

MUSKELKRAFT



NYT FRA MUSKELSVINDFONDEN

1
90

18. ÅRGANG

18 ÅRS FØDSELSDAG

Der er noget særligt ved en 18 års fødselsdag. Selvom teenageren i længere tid har gået med drenge, tjent sine egne lomme-penge og helt selv bestemmer i hvilken seng hun vil tilbringe natten, er man først rigtig voksen, når det funklende nye kørekort er blevet vist frem for kammeraterne og man ikke længere behøver at lyve sig et år ældre ved indgangen til diskoteket.

Og til en rigtig 18 års fødselsdag hører selvfølgelig et par velvalgte ord fra den stolte og nervøse fader om voksenlivets muligheder og tyngende ansvar, ligesom den let rødmenende fødselar behørigt har ekviperet sig i dagens anledning.

Sådan er det også ved Muskelkrafts 18 års fødselsdag. Selvom der har været lovende takter, har det lille tidsskrift ikke fuldt ud kunnet leve op til de krav, som man må stille på tærsklen til de voksnes rækker. Derfor har redaktionen besluttet at give Muskelkraft en kraftig grafisk ekvipering og en mindre redaktionel manicure.

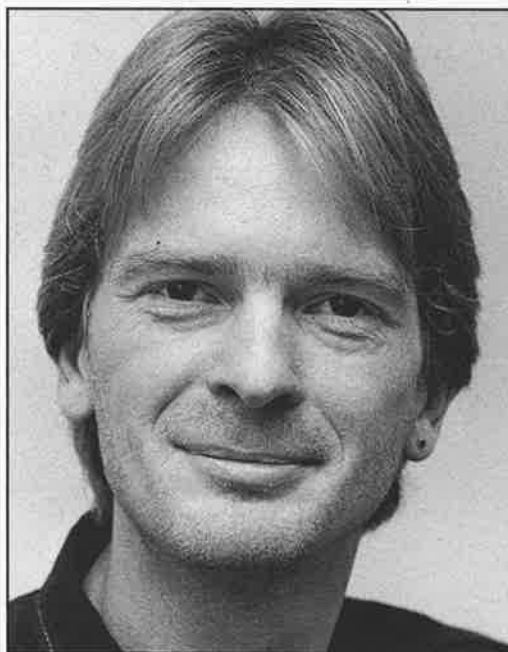
Resultatet sidder du med i hånden.

Et frækkere hoved

Og lad os starte med forsiden, der har fået nyt bladhoved. Et enklere - men dog frækkere hoved, synes vi selv, der mere er i overensstemmelse med tidens tendenser. Sådan som vi gerne vil have læserne til at opfatte tidsskriftet.

Til ærgrelse for alle de, som systematisk gemmer gamle numre, har redaktionen valgt at skifte til et format, der kun med besvær kan klemmes ned i en A4-samlekassette. Ikke for at genere læserne, men for at få mulighed for større lay-out-mæssigt spræl.

Med større sider, flere spalter og mere luft, håber vi at kunne byde på et mere spændende og læseværdigt produkt. Den



Af Mikael Mølgaard
redaktør

nye grafiske skrifttype hedder »Frutiger«, og er valgt ud fra ønsket om et luftigt skriftbillede.

Men det luftige må ikke få lay-outet til at falde fra hinanden. Placering af sidetal-lene i små sorte bokse, og bjælkerne øverst på de gennemgående sider, er derfor valgt for at fastholde »stramheden«.

Og så vil Muskelkraft fremover være trykt på 100% genbrugspapir. Ganske vist går det lidt ud over billedernes kvalitet, men til gengæld slipper læserne for det irriterende genskin, som det hvide blanke

papir giver. Og så er vi med det nye papir måske med til at rede et lille hjørne af en svensk nåleskov.

Det nye design er lavet i samarbejde med grafiker Ulla Gottfredsen, der hermed får sin debut som »bladsnedker«.

Selvom det først og fremmest er ud-seendet, som vi har koncentreret os om op til den store dag, er der som sagt også nogle redaktionelle nyskabelser.

En tegner, en rockskribent og en tidligere minister

Tegneren Freddy Milton har lovet at levere en tegneseriestribe til hvert nummer. Freddy Milton er en alsidig herre, der bl.a. tegner til den hollandske udgave af Anders And og er fast leverandør til Ekstra Bladets tegneserietillæg »Kilroy«.

Rockskribenten Kim Skotte har også været vidt omkring, inden han havnede på Det fri Aktuelt. Fra sit kontor med udsigt over Københavns Rådhusplads, vil han fire gange i årets løb give store og små begivenheder en kommentar med på vejen. Det samme gælder tidligere Indenrigsminister Britta Schall-Holberg, hvis geografiske orienteringspunkt er godset Hagenskov Slot på Fyn.

Lige til det sidste håbede vi også på at kunne prale med det første nummer af Muskelkraft produceret på redaktionens nyindkøbte Desk Top Publisher anlæg. (Et semiprofessionelt anlæg til ombrydning af tekst) Men det må vente til næste nummer. Helt i overensstemmelse med det ry, som EDB-branchen har i folkemunde, har det trukket ud med at få anlægget færdiginstalleret.

Men nu er der hul igennem - som det vist hedder inden for den branche.

Og ingen undskyldninger for ikke at leve op til ansvaret - og mulighederne.



Ældre og handicappede har svært ved at åbne den børnsikrede medicinemballage.

Nyt fra Muskelsvindfonden ISSN 0105-5524

Redaktion: Evald Krog, Marius Byriel, Erik Fogtmann (DJ), Ann Lisbeth Højberg, Mikael Mølgaard (DJ), Søren H. Jensen, Peter Blisgård (DJ), Magnus Brandstrup (DJ)

Redigering og Lay-out: Mikael Mølgaard (ansvh.) og Ulla Gotfredsen

Sats: Datagraf, Auning

Tryk: Rounborgs grafiske hus, Holstebro oplag: 3300 Redaktionen afsluttet d. 20/1-1990 Deadline for næste nummer: 25/2-1990

Annonceekspedition: Stjærvej 13, 8660 Skanderborg tlf. 86-950345

Muskelsvindfonden Muskelsvindfonden er en medlemsforening, der har som mål at forbedre vilkårene for folk med muskelsvind. Det sker gennem støtte til forskning, ved oplysning og ved at forbedre behandlingsmulighederne for de ca. 5000 danskere, der har en muskelsvindsygdom.

Muskelsvindfonden

Sekretariat: Vestervang 40 - 41, 8000 Århus C., tlf. 86-139777, Giro 901 11 10

Vejlednings- og behandlingscenter: Vester Ringgade 150, 8000 Århus C., tlf. 86-139777

Høje Gladsaxe Torv 4, 2860 Søborg, tlf. 31-564866

Udviklingscenter: Vester Ringgade 150, 8000 Århus C. tlf. 86-139777

Klinik for fysioterapi: Vestervang 40, 8000 Århus C., tlf. 86-191023

Forsidefoto:

Et dansk forskerhold har fundet en »modelmus« med spinal muskelatrofi. Læs artiklen på side 4. Foto: Sonja Iskov/2.maj.

MUS MED MUSKELSVIND. Et dansk forskerhold har fundet en »modelmus« med spinal muskelatrofi.

PENGE TIL FORÆLDRE MED SYGE BØRN. 34 mio. kr. skal bruges til kompensation for tabt arbejdsfortjeneste.

SYGEHUSPULJE SMUTTEDE I FINANSLOVEN. Der er ingen penge til VB-centret på dette års finanslov.

KØRESTOLE TIL ERITREA. Danske handicappede indsamler brugte hjælpemidler til Afrika.

RESPIRATOR FJERNER DØDSANGST. respirator har givet 16 mennesker med muskelsvind et længere og bedre liv.



Inge Iven fra København pusler barnet efter badet. Til Muskelkraft fortæller Inge Iven om hvordan det har været at leve med sygdommen Myasthenia Gravis gennem 27 år.

MOR HAR ET USYNLIGT HANDICAP. Inge Iven har levet med sygdommen Myasthenia Gravis i 27 år.

- VI KAN IKKE LEVE MED REJSE-DISKRIMINATION Flemming Kofod Svendsen vil have ryddet op i loven om rejsesygesikring.

MINISTER TAGER AFSTAND FRA LOTZ-RAPPORT. Kommunerne skal ikke overtage de sociale opgaver fra amterne.

DER SKAL TJENES PENGE. Muskelsvindfondens indtægter skal fordobles i 1990 - og pengene skal lægges til side.

NYE FILM OG BØGER.

FRA SIDELINEN. - en kommentar af Kim Skotte.

HØRT I FARTEN.

NYT OG NOTER.

VOR EGEN VERDEN.



2 stk. dyrbare mus, der måske kan løse gåden om Werdnig-Hoffmanns og Kugelberg-Welander's sygdom.

MUS MED MUSKELSVIND

Et dansk forskerhold har fundet en »model-mus« med spinal muskelatrofi, som måske på langt sigt bliver nøglen til løsningen af Werdnig-Hoffmanns og Kugelberg-Welander's sygdom.

Af Lene Stærbo

En lille forpjusket og ynkelig mus, 10 gram tung og tre-fire centimeter lang. Det optager forskerne på Panum Institutet i København.

Sagen er nemlig, at den lille syge mus er det første forsøgsdyr i gnaverfamilien, som lider af spinal muskelatrofi. Dermed kan man endelig lave de studier, det ville være uetisk at foretage på mennesker.

Menneskets muskler er særdeles vanskelige at have med

at gøre i forskningsøjemed. De »klapper sammen« så snart man tager dem ud. Men mus kan derimod aflives på en måde, som både er etisk forsvarlig, og hvor muskelen bevares intakt – og dermed forskningsmæssig interessant.

Samtidig sparer man tid. Musens levetid er meget, meget kortere end menneskets. Generationerne afløser hinanden hver måned, og dermed får man hurtigt indblik i arve-

gangen i et stort, vidt forgretnet stamtræ.

Tilfældighed

Musen blev fundet ved en tilfældighed i dyreafdelingen på Panum Institutet i København.

Dyretekniker Lennart Kurland opdagede, at der pludselig var seks syge mus i samme familie, der ellers tilsyneladende var sunde og raske. Han fik dem undersøgt, og det vi-

ste sig, at der var tale om en arvelig sygdom.

Forskerne fandt frem til forældrene til de syge mus og begyndte systematisk at avle på netop den familie. Efter halvandet år er der nu avlet 300 syge mus, og man har med sikkerhed en stamme, som er bærer af arvematerialet for spinal muskelatrofi. En arvelig defekt, der er karakteristisk ved, at selve nervecellerne i rygmarven er angrebet.

Som med mange andre arvelige sygdomme er der mange, der bærer sygdommen uden at få den. Og selv hvor to bærere af sygdommen sammen får børn, er det »kun« hver fjerde af afkommet, der får sygdommen.

De mus, der har spinal muskelatrofi, lever kun seks til syv uger. Sygdommen viser sig, når musene er to-tre uger gamle. De begynder at visne bagfra. Bagkroppen bliver tynd og efterhånden helt lam. Lammelsen breder sig i kroppen – og til sidst har musen ikke kræfter (muskler) til at trække vejret.

Mareridt

Dr. med. Henning Schmalbruch, ansat på Neurofysiologisk Institut på Københavns Universitet, leder forskningen om modelmusens sygdom, der har fået det videnskabelige navn, progressive motor neuropathy, (pmn).

Han har mere end én gang haft mareridt i den sidste tid – hver gang forestiller han sig, at musene pludselig en dag skulle være døde og hele stammen væk.

I virkeligheden sker det ikke – dertil er avlsarbejdet, som dyreafdelingen har udført, alt for sikkert.

Musen er indtil nu blevet vist frem på konferencer i Frankrig, London og i Sverige og et foredrag om pmn-musen vil blive trykt i Journal of Physiology om kort tid. Det er en lang og tidkrævende proces at få lægevidenskabens blå stempel.

Imens arbejder et forskerhold omkring Henning Schmalbruch med at få musen karakteriseret. Det store spørgsmål er: Præcis hvad er der galt i nervecellerne i musklen?

For at belyse dette, bruges to ting i musens ben, ischiassnerven og soleusmusklen – en udløber af lårmusklen.

Et stykke hvidt sytråd

Når musen er aflivet og benet skåret op, ligner musens ischiassnerve et stykke hvid sytråd. Men når nerven indstøbes i epoxy og skæres i skiver på en titusindedel af en millimeter, kan man i elektronmikroskopet se, hvordan nervefibre, som er udløbere af nervecellerne i rygmarven, dør.

Soleusmusklen undersøges for at se om muskulaturens atrofi er betinget af en nervesygdom (neurogen) eller betinget af en muskelsygdom (myogen).

Når man netop har valgt soleusmusklen, skyldes det, at den har et relativt lille antal muskelfibre (3.000), der alle løber parallelt. Så ved et enkelt snit på tværs af musklen får man indblik i samtlige muskelfibre.

I et almindeligt lysmikroskop kan man se alle muskelfibre, men hvis man skal studere muskelfibrenes indre struktur, skal det foregå i et elektronmikroskop.

Genetisk defekt

Det andet spørgsmål forskerholdet på Panum Institutet stiller sig er: Hvor i arvmassen sidder den genetiske defekt, der resulterer i spinal muskelatrofi? Præcis på hvilket kromosom og i hvilket gen sidder sygdommen?

For at finde svaret samarbejder de københavnske forskere med udenlandske eksperter i genteknologi. Flere har vist sig interesserede, så det forhandles der om for tiden. Men det er en kostbar proces at finde det rigtige gen. Det kræver en lang række af tests.

En »genvej« til at finde det sygdomsbærende gen er at krydse forsøgsdyr med to forskellige arvelige sygdomme. Hvis dyrene får børn med begge sygdomme, viser det, at sygdommene sidder i samme gen.

Hvis man kender det syge gens placering i én af sygdommene, har man dermed »facit« for den anden sygdom. Hvis man så ydermere kender genets placering både hos mus og mennesker, er man nået svaret nærmere med syv mileskridt.

Werdnig-Hoffmanns sygdom og Kugelberg-Welander's sygdom er tilsyneladende de to muskelsvindssygdomme hos mennesker, der mest ligner pmn-musens sygdom. Derudover håber Schmalbruch at musen kan give nogle svar på gåden om ALS (Amyotrofisk lateralsklerose).

Men som grundforsker er han vant til at »arbejde med bind for øjnene«. At stille spørgsmålene, snarere end at give svar på dem. Jo mere han undersøger, jo flere spørgsmål rejser der sig.

Selv tror han dog på, at den lille forpjuskede og forhultede mus, som nu avles i forholdsvist stort antal i Københavns Universitets dyreafdeling, på længere sigt kan blive en af nøglerne til løsningen af de mange ubesvarede spørgsmål, der forestår om spinal muskelatrofi. □

100 års forskning

Forskere har i over 100 år forsøgt at tilegne sig viden om de forskellige muskelsvindssygdomme gennem forsøg på dyr.

Forsøgene er sket dels ved at indsprøjte giftstoffer eller medikamenter, der kunne fremkalde symptomer på muskelsvind, eller ved at beskadige muskulaturen, for derefter at undersøge dyret.

De mest givtige forsøg er dog foretaget på dyr, der fra naturens hånd lider af en form for muskelsvind.

Forskellige former for muskeldystrofi findes hos insekter, katte, kalve og geder. Alle disse former ligger dog så langt fra de typer, som vi kender fra mennesker, at forskningsværdien indtil videre har vist sig begrænset.

Kun hos mus (se artiklen hvor mdx-mus er omtalt) og hunde er fundet en muskelsvindstype, der er identisk med Duchennes muskeldystrofi.

De spinale muskelatrofier optræder også hos dyr – hunde, kalve, zebraer, kaniner og hos mus. Men indtil fundet af pmn-musen, var der tale om former, der var meget forskellige fra de typer, der ses hos mennesker.

Dr. med. Henning Schmalbruch, Neurofysiologisk Institut ved Københavns Universi-

tet, regner med, at 500 - 1000 laboratorier rundt om i verden arbejder eksperimentalt med muskel- og nervesygdomme.

På det sidste møde i Los Angeles i 1986 (VI International Congress of Neuromuscular Diseases) blev omkring 1000 projekter præsenteret – langt de fleste eksperimentelle.

I Danmark er arbejdet koncentreret på Panum Institutet ved Københavns Universitet. Derudover arbejder et laboratorium på tandlægehøjskolen på at undersøge tyggemusklaturen på dystrofiske mus, mens man på Landbohøjskolen har beskæftiget sig med grise med den arvelige muskelsvindssygdom, malign hypertermi.

Langt de fleste af alle forsøg foregår på mus og rotter, da disse dyr ligner mennesket mest – helt ned i små detaljer. Proteinerne i blodet er eksempelvis så identiske, at antistoffer produceret hos mennesker kan måle tilsvarende proteiner hos mus og rotter.

I Danmark bruges omkring 400.000 forsøgsdyr om året – heraf næsten 98% mus og rotter. Under 1% er aber, hunde og katte – dem undgår man så vidt muligt – såvel af økonomiske som af etiske grunde.

MMI-stær

Muskelvæv

Tværsnit af muskelfibre (forstørret 870 gange) fotograferet gennem lysmikroskop. Øverst ses muskeltvævet hos rask mus, i midten muskeltvævet fra pmn-mus og nederst muskeltvævet fra 6 mrd. gammel dreng med Werdnig-Hoffmann.

Hos den raske mus er de små muskelfibre ensartede og nogenlunde lige stor, mens der er stor forskel i størrelse og form i de tilsvarende fibre hos pmn-mus og Werdnig-Hoffmann dreng.

De små muskelfibre hos pmn-mus og Werdnig-Hoffmann dreng er fibre, der har mistet deres nerve, og derfor svinder ind.

De lyse pletter på billederne er tværsnit af blodkar.

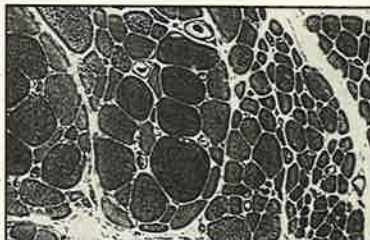
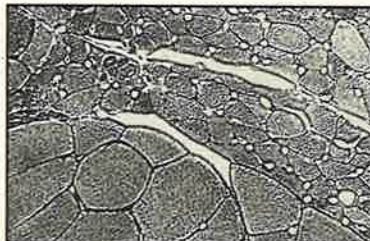
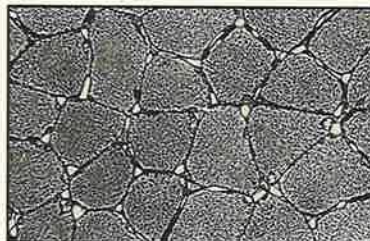




Foto: Sonja Iskovz, Maj

pmn-musen kan måske hjælpe arvelighedsforskningen, siger Marianne Schwartz, fra Rigshospitalet.

