

MUSKELKRAFT

NYT FRA MUSKELSVINDFONDEN 

1
92

20. ÅRGANG

NU HAR I CHANCEN !

MUSKELKRAFT

Nyt fra Mus
ISSN 0105-5

Redaktion:
Marius Byriel
Marianne Frederiksen
Maria Overgaard
Ann Lisbeth Høj
Søren Hagen Jer
Jørgen Jeppesen
Evald Krog
Jørgen Løngren
Isabelle Schwartz

Redigering og
Marianne Frederiksen
Jørgen Jeppesen

Sats:
DataGraf

Tryk:
Rounborgs graf
Oplag: 3400
Redaktionen af
27.1.1992
Deadline næste
7.3.1992

Annonceekspe
Stjærvej 13. 866

Muskelsvindfo
Muskelsvindfon
medlemsforenin
mål at forbedre
folk med muskel
gennem støtte
ved oplysning, c
b e d
behandlingsmul
de cirka 5000 c
har en muskelsv

Sekretariat:
Vestervang 39-4
8000 Århus C
Tlf. 8613 9777
Telefax 8618 80
Giro 9 01 11 10

**Vejlednings-
og Behandling**
Vestre Ringgade
8000 Århus C
Tlf. 8613 9777

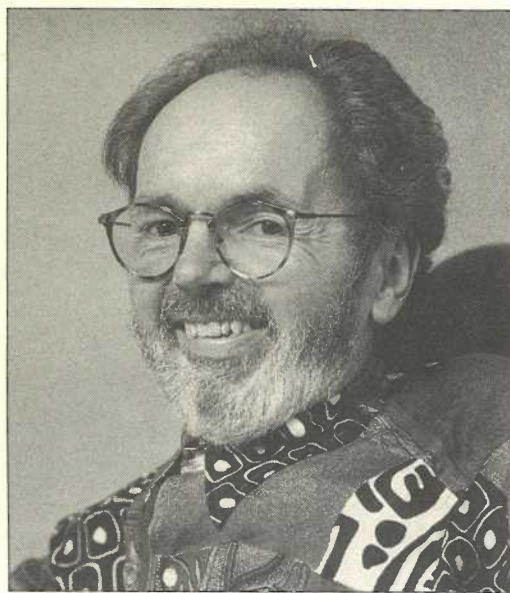
Brøndby Møllev
2605 Brøndby
Tlf. 4343 4866

Udviklingscen
Vestre Ringgade
8000 Århus C
Tlf. 8613 9777

Klinik for fysik
Vestervang 40
8000 Århus C
Tlf. 8619 1023

Handicappræc
Samliv og Sex
Åben onsdage i
22. Muskels
Vester-vang 39-4
C.
Tlf. 8613 97 77

Forsidefoto:
Hans Christense
mastetoppen
ren" Lutgerdina
Foto: Tove Kjær



Af Evald Krog, landsformand

Muskelsvindfondens Vejlednings- og Behandlingscenter meget fine karakterer.

Så derfor: Mange tak. Og vi tager imod pengene med god samvittighed.

Er det holdbart?

Spørgsmålet er imidlertid, om det er holdbart, at vi bliver ved med at mødes på den måde. Vi ved i bedste fald i begyndelsen af året, hvad vi har at gøre godt med. Vi kan ikke bruge pengene til vedvarende tilbud, for vi ved ikke om vi vil kunne forsætte ud over næste årsskifte. Derfor må vi satse på aktiviteter - projekter - med tidsbegrænsning, og det er godt nok. Men det bedste ville være, at vi kendte de økonomiske rammer for behandlings tilbuddet nogle år frem i tiden.

Det er altid rart at blive reddet fra at drukne; men efter et par gange må man overveje, om skibet kunne gøres

mere sødygtigt.

Og det er nu politikerne har chancen!

Det er nemlig planen, at den nye sundhedslov skal vedtages inden sommerferien, og det vil være en passende lejlighed til at sikre VB-centrets fortsatte eksistens.

Vi er fordomsfrie

Der er mange måder at gøre det på. Vi er fordomsfrie over for de fleste og vil meget gerne samarbejde om en løsning, der på den ene side sikrer VB-centret og på den anden side tager behørigt hensyn til politikernes relevante interesser i VB-centerets faglige kvalitet og det offentlige økonomi.

Jeg tør godt påstå, at VB-centeret er langt billigere end et tilsvarende tilbud ville være i det offentlige, ikke mindst fordi den tætte kontakt til brugergruppen tvinger os til altid at få mest muligt ud af pengene. Og vi kunne ikke drømme om at kræve mere fra det offentlige, end vi har brug for. Dels ville det være umoralsk, dels ved vi, at det vil give bagslag for vore gode samarbejdsrelationer til både Sundhedsstyrelsen og amtskommunerne.

Det er i den ånd, at politikerne og vi har en fælles opgave at løse, at jeg hermed henvender mig til sundhedsministeren og folketingets politikere og foreslår, at vi finder ud af noget sammen.

