal Claus Nelson også have tak for sang og

guitarmusik lørdag aften.

Jeg vil også fortælle, at jeg er meget glad for brugergruppen her i Viborg amt. Jo bedre vi lærer hinanden at kende, jo mere opdager vi, at vi har brug for hinanden. Jeg har lært at være positiv, og det er den bedste medicin.

Erna Dam
Skolevej 12
8860 Ulstrup

Søger nye medlemmer

Der har på det seneste været en del mandefald i Forældregruppen i Nordjylland. Der er nu kun tre familier tilbage i gruppen, og de vil gerne have andre familier med børn med muskelsvind med.

Gruppen holder sine møder på en skole i Ålborg — som regel holdes møderne lørdag eftermiddag.

Hvis du og dine børn har lyst til at møde andre familier med børn med muskelsvind, som I kan udveksle erfaringer med, så ring til kontaktpersonen for gruppen:

Flemming Terp,
Søndergade 71A,
9320 Hjøllerup,
08 28 19 91.

Ny forældregruppe

Syv familier med børn med muskelsvind startede på et møde den 5. november 1988 Forældregruppen Lolland-Falster.

Gruppen har besluttet, at den vil mødes hver anden måned på Grønsundskolen i Stubbekøbing. De første møder vil gruppen bruge på at lære hinanden at kende, men derefter vil man forsøge at få oplægsholdere og se film om

emner, der er aktuelle, når man har et handicappet barn.

Gruppen vil gerne vente med at optage nye medlemmer indtil de syv familier, der startede, har lært hinanden lidt bedre at kende.

Poul Erik Lou,
Bangsebro Allé 40,
4800 Nykøbing Falster,
03 83 96 91,
er blevet valgt til kontaktperson for gruppen.

Voksengruppe nedlagt

Voksengruppen Midt-, Vest- og Sydjylland holdt kombineret møde og julefrokost den 10. december 1988 på Kollektivcentret i Tjørring ved Herning.

Rasmus Dahl fra sekretariatet deltog i mødet, hvor han fortalte om brugeruddannelsen og planerne for 1989. I efteråret 1989 vil der blive startet brugergrupper i Midt-, Vest- og Sydjylland og alle voksengrupperns medlemmer vil blive indbudt til at deltage.

Gruppens kontaktperson Erna Sørensen ønskede ikke at fortsætte på den post, og da ingen andre ville være kontaktperson, enedes man om at nedlægge gruppen i dens nuværende form.

I stedet vil gruppens medlemmer starte på en frisk i foråret som en brugergruppe. En udefra kommende igangsætter vil så i den første tid tage sig af kontaktpersonens opgaver.

Tid og sted

1. marts: Møde i voksengruppen Østjylland, kl. 15.00 på Møllestien i Århus.

3.-5. marts: Tema 2 kursus for voksne på Fyn og i Sønderjylland, Tema: Sundhed og sygdom.

31. marts - 2. april: Kontaktudvalgsmøde på Pindstrupcentret. Forslag til programmet er meget velkomne, ligesom folk gerne må melde sig til arrangement-gruppen.



Foto: Stig Stasig/2. maj.

De forbudte følelser

Hvordan undgår vi, at sygdommen fører til unødige begrænsninger i vores liv og i vores udfoldelsesmuligheder?

Det var et af de centrale spørgsmål, der blev stillet, da brugeruddannelsen den 25.-27. november holdt kursus i Hobro for ca. 30 voksne under overskriften »Sundhed og Sygdom«.

Har vi et godt liv, når de praktiske problemer som f.eks. hjælpemidler og fysioterapi er ordnet, — eller skal der mere til? De fleste deltagere på kurset var enige om, at det er vigtigt, at vi også tager os af den mere psykiske del af begrebet livskvalitet.

Med inspiration fra en række gæsteundervisere brugte deltagerne weekenden på at prøve at få styr på, hvad psykisk livskvalitet så konkret kan være.

Tør vi være åbne ...

Stort indtryk gjorde bl.a. familierådgiver Annie Dyrbys beretning om, hvad der kan ske med rollerne i en familie, når den ene part bliver alvorligt syg. En beretning hvor Annie Dyrby med sin egen familie som eksempel bl.a. fortalte om, hvor vigtigt det er, at alle parter tør være åbne om deres følelser, ikke mindst de følelser, som vi normalt forbyder os selv at vise. Det kan være den syges følelse af utilstrækkelighed eller den raskes vrede og skuffelse.

Et gennemgående emne i weekendens arbejde var samtalerne om, hvad den enkelte selv kan gøre for at flytte sin energi og sine livsdrømme fra det, som man ikke kan mere p.g.a. sygdommen, og over til de muligheder som man måske nu i stedet har fået, med sig selv og sin familie.

Ud over Annie Dyrby havde kurset besøg af VB-terapeut Ann-Lisbeth Højberg, læge Carl-Otto Gøtzsche og embedslæge Mogens Bagger.



Der er også tid til morskab og vest, når der holdes landsmøde. Foto: Mogens Laier.

Landsmøde i pinsen

Traditioner er til for at brydes, hedder et mundheld. Og repræsentantskabet har valgt at bryde en gammel tradition ved at lægge Muskelsvindfondens landsmøde for 1989 i pinsen — og ikke som tidligere i bededagene.

Nærmere bestemt 13.-15. maj.

Og da man nu var i gang med at lave om på de faste rutiner, blev det også vedtaget at flytte landsmødet fra Pindstrup Centret til Hotel Fåborg Fjord.

— Bededagene falder meget tidligt i år. Så skal der være mulighed for udendørs aktiviteter, er det mere hensigtsmæssigt at lægge landsmødet i pinsen, siger Rasmus Dahl fra Muskelsvindfonden, der står for den praktiske afvikling af landsmødet.

— Og når Hotel Fåborg Fjord er blevet fo-

rettrukket, er det fordi Pindstrup Centret efterhånden er blevet for lille til de over 200 mennesker, som møder frem til landsmødet. Sidste år var faciliteterne under al kritik — og det har vi nu taget konsekvensen af ved at flytte til Fåborg, tilføjer Rasmus Dahl.