MÅSKE GENNEMBRUD FOR ARVELIGHEDSFORSKNING

– Det er en utrolig spændende mus. Netop de sygdomme ved vi næsten ikke noget om, derfor kan det vise sig at få meget stor betydning, at der nu er fundet en modelmus med spinal muskelatrofi.

Det siger lic. scient. Marianne Schwartz, klinisk-genetisk afsnit på Rigshospitalet. Hun deltager i Muskelsvindfondens »Projekt Cellebank« et forskningsprojekt hvor familier med Duchennes og Beckers muskeldystrofi får stillet en genetisk diagnose.

Mennesker er ikke særlig »velegnede« når man udforsker arvelige sygdomme, erkender Marianne Schwartz.

Der går næsten 30 år mellem hver generation, og mennesker får sjældent ret mange børn. Derfor kan modelmuse- ne efter hendes mening være

en stor hjælp til at svare på de genetiske spørgsmål.

Når man skal udforske en arveligt betinget sygdom, skal sygdommen følges gennem mange generationer og gennem mange syge og sunde medlemmer af slægten. Det kræver et meget stort stamtæ, og det er en overkommelig opgave, når det gælder mus.

Det helt store gennembrud sker, når man finder frem til det sygdomsbærende gen i musen. Og det er efter Marianne Schwartz' mening kun et spørgsmål om tid. Teknikken

behersker man, men der er mange brikker, der skal falde på plads.

– Der er mange læger, der gerne vil være med til at lægge det puslespil, så det skal nok lykkes, siger hun fortrøstningsfuldt.

Duchenne-mus

Det er lykkedes at finde en anden modelmus med muskelsvind.

En »fætter« til Dr. Schmalbruchs pmn-mus hedder mdx.

Den blev opdaget i England og første gang beskrevet i 1984.

Denne mus har en muskelsygdom, som er identisk med Duchennes muskeldystrofi. Ligesom hos mennesker, er det hunnerne, der er bærere af sygdommen.

mdx-musen er betydelig bedre analyseret end den nye mus. Man har blandt andet

fundet sygdomsgenet og det protein, som genet er kodet for. Dernæst har man fundet frem til det protein, som patienter med Duchennes muskeldystrofi mangler (dystrofin). Og inden længe regner man med at vide, hvorfor dystrofinmangel fører til muskelsvind.

Præcis hvad den nye mus vil bringe, vil Marianne Schwartz ikke spå om.

– Forskning er noget mærkeligt noget. Ingen ved hvad dagen i morgen vil bringe.

– Men i første omgang betyder opdagelsen, at vi ret hurtigt må regne med at få en bedre forståelse for sygdommen. Og det er det bedste udgangspunkt for at finde effektive behandlingsmetoder, konstaterer hun.

-stær

FLERE PENGE TIL FORÆLDRE MED SYGE BØRN

Så er der omsider penge på vej til forældre, der selv passer deres syge eller handicappede børn. Ligesom forældre der ikke kan arbejde fuld tid fordi barnet eller børnene er indlagt på hospital, kan se frem til en kompensation for tabt arbejdsfortjeneste.

Sidste år afsatte Folketinget 25 mill. kr. til den såkaldte børnepulje. Seks mill. kr. blev brugt til økonomisk tilskud til koloniophold, familieferier og kursusvirksomhed for handicappede børn og deres forældre. De resterende 19 mill. kr. skulle bruges til økonomisk kompensation til forældre, der selv passer deres syge eller handicappede børn. Pengene kom bare aldrig til udbetaling (se Muskelkraft nr. 6, 1989).

Men det gør de nu. Samtidig med at de 19 mill. kr. overføres til finansloven 1990, forhøjes børnepuljen til et samlet beløb på 45 mill. kr. Heraf skal der ligesom i 1989 bruges seks mill. kr. til ferieophold o. lign., mens yderligere fem mill. kr. afsættes til formål, der kan tilgodesee de små handicapgrupper.

34 mill. kr.

Restbeløbet på 34 mill. kr. skal anvendes som økonomisk kompensation til forældre med alvorligt syge eller handicappede børn.

Socialminister Aase Olesen har netop fremsat et forslag til ændring af bistandslovens paragraf 48, stk. 1., der på flere områder forbedrer den økonomiske kompensation.

Loven ventes at træde i kraft den 2. april i år.

Forældre der passer deres



Der er penge på vej til forældre, der selv passer deres syge eller handicappede børn.

handicappede børn i hjemmet har i forvejen ret til kompensation for tabt arbejdsfortjeneste efter bistandslovens paragraf 48. Udregningen af be-

løbet har hidtil været op til den enkelte kommunes skøn. Men nu fastsætter Socialministeren nærmere regler for tilskuddet.

Derudover forbedres loven på følgende punkter:

- Tilskuddet reguleres en gang om året efter lønstigningerne på det almindelige arbejdsmarked. Satserne er ikke blevet ændret de sidste 10 år.

- Forældrene optjener feriepenge af tilskuddet.

- Det økonomiske tilskud kan modtages i tre måneder efter betingelserne for det er ophørt (fx. barnet bliver rask eller dør). Hidtil var der kun tale om en enkelt måned.

Som noget nyt er alle forældre til børn, der pludseligt bliver alvorligt syge nu også omfattet af loven. Altså også forældre, der normalt ikke ville være berettiget til sociale ydelser.

Under 14 år

Der gives et tilskud, der svarer til de pågældendes sygedagpenge. Betingelsen for at få pengene er, at barnet er under 14 år og at sygdommen kræver behandling på et hospital i 25 dage eller mere. Loven rummer dog også mulighed for tilskud, selvom behandlingen eller plejen foregår i hjemmet. Blot barnets behov i forbindelse med sygdommen taler for det, som det hedder i bemærkningerne til lovforslaget.

-bis.



SYGEHUSPULJEN »SMUTTEDE« I ÅRETS FINANSLOV

I 1989 kom Muskelsvindfondens Vejlednings- og Behandlingscenter på finansloven for første gang nogensinde. Et flertal bestående af Socialdemokratiet, Kristeligt Folkeparti, Socialistisk Folkeparti og Centrum Demokraterne bevilligede 10 mill. kr. til en række handicapforeningers egne, private behandlingsinstitutioner. Bevillingen blev populært kaldet »sygehuspuljen«.

Af Peter Biisgård.

VB-Centret fik tildelt 2,1 mill. kr., som i det forgangne år er blevet brugt til ALS- og respirationsprojekt, projekt videndatabase og cellebank.

Tanken var, at sygehuspuljen skulle gøres permanent. I det mindste indtil de berørte organisationer - sandsynligvis i 1991 - får en fast aftale med amterne om en fuldt dækkende kautionsbetaling for handlingerne.

Der var derfor lagt op til en ren ekspeditionssag, da sygehuspuljen for nylig skulle en tur igennem Folketingets behandling af finansloven for 1990.

Men sådan gik det ikke.

Sygehuspuljen forsvandt midt i det politiske puslespil om statsbudgettet.

SF: »KRF glemte puljen«

- Allerede i oktober fremsender vi vores forslag om en ny sygehuspulje til Socialdemokratiet, Kristeligt Folkeparti og CD, forklarer Asbjørn Agerschou, SF. - Vi får godt nok ingen tilbagemeldinger. Men på den anden side regner vi ikke med at, det ville give problemer. Tidligere på året har vi i fællesskab med de samme

partier udstukket linierne for forslaget.

Under finanslovsdebatten indleder Kristeligt Folkeparti forhandlinger om et forlig med regeringen. Asbjørn Agerschou fortæller, at han flere gange under forhandlingerne beder KRF's Flemming Kofod-Svendsen om at fremlægge forslaget til en ny sygehuspulje.

- Flemming Kofod-Svendsen glemmer tilsyneladende sygehuspuljen midt i det politiske spil. Den dag i dag kan det godt ærgre mig, at jeg ikke fik fat i ham een gang til, fortæller Asbjørn Agerschou. Kristeligt Folkeparti fremsætter ikke forslaget til ny sygehuspulje. Det gør i stedet S-SF. Men for sent. KRF har på det tidspunkt indgået forlig med regeringen og kan derfor ikke støtte forslaget. CD stemmer for, men de tre partiers mandater rækker ikke til et flertal: Nul sygehuspulje i 1990.

KRF: »Vi fik aldrig forslaget«

Men hvad siger Flemming Kofod-Svendsen til påstanden om, at hans glemsomhed skulle være skyld i, at sygehuspuljen snublede i finansloven:

- Jeg mener ikke, at SF har mindet mig om forslaget. Under debatten gav SF's finanspolitiske ordfører mig et papir.

Med partiets ønsker til finansloven. Der stod intet om sygehuspuljen, forklarer Kofod-Svendsen.

- Hvad folk ellers siger til mig under en finanslovdebat, kan jeg ikke gå at huske på. Som et lille parti med kontakter til begge sider, bliver man jo bombarderet med gode råd i den situation. Jeg mener faktisk først, at jeg hørte om sygehuspuljen fra Socialdemokratiet, efter vi havde indgået forlig med regeringen. - Beklageligvis tror jeg, at der er tale om en simpel kommunikationsbrist. Kristeligt Folkeparti er meget positivt stemt overfor ideen med sygehuspuljen, og vi vil da ganske givet stemme for den til næste finanslov, slutter Flemming Kofod Svendsen.

S: »Vi ville ikke forstyrre«

KRF's forlig med regeringen tog flertallet ud af S-SF's forslag til ny sygehuspulje. Derfor kan det undre, at de to partier ikke fremlagde forslaget inden forliget blev indgået.

Torben Lund (S): - Vi ville ikke forstyrre. Derfor tøvede vi. Hvis vi via Kristeligt Folkeparti kunne få sygehuspuljen med i finanslovforliget, ville det være langt den sikreste måde at få den vedtaget på. I stedet for at lave det til en politisk sag, mens forhandlingerne stadig stod på.

Tilbage står en række handicaporganisationer, som nu må se et tiltrængt tilskud til deres specialsygehuse forsvinde op i den blå, partipolitiske luft.

Muskelsvindfondens Vejlednings- og behandlingscenter regner således med underskud på driften på 3,3 mill. kr. i 1990. □

KØRESTOLE TIL ERITREA

En landsdækkende indsamling skal skaffe hjælpemidler til handicappede i Eritrea. Brugte kørestole, krykker, stokke og kasettebåndoptagere renoveres af unge danske arbejdsløse, inden det hele sendes til et revalideringscenter i havnebyen Port Sudan.

Af Mikael Mølgaard

Port Sudan ligger ikke i Eritrea, men i nabolandet Sudan. Men som følge af mere end 28 års krig mellem Eritrea og Etiopien, er over 1/2 mio. eritreanere flygtet fra deres hjemland - hovedsageligt til Sudan.

Omkring 200 eritreanere med svære fysiske handicap eller alvorlige syns- og høreskader bor og genoptrænes på revalideringscentret i Port Sudan. De fleste er ofre for krigen. D.v.s. at mange har fået amputeret arme eller ben, eller er lammet i kroppen som følge af geværkugler og grænatsplinter.

Revalideringscentret er oprettet og drives af den eritreanske hjælpeorganisation,

ERA (Eritrean Relief Association). På centret får de handicappede medicinsk behandling af sår og skader, hvis det er nødvendigt, ligesom der er mulighed for genoptræning bl.a. fysioterapi og oplæring i brug af kørestol. Derudover modtager beboerne undervisning i almindelige skolefag, eller lærer et håndværk, så de efterfølgende har en chance for at klare sig selv.

Der er mangel på hjælpemidler

Men revalideringscentret mangler hjælpemidler. Derfor kontaktede den eritreanske hjælpeorganisation ERA os for kort tid siden, for at høre om vi kunne hjælpe, fortæller Jesper Gunnarsen fra Dansk Handicap Forbunds internationale bistandsafdeling.

- Vi henvendte os til DANIDA, som gav tilsagn om støtte på 250.000 kr. til renovering af de indsamlede hjælpemidler. Og så var det jo bare om at komme igang, siger Jesper Gunnarsen. ▢

Kørestole renoveres på Odsherredskolen inden de sendes afsted til Nicaragua. Nu er turen kommet til Eritrea, hvor handicappede får glæde af de hjælpemidler, som danske langtidsledige sætter i stand.

Indsamlingen foregår som et samarbejde mellem ERA, LO-ungdom og Dansk Handicap Forbund. Og målet er at skaffe 250 kørestole, 500 sæt krykker/stokke, 300 båre, 100 høreapparater og 150 båndoptagere. Altsammen inden slutningen af marts, hvor indsamlingen slutter.

De indsamlede hjælpemidler transporteres derefter til Svinninge kommune i Nordvest Sjælland, hvor 30 unge langtidsledige vil bruge 8 mdr. på at sætte hjælpemidlerne istand. Herefter pakkes de i containere og sendes med skib til Port Sudan.

Det er anden gang i løbet af kort tid, at Dansk Handicap Forbund tager initiativ til at indsamle brugte hjælpemidler. I efteråret 1989 blev der således sendt 460 nyrenoverede kørestole samt et væld af reservedele til handicappede i Nicaragua.

Uudtømmelige lagre i Danmark

Men kan det så endnu engang lade sig gøre at indsamle brugte hjælpemidler?

– Ja, der er tilsyneladende uudtømmelige lagre af hjælpemidler, som ikke længere bliver brugt. Det er i stort omfang hospitaler, hjælpemiddelcentraler og kommuner, som ligger inde med gamle kørestole og stokke. Men også en del privatfolk har hjælpemidler stående, som de ikke længere bruger. Det ved vi fra Nicaraguaindsamlingen, hvor omkring 25% af hjælpemidlerne kom fra private, fortæller Jesper Gunnarsen.

Siden Nicaraguaindsamlingen er Jesper Gunnarsen blev kontaktet af hjælpeorganisationer fra en række U-lande, der alle ønskede at modtage brugte hjælpemidler.

– Da vi kun kan have en indsamling kørende af gangen, valgte vi at støtte revalideringscentret i Eritrea. Men der er for mig ingen tvivl om, at indsamling af brugte hjælpemidler burde være en årlig tilbagevendende begivenhed. Der er hjælpemidler nok at tage af, og massevis af handicappede i U-landene, som har hårdt brug for dem. Problemet er imidlertid, at DANIDA kun giver støtte til administration og koordinering af den slags arbejde, hvis det foregår under en paraplyorganisation.

Så kun hvis alle de danske handicaporganisationer bliver enige om at oprette et fast sekretariat for indsamling af

hjælpemidler til U-landene, er der penge at hente fra DANIDA. Og det nemmeste ville nok være at lade det ske under DSI (De samvirkende Invalideorganisationer), mener Jesper Gunnarsen.

I det hele taget kunne Jesper Gunnarsen godt ønske sig, at flere danske U-lands-penge gik til projekter til gavn for handicappede. Der kunne vi lære lidt af Sverige, der har øremærket en fast procentdel af bistanden til handicapprojekter. Og vel at mærke projekter, som de svenske handicaporganisationer selv administrerer.

– Den ide har vi lanceret i Danmark. Og på baggrund af den seneste rapport udarbejdet for DANIDA håber vi, at ideen vinder genklang. Rapporten viser nemlig, at projekter udført af private organisationer bedst kommer folk i u-landene til gode, siger Jesper Gunnarsen.

Handicappede i U-landene – en svagt stillet gruppe

Men hvad har egentlig fået Dansk Handicap Forbund til at gå i gang med indsamling af brugte hjælpemidler?

– Handicappede i u-landene hører til de aller svagest stillede. Der er intet socialt sikkerhedsnet i disse lande, og de er ofte henvist til tiggeri. Dertil kommer, at økonomien er så dårlig, at de handicappede aldrig ville få en kørestol eller andre hjælpemidler, hvis vi ikke hjælper. På den måde er spørgsmålet meget enkelt at besvare. Vi har simpelthen en moralsk pligt til at hjælpe, hvor vi kan, siger Jesper Gunnarsen.

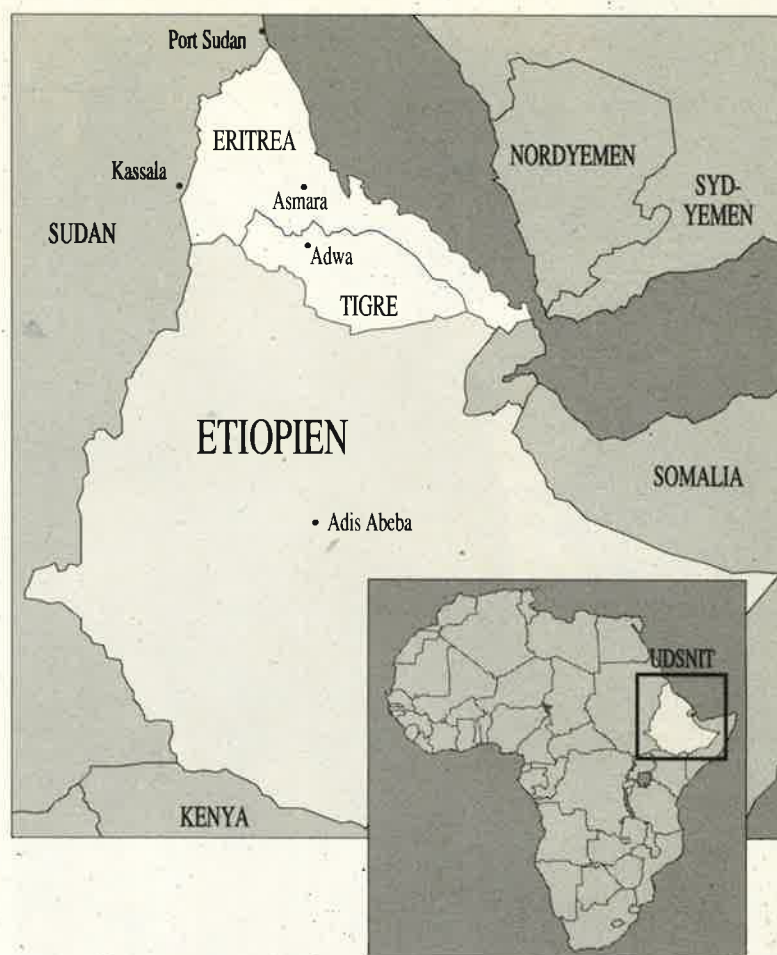
Hvis man er interesseret i at deltage i indsamlingen, kan man kontakte:

ERA, Den Eritranske Hjælpeorganisation i Danmark, Nørrebrogade 32, 4.sal, 2200 København N., tlf: 31-397570 eller

LO-Ungdom, Rådmandsgade 46 A, 2200 København N., tlf: 31-850822

Økonomiske bidrag kan sendes til Giro: 8 29 70 10

I lighed med Nicaraguaindsamlingen har DSB indvilget i at transportere brugte kørestole og andre hjælpemidler til beskæftigelsesprojektet i Svinninge. De indsamlede hjælpemidler kan indleveres på godsterminalerne i: Ålborg, Holstebro, Århus, Horsens, Esbjerg, kolding, Padborg, Odense, Nykøbing F., Ringsted og København.



ERITREA

Eritrea, som ligger på Afrikas Horn, dækker ca. 124.000 km². (Omkring tre gange Danmarks størrelse) og har en befolkning på 3,5 mio. Over 90% af befolkningen er analfabeter og småbørndødeligheden ligger på omkring 42%.

En stor del af Eritrea ligger i Saharas regnområde, og er derfor særlig sårbar overfor tørke. Netop i år er regnen udeblevet i de vigtigste sommermåneder. Og det har betydet en katastrofal mangel på korn.

Næsten hele befolkningen er afhængig af landbrug. Og når høsten svigter, forsøger bønderne at sælge deres kreaturer for at skaffe lidt likviditet. Det får prisen på kreaturer til at rasle ned, samtidig med at kornpriserne stiger lige så dramatisk.

Dertil kommer, at befolkningen på 29. år kæmper for at blive løsrevet fra Etiopien, der har annekteret landet. Kampen ledes af oprørsbevægelsen EPLF - Eritrean Peoples Liberation Front -, der kontrollerer 80% af Eritrea. Dog ikke hovedstaden Asmara eller de to vigtigste havnebyer til Det røde Hav. EPLF har opbygget en alternativ regering til styret i Etiopien med departementer for bl.a. landbrug, undervisning og sundhed.

Oprørsbevægelsen arbejder tæt sammen med den humanitære hjælpeorganisation ERA. I 1988 tog ERA og EPLF sig af ca. 3200 handicappede - bl.a. gennem en bred vifte af rehabiliterings- og udviklingsprogrammer i Eritrea og blandt eritreanske flygtninge i Sudan.

Et forsøg på mægling

I efteråret 1989 har den forhenværende amerikanske præsident Jimmy Carter forsøgt at mægle i striden. Men fredsbestræbelserne har ikke givet synlige resultater, og i Eritrea er der ikke de store håb forbundet med Jimmy Carters initiativ.

Til gengæld er der en del forhåbninger knyttet til udviklingen i Østeuropa. Sovjet og DDR har hidtidigt knyttet militærregimet i Etiopien med våben - og hvis den støtte indstilles, regner EPLF med, at krigen kan bringes til ophør. Måske allerede i år.

M.M.

RESPIRATOR FJERNER DØDSANGST

Det er ingen katastrofe at få en respirator. Tidligere tiders skræmmebilleder af levende døde placeret i en jernlunge har intet på sig. Tværtimod har respiratoren været med til at give 16 mennesker med muskelsvind et længere – og bedre liv.

Af Mikael Mølgaard

Det viser en kombineret spørgeskema- og interviewundersøgelse, som læge Erik Jørs og fysioterapeut Birgit Steffensen har foretaget for Muskelsvindfonden.

Det bør give stof til eftertanke hos de fagfolk, der har svært ved at forstå, at det kan være forbundet med livskvalitet at leve med respirator som svært fysisk handicappet, mener Erik Jørs.

De 16 deltagere i undersøgelsen er i alderen fra 13 til 71 år og har i gennemsnit brugt respirator i 5 1/2 år. 10 af de 16 har dog fået respirator indenfor de sidste 3 år, hvor det er blevet mere almindeligt at tilbyde denne form for behandling.

Langt de fleste bruger såkaldt overtryksrespirator (kompressor, der gennem slange puster luft i lungefne via kanyler i halsen).

Ingen har fortrudt respiratoren

Ingen af de adspurgte i undersøgelsen har fortrudt, at de fik respirator. Selvom der for norges vedkommende har været praktiske og psykiske problemer at overvinde, mener de alle, at det har været en stor lettelse at få respirator.

Den bedre vejtrækning, som følge af respiratoren, har givet brugerne mere »energi« og har befriet dem for invaliderende symptomer som følge af luftmangel. Kvælningssangsten er forsvundet og antallet af luftvejsinfektioner er stærkt reduceret, fremhæver de fleste i spørgeskemaet.

Efter at have fået respirator er langt de fleste endvidere sluppet af med hyppige hovedpiner, mavesmerter, kvalme, dårlig søvn og opvågningsbesvær – alt sammen symptomer på iltmangel.

Jeg kan følge med i mine børns skolegang

Alt i alt har de fleste oplevet, at respiratoren gav så meget »energi«, at de har været i stand til at genoptage det liv, som de førte før de fik vejtrækningsproblemer.

»Jeg kan følge bedre med i skolen«, »Jeg kan være længere oppe om aftenen«, »Jeg kan passe mit job« og »Jeg kan følge bedre med i mine børns skolegang« lyder nogle af svarene i undersøgelsen.

Men der er også ulemper forbundet med respiratoren, fremgår det af svarene. Respiratoren fylder meget, og det er nødvendigt konstant at have adgang til elektricitet. Ud over de praktiske problemer, kan det mentalt være svært at vænne sig til tanken om at være bundet til et hjælpemiddel.

– Men ulemperne bliver klart vejet op af fordelene, siger læge Erik Jørs, der har været med til at lave undersøgelsen. På brugernes vegne tør jeg godt konkludere, at det etisk har været rigtigt at tilbyde de 16 mennesker respirator. Også selvom sygdommen i visse tilfælde har været meget aggressiv og medført total lammelse.

Har svært ved at se livskvaliteten

Når det i det hele taget har været nødvendigt at spørge mennesker med muskelsvind, hvordan de har oplevet at få en respirator, hænger det sammen med omgivelsernes manglende forståelse for denne gruppe mennesker, siger Erik Jørs.

– Det er i høj grad lægen, som bestemmer hvem, der skal tilbydes respiratorbehandling. Og det sker uden klare retningslinier. Det er stadig sådan, at en del muskelsvindpatienter med vejtrækningsproblemer aldrig informeres om muligheden for at få en respirator, siger Erik Jørs og fortsætter:

– Betænkelighederne går bl.a. på begrebet livskvalitet. Det kan være svært at forstå, at en person, der i forvejen er stærkt fysisk handicappet, kan have livskvalitet, hvis vedkommende oven i købet skal have hjælp til at trække vejret.



I stedet for at lade omgivelsernes vurdering af livskvalitet råde, når respiratorbehandling skal tilbydes »egnede« patienter, er det en bedre ide at spørge de folk, som ved hvad det vil sige at trække vejret gennem en respirator, mener Erik Jørs.

– Og der er svaret meget entydigt. Ingen af de 16 har fortrudt at de fik respirator.

Tilbage er dog et væsentligt spørgsmål, som undersøgelsen ikke giver svar på. Nemlig, om brugeren på et tidspunkt skal have lov til at slukke for respiratoren, hvis han eller hun vurderer, at livet ikke længere er værd at leve?

I USA har man oplevet denne situation. En tetraplegiker (lam fra halsen og nedefter) ønskede at få slukket respiratoren. Lægen sagde nej – hvorefter domstolen sagde ja. □



Bente Madsen fra København er ikke i tvivl om, at respiratoren har givet hende et bedre - og længere liv.

FØRSTE UNDERSØGELSE I EUROPA

Det er første gang i Europa, at der er lavet en undersøgelse af hvordan mennesker med muskelsvind oplever at skulle leve med en respirator.

– Der er lavet massevis af teknisk-faglige undersøgelser, der omhandler effekten af respiratorbehandling, siger læge Erik Jørs. Men det er første gang, at respiratorbrugere i Europa er blevet spurgt om hvilken indflydelse respiratoren har på kvaliteten af deres liv.

Eneste lignende undersøgelse stammer fra USA, hvor 10 muskelsvindramte og deres familier blev spurgt om hvilken indflydelse respiratoren havde haft på famili-

ens dagligdag. Undersøgelsen blev offentliggjort i november 1988.

Den kombinerede spørgeskema- og interviewundersøgelse er lavet af læge Erik Jørs og fysioterapeut Birgit Steffensen for Muskelsvindfonden. Undersøgelsen omfatter alle muskelsvindramte i Danmark, der ved udgangen af 1988 brugte respirator – i alt 16 personer.

Men kan man i virkeligheden uddrage holdbare konklusioner af en undersøgelse, der bygger på så spinkelt et grundlag?

– Det havde selvfølgelig været bedre, hvis der havde deltaget 100 personer i undersøgelsen. Men så mange respirator-

brugere med muskelsvind, findes der ikke i Danmark. Og det sætter selvfølgelig snævre grænser for, hvad man statistisk kan udlede af tallene, siger Erik Jørs.

– Men jeg opfatter det nu også mere som en kvalitativ undersøgelse frem for en kvantitativ. Og med de briller på, mener jeg godt at undersøgelsens hovedresultater kan bære. Nemlig at det har givet mennesker med muskelsvind et længere og bedre liv at få en respirator, siger Erik Jørs.

M.M.

VÅGNEDE OP MED HUL I HALSEN

Når et menneske med muskelsvind får problemer med vejtrækningen, er det oftest lægen der alene bestemmer, om der skal tilbydes en respirator. I nogle tilfælde er den muskelsvindramte først blevet informeret om beslutningen, efter at være vågnet op fra bedøvelsen med et hul i halsen til respiratorslangens kanyler.

Det viser spørgeskemaundersøgelsen af 16 respiratorbrugere med muskelsvind.

Generelt er informationerne mangelfulde, og ofte tages beslutningen hen over hovedet på patienterne, viser undersøgelsen. I 7 tilfælde havde lægen alene bestemt, at den muskelsvindramte skulle udstyres med en respirator.

I de tilfælde, hvor de muskelsvindramte var blevet informeret i forvejen, var informationerne ofte mangelfulde. Og det gav næring til forestillinger om en kommende tilværelse, som ligger langt fra virkeligheden.

Troede jeg skulle ligge i en glaskuppel

»Jeg troede, at man blev lagt i en glaskuppel og aldrig kom op af sengen mere« og »Man forestiller sig liggende totalt hjælpeløs i en hospitalsseng. Man tror i hvert fald ikke, man kan leve et helt normalt familieliv med sådan et dyr«, lyder nogle af svarene.

En stor del af de adspurgte ville også godt have været informeret på et tidligere tidspunkt, så de fik mere tid til at vurdere, om de ønskede at få en respirator – og i givet fald fik mulighed for at vænne sig til tanken.

Og det skulle i mange tilfælde kunne lade sig gøre. Ved nogle typer af muskelsvind kan man nemlig med næsten 100% sikkerhed forudsige, at der vil opstå problemer med vejtrækningen, og at der på et tidspunkt vil blive behov for en respirator.

Ifølge undersøgelsen var der størst tilfredshed blandt de 8 respiratorbrugere, der

var blevet informeret af flere forskellige grupper. Først og fremmest de, der både havde været i forbindelse med en »respiratorbruger med muskelsvind« samt en »læge der ved hvad han snakker om«.

Brug for mange informationer

Mange af personerne i undersøgelsen har oplevet, at læger og andre behandlere ikke har haft tilstrækkelig viden om de specielle vejtrækningsproblemer, som muskelsvind giver. Det har bl.a. medført forkerte undersøgelser og diagnoser:

»På grund af luftmangelssymptomer var jeg blevet undersøgt for bl.a. mavesår og psykiske problemer«, »Uvidenhed på hospitalet var ved at koste mig livet« og »Jeg gennemgik de utroligste undersøgelser, før man langt om længe fandt ud af hvad der var galt«, lyder nogle af udsagnene.

M.M.



Tina Kirkegård fra København bruger kun respirator om natten. Men det er helt nødvendigt, hvis hun skal have luft nok.

MANGLER HJÆLP

Medicinstuderende uddannet som ventilatorer er ikke nødvendigvis de rigtige hjælpere, selvom man bruger respirator. De fleste respiratorbrugere med muskelsvind foretrækker at ansætte deres egne hjælpere – som regel mennesker uden medicinske kvalifikationer.

Det konkluderer læge Erik Jørs og Fysioterapeut Birgit Steffensen i deres undersøgelse af 16 respiratorbrugere med muskelsvind.

Der er mange praktiske problemer forbundet med at have en respirator. Der skal hjælp til at skifte kanyler og suge slim, kørestolen skal måske ændres for at få plads til respiratoren, ligesom det er nødvendigt med et anseeligt hjemmedepot af destilleret

vand, engangssprøjter og fugtepapir.

Men på trods af de mange praktiske hindringer, giver det ikke respiratorbrugere med muskelsvind problemer med at få hverdagen til at fungere, viser undersøgelsen.

Trækker veksler på familie og venner

Det største problem synes imidlertid at være, at mange respiratorbrugere ikke råder over det nødvendige antal hjælpetimer. Tildelingen af hjælpetimer varierer fra 40 til 224 pr. uge. Men reelt har alle respiratorbrugere behov for hjælp døgnet rundt – svarende til mindst 168 timer om ugen.

Det betyder, at der bliver trukket store veksler på fami-

lie og venner, hedder det i undersøgelsen.

I tilfælde af sygdom har de fleste mulighed for at henvende sig til egen læge eller direkte til en specialafdeling på hospitalet. Denne mulighed giver større tryghed, end ved at skulle omkring skadestuen på det lokale sygehus, hvor behandlerne har »farligt lidt kendskab til muskelsvind«, som nogle af personerne i undersøgelsen formulerer det.

Fra Muskelsvindfonden har man i flere år presset på for at få oprettet to landsdækkende specialafdelinger, der skal tage sig af respiratorbrugere med muskelsvind.

Angst for at bevæge sig uden for hjemmet

Forudsætningen for at følge sig tryk med en respirator er,

at såvel brugeren som hjælperne ved hvordan respiratoren virker, kan skifte slange, suge slim m.v. De fleste føler sig på rimelig sikker grund. Bl.a. har 5 af de 6 permanente respiratorbrugere en ekstra respirator i hjemmet, ligesom de har adgang til en nødgenerator, hvis strømforsyningen svigter.

Desværre er der ikke tilsvarende forhold for de brugere, der kan klare sig med respiratoren mindre end 24 timer i døgnet. Her har man fra hospitalet skønnet, at det ikke er nødvendigt med ekstra respirator og en nødgenerator. Resultatet er, at nogle af respiratorbrugerne er angst og bange for at bevæge sig uden for hjemmet, hedder det i undersøgelsen.

M.M.

MOR HAR ET USYNLIGT HANDICAP

Inge Iven havde to børn på 2 og 3 år og var gravid med tvillinger, da hun fik diagnosen Myasthenia Gravis. Det er nu 27 år siden. Muskelkraft har mødt hende og børnene

Af Magnus
Brandstrup

Hvis man tror, at en alvorlig kronisk sygdom nødvendigvis medfører store personlige kriser og familiemæssige problemer. Ja, så har man ikke mødt familien Iven fra København. I de sidste 30 år har moderen Inge Iven haft sygdommen Myasthenia Gravis – også kaldet det usynlige handicap. Sygdommen har hun tacklet med et positivt livssyn og en usædvanlig familiesolidaritet.

Anders var tre år og Lisbeth fire, og deres lillebror og -søster Nikolaj og Malene lå endnu i mors mave, da Inge Iven fik stillet diagnosen. Og nu 27 år efter har Muskelkraft sat familien stævne i et storkollektiv på Østerbro i København, hvor de to ældste børn bor. Til stede var desuden Malene og deres mor.

De første forestillinger om, at en familie i den situation måtte have masser af eksempler på vanskelige situationer og en speciel opvækst, blev hurtigt fejlet af ostebordet denne aften på Østerbro.

Masser af børn

– Det var en lettelse at få diagnosen, for så blev jeg klar over,

at jeg rent faktisk var syg, og at der kunne gøres noget ved sygdommen. I årene forinden havde lægerne sagt, at det var nervebetændelse, og at jeg skulle tage den med ro, og det var jo ikke til at holde ud.

At tage den med ro ligger nemlig ikke for Inge Iven. Som den ældste søn Anders siger–

– Hver gang sygdommen har udviklet sig, hvor der er nye ting, du ikke kan, så finder du straks på noget andet, du kan kaste dig over.

Da lægernes dom faldt i 1963, havde Inge meget præcise planer for sit liv. Hun var uddannet børnehavepædagog og rytmiklærer, og havde en forestilling om at hun skulle omgive sig med masser af børn. Derfor havde familien indrettet husets første sal til privat børnehave og rytmikundervisning. Disse planer måtte opgives, men til gengæld kastede hun sig over opgaven som hjemmegående hustru og mor. Og der var jo nok at se til med nyfødte tvillinger og de to andre børn på tre og fire år. For at få hjælp til de ting, hun ikke længere selv

kunne udføre, ansatte familien ung pige.

– Det værste, fortæller Inge, var, at jeg ikke kunne bære børnene, da de var små, og det generer mig også nu, at jeg ikke kan passe børnebørnene alene.

Usynligt handicap

– Det specielle ved mit handicap er, at det ofte er usynligt, og derfor kan omgivelserne umiddelbart have vanskeligt ved at forstå, at man det ene øjeblik kan klare nogle ting og en time efter ingenting kan.

– Jeg har aldrig oplevet din sygdom som en hæmsko, den eneste forskel er, at jeg vel er mere opmærksom på, om du er træt, bemærker Anders, og Lisbeth tilføjer:

– Men vi var jo faktisk privilegerede med god økonomi, ung pige og en mor, der altid var hjemme.

– Ja, det var faktisk sådan, at mor og vores hus fungerede som en magnet for kvarterets børn, så hun har faktisk fået kontakt med alle de børn, hun kunne drømme om, fortæller Anders og tilføjer:

– Jeg har aldrig oplevet, at



du har været bitter på sygdommen, men det skyldes sikkert, at du har haft så travlt med alle mulige aktiviteter.

Børnene husker ikke, at de har haft problemer i forhold til kammeraterne på grund af deres mors sygdom.

– Men, siger Lisbeth, vi var jo store, da du begyndte at få hjælpemidler. Faktisk blev der gjort mere grin med fars alpehue og Velo end med din trehjulede knallert.

Intet aftenliv

En udadvendt personlighed og en åbenhed over for at fortælle om sin specielle sygdom har friholdt familien Iven for mange problemer og mangel på forståelse fra omgivelserne. Fra den dag, Inge fik diagnosen, har hun oplevet hvert ekstra år, hun lever som en gave. Og så fremhæver hun, at det hele havde set helt anderledes ud, hvis hun ikke havde en ualmindelig god mand.

– Sygdommen betyder jo bl.a., at jeg bliver træt om aftenen, og det har medført, at



Foto: Sine Stalvig, Maj

- Det værste var, at jeg ikke kunne bære børnene, da var små. Og det generer mig også nu, at jeg ikke kan passe børnebørnene alene, siger Inge Iven.

vores aftenliv har været meget begrænset, og det har da ind imellem givet mig dårlig samvittighed over for min mand.

Inges sygdom har udviklet sig i en langsom men stabil kurve nedad. Hun har ikke oplevet kraftige tilbageslag, og det mener hun bl.a. er grunden til, at hun løbende har kunne vænne sig til, at hun får det dårligere. Angsten for et kraftigt tilbageslag er der, men hun har lært at leve med den. Hun kan ikke se ti år frem i tiden, men lever år for år. Og den holdning har smittet af på børnene.

- Jeg går ikke og er bekymret for, om mor dør, siger Anders.