Hotel Fåborg Fjord er et helt nyt kursuscenter med plads til 250 gæster. Faciliteterne, maden og servicen skulle være helt i top, lover Rasmus Dahl.

— Og så er beligheden mere central. Fremover bliver der lige lang transporttid for såvel jyder som sjællændere, siger Rasmus Dahl.

Sæt allerede nu et kryds i kalenderen. I næste nummer af Muskelkraft vil der komme flere oplysninger om landsmødet.

M.M.

Leon Knudsen



Foto: Mogens Laier.

Leon Knudsen slap forbindelsen med dette liv den sidste lørdag nat i november 1988. Med Leon forsvandt en stor livskraft, igangsætter og traditionsbryder.

Leon var og er et menneske, man må elske og beundre. Han var altid fuld af livsglæde og energi. Han stod aldrig stille. Han lagde planer — og gennemførte dem! Han engagerede sig i de sidste år bl.a. i handicap politisk arbejde, var med i Muskelsvindfondens repræsentantskab, arbejdede for sin egen politiske overbevisning, arbejdede i Helsingørs Lokalradio samt arrangerede sammen med Pia Plet en lejr for unge muskelsvindlere. Leons sidste store projekt var at tage til Sahara i Ægypten — men det nåede han ikke. Alle disse projekter er karakteristiske for Leon. At arbejde for en større gruppe end bare sig selv samt at trods »sund fornuft«. For han ville til Ægypten, hvor mulighederne for lægehjælp var begrænsede.

Leon var ateist — hans tro var mennesket og livet. Derfor sagde han, — vær ked af alt — blev bare aldrig træt af selve LA VIE.

Det er så let og »naturligt« at sige: »Hvor er det synd for mig, at Leon er død.« I stedet for at sige: »Hvor er jeg lykkelig og heldig med at have lært Leon at kende.« Den dag hvor man kan sige det — og mene det — da er man vitterligt blevet beriget med noget af den ånd, som Leon havde.

Maria Overgaard Hansen

Kandidater

For at medlemmerne kan få mulighed for at tage kandidaterne til repræsentantskabsudvalget i øjesyn, bør de på behørig måde præsenteres i Muskelkraft. Og i den anledning beder vi de medlemmer, der ønsker at stille op, om at kontakte redaktionen.

Gerne i form af et brev indeholdende nogle linier om kandidaten, et evt. valgprogram samt et vellignende foto. Eller også i form af en opringing efter hvilken redaktionen forhåbentlig kan give en fyl-

destgørende præsentation.

Opfordringen gælder såvel de repræsentantskabsmedlemmer, som er på valg og ønsker at genopstille, som de uprøvede kræfter, der har lyst til at tage en tårn i foreningens højeste myndighed.

Alle henvendelser bør ske inden 26. februar.

Valget finder sted på Muskelsvindfondens landsmøde, der i år falder i pinsen: 8 af de i alt 15 repræsentantskabspladser er på valg.

M.M.



Sommertogt på Lutgerdina. Foto: Mogens Laier.

Så til søs

Har du altid drømt om at sejle med et stort sejlskib? Så har du chancen nu!

Vi gentager sidste års succes og har chartret den hollandske klipper »Lutgerdina« i maj/juni måned.

»Lutgerdina« er et traditionelt to-mastet hollandsk sejlskib, der er restaureret og ombygget specielt med handicappede for øje. Gange, kahytter, toiletter og dæk er lavet, så gangbesværede og kørestolsbrugere frit kan færdes på skibet, ligesom der er elevator ombord.

Vi inviterer dig til at påmøn-

stre »Lutgerdina« på krydstogt i de danske farvande. Som deltager er du med i alle opgaver ombord. Undervejs gives der instruktion i sejlads og navigation.

Sommertogterne er ikke kun hårdt arbejde. Sejlerlivets glæder er også sol, vind og romantik. Musik og grillafetner på dækket.

»Lutgerdina« har en fast professionel hollandsk/dansk besætning. Der er på hvert togt plads til 16 deltagere, og du er velkommen til at invitere familie og venner med.

Sommerens togter finder sted i følgende perioder:

Togt 1 (6 dage) 2200 kr.	Påmønstring Århus Afmønstring Nyborg	lørdag torsdag	27.05 kl. 14.00 01.06 kl. 16.00
Togt 2 (9 dage) 3200 kr.	Påmønstring Nyborg Afmønstring København	fredag lørdag	02.06 kl. 14.00 10.06 kl. 16.00
Togt 3 (6 dage) 2200 kr.	Påmønstring København Afmønstring Århus	søndag fredag	11.06 kl. 14.00 16.06 kl. 16.00
Togt 4 (7 dage) 2500 kr.	Påmønstring Århus Afmønstring Århus	lørdag fredag	24.06 kl. 14.00 30.06 kl. 16.00

Nærmere oplysning og tilmelding:
Søren Hagen, Mølballe 5,
8382 Hinnerup, 06 98 82 36
Peter Kjærby, Vesterport 8.g,
8000 Århus C, 06 12 11 47
Alf Holter, 02 34 86 06

Sidste tilmelding den 1. april 1989

Svar om deltagelse den 15. april 1989

Indbetaling senest den 1. maj 1989

Rundt i Europa

Der er mange spændende tilbud i Mobility Internationals program for 1989. Kurser, arbejdsrejser eller mere ferieprægede aktiviteter. Hvis lysterne går mod at opleve fremmede lande, få udenlandske venner og mærke kammeratskab på tværs af landegrænser, var det måske en ide at benytte sig af Mobility Internationals mange tilbud. Hvad med:

- at høre hvordan handicappede fra forskellige europæiske lande klarer dagligdagen — vel at mærke på en tilfredsstillende måde. Det sker i Stockton nær Middlesbrough i England.
- eller hvilke muligheder handicappede har i et Europa, der bliver knyttet tæt-

tere og tættere sammen. Det er overskriften for et kursus i Galway i Irland.

- eller hvilke fælles erfaringer unge handicappede kvinder har gjort på tværs af landegrænser. Det er på programmet i Strasbourg i Frankrig.
- eller for de, der ikke har lyst til at bevæge sig ud over landets grænser, tilbuddet om at komme på arbejdslejr i Roskilde.