- Som barn havde jeg det håb, at sygdommen en dag gik over, husker Lisbeth, der også mindes, at hun var meget ban-

ge på et tidspunkt, hvor Inge havde medicinforgiftning.

- Ja, dengang sagde du, at du troede, du skulle dø, tilføjer Malene.

Erkend sygdommen

Tanker om døden rykker naturligvis tættere på, når man har en alvorlig kronisk sygdom, som tilmed behandles med meget kraftig medicin som f.eks. kemoterapi. Som en forudsætning for, at man alligevel kan få et godt liv med denne sygdom, fremhæver Inge, at man først og fremmest selv må erkende sygdommen. Hvis man ikke gør det, kan familielivet let gå i hårdknude, og det kender hun desværre mange eksempler på fra andre. Det er også vigtigt, at man er god til at bede andre om hjælp, men samtidig bør man ikke pålægge sine børn store

ekstra forpligtelser, så som at være personlig hjælper for een.

En god hjælp til erkendelse af sin sygdom, er for Inge, at mødes med andre, der har Myasthenia Gravis. Selv er hun medlem af Myasteni-arbejdsgruppen under Muskelsvindfonden. Hendes åbenhed over for sygdommen kommer også til udtryk, når hun møder andre med sygdommen. For eksempel fortæller hun om situationer på sygehusets ambulatorium, hvor hun er stødt ind i andre.

- Ofte kontakter jeg uopfordret disse mennesker og snakker med dem om sygdommen, og det er utroligt at se, hvor lettede de bliver, når de opdager, at de ikke er de eneste i denne verden, der har sygdommen. □



Foto: Mogens Løber

Lykkens gudinde

Frk. Fortuna i form af Tina Søndergaard fra Muskelsvindfondens sekretariat udtrak de 5 heldige vindere blandt deltagerne i kampagnen »på mærkerne for et bedre liv«, som løb af stablen i december måned sidste år.

Selv om formålet med kampagnen var at skaffe penge til Muskelsvindfondens slunkne kasse, skulle der også være en lille »gulerod« i form af 5 stk. gavekort på hver 1000 kr. Og de 5 heldige vindere blev:

Lise-Lotte Bundgaard, Rødovre.

Poul Lund, Ballerup.

Lisette Christensen, Glostrup.

Jens Hultquist, Vedbæk.

Klaus Bach, Århus.

Men selv om gavekortene blev sendt af sted kort før jul, må de heldige vindere vente lidt med at bruge pengene. Det har nemlig vist sig, at det postkontor, hvor gavekortene blev indleveret, fik stjålet en post-sæk lige inden jul - og at brevene med gavekortene var i sækken. Selv om forsikringen dækker de stjålne gavekort, tager det altid tid før den slags kommer i orden.

Resultatet af selve kampagnen foreligger først i begyndelsen af februar måned (efter deadline).



Handicappede er ikke automatisk sikret mod sygdomsudgifter på ferierejser.

– VI KAN IKKE LEVE MED REJSE-DISKRIMINATION

Flemming Kofod-Svendsen (Krf.) går nu til Sundhedsministeren for at få ryddet op i loven om rejsesygesikring. Ifølge en undtagelses-paragraf i loven er fx. handicappede ikke automatisk sikret mod sygdomsudgifter på ferierejser.

Af Peter Biisgård

– Det afgørende er, at vi ikke kan leve med en situation, hvor handicappede bliver diskrimineret. Derfor vil jeg nu stille spørgsmål til sundhedsministeren om sagen, så vi forhåbentlig kan få enhver tvivl udryddet.

Flemming Kofod-Svendsen, MF for Kristeligt Folkeparti, ønsker nu at få skabt klarhed i

den sag om rejsesygesikring, som Muskelkraft har beskrevet i de to seneste numre.

Det viser sig nemlig at loven om rejsesygesikring indeholder en lille, men væsentlig undtagelses-paragraf. Den siger, at kronisk syge mennesker kun er omfattet af rejsesygesikringen »i det omfang, det ikke med rimelighed kunne forventes, at lidelsen under udlandsopholdet ville medføre behandlingsbehov«.

Det fik en ældre dansker at mærke, da han under en ferie i Spanien blev ramt af en blodprop. Han blev hurtigt transporteret hjem til behandling i Danmark, hvor han kort tid efter blev præsenteret for en regning på 80.000 kr. Hos Europæiske Rejseforsikring A/S – der også administrerer den offentlige rejsesygesikring – nægtede man at betale for den ekstraordinære hjemtransport. Manden havde tid-

ligere været ramt af blodprop og burde derfor have vidst, at hans sygdom kunne risikere at medføre et behandlingsbehov på rejsen, lød begrundelsen.

Jenny Møberg fra Århus var for nogle år siden ude for noget lignende – men med en knap så kostbar udgang. Jenny Møberg har muskelsvind og sidder i kørestol. I 1985 tog hun sammen med sin hjælper på charterferie til Jugoslavien.

Kort tid efter ankomsten blev hun ramt af en kraftig forkølelse. Af frygt for at sygdommen skulle sætte sig alvorligt på lungerne, valgte hun at tage tilbage til Danmark, hvor hun var sikker på at kunne få den korrekte lungeterapi. På trods af at hun valgte en meget billig hjemtransport, nægtede Europæiske at refundere hendes udgifter. Ligesom selskabet heller ikke ville betale den erstatningsrejse, man normalt kan få, når ferien bliver afbrudt på grund af sygdom. »Det er fuldstændig uforvarsomt at rejse ud, når du kan risikere at blive syg«, lød begrundelsen.

Jenny Møberg lod sig dog ikke slå ud. Efter 10 måneders intensiv brevveksling med Europæiske Rejseforsikring A/S lykkedes det hende at få hjemtransporten betalt plus penge til en ny charterrejse.

Begge sager viser, at loven i høj grad hviler på et skønsprincip. Hvilket ganske naturligt har skabt usikkerhed i handicapredse.

Læger er ikke uvildige

Den usikkerhed vil Lis Noer Holmberg fra Centrum-Demokraterne også gerne til livs. Forløbig afventer hun Flemming Kofod-Svendsens spørgsmål til ministeren. Hun håber spørgsmålet kan være med til at skabe en debat i Folketingets sundhedsudvalg om den offentlige rejsesygesikring.

– Jeg er netop i færd med at studere loven nærmere og har fundet flere forhold, som trænger til en afklaring, fortæller Lis Noer Holmberg. – Hvis jeg for eksempel tog på ferie og havde en handicapet ægtefælle derhjemme. Så ville jeg i tilfælde af at han blev syg,

mens jeg var væk, få betalt hjemtransporten. På den baggrund virker det jo helt urimeligt, at handicappede, der bliver syge i udlandet, ikke automatisk er sikret en hjemtransport.

– En anden ting jeg gerne vil have belyst nærmere, er, hvor stor en procentdel af de handicappede, der bliver ramt af sygdom og uheld på ferierejsen. Sat i forhold til det store antal raske danskere, som hvert år belaster sygesikringen ved at komme galt afsted på deres skiferie, siger hun.

Lis Noer Holmberg er heller ikke helt tilfreds med, at de læger, der skal vurdere hvorvidt en person er dækket af rejsesygesikringen, er ansat af forsikringsselskabet Europæiske Rejsesikring.

– De kan umuligt være uvildige, mener hun. – Det er da klart, at de på en eller anden måde arbejder for selskabets interesser.

Sundhedsministeren: Loven er O.K.

Muskekraft har forsøgt at få en kommentar i sagen fra sundhedsminister Ester Larsen. Desværre ønskede ministeren ikke at tale direkte med os. Men hun har sendt redaktionen en kommentar, hvori hun blandt andet skriver:

»Jeg er ikke enig i, at der i reglerne for rejsesygesikring er en undtagelsesklausul, der automatisk bevirker, at f.eks. handicappede ikke er sikret mod økonomiske konsekvenser af sygdom under ferie i udlandet. Jeg mener derfor heller ikke, at der er tale om et svigt i solidaritetsprincippet i sygesikringen. Reglen er snarere et udtryk for, at hovedprincippet trods alt må være, at sundhedsvæsenets ydelser

primært skal gives i Danmark og ikke i udlandet».

Ester Larsen understreger samtidig vigtigheden af, at folk undersøger forsikringsbetingelserne før afrejsen. Hos Europæiske Rejseforsikring, der administrerer både den

forhindre et stigende antal mennesker i at rejse udenlands. Flere og flere ældre, handicappede og andre såkaldte svage grupper rejser til udlandet. Og alle prognoser siger, at gruppen vil vokse i antal de kommende år. Det må



Foto: Mogens Løier

Som handicappet kan det være svært at få en erstatningsrejse, hvis man må afbryde ferien som følge af sygdom.

offentlige rejsesygesikring og den private rejseforsikring, kan enhver inden afrejsen få afgjort hvorvidt vedkommende vil være økonomisk dækket ind i tilfælde af sygdom. Hvis de bedømmende læger hos Europæiske mener, at ens kroniske sygdom kan risikere at blive behandlingskrævende, må man altså tage udenlands på egen risiko. Eller blive hjemme.

Et par spørgsmål

Vi ville gerne have spurgt sundhedsministeren, om loven ikke dermed er med til at

samtidig medføre, at et stigende antal mennesker vil blive nægtet en rejseforsikring hos Europæisk læger. Og dermed formodentlig føle sig presset til at blive hjemme.

Vi ville også gerne have spurgt ministeren om det overhovedet er nødvendigt med undtagelsesparagraffen overfor kronisk syge mennesker. Hvis man er syg, eller med rimelighed kan forventes at blive syg i den nærmeste fremtid, tager man vil ikke på rejse i udlandet ...?



Mens handicappede kan have svært ved at få dækket sygdomsudgifter på ferierejsen, er der ikke den slags problemer for de mange danskere, der hvert år brækker benet på skiferien.



MINISTER TAGER AFSTAND FRA LOTZ-RAPPORT

Borgerne er bedst tjent med, at amterne fortsat har ansvaret for specialinstitutioner og specialrådgivning, mener socialminister Aase Olesen. Dermed afviser hun et forslag fra Lotz III udvalget, om at kommunerne inden 5 år overtager alle de sociale opgaver, der i dag varetages af amterne.

Af Mikael Mølgaard

Det fremgår af en redegørelse, som ministeren sendte til Folketinget den 13. december 1989.

I redegørelsen konstaterer Aase Olesen, at der er en rimelig opgavefordeling mellem amter og kommuner – og at det godt kan lade sig gøre at lave forbedringer på det sociale område inden for de nuværende rammer.

Det betyder dog ikke, at alt er, som det bør være, mener ministeren.

– Men jeg er ikke overbevist om, at mulighederne inden for det eksisterende system er udtømt, skriver hun i redegørelsen.

Samarbejdet skal undersøges lokalt

Aase Olesen foreslår derfor, at der nedsættes en række regionale udvalg med repræsentanter fra amter, kommuner og brugerorganisationerne.

Udvalgene skal kigge samarbejdet mellem amter og kommuner efter i sømmene og foreslå ændringer i arbejdsfordelingen, hvor det vil være hensigtsmæssigt.

De problemer, som ikke kan løses inden for de nuværende rammer, skal beskrives og sen-

des videre til et landsudvalg, der i folketingssamlingen 1991/92 skal fremkomme med forslag til lovændringer. Landsudvalget skal ledes af departementschef Per Loft, Socialministeriet, der i slutningen af 70'erne havde ansvaret for udlægningen af særfor sorgen.

Den glidende decentralisering

I redegørelsen lægges der vægt på, at ændringer sker i tråd med den såkaldte »glidende decentralisering«, der har kendetegnet udviklingen på det sociale område de sidste 10-15 år. Dvs. at kommunerne i større og større omfang har fået overdraget opgaver, der oprindeligt var til tænkt amterne.

I princippet er Aase Olesen altså enig med Lotz III udvalget i, at en række opgaver sagtens kan overtages af kommunerne – blot det sker i takt med, at kommunerne er rustet til de nye opgaver. Altså i et glidende tempo.

Men i modsætning til Lotz-udvalget mener ministeren, at der er grænser for hvilke opgaver kommunerne evner. Her fremdrages svært fysisk handicappede som eksempel på en gruppe, der kan komme i klemme, hvis kommunerne får overdraget ansvaret.

Handicappede kommer i klemme

Udgifterne til de nødvendige hjælpemidler, boligændringer m.v. kan nemt blive så store, at det ville kunne aflæses på skatteprocenten i en lille kommune – og måske betyde, at kommunen ikke har råd til at bygge en daginstitution, hedder det i redegørelsen.

– Argumentet om fordelene ved nærhed i opgaveløsningen er således ikke altid holdbar. I visse situationer kan det måske oven i købet være en fordel, at indsatsen kan ydes borte fra det lokale område, og dermed under en større grad af anonymitet, skriver socialministeren.

På et andet væsentligt område mener Aase Olesen også, at Lotz III udvalget går galt i byen – nemlig i forslaget om, at kommunerne bør overtage de rådgivningsopgaver, som i dag påhviler amterne.

Risikoen for at specialviden vil gå tabt er for stor, mener Aase Olesen, samtidig med at det vil være svært at koordinere samarbejdet mellem de forskellige institutioner.

Afslutning på en kort – men hektisk – debat

Med ministerens redegørelse synes en kort – men hektisk diskussion om Lotz III rapporten, at have fundet sin fore-

løbige afslutning. I maj 1989 fremkom rapporten, der foreslog at kommunerne inden 5 år fik overdraget ansvaret for døgninstitutioner, plejehjem for handicappede, specialbørnehaver, rådgivningscentre, hjælpemiddelcentraler m.v.

Rapporten medførte et væld af protester fra amter, brugerorganisationer og faglige foreninger, mens en række kommunale organisationer var mere varme på udvalgets forslag. Det hele kulminerede på en konference i slutningen af oktober, hvor 300 socialfolk var forsamlet for at give deres mening til kende.

Om forløbet siger Aase Olesen bl.a. i sin redegørelse:

– Efter min opfattelse har den debat, der indtil nu har været om Lotz-udvalgets forslag, afsløret så mange problemer, at det er tvivlsomt, om vi i dag kan siges at have en til-





Foto: 2. Maj

Folketinget skal tage stilling til redegørelsen fra Socialminister Aase Olesen.

strækkelig grundlag at træffe beslutninger på.

Og videre:

– Den store brugerinteresse har demonstreret, at der er stor vilje til fortsat aktiv deltagelse, og at der i brugerorganisationerne er et stort potentiale, vi bør trække på i den fortsatte kvalitative udvikling af den sociale sektor.

Det er åbenbart de mange problemer, som debatten har afsløret, og den store interesse for at løse problemerne, der har fået socialministeren til at foreslå nedsættelse af de regionale udvalg.

Om ministeren så har opbakning til sit forslag, vil vise sig når redegørelsen skal behandles i Folketinget.

Tidligere artikler om Lotz III rapporten er bragt i Muskelkraft nr. 7/89 og 8/89. □

For mange kokke...

Det er som regel borgerne, der kommer i klemme, når samarbejdet mellem amt og kommune ikke fungerer tilfredsstillende, skriver Socialminister Aase Olesen i sin redegørelse til Folketinget.

Et eksempel er familien med det handicappede barn, som har brug for hjælp og støtte fra sagsbehandlere i såvel amt og kommune. De oplever tit, at der mangler koordinering i hjælpen, og at ansvaret for at barnet får den rigtige behandling i al for høj grad overlades til familien.

– For disse familier vil det kunne opfattes som en daglig lettelse, hvis den samme

rådgivning kunne sørge for den nødvendige hjælp i alle familiens daglige problemer både i hjemmet, og i forbindelse med aflastningsophold, daginstitution og skole, skriver socialministeren i sin redegørelse.

Hun mener at problemet i nogen grad vil blive løst, når kommunerne får mulighed for at indføre nye samarbejdsformer på tværs af de nuværende forvaltningsgrænser. Men det vigtigste er nok, at familien får tilknyttet en bestemt kontaktperson, der kan koordinere hele indsatsen, skriver ministeren.

Må ikke skade

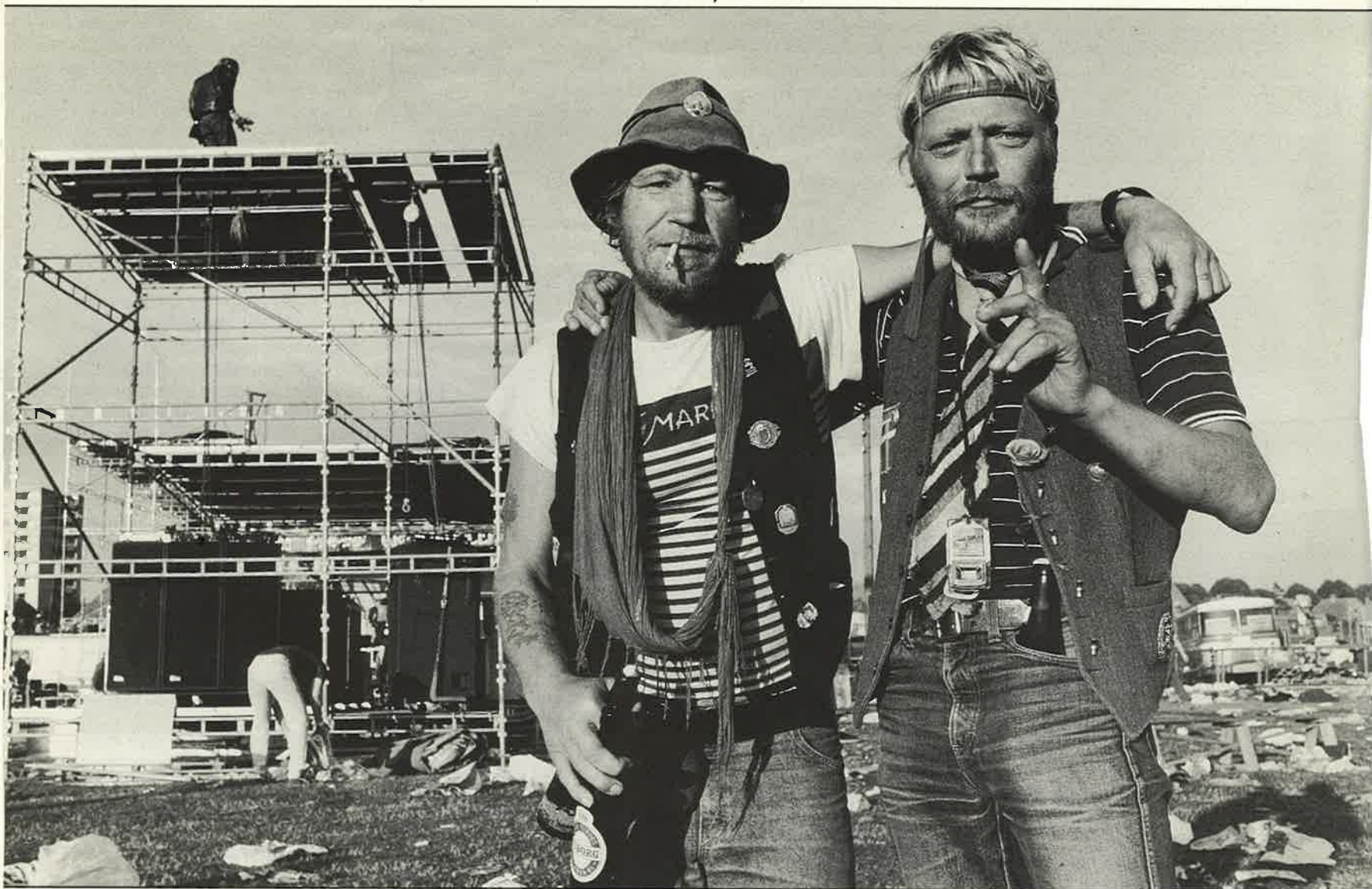
Ændringer i arbejdsfordelingen mellem amt og kommune må ikke komme de svage grupper til skade, fastslår socialminister Aase Olesen. Den nødvendige specialbistand og vejledning skal fortsat være til stede, ansvarsfordelingen skal være klar, ligesom borgernes retsstilling ikke må svækkes. Men vigtigst af alt. De samlede udgifter til socialsektoren må ikke stige som følge af forandringer i arbejdsfordelingen.

Ingen sammenlægning

Står det til Socialminister Aase Olesen, skal der fortsat være 275 kommuner i Danmark. I forbindelse med diskussionen af Lotz III rapporten, har der flere gange været røster fremme om, at det ville være en god ide at sammenlægge en række af de mindre kommuner for at få større kommunale enheder. I sin redegørelse siger ministeren klart, at ændringer i arbejdsfordelingen mellem amt og kommune ikke må føre til, at det bliver nødvendigt at sammenlægge kommuner.

Sent ude

De mest varme fortalere for Lotz-udvalgets forslag om at overføre alle sociale opgaver til kommunerne, er ikke overraskende kommunerne selv. Men kommunerne har dog endnu ikke givet deres officielle mening til kende, og har således heller ikke deltaget i høringsrunden, der fulgte efter offentliggørelsen af Lotz-rapporten. Sagen er nemlig den, at Sammenslutningen af Sociale Udvalg først har ønsket at høre kommuneforeningernes holdning, før der kom en tilkendegivelse. Og denne interne høring vil først være afsluttet i løbet af februar 1990. Det må vel siges at være lidt sent ude af starthulterne.



De mange tørstige kunder skal sikre, at Grøn Koncert i 1990 giver et overskud på 2,5 mio. kr. til Muskelsvindfonden.

Foto: Lasse Jørgensen

DER SKAL TJENES PENGE - OG LÆGGES TIL SIDE

Muskelsvindfondens indtægter skal fordobles i 1990. Det fremgår af det budget, som Muskelsvindfondens - og VB-centrets repræsentantskab vedtog i weekenden 13 - 14. januar.

Af Mikael Mølgaard

Med anslåede indtægter på omkring 14,5 mio. kr., i forhold til 7,3 mio. kr. sidste år, er der tale om den største indtægtsstigning nogensinde i Muskelsvindfondens 19 årige historie.

Samtidig skal udgifterne

holdes i ro. Det er ikke tiden for de store armbevægelser og nye dyre aktiviteter, mener repræsentantskaberne. Kombinationen af de store indtægter og »små« udgifter skulle give et overskud på omkring 3,1 mio. kr. i 1990.

Men der er også godt brug for pengene. Regnskabet for 1989 udviser nemlig et underskud på godt 3 mio. kr. og en negativ egenkapital.

De kommende 3-4 år gælder det om at få konsolideret foreningen, har repræsentant-

skaberne bestemt. Gælden skal ryddes af vejen, og der skal oparbejdes en egenkapital på 5 - 7 mio. kr. svarende til et halvt års drift.

Selv om der skal tjenes dobbelt så mange penge i 1990, er der ikke tale om et urealistisk

budget, mener repræsentant-skaberne. En del af indtægterne er nemlig »næsten« i hus, og de øvrige indtægtskilder er »gamle« prøvede størrelser. Hovedtallene for regnskab 89 og budget 90 er at læse i tabellen her på siden. Men for at komme lidt bag om tallene, følger her kommentarer til nogle af posterne. Og lad os starte med indtægterne.

Tips- og lottokroner

På 1989 regnskabet dækker modtagne bidrag bl.a. godt 1,6 mio. kr., som Muskelsvindfonden fik fra Danmarks Radios SuperChancen. Selvom der er planlagt endnu en omgang SuperChancen i efteråret 1990, er eventuelle indtægter holdt ude af 1990 budgettet.

Derimod slår tilskuddet fra tips- og lottomidlerne stærkt igennem på budgettet for 1990. Omkring 3,8 mio. kr. vil der komme fra den kant, med mindre danskernes spillelidskab pludselig skulle aftage drastisk.

Et beløb på 500.000 kr. skju-ler sig også under posten: Modtagne bidrag. Det er penge, som blev afsat på finansloven i 1989 til ferie- og kursusaktiviteter, men som først bliver brugt i 1990.

Grøn Koncert er den største af slagsen under posten: Egne arrangementer. På trods af fint vejr og stor publikumstilstrømning, blev Grøn Koncert i 1989 ikke den økonomiske succes, som man kunne forvente. Et overskud på 1,5 mio. kr. er ikke noget at skrive hjem om, når man er oppe i arrangementer af den størrelse.

Og det magre resultat skal bl.a. søges i, at den enlige Sverigeskoncert gav et underskud på 500.000 kr., at det var nødvendigt at investere 300.000 kr. i nyt udstyr (griller, telte, mobil telefoner m.v.) ligesom at PR-flagskibet »Grøn koncert avis« mod forventninger gav et underskud på 200.000 kr.

Ingen udenlandseventyr for Grøn koncert

I 1990 er udlandseventyrene indstillet, der købes ikke mere »grej« til koncerterne og annonceringen til Grøn koncert-avisen prioriteres højere. Det skulle give et overkud på 2,5 mio. kr.

Lillebroren - Grøn Rock - vil fremover være et rent jysk anliggende. De tre sjællandske koncerter i 1989 må betegnes som en fiasko, og betød, at de

seks koncerter tilsammen gav et underskud på 300.000 kr. Ved at blive i Jylland skulle Grøn Rock kunne indbringe omkring 300.000 kr. til foreningen.

Tombola vejer også godt til

Tombolaaktiviteterne vejer også godt til. Muskelsvindfonden har efterhånden fået placeret tombolavogne på en række faste studepladser ved forskellige forlystelsessteder (Fårup Sommerland, Fiskerimuseet i Esbjerg m.v.) - og tombolavognene skulle sammen med indsalg af 3300 minitombolaer på tankstationer, døgnkiosker og bodegaer give indtægter på 1,8 mio. kr. i 1990.

Posten: »øvrige indtægter« dækker bl.a. over forventede indtægter fra TV2s Supercasino, der løber af stablen fire lørdag aften i foråret. I budgettet er indtægterne sat til 1,2 mio. kr. - men afhængig af hvor flittig Danmarks 2,4 mio. husstande er til at købe spilleplader, kan der komme indtægter fra alt mellem nul til et tocifret millionbeløb til Muskelsvindfonden.

Og så er tidsskriftet Muskelkraft begyndt at give penge. Fra og med efteråret 1989 er annoncerne blevet regional opdelt - og det giver indtægter på omkring 1,5 mio. kr.

Alt i alt budgetterede indtægter på 14,5 mio. kr.

Færre pjecer og foldere - og ingen ferie-kursusrejser

Det passer ikke helt, når det fremstår som om at udgifterne til oplysningsvirksomhed er steget kraftigt. I modsætning til sidste år er Grøn koncert avisen placeret under denne post, og hvis produktionsudgifterne på 1,5 mio. kr. fratrækkes, er der tale om et fald i de samlede udgifter på omkring 800.000 kr.

Det skyldes bl.a., at oplysningsafdelingen fra sommeren 1990 er bemandet med en journalist mindre. Det giver mindre lønudgifter og færre opgaver.

Muskelkraft vil fremover komme 8 gange årligt, men der vil komme færre pjecer, foldere og andet fagligt materiale i 1990, ligesom pressearbejdet på indsamlingsprojekterne vil blive nedprioriteret.

Der er lidt flere penge til medlemsaktiviteter i 1990. Og det er først og fremmest MG-

gruppen og ungdomsgruppen, som nyder godt af det. Et landsdækkende MG-seminar beløber sig til 90.000 kr. mens ungdomsgruppen har fået 100.000 kr. til to seminarer.

Til gengæld vil brugeruddannelsen ikke blive landsdækkende i 1990, som oprindeligt planlagt. Organisationsafdelingen er fra foråret blevet skåret ned fra to til en ansat - og det går bl.a. ud over brugeruddannelsen, ligesom der ingen kursus-ferie aktiviteter bliver i 1990.

Stort tilskud til VB-centret

Tilskudet til Vejlednings- og Behandlingscentret er den største enkeltudgift på budgettet. De knap 3,3 mio. kr. dækker de udgifter, som amterne ikke betaler. Det drejer sig dels om en række basisomkostninger, som ikke er indeholdt i den overenskomst VB-centret har med amterne, og dels en række tilfælde, hvor det enkelte amt bl.a. nægter at kautionere for det hjemmebesøg, som terapeuterne aflægger hos familien.

Da Muskelsvindfondens holdning er, at ingen skal afskæres fra den nødvendige vejledning og behandling fordi de tilfældigvis bor i et »gen-

stridigt« amt, dækker Muskelsvindfonden underskudet.

Det forholdsvis lille beløb afsat til forskning skal ikke tages som udtryk for, at der ikke bestilles noget i Muskelsvindfondens Udviklingscenter. Sagen er den, at en række projekter har fundet - eller snart vil finde - deres afslutning, og derfor ikke længere vejer så tungt på 1990 budgettet. (Bl.a. Moiré-projekt, boligprojekt og livskvalitetskursus for du-chennedrenge).

Udgifterne til en række nye og igangværende projekter slår ikke så hårdt igennem på budgettet, da en række indtægter delvis er blevet modregnet. Det drejer sig om projekter finansieret over finansloven for 1989 (bl.a. respirationsprojekt og ALS-projekt).

Dertil kommer, at Udviklingscentret i 1990 vil koncentrere en del af sit arbejde om intern uddannelse af VB-terapeuterne, samt at få lavet en metodebog for VB-centret. Projekter der ikke har de store afledte udgifter.

Endelig er det værd at hæfte sig ved den tunge rentebyrde på 540.000 kr. Det er prisen for det store underskud på regnskabet i 1989. Det er, som et gammelt mundheld siger, dyrt at være fattig. □

De kære penge

Muskelsvindfondens driftbudget for 1990 og forventet regnskab for 1989 - i 1000 kr.

Indtægter	budget 90	regnskab 89
Medlemskontingent	245	240
Modtagne bidrag	5825	4246
Overskud v. egne arrangementer	3942	1571
Øvrige indtægter	4547	884
Ekstraordinære indtægter	0	430
Indtægter i alt	14559	7371
Udgifter		
Oplysning	3147	2425
Medlemsaktiviteter	1232	1053
Vejledning og behandling	3295	3160
Forskning	789	1365
Handicappolitik	106	86
Aktiviteter	733	790
Internationalt samarbejde	83	112
Indirekte omkostninger	1618	1624
Renteudgifter	540	345
Afskrivning	360	436
Udgifter	11903	11396
Forbrug af henlagte midler	- 452	- 1013
Udgifter i alt	11451	10383
Resultat	3108	- 3012

En pakkeløsning fra DATCH

Software håndbogen
Niels-Erik Mathiassen og Hans
Henrik Probst
183 sider – pris: 220 kr.
DATCH maj 1989

Aktiveringssystemer
Åse Brandt og Helga Nielsen
120 sider/illustreret – pris: 195
kr.
DATCH august 1989

Litteraturoversigt
Inger Kirk Jordansen
164 sider – pris: 98 kr.
DATCH oktober 1989

Dansk Teknologicenter for
Handicappede (DATCH) har
udgivet tre bøger, der hver på
deres måde tager fat på nogle
af de problemer, som man står
med som behandler, konsu-
lent eller bruger når emnet er
EDB-teknologi og handicap.

Håndbogen indeholder op-
lysninger om programmer til
brug i specialundervisningen
og som hjælpemiddel til men-
nesker med handicap.

Udover de specialundervis-
ningsprogrammer, der er op-
ført i eksisterende kataloger
og lister, er der medtaget let-
tilgængelige værktøjspro-
grammer, som f.eks. tekstbe-
handlings- og tegneprogram-
mer.

Hjælpeprogrammerne til
mennesker med handicap er
dels undervisningsprogram-
mer, der kan tilpasses den en-
keltes kunnen – men også
hjælpeprogrammer, der alene
søger at kompensere for en fy-
sisk funktionsnedsættelse.

Kernen i bogen er beskrivel-
se af programmerne. DATCH
har ikke gennemset alle de be-
skrevne programmer, men
støtter sig på katalogernes el-
ler firmaernes beskrivelser.

Beskrivelsen indeholder:
navn, forhandler, navn på
computer, som programmet
kan afvikles på, styringsmulig-
heder – dvs. hvilket aktive-
ringssystem, der kan anvendes
sammen med det pågældende
program, – anvendelse, kilde,
pris og beskrivelse af indhold.

Bogen indeholder desuden
programoversigter ordnet
henholdsvis alfabetisk efter
programnavn, efter compu-



Foto: Mogens Lajer

tertype og anvendelse og ef-
ter styringsmulighed.

Bogen slutter med littera-
tur- og adresselister.

Forfatterne skriver i foror-
det, at Software Håndbogen
er et udtræk fra Softwaredele
i DATCH's database. På grund
af det store behov for disse op-
lysninger, som DATCH har
mødt, udsendes den nu, selv-
om databasen af software
endnu ikke har nået sin ende-
lige form og bearbejdnings-
grad. En ny udgave af hånd-
bogen vil derfor komme i 1990
med en grundig gennemgang
og bearbejdning af de enkelte
programoplysninger.

I den nye udgave vil der bli-
ve flere opslagsmuligheder,
f.eks. programmernes anven-
delse, målgruppe, in- og out-
putmetoder. Der vil også blive
mere materiale, som støtter
anskaffelse og anvendelse af
programmer.

Aktiveringssystemer

Begrebet, aktiveringssystemer
dækker over det udstyr, som
sætter hjælpemiddelbruge-
ren i stand til at betjene et tek-

nologisk hjælpemiddel. Det vil
sige de led, som forbinder brue-
geren med hjælpemidlet,
f.eks. tastaturet, mus, digitize-
re og enkeltkontakter.

Bogen består af to hoved-
dele. Første del omhandler
metoder til at afgøre, hvilket
aktiveringssystem, der er det
optimale for brugeren. Anden
del er en teknisk og gennem-
illustreret gennemgang af de
aktiveringssystemer, der er til-
gængelige i Danmark.

Første del om arbejdsmeto-
de beskriver nødvendigheden
af, at starte med – sammen
med brugeren – at analysere
brugerens ønsker, behov og
forudsætninger, og følges af
en grundig beskrivelse af
hvordan, man udfra de krav
vælger aktiveringssystem.

Anden del starter med en in-
troduktion til produktover-
sigt, – en grundig beskrivelse
af, hvordan oplysninger om
produktet er registreret.

Forfatterne skriver, at det
naturligvis under arbejdet
med hæftet har vist sig, at
markedet ændrede sig under-
vejs. Der er kommet nye pro-

dukter/forhandlere og andre
er forsvundet. Disse nye oplys-
ninger registreres på Centrets
database, således at man til
hver en tid vil kunne ringe til
Centret og få de sidste nye op-
lysninger, ligesom der vil blive
udgivet et revideret hæfte,
når der er en tilstrækkelig
mængde nye oplysninger.

Hæftet slutter med 3 Ap-
pendix – henholdsvis et moto-
risk checkskema – en kom-
menteret forhandlerliste og
en kommenteret litteraturlis-
te.

I de efterfølgende 3 Index er
produkterne listet henholds-
vis i alfabetisk rækkefølge, ef-
ter forhandlere og efter tryk-
kraft.

Fra terapeut-side hilser vi
denne bog meget velkom-
men. Den er uundværlig til at
få overblik over tilgængelige
aktiveringssystemer, med en
grundig sammenlignelig be-
skrivelse af produkterne.

Ligesom for de andre to pu-
blikationer er det godt, at
DATCH prioriterer at få dem
ud, vel vidende, at der hele ti-
den sker ændringer, og at de

Håndbog om el-kørestole

må revideres løbende. Det der dog gør denne bog speciel, er den grundige beskrivelse af metode til at vælge det rigtige aktiveringssystem (kan overføres på vurderingen af behov for teknologiske hjælpemidler i det hele taget). Dermed bliver bogen holdningsbearbejdende i sin opbygning. Bl.a. går den imod »supermarkedstendensen«, hvor man starter med at kigge på produkterne og så forsøger at udvælge noget brugbart. Rundt om står der jo udstyr, som er valgt på den måde, – og dermed heller ikke fungerer.

Vi hilser meget velkommet, at DATCH arbejder med udvikling og beskrivelse af arbejdsmetoder, og ikke kun med beskrivelse af udstyr.

Litteraturoversigt

Oversigten er en kommenteret oversigt over et udsnit af dansk og udenlandsk litteratur inden for området ny teknologi som hjælpe- og undervisningsmiddel.

Litteraturoversigten gennemgår et bredt udsnit af den danske og internationale litteratur, som er relevant i forbindelse med ergonomisk tilpasning af teknologiske hjælpemidler, brug af ny teknologi som kommunikationshjælpemiddel, ny teknologi som kreativt værktøj, legetøj, revalidering og genoptræning samt i undervisningen.

Hver enkelt titel er forsynet med et kort resume og en vurdering. Det gør det lettere at vurdere, om en bestemt titel har relevans for det stofområde, man søger viden inden for. De beskrevne bøger er ligeledes forsynet med de bibliografiske data, som er nødvendige for at finde frem til den pågældende bog på biblioteket eller hos boghandleren.

Litteraturoversigten er desuden udstyret med en række index, som gør det muligt at søge på netop den litteratur, man er interesseret i. Man kan naturligvis søge på forfatternavn og titel, men det er ligeledes muligt at søge på handicaptypen og temaer (ergonomi, kommunikation, undervisning etc.).

Lene Sørensen Ergoterapeut

El-kørestolen – en håndbog. Jan Cederberg, Lars Ege, Ann Sofie Løwe. 40 sider. Forlaget Kommuneinformation.

Dansk Hjælpemiddel Institut (DHI) har udgivet en håndbog om el-kørestole. De har tidligere (1985) udgivet en om manuelle kørestole i samarbejde med Socialstyrelsen.