Der er masser af andre tilbud i kursusprogrammet, som kan rekvireres hos: Mobility International, 228 Borough High Street, London SE1 1JX, England.

Eller kontakt Rasmus Dahl fra Muskelsvindfondens sekretariat, der kan hjælpe med at skaffe flere informationer.

Pindstrup centrets sommerlejre 1989

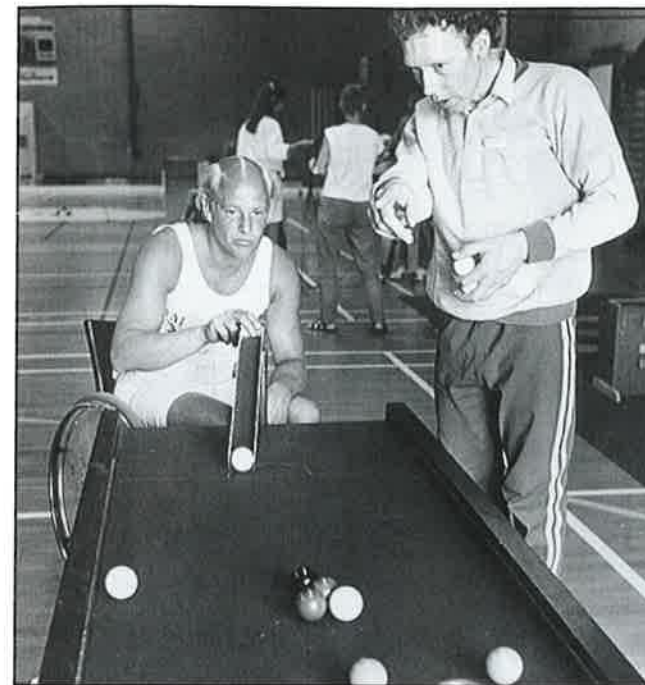
I 1989 afholder Pindstrup centret 8 sommerlejre, heraf 2 som teltlejre. På hver lejr deltager såvel handicappede som ikke handicappede, og aktiviteterne tilrettelægges således, at alle kan deltage uanset forudsætninger.

Det koster 800 kr. at deltage (dog kun 580 kr. i teltlejrene). For handicappede deltager beregnes yderligere 2700 kr., som kan dækkes af socialforvaltningen i hjemkommunen. På alle sommerlejrene deltager et antal voksne frivillige hjælpere.

Tilmelding til sommerlejrene skal ske inden 1. marts 1989. Lejrene finder sted:

Ferielejr 1	18/6-24/6	7-15 år
Ferielejr 2 (i telt)	18/6-24/6	13-17 år
Ferielejr 3	25/6-01/7	7-14 år
Ferielejr 4	09/7-15/7	7-14 år
Ferielejr 5 (i telt)	16/7-22/7	10-15 år
Ferielejr 6	16/7-22/7	14-18 år
Ferielejr 7	23/7-29/7	7-14 år
Ferielejr 8	15/10-21/10	7-14 år

Yderligere oplysninger samt mere udførligt program kan fås ved henvendelse til: Pindstrup Centret, Perlevej 3, Pindstrup, 8550 Ryomgård. Tlf. 06 39 61 11.



Idræt for svært fysisk handicappede. Foto: Mogens Laier.

Idræt for svært fysisk handicappede

Rullebrætsbold og kørestols-hockey er blot to af de mange idrætsgrene, som deltagerne får mulighed for at prøve kræfter med. Men der er mange andre ting i »posen«.

når Dansk Handicap Idræts Forbund (DHIF) afholder kurser over emnet »Idræt for svært fysisk handicappede«.

Kurserne, der henvender sig til handicappede, deres hjælpere samt trænere, finder sted i henholdsvis maj og oktober måned. Nærmere bestemte:

20.-21. maj (Sønderjylland eller Fyn).

21.-22. oktober (Sjælland).

Det koster 600 kr. at deltage, og yderligere oplysninger kan indhentes hos: Merete Fredslund, Solsikkevej 6, 7100 Vejle, tlf. 05 83 35 33.

Her kan man ligeledes rekvirere DHIF's store kursusprogram for 1989.

Sommerhus ved Vesterhavet

Lions Club i Esbjerg har været så venlig at tilbyde Muskelsvindfondens medlemmer i Esbjerg og Fanø kommuner en uges gratis ophold i en feriebolig ved Henne Strand eller på Årø.

For at komme i betragtning til en feriebolig skal man ansøge Lions Club i Esbjerg og i ansøgningen give oplysninger om hvor og hvornår ophold ønskes og om antal voksne og børn.

Der er i hver bolig fire sengepladser, hvoraf den ene er en højdeindstillelig sygeseng med talje. Husene er i øvrigt egnede for kørestolsbrugere. Ansøgning sendes til:

Erik Skov
Lions Club Esbjerg
Englandsvej 4
6700 Esbjerg
Tlf. 05 27 91 03.

I kano på de svenske elve

Fysisk handicappede har ligesom alle andre brug for at prøve grænser af og realisere deres drømme. For eksempel drømmen om at sejle nedad det rivende vand i de svenske fosser, i store gummibåde eller stålkanoe. Om at sejle i kano eller kajak. Om at flyve. Og om at overnatte ude i naturen. Drømmen kan realiseres nu.

Fra den 2. juli til den 9. juli 1989 arrangerer Landsforeningen af Polio-, Trafik- og Ulykkeskadede en tur med SAS til Nordsverige, hvor vi indlogerer os på et superhandicapvenligt hotel. Derfra går turene ud i den smukke svenske natur.

Har du lyst til at prøve denne utraditionelle fritidsmulighed? Så ring eller skriv til PTU, Tuborgvej 5, 2900 Hellerup, tlf. 01 62 90 00 og hør nærmere.

PS: Vi afrunder ferien med to dages jazz festival.

Ferielejr for børn og unge

Selvom der stadig er et stykke tid til sommerferien, er det ikke for tidligt at begynde at spekulere på hvordan tiden skal bruges. I lighed med sidste år arrangerer Muskelsvindfonden to ferielejre for børn og unge.

Programmet for de to lejre er ikke på plads endnu, men det ligger dog fast, at lejren for de mindre børn vil foregå på Huelsbjerggård v. Roskilde i tiden 24. juli - 1. august.

Tid og sted for den anden lejr (større børn og unge) er

ikke fastlagt. Men Claus Nelson og Rasmus Dahl fra Muskelsvindfonden, der står for lejren, er i gang med at undersøge mulighederne for at flytte ferielejren til udlandet.

I næste nummer af Muskelsvindfonden vil det endelige program for de to ferielejre blive bragt, ligesom der vil være en tilmeldings kupon. Så vent venligst med at ringe eller skrive til efter Muskelsvind nr. 2 er udkommet — der vil ikke blive skrevet nogen op før da.

M.M.



Tur med veteranotg — sommerlejr 1988.



Paris. Foto Sonja Iskov/2. maj.

Paris i kørestol

Signe Hauge var 7 uger i Paris i efteråret 1988. I den forbindelse lavede Signe Hauge, der er tetraplegiker og bruger kørestol, sin egen lille undersøgelse af adgangsforholdene på en række hoteller og vandrehjem. Muskelkraft bringer hermed Signe Hagues private notater — til glæde og gavn for alle de, der har lyst til at besøge »Byernes By«.

På turistkontorerne kan man få en oversigt, »UCRIF — vos étapes en France«, over adskillige internationale centre/vandrehjem. Men det er værd at understrege, at deres skiltning med handicapsymboler skal tages med et vist forbehold. Det betyder nemlig ikke alle steder, at man kan klare sig alene både v/ parkering, indgang, toiletter, spisning og på værelset. Ofte er det slet ikke gennemtænkte ændringer, der er foretaget ej heller konsekvente. Men på den anden side stiller vi som gruppe også vidt forskellige krav til en hensigtsmæssig indretning.

Det bedste sted

Jeg kan som et af de bedste anbefale *Centre international de Séjour de Paris Keller-*

mann (C.I.S.P.) 17, Bd Keller-mann 75013 Paris tlf. (1) 45 80 70 76. Der boede jeg selv i 8 uger og kunne klare mig alene med de vigtigste ting. Dog turde jeg ikke hoppe i badekarret, hvis ikke min hjælper var på arbejde. Særlig af frygt for at jeg en dag ville miste balancen og slå hovedet i badekarkanten, når jeg legede akrobat. Men ellers var der perfekte parkerings- og indgangsforhold, elevator med selvoplukker døre, et godt stort kørestolstoilet på gangene (desværre ikke på værelserne) samt badekar og bruseniche. I brusenichen var der en lille klapstol på væggen. Der serveres morgenmad, men ikke frokost og aftensmad. Man kunne købe enkelte retter

fast-food fra mikrobølgeovn og drikkevarer om aftenen. Det må ikke spises på værelserne, men man kan sagtens spise i hall'en fra sin egen pique-nique kurv. Yderligere er det et lyst og venligt byggeri, behagelige værtsfolk, og så er der græs og træer lige uden for døren samt en park et stenkast derfra. Vederkvædende i en by som Paris.

Prisen m/morgenmad er for — enkeltværelse 103 francs. Best. en md. forud.

— dobbeltværelse (køjesenge) 83 francs.

Yderligere skal bemærkes, at normalt er det fire dage, man må være der. Men fordi det er vanskeligt for kørestolsbrugere at finde logi i Paris, ser de lidt igennem fingre med det.

Kan ikke klare alene

Jeg undersøgte *C.I.S.P. Maurice Ravel*, 6, avenue M. Ravel, 75012 Paris (1) 43 43 1901. Der kan man overhovedet ikke klare sig alene uden hjælper, men har man det og kan finde sig i det, kan det lade sig gøre at være der. Der er parkering i gaden, d.v.s. der

er en kantsten, der skal force-res. Men der er sliske op til indgangen. Der er adgang til spisesalen for kørestolsbrugere med vareelevatør. Der er elevator med selvåbningsdøre, men ingen kørestolstoiletter. Der er håndvask på værelserne, og enkeltværelserne er gode og rummelige til en el-stol, og der er god fralægningsplads. På dobbeltværelserne kan der kun være en stol ad gangen. Stedet henviser så vidt muligt handicappede til C.I.S.P. Kellermann.

Her kan man max. være 4 dage. Prisen som ovenfor. Og 45 francs for middagsmad.

Elevator med tunge døre

Ligeledes besøgte jeg en dag *Foyer International d'Accueil de Paris*, 30, rue de Cabanis, 75014 Paris (1) 45 89 89 25. Parkering på gaden. Gode indgangsforhold. Elevator med tunge døre, reception samt restaurant i stueetagen. Desværre kunne jeg ikke se et af værelserne, men fik oplyst, at der er dobbeltværelser eller 6-sengsværelser med brus og toiletter med armstøt-



Eiffeltårnet. Foto: Stig Stasig/2. maj.

ter til værelserne. Gange og døre er brede.

Dobbeltværelser skal bestilles to mdr. forud — og kun for fire dage.

Pris pr. person m/morgenmad

— enkeltværelse 130 FR

— dobbeltværelse 100 FR

Jeg nåede også at aflægge vandrehjemmet *Auberge de Jeunesse Le D'Artagnan*, 80 rue Vitruve, 75020 Paris (1) 43 61 08 75 et besøg.

Det er helt nyt, og der var interesse for at høre vor mening om dette og hint. Der er kritikpunkter m.h.t. adgangsforhold. Rampen er alt for stejl til en håndstol. De vil sætte en klokke op, så man på den måde kan få kontakt med receptionen — efter at have parkeret bilen på fortovet. Det er bredt, og der er ikke andre muligheder. Men der er en fin foyer, spisesal og kørestolstoilet med go' plads i stueeta-

gen. Elevatoren åbner selv. Der er to- og tre-sengsværelser. Kørestolstoiletter på gangen, det ene med brus. En paraplegiker og en go' tetraplegiker ville kunne klare sig selv på dette sted. To-sengsværelset er rummeligt, idet der er nul fralægningsplads på tre-køjerumsværelset. Ikke endnu. Men det kommer måske.