Håndbogen er tænkt som en opslagsbog for både nye og erfarne brugere, men også for andre der i dagligdagen kommer i berøring med el-kørestole. Den beskriver ikke de enkelte modeller, idet der her henvises til Produktinformation, som også udgives af DHI. Håndbogen gør opmærksom på de overvejelser, man skal gøre sig, inden man anskaffer sig en el-stol, og på de områder man skal tænke på, når man har fået stolen. »Bevillingerne hænger ikke på træerne« i disse tider, og det er derfor vigtigt, at man vælger den rigtige stol. Den er delt op i afsnit, der bl.a. handler om, hvilke typer el-stole og batterier, der findes på markedet,



Foto: Mogens Løhr

valg af kørestol og den daglige pasning. Desuden er der lidt om transport af stolen, køretræning, færdselsregler og forsikring. Bagest i bogen er der en liste over bl.a. hjælpemiddelcentraler, reparationsværksteder og rejsearrangører.

Det er en god opslagsbog specielt for de mennesker, der ikke tidligere har haft med el-kørestole at gøre, men også erfarne brugere og de, der via deres arbejde kommer i kontakt med el-stole, kan have udbytte af at læse i bogen.

Anette Rohde

Trehjulede cykler

Trehjulede cykler
Produktinformation 15 A4-sider
Dansk Hjælpemiddel Institut 1989
Distribution: Forlaget Kommuneinformation, Sommerstedgade 7, 1718 København V, tlf. 31229725.

Der findes mange forskellige trehjulede cykler, som kan benyttes af fysisk handicappede. Disse forskellige cykeltyper,

giver det nye Produktinformation eksempler på. Derudover gives der råd om valg af cykler og ekstraudstyr, tilpasning af pedaler, sadel og styr samt en liste over forskellige cykeltyper, forhandlere og supplerende litteratur.

Der findes mange forskellige trehjulede cykler. De fleste er beskrevet i produktinformation fra Dansk Hjælpemiddel Institut.



Børn uden talesprog

Børn uden talesprog
video – VHS
14. min.
Fonden for Hjælpemiddelinformation 1989
Distribution: Dansk Medicinsk Forlag, Helsingørgade 55, 3400 Hillerød, tlf. 48243355.

Videoen giver eksempler på børn og unge med fysiske handicaps, der intet talesprog har. Med tekniske hjælpemidler opnår børnene kontakt med andre mennesker, en kontakt de ellers ikke havde mulighed for. Der vises tekniske hjælpe-

midler og legetøj, der kan stimulere barnets mulighed for kontakt.

Målgruppe: Forældre og pårørende til børn uden talesprog, institutioner, uddannelsessteder, hjælpemiddelcentraler og kommuner.

En varm og klog bog

At leve og udvikles med handicap

Berit Lagerheim

264 sider – pris 240 kr.

Hans Reitzels Forlag 1989

Berit Lagerheim er svensk børnepsykiater og har skrevet bogen »At leve og udvikles med handicap«. Hun arbejder på et »habiliteringscenter« for bevægelseshæmmede børn; et center, hvor normalisering, integrering og nærhed er mål i det daglige arbejde.

I bogens indledning skriver Berit Lagerheim bl.a.: »Jeg har mødt så megen rådvilhed hos dem, der i arbejdsmæssige sammenhænge møder familier med handicappede eller kronisk syge børn. De vil gerne hjælpe og støtte, men ofte ved de ikke, hvordan de skal forholde sig på det psykologiske plan. De ved heller ikke, hvad de skal gøre med alle de følelser, der opstår i dem selv. Jeg skriver bogen, for at forsøge at formidle en viden om forhold, jeg har mødt så ofte, at jeg mener, at de har en vis almenlydighed«.

Admagt, skuffelse og sorg

Bogen er inddelt i fire hovedafsnit.

I første hovedafsnit »I kraftfæltet omkring et handicap« beskrives mange af de tanker og følelser, der kan opstå, når man færdes omkring et handicappet barn. Det kan være følelser som afmagt, skuffelse, usikkerhed og sorg.

Hun giver flere gange udtryk for vigtigheden af, at alle de faggrupper, som i deres arbejde møder handicapfamilier bør have vejledning og uddannelse i, hvordan de kan og bør behandle de følelser, som opstår såvel hos dem, der er blevet ramt, som hos dem selv.

Senere i første hovedafsnit behandles eksistentielle emner så som livskvalitet, religion, seksualitet og selvstændighed.

Bogens andet afsnit »Familien omkring det handicappede barn« omhandler først den »almindelige familie«. Dernæst beskrives meget grundigt forskellige årsager til krise og gennemgang af kriseforløb, og sidenhen sorgarbejde

for såvel forældre som søskende til et handicappet barn.

I dette hovedafsnit er også flere af bogens meget udtryksfulde digte placeret. I hele bogen er der en vekselvirkning mellem teori, eksempler fra dagligdagen, digte og små fortællinger, som gør bogen meget læsevenlig.

Tredie hovedafsnit hedder »Det handicappede barn«. Her gennemgår Berit Lagerheim et barns udvikling fra fødsel til teenage-alderen. Hver udviklingsfase indledes med et afsnit om den almindelige udvikling. Dernæst følger et afsnit om mulige komplikationer, når barnet er handicappet. Dette giver en meget god forståelse for, hvilke problemer det handicappede barn og dets forældre kan støde på efterhånden som barnet vokser op.

Stor erfaring og engagement

Sidste hovedafsnit omhandler »Støtte og behandling«. I afsnittet »Helhedssyn« skriver hun bl.a.: »Et barn med handicap er først og fremmest et barn med et barns behov for nærhed, tryghed og kærlighed. Det har brug for at blive modtaget og få opmærksomhed for hvad det er, ikke for hvad det ikke er«.

Som helhed kommer Berit Lagerheim i denne bog omkring utrolig mange spørgsmål vedrørende handicappede børn og deres familier. Bogen er suppleret med en omfattende litteraturliste, hvor yderligere oplysninger kan hentes.

Den danske udgave er suppleret med et indledende afsnit af Specialkonsulent for området for bevægelseshandicap under socialstyrelsen Inger Lund Andresen.

Bogen vidner om stor erfaring og engagement, og kan varmt anbefales til forældre til et handicappet barn. Den bør afgjort læses af alle personer, som arbejder med handicappede børn og unge og deres familier. Og specielt kan den anbefales til personer, som endnu kun har begrænset kendskab til arbejdet med handicapfamilier.

Ann-Lisbeth Højberg



Foto: Mogens Lajer



Foto: Per Daugaard

Levende billeder

Af Kim Skotte

1. Levende billede:

»Har du styr på det?«

Indehaveren af forretningen der handler med papirvarer og kontorartikler, stikker bekymret hovedet ud af døren i butikens glasfacade. En ansat, en ung fyr med langt hår og t-shirt, ser på ham med et blik, der siger så meget som: »Bare rolig. Alt under kontrol. Han er harmløs. Gå bare ind igen«.

Men Mester går ikke ind igen. Genstanden for hans opmærksomhed bøjer sig dybt koncentreret ind over bogkasserne foran vinduet. En mand i 30'erne. Almindelig at se på, men selv måden hans jakke sidder på, har noget febrilsk over sig. I den ene kasse står der de velkendte kinesiske skræbøger. Sorte med lakrøde hjørner og ryg. I kassen ved siden af står nogle regnbuefarvede varianter. Stribede, men lige så billige. Manden er med hyperkoncentration optaget af at bytte om på bøgerne. Den er åbenbart helt gal. Bilerne suser forbi på gaden. Fredag i myldretiden og regnvej. Set ude fra kan det ikke gøre meget fra eller til hvordan, og i hvilken af de to kasser under markisen, bøgerne står. Manden sorterer med fingerystende hast. Universet er tydeligvis i ubalance indtil han har rettet på denne fatale brøler med de fejlplacerede sort/røde og regnbuefarvede bøger.

Indehaveren folder hænderne bag ryggen, og læner sig ned mod den ordnende sjæl, der er krumrygget af koncentration og af at bære Universets skæbne på sine skuldre. Indehaveren holder sikker afstand. For man ved jo aldrig med den slags folk.

2. Levende billede:

»Vil du ikke godt ta' en bid af Erling?«

Han rækker det lille sort/hvide foto frem mod den unge kvinde på sædet overfor. Han passer godt på det, men alligevel er det lidt krøllet og ligesom en smule gennemgasket i den ene side. Busen skrumples afsted i mørket. Hans negle er voldsomt nedbidte. Øjnene er runde, åbne, bedende. Verden kan vade lige ind. Hovedet er plysklippet. Skallen er bulet og skrammet (Han gør aldrig en flue fortræd men så snart han får hår på hovedet river han det ud ved rode og dunker hovedet mod vægge og gulv så han er plysset som en marinesoldat og blid som et lam).

»Vil du ikke nok ta' en lille bid af Erling?«

Ved siden af ham på sædet sidder en midaldrende dame. Det er hende han spørger. Det har han gjort før. Erling er hans nevø. Han holder frygteligt af drengen med strikblusen og gummirøjserne på billedet. Han holder så meget af ham, at han på en måde er det eneste i hele verden, han rigtigt holder af. Man kan næsten tro at det undselige billede ER hans verden. Han vil godt dele den med andre. Det er han nødt til.

Damen ignorerer ham. Hun er klart nok utilpas og ude af stand til at finde en grimasse. Hun stirrer koncentreret ind i busruden, der er fuldstændigt uigennemsigtig af em fra varme passagerer og klamme vinterfrakker.

3. Levende billede:

Rødderne vælter rundt. Med ålestramme jeans og læderjakker med nitter og rygmærker. Den metalhårde rockmusik tordner ud fra de store højtalere. Oppe foran scenen hopper alle op og ned i takt til musikens heftige puls. Øl sejler gennem luften. Kondensvandet drypper ned fra Hallens loft. Lidt tilbage og ude i venstre side af Hallen står otte rullestole opmarcheret. Avanceret maskineri. I hver af dem sidder et ungt menneske. Med plastic-slanger, mekanik og ledsagere. Nogle er skævskabte. Andre ramt af sygdomme ikke mange i Hallen kender navnet på. Flere af dem kan praktisk taget ikke bevæge sig. En pige sidder med forvreden nakke og øjne og mund, som konstant er spærret op.

Alligevel står der en aura af medleven og rock'n'roll omkring dem. Publikums til tider barske hakkeorden fordufter på dette sted i Hallen. En sær blidhed strejfer selv de mest rå bananer her. Det er en oase.

Der er ikke flere billeder her og nu, men:

Det handler ikke mindst om synlighed. I naturen er tavshed og diskretion som regel en fordel. Det samme gælder mildest talt ikke i et samfund som vores. Her er usynligheden kun en fordel for de store, stærke. For de svagere grupper gælder det tværtimod om at være synlig, at være svær at overse. Og hvordan man end vender og drejer det, er de handicappede til syvende og sidst en svag gruppe. »Lavproduktivitetsenheder«, som f.eks. de gamle også er det. Hvadenten vi går mod

fede eller magre tider kan det hurtigt blive sejt at være økonomisk afhængige af en stat, der klart er på vej væk fra varetægts-ideologien.

De døde sladrer ikke, og det samme gælder de, som er usynlige på mediernes billeder og tavse i dagenes virkelighed.

De grønne koncerter er et glimrende eksempel. Pengene er da sikkert også udmærkede, men jeg tror, at det vigtigste faktisk er den årlige opmærksomhedsblitz omkring popstjernerne, folkefesterne osv. Grøn Koncert har gjort sygdommen muskelsvind til en kendt problematik for masser af folk, der ellers aldrig ville være blevet konfronteret med sygdommens eksistens.

Men synligheden handler heldigvis også om andet end strategi. Jo mere et handicap bliver synligt, des mindre mystik, stammen og røde ører forekommer der. Handicappet bliver på en måde mindre, jo mere tydeligt det fremstår. Men det handler også i høj grad om os ikke-handicappede. Bortset fra at det altid er inspirerende at opleve mennesker, der opnår at udrette de utroligste ting på trods af deres måske endog svære handicap, er der en anden og mere fundamental side. En side der stikker dybere end benovetheden over, hvad der på trods af handicap kan lade sig gøre, dybere end den »pyh-godt-det-ikke-er-mig« reaktion, som kun få ikke-handicappede vel kan sige sig fri for engang imellem.

At møde og se mennesker, der lever på andre vilkår end en selv er en berigelse. En to-vejs ting. Jeg voksede selv op som nabo til en institution for evnesvage. På fortovet, i butikkerne, i busserne. Man kunne altid se på folk om »ebberne« var en del af deres hverdag eller om de var fremmede. Os der kendte dem, blev ikke stramme i maskerne eller stive og travle i benene, når vi stødte ind i Ole, Kurt, Hans og alle de andre søde, inderligt underlige mennesker ovre fra institutionen. Vi var snare på en eller anden sjov facon stolte af dem. Jeg tror vi følte, de var med til at gøre vores bebyggelse til noget særligt. Og det havde vi jo ret i.

Kim Skotte er 32 år, uddannet skolelærer og journalist og arbejder som rockanmelder på Det fri Aktuelt.

VEJLE-MODELLEN ER IKKE EN PATENT-LØSNING

I Muskelkraft nr. 7/89 omtalte vi en boligændring i Vejle, hvor kommunen havde bevilget familien Finne Rasmussen en tilbygning på 68 kvm. Artiklen har fået en del brugere til at tro, at man som fysisk handicappet automatisk har krav på en stor tilbygning, når boligen skal ændres.

Af Peter Biisgård

Sidste år fik familien Finne Rasmussen i Bredballe ved Vejle bygget 68 kvm. til deres 170 kvm store hus.

Sønnen Christian på 12 år har Duchennes muskeldystrofi. Og da han et år tidligere begyndte at bruge kørestol indendørs, mente kommunens socialudvalg det var på sin plads at kigge lidt nærmere på behovet for ændringer af boligen. Med støtte fra ergoterapeut Karen Jørgensen, Vejle, gik familien Finne Rasmussen og kommunen igang med at køre en helt traditionel bolig-sag.

Udfaldet af sagen blev dog knap så traditionelt: En tilbygning på 68 kvm. med opholds- og badeværelse (med lift) til Christian og et soveværelse til forældrene.

En flot løsning, hvis historie nu går landet rundt via den video, ergoterapeuterne Karen Jørgensen og Nina Bindlev har produceret om hele sagsforløbet.

At boligsagen fra Bredballe nu bliver brugt som eksempel, har fået en del mennesker til at tro, at en tilbygning på 68 kvm. nu er standardløsningen i alle sager om boligændringer.

Men det er langt fra tilfældet.

Der findes nemlig ingen præcise regler for ændringer af boliger til fysisk handicappede.

Kommunen tager i hvert en-

kelt tilfælde udgangspunkt i den pågældende families behov – ofte vejret op imod kommunens egen (stramme) økonomi.

Ikke altid tilbygning

– Hvis jeg skal være helt ærlig, tror jeg ikke vi kan få Vejle-løsningen igennem ret mange steder i landet, siger ergoterapeut Inger Schrøder fra Muskelsvindfondens Vejlelednings- og Behandlingscenter i København. – Derfor er jeg også en smule bange for, at artiklen om tilbygningen kommer til at fremstå som standard. Der er nemlig ikke nogen, der automatisk har ret til en tilbygning. Eller en ombygning for den sags skyld. Vi vil fra VB-Centrets side selvfølgelig støtte brugerne så godt som muligt i deres ønsker. Men folk må være forberedt på, at kommunen vil overveje mange forskellige løsninger, før de beslutter sig. Måske vil de kræve, at familien flytter til en anden og mere handicapvenlig bolig.

Inger Schrøder fortæller, at flere brugere allerede har taget Vejle-modellen for pålydende. En har sendt kopier af artiklen rundt til medlemmerne af socialudvalget, en anden fik straks efter læsningen en bekendt til at tegne en tilbygning på 60 kvm.

Model virker som rød klud

– Mange mennesker har læst artiklen i Muskelkraft som en



En tilbygning på 68 m2 fik familien Finne Rasmussen fra Vejle - men det er snarere undtagelsen fremfor reglen.

brugsanvisning, mener Inger Schrøder. – På den måde kommer Vejle-modellen også til at virke som en rød klud over for det forældrepar, der i lang tid har måttet kæmpe for at få lov til at ombygge et lille bryggers. Og det er jo en skam.

– Vejle-løsningen er en meget flot løsning, som rækker langt ind i fremtiden. Men oftest skal vi være meget glade, hvis vi blot kan få kommunen

til at se tre år frem i tiden. Selvom vi som terapeuter kan forudse, at der til den tid bliver behov for en lift, vil kommunens folk ofte svare: Lad os vente til behovet er der.

– Det er faktisk blevet sværere idag, end det var for blot fem år siden, understreger Inger Schrøder. – Vi har helt klart mærket en stramning i kommunerne.

Umuligt at åbne varerne

De fleste varer er pakket ind, når vi køber dem. Og det er jo sikkert ganske praktisk. Men det kan også blive for meget af det gode. Når emballagen bliver så sindrig, at folk med svage hænder bliver nødt til at skære, hakke eller slå løs på varen – eller helt må lade være med at åbne den.

Det kender Tove Pedersen fra Roskilde en del til. Hun har muskelsvind og skrev for nylig følgende i et læserbrev i Dagbladet, Roskilde.

»Jeg har i årevis tålmodigt fundet mig i de forskellige producenters mere eller mindre heldige indfald m.h.t. indpakning af varer, men nu har jeg mistet tålmodigheden. Det er ligegyldigt om man køber øjendråber, hovedpinetabletter eller hudplejevarer – det er umuligt at åbne. På apoteket siger de, at det er for at varen skal kunne holde sig – og det skal jeg sandelig love for, at den gør. Det er uendeligt besparende, da jeg jo altså ikke kan bruge det«.

Muskelkraft har forhørt sig i

Danmarks Apotekerforening og blandt producenter og importører af medicinalvarer. Alle steder synes man, at være klar over problemet med uåbnelig emballage. Men i realiteten er det kun Forbrugerrådet, der presser på for at gøre noget ved det.

– Ikke mindst over for Danmarks Apotekerforening har vi på et ual af konferencer påpeget problemet, fortæller afdelingsleder i Forbrugerrådet, cand. pharm. Jette Juhl Jensen. – De arbejder med sagen, men argumenterer samtidig med, at de befinder sig i et skisma mellem børnesikring af produkterne og en handicapvenlig emballage. Selvfølgelig skal man sikre farlige produkter mod at børn kan åbne dem. Men det er bare et spørgsmål om fantasi til at udvikle en mekanisme, som børn ikke kan finde ud af at få op, men som voksne uden for mange kræfter kan åbne.