Pris for en person m/ morgenmad 75 francs. — på 3-sengsrum 60 francs.

Et nemt rejseland

Frankrig er et nemt rejseland, hvis man vil betale for hoteller. Hotelkæder som *Climat*, *Compagnie* og *Novotel* har altid værelser til kørestolsbrugere. Novotel er det bedste, men aldeles dyrt, mens *Climat* ligger på ca. 200 francs for et enkeltværelse — og det er bestemt rimeligt indrettet.

Råd og vink om turistguides:

Touristes quand-même — Paris. Udgivet af CNFLRH 38, Bd. Raspail 75007 Paris. Uddeles gratis fra bl.a. Turistkontoret på Champs-Élysées nær Stjernepladsen — og mon ikke den kan fås på Det Franske Turistkontor i København?

Bogen er uundværlig, når man som kørestolsbruger ønsker at få så meget som muligt ud af et besøg i Paris. Den giver nyttige oplysninger om adgangs-, parkerings- og toiletforhold i div. museer, kirker, udstillingssale, svømmehaller, biografteatre, koncertsale, cabaretter og børneteatre. Desuden er hvert af Paris' 20 arrondissementer beskrevet m.h.t. beliggenhed af og adgangsforhold til telefonbokse, off. toiletter, banker, posthuse, indkøbscentre, politistationer m.m. Bogens første afsnit indeholder praktiske oplysninger (og nyttige adresser) om f.eks. taxa, metro, togrejser, banegårde, kørestolsreparatører m.m.

Touristes quand-même — France. Udgivet af CNFLRH se ovenfor.

Jeg kan ikke lade være med at omtale denne udgivelse også. Bogen gennemgår de største byer i hvert enkelt departement m.h.t. transportmuligheder, telefonbokse, off. toiletter, posthuse, turistkontorer, skadestuer m.m. og disses adgangs- og parkeringsforhold. Yderligere starter hver departementsgennemgang med en fælles oversigt over de største kirker, udstillinger, museer, svømmehaller, teatre og biografteatre m.m. i de nævnte byer ligeledes med oplysninger om adgangsforhold.

To nyttige pjecer, der kan fås ved CNFLRH:

Guide des Autoroutes à l'Usage des Personnes à Mobilité Réduite —

Motorvejsguide for mennesker med nedsat bevægelighed.

Giver god oversigt over alle motorvejsstrækninger med beskrivelse af de enkelte tankstationers tilbud om kørestolstoilet, spisedet, café og evt. hotel. Den er nyttig. Og min erfaring er, at der er mange fine detaljer, der gør det nemt at benytte installationerne.

Guide des Transports à l'Usage des Personnes à Mobilité Réduite —

Guide om rejsemuligheder for mennesker med nedsat bevægelighed.

Oplyser hvordan man skal forholde sig, når man benytter metro, RER, fly, tog, bus eller taxa og hvilke tilbud, der gives. Mit råd ved billetbestilling: Husk at understrege, at det drejer sig om en kørestolsbruger. Det letter forretningsgangen betydeligt og giver øget hjælp!

PARISCOPE — pris 3 fr. — udkommer hver tirsdag — købes i Tabacforretninger/ kiosker. Uundværlig, hvis man vil være orienteret om alt, hvad der foregår i ugens løb i Paris. I øvrigt oplyses det ud for hver biograf, om der er adgang til en sal eller to for kørestolsbrugere. Men man kan ikke altid være sikker på, at det er den førstnævnte film, der går der. Men der kan Touriste quand-même så give yderlige oplysninger.



Jens Arbjerg Pedersen fra Århus kommune modtager handicap-prisen 1988 af Marius Byriel og Evald Krog fra Muskelsvindfondens... Og så følte tidligere socialdirektør Jørgen Koch fra Århus Handicapråd trang til at give Århus kommune et ord med på vejen. Foto: Claus Haagensen/Chili.

Århus tog prisen

Et flisebillede af kunstneren Bjørn Bendstrup og en check på 10.000 kr. Det modtog rådmænd Jens Arbjerg Pedersen på vegne af Århus Kommune, da Muskelsvindfondens Handicappris blev uddelt for 4. gang.

Billedet med titlen »Vingekysset« vil blive placeret et centralt sted på socialforvaltningens kontor, lovede Jens Arbjerg Pedersen. Men pengene gør mere nytte andre steder, fortsatte rådmænd, hvorefter han sendte checken videre til Peter Kjærby fra det nyoprettede §48-3-servicekontor.

— For de har i virkeligheden gjort alt arbejdet med at få oprettet kontoret. Det eneste, kommunen har gjort, er ikke at stå i vejen for brugerne ønske, sagde Jens Arbjerg Pedersen i sin takketale.

Men selvom socialrådmænd således lagde stor beskedenhed for dagen, mente Muskelsvindfondens formand Evald Krog godt at kommunen kunne være stolte af deres indsats. Indførelsen af den såkaldte »Århusord-

ning« for snart 10 år siden, samt etableringen af §48-3-servicekontoret i november 1988 var eksempler på, at kommunen er villig til at lytte efter borgernes ønsker. Og det er lige netop den holdning, der ligger til grund for, at Århus kommune får tildelt Muskelsvindfondens Handicappris 1988, sagde Evald Krog.

— Når folk selv tør — så tør vi også. Sådan plejer de at sige i Århus kommune. Det er en holdning, som mange politikere i andre kommuner kunne lære af, sagde Evald Krog bl.a. i sin tale til de godt 75 repræsentanter fra socialforvaltningen, byrådet, handicaprådet m.v., der var mødt op for at overvære prisoverrækkelsen.

Muskelsvindfondens Handicappris blev indstiftet i 1985, hvor Ballerup Kommune som den første modtog prisen. Siden er prisen gået til Alf Holter for arbejdet med de såkaldte MINI 12'er både samt Handicap Centret Kronjylland i Langå.

M.M.



VB-centret folder sig ud

Muskelsvindfondens VB-Center har fået nyt informationsmateriale. Den gamle, og forlængst udtjente VB-folder er blevet erstattet af en ny og mere »up to date«-udgave, som netop nu ligger klar fra trykkeriet.

Den nye folder fortæller blandt andet om hjemmebesøg, tværfaglige møder, familiekurser og bruger-grupperne. Materialet skal først og fremmest bruges til at infor-

mere brugere, behandlere og myndigheder, som ikke tidligere har stiftet bekendtskab med VB-Centrets serviceydelser.

Teksten er lavet af Muskelsvindfondens journalist Peter Biisgård i tæt samarbejde med VB-terapeuterne. Grafikerne Jørgen Smidstrup har stået for lay-out'et, mens fotograferne Mogens Laier og Martin Naucier har leveret billed-materialet.



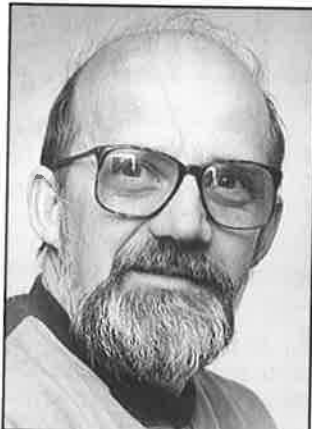
De tunge drenge

Alias Jacob Haugaard, Hans Bay, Frank »Megabody« og Flemming »Bamse« Jørgensen kan opleves i TV-2s reklamefalde fra 18.-28. februar. Her gør de opmærksom på det forestående Drømmelotteri, der kommer på gaden i slutningen af februar. Foto: Mogens Laier.

Nye folk i indsamlingsafdelingen



Gert Jakobsen. Foto: Mogens Laier.



Knud Kristoffersen. Foto: Mogens Laier.



Peter Biisgård. Foto: Mogens Laier.

Muskelsvindfonden har fra årsskiftet fastansat tre nye mennesker i hovedkvarteret i Århus: Merkonom Gert Jakobsen (41), efterskolelærer Knud Otto Kristoffersen (44) og journalist Peter Biisgård (30). Alle tre med tilknytning til indsamlingsafdelingen.

Gert Jakobsen er ansat i en nyoprettet stilling som indsamlingsleder. Selvom stillingen er nyoprettet, er der ikke

tale om en opnormering af afdelingen. Gert Jakobsen afløser Jan Have, som i efteråret forlod indsamlingsafdelingen til fordel for et job på et reklamebureau. Gert Jakobsen er merkonom af uddannelse og kommer fra en stilling som salgs- og eksportchef hos A/S Wincon. Tidligere har han blandt andet arbejdet som general manager hos Adfreze Machinery Co. Ltd.

Et af de arbejdsområder, Gert Jakobsen kommer til at varetage, er i samarbejde med andre at planlægge en indsamlingskampagne til fordel for instituttet.

Knud Otto »Stoffer« Kristoffersen er ansat i en halvtidsstilling som projektleder i indsamlingsafdelingen med ansvar for mandskab og koncertplads i forbindelse med Grøn Koncert, Grøn Rock og

Muskelsvindfondens Grønne Telt på Roskilde Festivalen. I den resterende tid vil »Stoffer« fortsat være at finde bag katederet på Flemming Efterskole.

Selvom Knud Kristoffersen er ny i huset, er han efterhånden et velkendt ansigt i Muskelsvindfondens musikalske afdeling. Siden 1985 har han stået med ansvaret for konsumboderne på Grøn Koncert og sidenhen også Grøn Rock.

Peter Biisgård er ansat som journalist med særlig tilknytning til indsamlingsafdelingen. Her skal han blandt andet stå for PR-kampagnen i forbindelse med Grøn Rock, Grøn Koncert og Drømmeloteriet.

Ligesom »Stoffer« er han heller ikke totalt ukendt i huset. Siden foråret 1988 har han været ansat på projektbasis i oplysningsafdelingen.

Før Peter Biisgård kom inden for hos Fonden, har han arbejdet på Amtsavisen i Randers og som freelance journalist for en række dag-ugeblade og fagtidsskrifter.

Var tombolavognen i jeres by...



Muskelsvindfondens tombolavogn. Foto: Mogens Laier.

Hvis ikke, kan du måske hjælpe os. Vi mangler bemanning i mange byer. Kan du ikke selv, kender du måske efterlønsmodtagere, pensionister eller arbejdsløse, der gerne vil bruge 3-4 dage på at hjælpe os (arbejdsløse får ikke problemer med A-kas-

sen, man må godt udføre ulønnet humanitært arbejde).

Muskelsvindfonden har 4 pæne tombolavogne, der er pakket med lodder og fine gevinster; bamser, legetøj og isenkram. Der tilbageloddes 33% af omsætningen — altså ingen ragelse i Muskelsvind-

fondens tombola. Der er ingen numre at holde styr på, kunden vælger selv en vare fra den hylde, man har vundet på. Du skal ikke søge Politiet, da vi har landsdækkende tilladelse. Du kan få et færdigt skema til standpladsansøgning, eller opgiv sted til os og vi søger, Gågade, Torv eller lignende, om tilladelse til at stille vognen op.

Har du/I lyst til at hjælpe Muskelsvindfonden og samtidig møde byens borgere på en anden måde, så kontakt mig allerede nu, da planlægningen for 89 er i fuld gang.

Jeg vil benytte lejligheden til at takke alle både »gamle« og nye, der var med i 88, for et godt samarbejde og håber I er friske igen i år.

Mærkesælgerne på Koncerten skal også have et skulderklap for deres indsats, der blev solgt for kr. 72.380,00 kr.

Med venlig hilsen
Knud Jensen
Ormhøj 4, Døstrup
9500 Hobro
08 55 71 86.

Brugte frimærker

I Muskelsvindfonden samler vi frimærker, nye som gamle, brugte som ubrugte og indenlandske som udenlandske. Frimærkerne sælges til fordel for Muskelsvindfondens arbejde.