Der sker dog noget på området. Blandt andet har Dansk

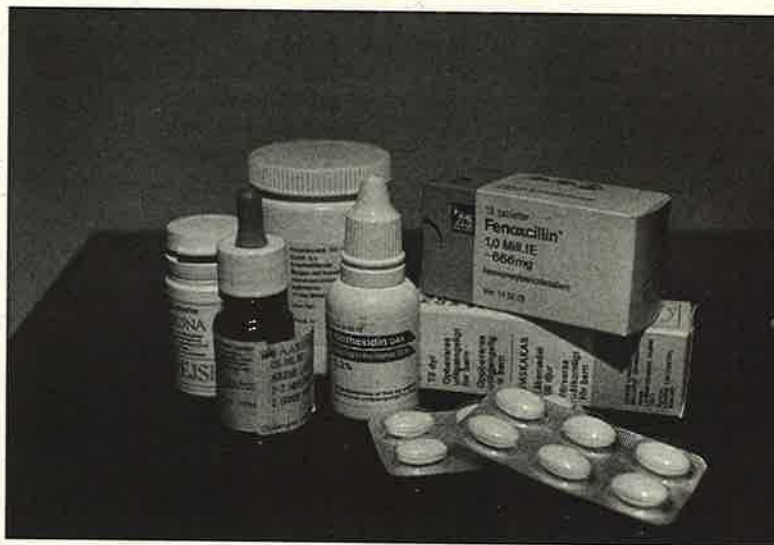


Foto: Mogens Løier

Standardisering Råd sat en ny standard for emballage som både stiller krav om børnesikkerhed og en såkaldt ældretest. Ældretesten er et udtryk for, at man ved at bruge et minimum af kræfter skal kunne få emballagen op. Standarden er frivillig, men inden længe sker der sandsynligvis noget på europæisk plan. EF er på vej med et krav om børnesikring og ældretest i forbindelse med husholdningskemikalier.

Allerede nu findes der dog producenter, der lever op til de nye standarder. Medicinalfirmaet Alfred Benzon sendte for kort tid siden en helt nyudviklet medicinemballage på markedet. Den er børnesikret og kræver næsten ingen muskelkraft at åbne. Emballagen er testet på Rigshospitalet blandt en række ældre patienter, der alle gav den gode karakter.



Foto: Mogens Løier

Hun kippede med flaget

Og det gjorde alle de andre gæster også, da Kirsten Laursen fra Muskelsvindfondens VB-center blev fejret for 10 års tro tjeneste, som det jo hedder. Der var vin i flasker, hånddrejet keramik og en kurv fuld af alverdens smågaver, som Kirsten laursen lovede at tage med på sin fuglekigger-rejse til Senegal. Kirsten laursen er nemlig ivrig fritids-ornotolog - udover at være ansat som fysioterapeut på VB-centret.

Højt spil med Ursula

Der står millioner på højkant når Muskelsvindfonden i samarbejde med Røde Kors og Unicef den 31. marts blænder op for årets store spilledille. Casino på TV 2.

Fire lørdage i træk kan seerne hjemme i stuen spille med om de største præmier i et dansk tv-show nogensinde. Ialt 10 mill. kr. skal fordeles mellem de heldige via terningspil, roulette og en stor enarmet tyvekægt.

Ud over spil med store gevinster, vil »Casino i 2'eren« byde på timevis af dansk og udenlandsk underholdning.

Den første internationale stjerne har allerede meldt sin ankomst: Skuespilleren Ursula Andress, som redaktionen har været så heldige af skaffe et foto af. Desværre er billedet over 20 år gammelt, så det bliver i mere end en forstand spændende at følge »Casino i 2'eren«.

Alle fire shows kædes sammen af de kendte skærmansigter Isabella Mische-Renard (Eleva2ren) og Ole Stephensen (Walter & Carlo).



Skuespilleren Ursula Andress fotograferet kort tid før hun sagde ja til at medvirke i »Casino i 2'eren«. (Polfoto).

Spillepladerne til Casino'et fordeles til samtlige husstande i ugerne op til den første udsendelse. Store spillefugle kan hente flere plader på posthuset. Hver plade koster 20 kr.

Mirakuløst...

Betændelse forsvandt på få dage ved brug af Humanitas magnettæppe

Inge Hansen, Odensevej 163 i Vissenbjerg på Fyn, ved alt om, hvordan det føles, at være sygemeldt i en kortere eller længere periode fra sit arbejde. Den utilfredsstillelse der ligger i, at måtte blive hjemme p.g.a. sygdom, fik hende derfor til, kort tid efter en operation for åreknuder, at påbegynde sit arbejde igen.

Inge Hansen fortæller:

"Det skulle jeg bare ikke have gjort. Benet kunne ikke tåle den hårde belastning, og snart gik der betændelse i min storetå. Her begyndte et længere varende mareridt, da jeg simpelt hen ikke kunne gå for smerter. Man forestiller sig ikke, at en så kan gøre så ondt!

Lægen henviste mig til en fysioterapeut, men behandlingen her hjalp ikke meget. Beskeden var, at jeg igen måtte sygemelde mig, hvis fysioterapeuten skulle hjælpe mig. Senere fik jeg konstateret, at der samtidig havde været tegn på blodforgiftning.

Først da jeg stiftede bekendtskab med disse helsetæpper med indsyede magneter begyndte der at ske noget.

En af mine veninder skulle være vært ved en demonstration af disse "mirakeltæpper", hvor en salgskonsulent fra importøren Humanitas i Glamsbjerg ville være tilstede. Jeg tog afsted - men må erkende, jeg var meget skeptisk. Under demonstra-

tionen spurgte salgskonsulenten, hvem af os, der havde nogle skavanker, og bad mig om at sætte mig på en underdyne af uld med indsyede magneter. (Kollektionen omfatter desuden overdyne, hovedpude, siddepude og nyrevarmere).

Jeg vil nødig indrømme det..., men måtte erkende, at det begyndte at krible i mine ben. Det føltes lidt, som om benet sov. Noget måtte der jo være ved at ske. Da jeg endelig kom hjem, havde jeg en dejlig varm fornemmelse i hele kroppen. Det resulterede i, at jeg selv foreslog at afholde en demonstration, og her havde jeg planlagt, at investere i en underdyne i lamauld. Jeg endte dog med at købe hele sættet, og det er nok den bedste investering, jeg nogensinde har gjort.

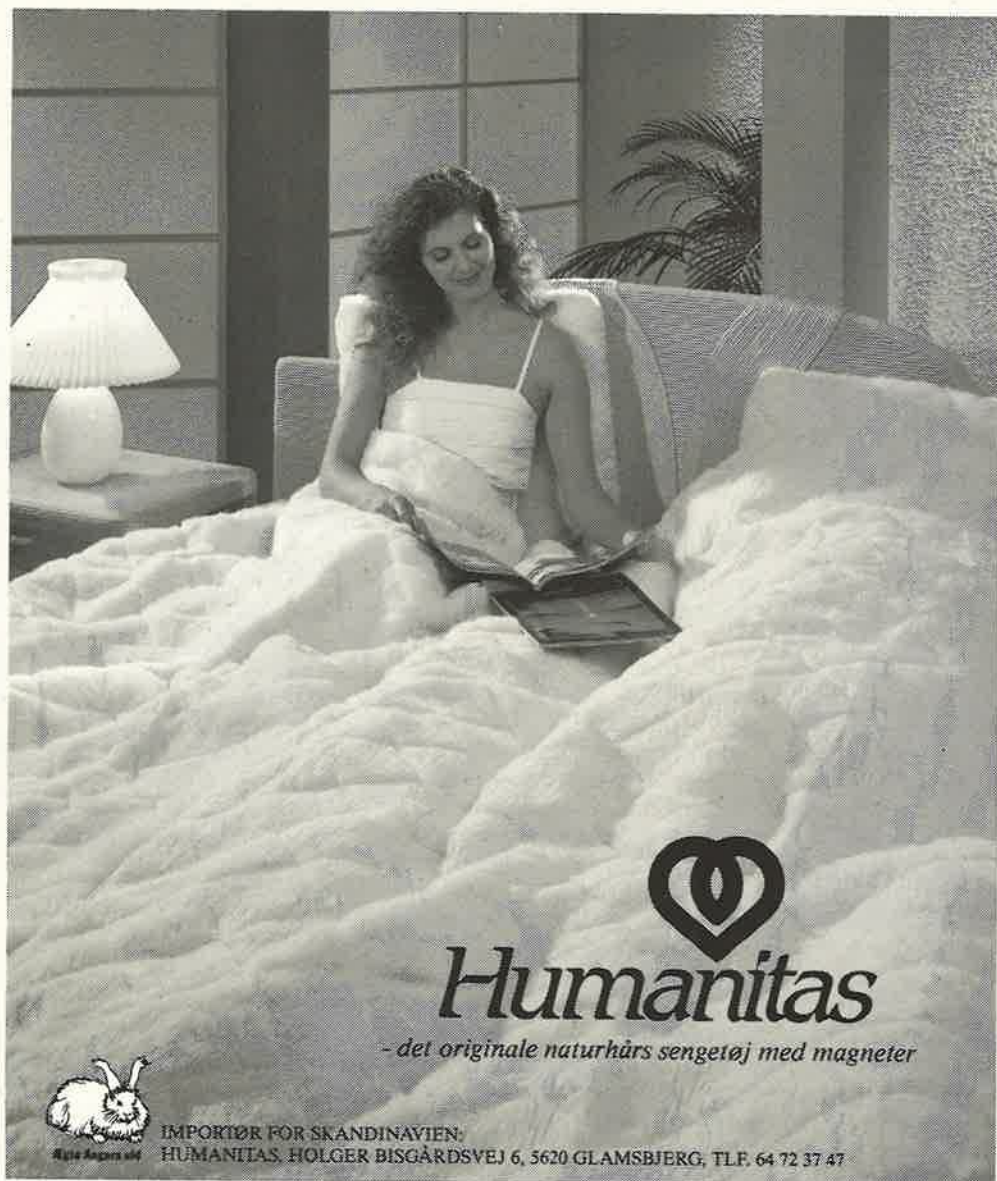
Man ligger direkte på den biologiske behandlede angora-, merino- eller lamauld, hvor de millioner af små luftrum, som dannes mellem uldhårene, holder på varmen. Sved og fugtighed går lige igennem, og ulden sørger for, at man sover uden at blive afkølet eller får det for varmt.

Det må være hensigtsmæssigt, at forskerne brugte mere tid på denne form for behandling frem for de skadelige medicinske præparater, der på længere sigt skader kroppen", slutter Inge Hansen.

Såfremt nogen skulle være interesseret i en snak med Inge Hansen, kan hun kontaktes på telf. 65 96 75 19.

Yderligere oplysninger om tæppet kan fåes ved henvendelse til:

**Humanitas,
Holger Bisgårdsvej 6,
5620 Glamsbjerg,
telf: 64 72 37 47**




Humanitas
- det originale naturhårs sengetøj med magneter

 IMPORTØR FOR SKANDINAVIEN:
HUMANITAS, HOLGER BISGÅRDSVEJ 6, 5620 GLAMSBJERG, TLF. 64 72 37 47



Spiloppen - en tegne- og legemaskine.

Spiloppen

Børn tegner og leger. Det er deres måde at lære og udtrykke sig på. Tegning og leg er derfor andet og mere end en måde at få tiden til at gå, sådan som voksne ind i mellem anskuer det.

For handicappede børn er det også vigtigt at kunne tegne og lege. Men hvis motorikken er dårlig - eller kræfterne svigter - kan det være svært at holde på en farvetush eller styre en dukke.

For nogle børn med fysiske handicap (eksempelvis børn med spinal muskelatrofi) kan

der være hjælp af hente hos Spiloppen. En nyudviklet tegne- og legemaskine.

Spiloppen består af et skråtstillet bord, der er forsynet med to arme - en X og en Y arm. Ved hjælp af et joy-stick og to kontakter, kan barnet styre de mekaniske arme, der dels kan tegne med tuschpen og blyant, dels via en elektromagnet løfte legetøj, som er forsynet med en jernplade, kontorclips eller lign.

Tegnefunktionen skulle være så præcis, at børnene rent faktisk bliver istand til at lave

tegninger, der svarer til dem, som kammeraterne laver. Og Løftfunktionen så udviklet, at det kan lade sig gøre at spille billedlotteri, skak, solitaire m.v. eller flytte dukker og køre med legetøjsbiler.

Spiloppen er udviklet af firmaet Dergonik i samarbejde med Geelskov Kostskole i Virum og Vester Mariendal Skole i Aalborg. Dergonik har forløb produceret 10 eksemplarer af Spiloppen - hovedsagligt til institutioner.

Hjælp til familier

Familier med handicappede småbørn i Københavns amt fik fra årsskiftet mulighed for at få tilknyttet en professionel kontaktperson. Det er et af tilbudene fra amtets nye handicateam, der har til opgave give familierne hurtig hjælp og rådgivning.

Forældrene kan selv henvende sig til handicateamet, hvis de ønsker hjælp fra kontaktpersonen, men kontakten kan også formidles gennem læge, kommunens sagsbehandler eller andre fagfolk, som familien er i kontakt med.

Handicap-teknologi

Der skal bruges 1 mio. kr. til et to-årigt forsøg med kommunikation og handicap i Ringkøbing amt. Hovedopgaven bliver at indsamle og formidle viden om teknologiske hjælpemidler til gavn for handicappede.

Der er oprettet en gruppe, der skal stå for projektet. På baggrund af den indsamlede viden skal gruppen kunne rådgive kommuner, institutioner, handicaporganisationer m.v.

Fysioterapi for børn

Ribe amt har ansat en fysioterapeut, der har til opgave at tage rundt i amtet og træne handicappede børn i hjemmet, på skolen eller i daginstitutionen. Målet er, at kunne give børnene fysioterapi de steder, hvor de opholder sig til dagligt fremfor at skulle transportere børnene frem og tilbage mellem hjem og behandlingssted. I første omgang er der tale om et forsøg, som varer frem til januar 1991.

Behandlerguide

Så er der kommet en ny behandlerguide til kørestolsbrugere og gangbesværede. Guiden giver en oversigt over tandlæger, tandteknikere, fysioterapeuter, optikere, ortopædiske håndskomagere, bandagister og fodterapeuter, der har handicapvenlige adgangsforhold eller giver behandling i kundens hjem.

Guiden, der er på 10 sider, er udgivet af Forlag for Social- og Sundhedssektor, og koster 20 kr. Guiden kan bestilles på tlf. 43434380.

Bliv din egen nummercentral

Har du en personlig computer (PC'er) og er tilsluttet telefonnettet via et modum, har du mulighed for at trække oplysninger om samtlige telefonabonnementer i Danmark.

Det er der for så vidt ikke noget nyt i. De sidste 5 år har det kunne lade sig gøre ved at ringe til 0036-tjenesten.

Det nye er imidlertid, at telefonselskaberne fra årsskiftet tilbyder abonnement på elektronisk nummeroplysning - også kaldet Den Elektroniske Telefonbog.

Det koster 25 kr. i kvartalet at blive tilkøbt »telefonbogen« og omkring 1 kr. pr. telefonnummer, som hentes frem på skærmen derhjemme.

I forhold til den tidligere 0036-tjeneste, samt den almindelige nummeroplysning, er det billigere at betjene sig af »Den Elektroniske Telefonbog«. Et telefonnummer hentet over 0036 tjenesten kostede i snit 3,50 kr. mens et opkald til 0033 typisk beløber sig til 8 kr.

Fordelen ved »den Elektro-

niske Telefonbog« er, at man slipper for at slå op i de tunge telefonbøger, hele tiden har de opdaterede telefonnumre, og har mulighed for at søge på flere forskellige kriterier. Eksempelvis behøver man »kun« et fornavn og en gadebetegnelse, for at kunne finde frem til numret - hvis ellers man har tålmodighed nok.

Oplysning om »Den Elektroniske Telefonbog« kan fås hos dit telefonselskab.

Ungdoms- og familiekurser på Pindstrup Centret

To familie- og et ungdomskursus har Pindstrup Centret på sommerprogrammet for 1990.

Der lægges dog ud med en teenagerweekend allerede 24.-27. maj. Arrangementet henvender sig til 13-18 årige med fysiske handicaps. Under titlen »at være ung med handicap« tages der fat på en række forskellige emner, som er af interesse for denne aldersgruppe.

Det koster 1730 kr. at deltage i weekenden, og tilmelding skal ske inden 1. marts.

Ungdomskurset henvender sig til 17-23 årige. Formålet er at gøre den unge med handicap i stand til at leve et selvstændigt liv. Det sker gennem oplæg, praktiske opgaver, diskussioner og samvær mellem deltagerne.

Kurset finder sted 15.-

21. juli, og det koster 2750 kr. at deltage. For hjælpere beregnes en ekstra pris på 2750 kr. Udgifterne kan søges dækket hos socialforvaltningen.

Tilmelding skal ske inden 1. marts.

Familiekursus 1. henvender sig til familier med handicappede børn i skolealderen. Under titlen »Færdig med skolen og hvad så?« tages der fat på emner som: beskæftigelse, fritid, højskole m.v.

Kurset finder sted 8.-14. juli.

Familiekursus 2. henvender sig til familier med handicappede børn i førskolealderen. Kurset tager fat på emner som: skolegang, kammerater, fritidstilbud m.v.

Kurset finder sted 5.-11. august.

Deltagerne på de to familiekurser vil blive præsenteret for foredrag,

medvirke i diskussioner og gennem fælles aktiviteter med børnene få kendskab til nye muligheder i det videre arbejde med børnene.

For børnene er der et selvstændigt program. Børneprogrammet afvikles af 12-14 frivillige voksne ledere, og aktiviteterne er tilrettelagt således, at alle uanset handicap kan deltage.

Det koster 2190 kr. pr. deltager. For familiekursus 1 dog kun 1430 kr. for deltagere, der bor i egen campingvogn eller telt. For handicappede børn beregnes en merpris på 1150 kr. Tilmelding til familiekurserne skal ske senest 1. marts.

Yderligere oplysninger og tilmelding: Pindstrup Centret, 8550 Ryomgård, tlf. 86396111.



Foto: Mogens Løier

Idræt, udflugter og andet sommersjov

Et besøg på Fyrkat Vikingeborg og en overlevelsestur med kort, kompas og brændenældsoppe. Det hele stod at læse i lejravisen, som deltagerne på Muskelsvindfondens ferielejr lavede forrige år, da de var forsamlet på Onsild Idrætsefterskole.

I år henlægges sommerlejren for de 8-14 årige igen til Onsild Idrætsefterskole ved Hobro. Og selv om programmet for lejren, der løber af stablen 24. juni-1. juli, endnu ikke er på plads, skal der nok blive masser af sommersjov for deltagerne.

Der er plads til 16 børn og unge samt deres hjælpere på sommerlejren.

Sommerlejren for de 15-18 årige er henlagt til Borrevejle Idrætscenter ved Roskilde. Lejren finder

sted 28. juli-4. august, og der er plads til 10 unge samt deres hjælpere.

Programmet for denne lejr er heller ikke på plads endnu. Men da der er tale om et idrætscenter, skulle der blive rig mulighed for en masse sportsaktiviteter, ligesom der sikkert vil blive arrangeret udflugter rundt på Sjælland.

Den anden ferielejr for de 15-18 årige foregår i Frøslevlejren ved Padborg. Og selvfølgelig, fristes man næsten til at sige, er programmet for denne lejr heller ikke på plads endnu. Men der vil være masser af spændende aktiviteter i området, og da lejren ligger så tæt på »det store udland«, vil der sikkert også blive mulighed for et smut over grænsen.

Der er plads til 15 unge



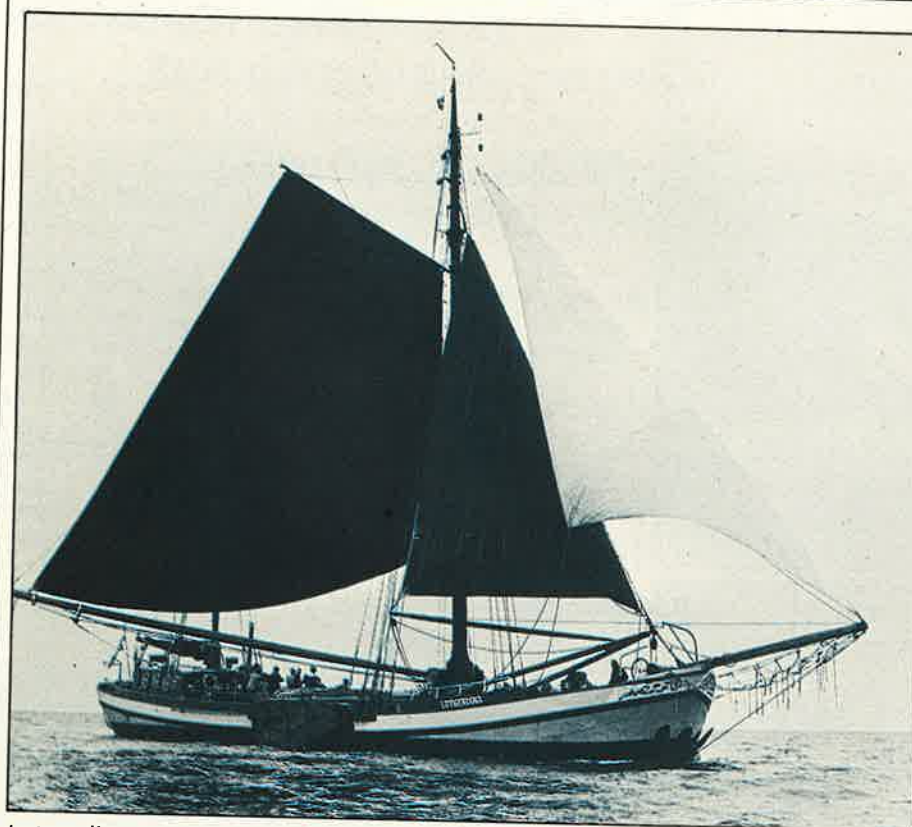
Sommerstemning på Onsild idrætsefterskole

samt deres hjælpere på lejren.

Prisen for deltagelse i de tre lejre er endnu ikke fastlagt. Men der er tradition for, at Muskelsvind-

fonden søger deltagernes hjemkommune om dækning for udgifter i forbindelse med lejren – og at ansøgningerne bliver imødekommet.

Tilmelding til sommerlejrene kan ske ved henvendelse til Rasmus Dahl eller Bodil Laursen – tlf. 86139777. Tilmeldingsfrist: 1. marts.



Lutgerdina - en gammel hollandsk klipper.

Foto: Mogens laier

Til søs med Lutgerdina

Har du saltvand i årene – eller bølger i håret, er her et tilbud, som er svært at afslå. En togt i de danske farvande med den gamle hollandske klipper Lutgerdina.

Det er tredje år i træk, at Lutgerdina chartres til sommersejls i Danmark. Der er tale om et traditionelt tomastet sejskib, 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.

Som deltager er du med i alle opgaver ombord. Undervejs gives der instruktion i sejls og navigation.

Men sommertogterne er ikke kun hårdt arbejde, lover arrangørerne. Sejlerlivets glæder er også mu-

sik og grill-aftner på dækket.

Lutgerdina har et fast professionelt hollandsk/dansk mandskab. Der er på hvert togt plads til 16 deltagere, og det gælder såvel handicappede – som ikke-handicappede – enlige som familier.

Sommerens togter finder sted i følgende periode:

Togt 1. (6. dage) 2500 kr.	påmønstring/Århus afmønstring/Nyborg	lørdag 9/6 torsdag 14/6
Togt 2. (6. dage) 2500 kr.	påmønstring/Nyborg afmønstring/København	fredag 15/6 onsdag 20/6
Togt 3. (6. dage) 2500 kr.	påmønstring/København afmønstring/Nyborg	lørdag 23/6 torsdag 28/6
Togt 4. (6. dage) 2500 kr.	påmønstring/Nyborg afmønstring/Fredericia	lørdag 30/6 torsdag 5/7

Nærmere oplysning og tilmelding:
Søren Hagen, 86 98 82 36
Peter Kjærby, 86 12 11 47
Alf Holter, 47 74 86 06
Sidste tilmeldingsfrist: 1/4 1990.

Ferielejre på Pindstrup Centret

Traditionen tro arrangerer Pindstrup Centret en række ferielejre i sommerperioden. Ferielejrene henvender sig til børn og unge med og uden handicaps.

I løbet af 1990 vil der blive afholdt syv ferielejre, samt en kanotur i Sverige.

Ljrene planlægges og gennemføres af 12-14 frivillige og ulønnede voksne. Aktiviteterne vælges ud fra den forudsætning, at alle skal kunne deltage uden forudsætning uanset handicap. To af lejrene afvikles på Pindstrup Centrets lejrplads, hvor alle bor i telt.

Det koster 500 kr. at deltage i en lejr – dog kun 400 kr. i teltlejr. For handicappede børn og unge kommer der et ekstra gebyr på henholdsvis 3100 kr. og 2800 kr. (telt). Beløbet kan søges dækket ved den lokale socialforvaltning.

Sidste tilmeldingsfrist

for ferielejrene er 1. marts – dog først 15. august for efterårslejren (lejr 7).

Kanoturen går til et svensk søområde, hvor deltagerne bor i telt på primitive lejrpladser og selv laver mad på små stormkøkkener. Turen byder på storslåede naturoplevelser, hygge omkring lejrbrøl og en masse strabaser, lover arrangørerne.

Forud for kanoturen afholdes der en planlægningsweekend, hvor deltagerne lærer hinanden at kende.

Det koster 1000 kr. pr. person at deltage i turen, og prisen dækker ophold på planlægningsweekend, rejse til Sverige, leje af udstyr samt fuld forplejning under turen. Tilmelding skal ske senest 1. marts.

Tilmelding og yderligere oplysninger: Pindstrup Centret, 8550 Ryomgård, tlf. 86 39 61 11.

Lejr 1.	14-18 år	24. juni-30. juni
Lejr 2.	13-17 år	24. juni-30. juni, (telt)
Lejr 3.	7-15 år	1. juli- 7. juli
Lejr 4.	7-14 år	15. juli-21. juli
Lejr 5.	10-15 år	15. juli-21. juli, (telt)
Lejr 6.	7-14 år	29. juli- 4. august
Lejr 7.	7-14 år	14. oktober-20. oktober
Kanotur	15-18 år	28. juli-4. august

VB-Centret flytter

VB-Centret på Sjælland holder flyttedag 1. marts. Fra og med denne dato får centret nye lokaler et sted i Brøndbyerne.

Mere præcist kan det ikke siges på nuværende tidspunkt. Sagen er den, at VB-Centret for øjeblikket har lejet sig ind i lokaler, som tilhører Københavns Amt. Men da amtet har brug for disse lokaler, er lejremålet blevet sagt op, mod at amtet finder et

nyt sted til VB-Centret.

Og det bliver et sted i Brøndbyerne, har amtet meddelt, uden at kunne give en præcis adresse. En ting er dog på plads. Nemlig VB-Centrets nye telefonnummer. Efter 1. marts er telefonnumret: 43432543.

Når VB-Centrets nye adresse foreligger, bliver den selvfølgelig offentliggjort i Muskelkraft.

Idrætslejre

Dansk Handicap Idræts Forbund holder traditionen tro en række idrætskurser og -lejre i sommerhalvåret. De fleste af arrangementerne henvender sig dog til handicappede, der har »flere kræfter« end børn og voksne med muskelsvind.

Men et af kurserne er tilrettelagt med speciel sigte på svært fysisk handicappede. Kurser finder sted 8.-9. september og foregår på Vingstedcentret ved Vejle.

På kurset vil deltagerne bl.a. få mulighed for at

stifte bekendskab med: rullebrætsbold, shift-tennis, kørestolshockey, kørestolsfodbold m.v.

Det koster 900 kr. at deltage i kurset, og sidste tilmeldingsfrist er 24. august. Yderligere oplysninger om kurset – eller om DHIFs øvrige kurser og lejre – hos:

Dansk Handicap Idræts Forbund, sekretariatet, Idrættens Hus, Brøndby Stadion 20, 2605 Brøndby, tlf. 42455555.



Børnefamilier kan få tilskud til ferien.



Shift-tennis - en aktivitet på DHIFs idrætslejr.

Penge til ferien

Familier med børn og unge med muskelsvind kan få økonomisk tilskud til ferien. Muskelsvindfondens VB-Center råder nemlig over 100.000 kr., som skal fordeles blandt børnefamilier, der normalt ikke har penge til at tage på ferie.

Pengene stammer fra den såkaldte »Børnepulje«, der blev afsat på finansloven for 1989.

For at komme i betragtning, skal der være tale om:

– Børn og/eller unge under 18 år, der ønsker at tage på ferie sammen med forældrene. (De unge behøver ikke nødvendigvis

at bo hjemme – blot der er tale om ferie sammen med forældrene).

– Unge der ønsker at tage på ferie sammen med en hjælper/kammerat, således at forældrene har mulighed for at holde ferie uden børn.

Der er tale om tilskud til ferien. Altså er det ikke muligt at få dækket alle omkostninger forbundet med ferien. Hver ansøger kan maksimalt få tilskud på 8.000 kr.

For at komme i betragtning skal der i forvejen være søgt om tilskud til ferie hos kommunen. Denne ansøgning – samt eventuelle ansøgninger til fonde,

legater m.v. – skal vedlægges.

I ansøgningen skal der gøres rede for formålet med ferierejsen, ligesom der skal oplyses om hvilke beløb, der søges om. For at komme i betragtning, skal ansøgningen være VB-Centret i hænde senest 10. marts. Alle ansøgere vil få besked inden påske.

Er du i tvivl om noget – eller ønsker yderligere informationer – kan du henvende dig til Ann-Lisbeth Højberg på VB-Centret, tlf. 86139777 eller Inger Schrøder tlf. 31564866 (efter 1. marts: tlf. 43432543).

Sommerhus ved Vesterhavet

Familier med et handicapet barn har mulighed for at leje et sommerhus ved Henne Strand på fordelagtige vilkår. Sommerhuset har 6 sovepladser, er handicapvenligt indrettet og er beliggende på stranden med udsigt over Vesterhavet.

Sommerhuset kan lejes for een eller to uger. Ansøgningsskema og yderligere oplysninger kan fås ved at sende en frankeret svarkuvert til: Handicap-ede Børns Ferierejser, Postboks 11, 2860 Søborg.



Hilden på besøg

Der blev vist rundt og fortalt om Muskelsvindfondens arbejde og planer for Aktivitetet, da folketingsmedlem Jytte Hilden fra socialdemokratiet var på besøg i Århus. Efter eget udsagn fandt Jytte Hilden besøget utrolig interessant og meget lærerigt. På billedet ses fra venstre til højre: Jørgen Lenger, Ann Lisbeth Højberg, Evald Krog, Jette Møller og Jytte Hilden.

En tur til Heidiland

Fem danskere, deltog i sommer i en international sommerlejr for unge mennesker med muskelhandicaps. Lejren fandt sted i Davos i det østlige Schweiz i perioden fra d. 5. til d. 19. august og var arrangeret af Schweizerische Gesellschaft für Muskelkrankheiten. Karin Kjærulff har sendt følgende indlæg.

Lejren havde 46 deltagere fordelt på flg. 10 lande; England, Irland, Holland, Frankrig, Vesttyskland, Spanien, Italien, Malta, Schweiz og Danmark.

De første par dage brugte vi på at lære hinanden at kende og på at præsentere vores lande for hinanden. Nogle af aftenene tilbragte vi på caféer, isbarer og pubs. Andre aftener blev vi på hotellet, enten i restauranten, i receptionen eller i whirlpool'en.

Om dagen havde vi forskellige temaer som vi diskuterede og fremlagde enten i grupper eller i plenum. Det drejede sig bl.a. om uddannelse, boligformer, økonomiske forhold, jobsituationer, hjælperordninger og hjælpemiddelsituationer i de forskellige deltagerlande. I løbet af lejren blev der gjort status over alle disse punkter, efter at deltagerne havde gjort rede for situationen i netop deres land.

Vi spyttede ikke vinen ud

Opholdet bestod dog ikke kun af diskussioner, men også af udflugter.

En af dagene havde Lion's Club arrangeret en heldags-picnic ved Davos Søen. Vejret var ideelt og vi grillede, badede og spillede bold hele dagen.

En anden dag kørte vi med bus til Bad-Ragaz. Undervejs gjorde vi ophold ved en vingård og holdt vinsmagning (vi spyttede dog ikke vinen ud som man vistnok ellers plejer at gøre). Efter vins-

magningen kunne man på egen hånd gå via Heidiland i Dörfli til Bad-Ragaz (navnet Heidi refererer til den berømte børnebogs-serie af Johanna Spyri, der handler om en lille pige ved navn Heidi, der siges at have levet i netop denne egn af Schweiz).

De kreative evner

En eftermiddag var vi med svævebane oppe i næsten tre kilometers højde (Davos ligger i 1600 meters højde). Solen var meget stærk så højt oppe, så mange af os fik forbrændinger. Vi blev hurtigt enige om at terrænet bestemt ikke var designet for kørestolsbrugere, men der var en lækker terrasse med udsigt til snedækkede bjerge, som vi så entrede i stedet.

Vi brugte også opholdet til at vise vore kreative evner. Dette skete på en kreativ dag. Der blev tegnet, malet, lavet kunst med ler, skrevet små digte, lavet collager og meget andet. Om eftermiddagen og aftenen holdt vi fernisering og beundrede hinandens værker.

De tyske hoteller

Vi havde inden turen udvalgt de tyske hoteller ud fra bogen »Deutscher Hotelführer '89« og været i telefonisk kontakt med de udvalgte hoteller. Det viste sig, at mange af hotellerne ikke var kørestolseguede, selv om de reklamerede med det modsatte i førortalt hotelguide. Vi kan, bortset fra det hotel vi benyttede i Kandern, ikke anbefale nogle af de hoteller vi overnattede på i Tyskland. Dette skyldes at elevatorerne var så små, at der var flere ulemper end fordele forbundet med at bruge dem og at badefaciliteterne var så dårlige, at det var umuligt for en kørestolsbruger at tage bad på nogen af hotellerne (hotellet i Kandern undtaget).

(Forkortet af red).

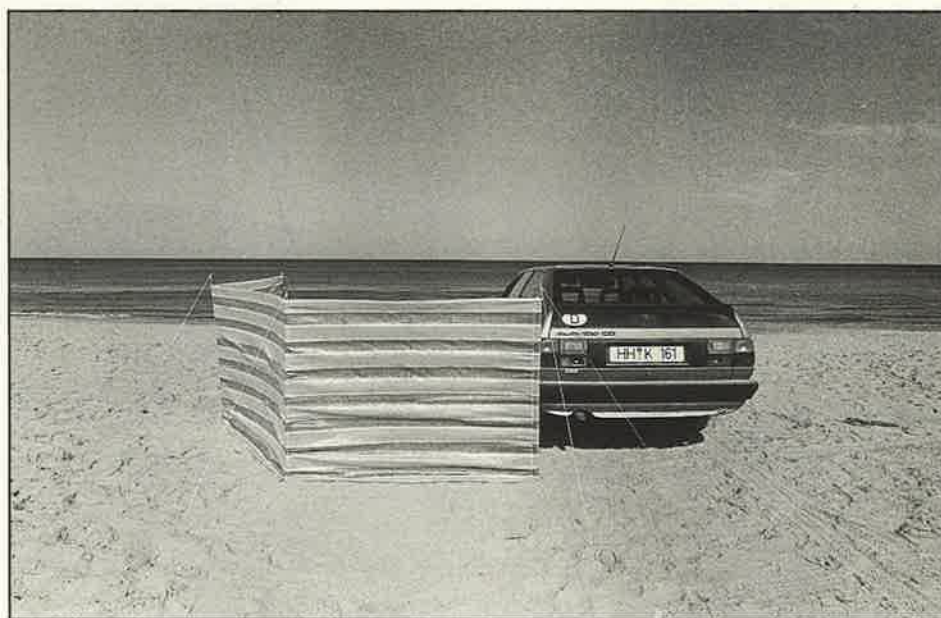


Foto: Henrik Sangren/2. Maj

Rejs i Danmark

Hvis man skal et smut til Himmelbjerget, eller har planer om at bruge ferien til at tage rundt i Danmark, er det godt at vide, hvor de handicapvenlige hoteller ligger, og hvilke museer der er kørestolsadgang til.

Hvis du som handicapet ønsker at vide hvad der kan lade sig gøre, er det en god ide at anskaffe dig hæftet »Rejs i Danmark for bevægelseshæmmede«. I den er der

nemlig en række nyttige oplysninger, som du kan have mere end brug for, når du bevæger dig rundt i landet.

I hæftet er der en optegnelse over handicap-toiletter ved motor- og hovedveje, en beskrivelse af forskellige offentlige transportmuligheder for handicappede, en liste over handicapvenlige hoteller, kroer m.v. samt beskrivelse af adgangsforhold på en række forly-

stelsessteder og seværdigheder.

»Rejs i Danmark for bevægelseshæmmede« er udgivet af Danmarks Turistråd i samarbejde med Bolig-, Motor- og Hjælpe-middeludvalget (BMH). Hæftet koster 50 kr. og kan bestilles hos: BMH, Hans Knudsens Plads 1 A, 2100 København Ø, tlf. 31182666.



Foto: Mogens Lajer

Aktiv ferie på Femø

Handicappede børn og unge har mulighed for at komme på sommerlejr på Femø. En uges aktiv ferie, kalder Forældreforeningen for fysisk og psykisk handicappede på Vestlolland, der står som arrangør af sommerlejren.

Lejren finder sted i uge 26 - den første uge af skolernes sommerferie - og tilbudet gælder først og fremmest børn og unge fra Nakskov kommune.

Yderlige oplysninger og/eller tilmelding til: Finn Spurte Pedersen, tlf. 53-920576 eller Kirsten Uldall, tlf. 53-927867.

40.000 kr. i gave

Det siges, at julen varer lige til påske. Og det er nok ikke helt forkert. Forleden dukkede administrerende direktør Jens Bach nemlig op på Muskelsvindfonden med en gave, der kunne mærkes: 40.000 kr. Pengene kommer fra Erik Berg's Fond, der siden 1962 har doneret penge til en lang række sygdomsbekæmpende foreninger og lægevidenskabelige forskningsprojekter. Muskelsvindfondens landsformand, Evald Krog tog imod direktør Jens Bach og den flotte donation.