Dette indsamlingsarbejde udføres af Muskelsvindfondens Lokal Gruppe Lolland, Finn Laursen, Friheden 24, 4900 Nakskov, hvortil de indsamlede frimærker kan sendes eller afleveres.

Et kort til MGerer

Hvis uheldet er ude, er det vigtigt, at lægen hurtigt kan orientere sig om hvilken medicin og behandling, man kan tåle som myasteniker. Først og fremmest i situationer, hvor myastenikeren bliver indbragt hjælpeløs på hospitalet. Derfor har MG-gruppen lavet et lille kort, som fortæller om behandling af mennesker med Myasthenia Gravis.

Ud over oplysninger om navn, adresse, cpr-nummer er der plads til, at myastenikeren egen læge kan oplyse om medicinforbrug og be-

handling, samt hvilke ting den pågældende ikke kan tåle. Meningen er, at myastenikeren altid skal have kortet på sig — eksempelvis i pung eller tegnebog.

MG-gruppen har sendt et kort ud til alle de medlemmer, der er registreret som myastenikere i Muskelsvindfonden. Skulle der være enkelte, som ikke har modtaget kortet eller ønsker nogle ekstra eksemplarer, kan det ske ved henvendelse til Muskelsvindfondens sekretariat.



Lokal- og interessegrupper

Vil du deltage i lokal- og interessegruppernes arbejde — kontakt da en af følgende personer:

Lokalgrupper:

Kolding:
Peder Pedersen,
Almindingen 16, 6000 Kolding
tlf. 05 52 89 68

Esbjerg:
Niels Gaj Nielsen,
Enghavevej 28, 6700 Esbjerg
tlf. 05 12 52 59

Fladså:
Kaja Henriksen,
Størtingevej 24, Størtinge,
4731 Brandslev
tlf. 03 76 42 68

Frederiksværk:
Knud Nielsen,
Irisvej 7, 3300 Frederiksværk
tlf. 02 12 59 39

København:
Tina Kirkegaard,
Hvidovregårds Allé 23 F,
2650 Hvidovre
tlf. 01 49 75 75

Næstved:
Familien Harpsø,
Banetoften 15, 4700 Næstved
tlf. 03 73 29 25

Lolland:
Finn Laursen,
Friheden 24, 4900 Nakskov
tlf. 03 92 70 52

Falster:
Jørgen Estrup,
Ny Skolevej 26, Orehoved,
4840 Nr. Alslev
tlf. 03 84 60 66

Ungdomsgruppen:

Koordinator:
Flemming Larsen,
Nørreport 29 st., 8000 Århus C
tlf. 06 18 82 20

Sjælland:
Tina Kirkegaard,
Hvidovregårds Allé 23,
2650 Hvidovre
tlf. 01 49 75 75

København:
Kjeld Nielsen,
Gartnertoftevej 49, 2770 Kastrup
tlf. 01 52 14 19

Sønderjylland:
Gert Riis,
Løngangen 36, st. th., 6400 Sønderborg
tlf. 04 42 72 88

Voksengruppen:

Fyn:
Anni Winther Christensen,
Rådbyrøen 37, 5800 Nyborg
tlf. 09 31 22 77

Østjylland:
Peter Kjærby,
Vesterport 8G, 8000 Århus C
tlf. 06 12 11 47

Sjælland:
Frank Steffensen,
Gadekærvej 28, 2500 Valby
tlf. 01 16 85 41

Kvindegruppen:
Janne Sander Knudsen,
Gadekærvej 28, 2500 Valby
tlf. 01 16 85 41

Forældregruppen:

Fyn:
Annette Thomsen,
Løvsangervænget 10, 5210 Odense NV
tlf. 09 16 22 09

Nordjylland:
Flemming Terp,
Søndergade 71A, 9320 Hjørring
tlf. 08 28 19 91

Sjælland vest:
Anne og Bent Knudsen,
Lærkevej 36, 4000 Roskilde
tlf. 02 36 39 28

Vestjylland:
Eva Korsgård,
Valmuevej 79, 7500 Holstebro
tlf. 07 42 52 53

Sønderjylland:
Hans Gert Jacobsen,
Øster Gesten Mosevej 1, 6621 Gesten
tlf. 05 55 71 72

Færøerne:
Søren Christiansen,
Fugloyarvegur 12,
Fr-100 Tórshavn,
tlf. 009-298-16775

Forældregrp. Lolland-Falster:
Poul Erik Lou,
Bangsebro Allé 40, 4800 Nykøbing F
tlf. 03 83 96 91

Myasthenia Gravis:

Sjælland:
Inge Nielsen,
Nyvej 3, 4291 Ruds-Vedby
tlf. 03 56 19 49

Fyn/Sønderjylland
Else Marie Sværke,
Brogårdsvej 58, Bellinge,
5250 Odense SV
tlf. 09 96 19 30

Resten af landet:
Knud Jensen,
Ormhøj 4, Døstrup, 9500 Hobro
tlf. 08 55 71 86

Læs en folder – lån et bånd

Foldere, pjecer og bøger

»Muskelsvindfonden« — en lille folder med girokort, der kort og præcist giver de vigtigste informationer om foreningen. 1988.

»Der sker så mange ting« — et otte siders hæfte, der fortæller om hele Muskelsvindfonden. Om de mange aktive grupper og mennesker i foreningen, om VB-centret og om Udviklingscentrets arbejde. 1987.

»VB-centret« — en folder, der kort informerer om Vejlednings- og behandlingscentrets arbejde. Om hjemmebesøg, familiekurser, tværfaglige møder mv. 1988.

»Behandlings-kort« — et trefløjet kort i format som sygesikringsbeviset. Kortet informerer om den medicin og nogle af de behandlingsformer, man ikke kan tåle, når man har muskelsvind. Kortet er oversat til engelsk, tysk, fransk, spansk og italiensk. 1988.

»Myasthenia Gravis ... et usynligt handicap« — en lille pjec, der fortæller om sygdommen Myasthenia Gravis, om sygdommens specielle kendetegn og dens behandling. 1987.

»Myasthenia Gravis kompendium« — en samling artikler, der alle fortæller om forskellige aspekter af sygdommen. Kompendiet bliver revideret løbende. Pris 60 kr.

»Jeg har et usynligt handicap« — et visitkort, der kan anvendes af myastenikere. Kortet fortæller lidt om sygdommen. 1987.

»Sygdomskort« — et lille kort i format som sygesikringsbeviset hvor der på forsiden står »Bærerem af dette kort lider af Myasthenia Gravis«. Der er på kortet plads til at supplere med en række lægelige oplysninger. 1988.

»Muskelsvind hos børn« — en håndbog for alle, der i dagligdagen møder børn med muskelsvind — læger, terapeuter, socialrådgivere m.v. og ikke mindst børnenes forældre. Bogen er gennemillustreret med fotos og tegninger. 208 sider. Pris 260 kr. + forsendelse.

»Om familier med Duchenne-drenge« — 12 sider, der fortæller om de vigtigste resultater af en stor psykologisk undersøgelse om »Livsvilkårene for drenge med Duchennes muskeldystrofi«. 1988.

»Skæve rygge« — en pjec, der beskriver rygskevheder blandt børn med muskelsvind. Pjecen gennemgår også de behandlingsmuligheder, man i dag anvender og de alvorlige følger, der kan være af en skæv ryg. 1988.

»Rapport fra respirationsseminar« — rapporten indeholder blandt andet en række væsentlige indlæg fra såvel respirator-brugere, som pårørende til børn og voksne med respirationsproblemer. 1985.

Som en service overfor såvel gamle, som nye læsere af Muskelkraft, vil vi et par gange om året bringe en total liste over det informationsmateriale, som Muskelsvindfonden kan tilbyde.
Listen indeholder både trykt materiale og videobånd. Materialet er gratis, med mindre andet er angivet. Videobåndene er også gratis at låne, men skal selvfølgelig returneres efter brug. Det er nødvendigt at bestille videobåndene i god tid.
Materialet kan fås ved henvendelse til Muskelsvindfonden, Vestervang 41, 8000 Århus C., 06 13 97 77.



Fra diasserien »Når det nu er sådan rimeligt svært«. Foto: Lars Bahl/2. maj.

Dias/Video:

»Vi ringer bare til Århus« — en beskrivelse af Vejlednings- og behandlingscentrets arbejde. Hovedpersonen i videoen er den 11 årige Peter Johnsen, der har muskelsvind. Vi ser Peter og hans familie få besøg af VB-centrets terapeuter, et kursus arrangeret af Muskelsvindfonden, hvor familien møder andre i samme situation, en hospitalskontrol m.v. 1988.

»Ventilen« — en svensk produceret video om mennesker med vejtrækningsproblemer. Videoen beskriver på en let og forståelig måde de vigtigste symptomer på underventilation og fortæller, hvilke hjælpemidler man kan benytte sig af. Holdningen i videoen er, at en respirator er et hjælpemiddel på linie med alle andre hjælpemidler. Svensk tale. 1988.

»Når det nu er sådan rimeligt svært« — et kalejdoskopisk billede af en gruppe unge med muskelsvind. Om seksualitet, hjælperordning, dagligdag og drømme. 1987.

»Hvordan gør de? — om livet i en kørestol« — Jenny er 33 år, har muskelsvind og beskriver sin hverdag: fysioterapi, fritid, transport, arbejde og forelskelse. 1986.

»Bente Madsen« — Bente Madsen har muskelsvind og bruger respirator. Hun har derfor brug for hjælp døgnet rundt. Videoen beskriver blandt andet afhængighed, fremmedhjælp i egen bolig. Hjælp døgnet 24 timer. 1986.

Der er billeder og artikler som vi ikke bringer...

Men vi forsøger at gå tæt på mennesker og begivenheder, der har indflydelse på dagligdagen.

Vi holder læserne ajour med den seneste udvikling på Christiansborg og lader gerne en garvet debattør give et lovforslag et ord med på vejen. Men vi vælger også at lade forældrene til et handicappet barn fortælle om de problemer og kampe, der førte til en skilsmisse.

Vi fortæller historien bag udviklingen af et nyt hjælpemiddel og lader fagfolk vurdere fortrin og gener. Men vi lægger også spalteplass til beretningen om den irske fotograf Gene Lambert og viser hans portrætfotos af mennesker med handicaps.

Og hvis emnet er "sprængfyldt" nok, går vi gerne i dybden.

Vi var de første, som spurgte hvad de nye biomedicinske teknikker ville betyde for fremtidens syn på handicappede. Og for at give næring til debatten, lod vi filosofen Johannes Sløk, arvebiologen Søren Nørby og landsformand Evald Krog vende det store spørgsmål i luften.

Vi gjorde os også den ulejlighed at kigge på hvad samfundet får for de 8-900 mill. kr., der hvert år bruges til indkøb af hjælpemidler i Danmark. Bl.a. pegede vi lidt drilsk på bandagisternes mulighed for selv at bestemme priserne på deres produkter.

Selvfølge er der også reportager fra landsmøder, sommerlejre m.v. samt nyt fra interessegrupperne. Vi er Muskelsvindfondens tidsskrift, og disse informationer lægger vi stor vægt på. Men Muskelkraft er mere og andet end et medlemsblad. Derfor tror vi også, at du kan få udbytte af artiklerne.

Med andre ord. Hvorfor ikke tegne et abonnement?

Muskelkraft udkommer 8 gange årligt, og er hver gang på ca. 56 sider. Prisen for et årsabonnement er kr. 175,-.

Eller du kan benytte lejligheden til at blive medlem af Muskelsvindfonden, så vil du også modtage Muskelkraft.

JA, jeg ønsker at tegne
abonnement på tidsskriftet Muskelkraft

☐ kr. 175,-

JA, jeg ønsker at blive medlem af
Muskelsvindfonden og modtage
tidsskriftet Muskelkraft

☐ kr. 175,-

Navn: _____

Gade/vej: _____

Postnr./By: _____

BREV
Ufrankeret
svarforsendelse

274

Sendes
ufrankeret

Modtageren
betaler porto

Muskelsvindfonden

Vestervang 41
8000 Århus C



MUSKELKRAFT