Jeg er sikker på, at vi kan løse opgaven i samme fordragelighed som altid.

ET SPØRGSMÅL OM LIVSKVALITET

TEKST RUNE T. KIDDE, TEGNET AF HENRIK REHR



Nyt fra Muskelsvindfonden
ISSN 0105-5524

Redaktion:

Marius Byriel
Marianne Frederiksen
Maria Overgaard Hansen
Ann Lisbeth Højberg
Søren Hagen Jensen
Jørgen Jeppesen
Evald Krog
Jørgen Lønger
Isabelle Schwartzbach

Redigering og layout:
Marianne Frederiksen og
Jørgen Jeppesen (ansvh.)

Sats:

DataGraf

Tryk:

Rounborgs grafiske hus
Oplag: 3400
Redaktionen afsluttet
27.1.1992
Deadline næste nummer
7.3.1992

Annonceekspedition:

Stjærvej 13. 8660 Skanderborg

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 de behandlingsmulighederne for de cirka 5000 danskere, der har en muskelsvindsygdom.

Sekretariat:

Vestervang 39-41
8000 Århus C
Tlf. 8613 9777
Telefax 8618 8076
Giro 9 01 11 10

Vejlednings-**og Behandlingscenter:**

Vestre Ringgade 150
8000 Århus C
Tlf. 8613 9777

Brøndby Møllevvej 2
2605 Brøndby
Tlf. 4343 4866

Udviklingscenter:

Vestre Ringgade 150
8000 Århus C
Tlf. 8613 9777

Klinik for fysioterapi:

Vestervang 40
8000 Århus C
Tlf. 8619 1023

Handicaprådgivningen**Samliv og Sexualitet:**

Åben onsdage i lige uger 19-22. Muskelsvindfonden, Vester-vang 39-41, 8000 Århus C.
Tlf. 8613 97 77

Forsidefoto:

Hans Christensen entrar mastetoppen på klippen "Lutgerdina".
Foto: Tove Kjærby

RO OM HJÆLPEORDNINGERNE - Det seneste års uro om handicaphjælpeordningerne manet i jorden af socialminister Else Winther Andersen.

5

JA TIL DSI - Fra 1. januar 1993 er Muskelsvindfonden medlem af De Samvirkende Invalideorganisationer.

7

HÅB OM PERMANENT SIKRING AF VB-CENTRET - Folketinget har igen bevilget penge til de foreningsejede behandlingssteder og samtidig vedtaget at sikre deres eksistens.

11

FONDENS ØKONOMI PÅ VEJ OP - Hvis det går som forventet, vil Muskelsvindfonden i år have et overskud på godt fire mio. kr.

13

TRE MILLIONER KRONER TIL ALS-GRUPPEN - Nyt projekt skal forbedre behandlingen af patienter med Amyotrofisk Lateral Sklerose (ALS).

15

FIN DEBUT FOR BRICKLESS CENTRE - 75 fagfolk fra Skandinavien til seminar i Dansk Selskab for Medicinsk Genetik og Muskelsvindfonden.

17

NÅR DEN SVAGE BLIVER STÆRK - Om skift af roller i et parforhold.

19



FOTO: MOGENS LAIER

MYTER OM SUNDHEDSUDGIFTER OG SUNDHED I DANMARK - Artikelserien om livskvalitet fortsætter med en økonomisk analyse af sundhedssektoren af Jørgen Goul Andersen. Han stiller spørgsmålstegn ved behovet for prioriteringer i sundhedsvæsenet.

21

RUNDT OM MUSKELSVINDFONDEN - Tre medlemmer diskuterer deres forening. Livssyn, håb og forventninger, demokrati.

26

ÅR 2000? - Debatindlæg fra medlemmer.

31

FRA SIDELINIEN - Jørgen Grønnegaard Christensen om to kulturer.

35

NYE BØGER - Netværksterapi i arbejdet med børn og familier.

37

NYT OG NOTER

39

VOR EGEN VERDEN

43

RO OM HJÆLPEORDNINGERNE

Det seneste års uro og rygter om nedskæringer af handicaphjælpeordningerne manet i jorden af socialminister Else Winther Andersen.

Af Jørgen Jeppesen

Alle handicappede, der opfylder betingelserne, vil fortsat kunne få hjælpeordning efter bistandslovens paragraf 48, stk. 4. Og der er ingen planer om at stramme betingelserne.

Det skriver socialminister Else Winther Andersen klart og tydeligt til folketingets socialudvalg, som tre gange i efteråret har stillet spørgsmål om ordningen.

Det seneste års tid har der i nogle kommuner været en del uro og forvirring om administrationen af ordningen. Socialministeren har selv ved flere lejligheder sagt, at hjælpeordningerne er meget dyre for kommunerne, og at der måske ville være behov for at ændre på betingelserne. Senest er hun i bladet "Sclerosen" citeret: "Af hensyn til skatteprocenten har vi ikke råd til at opretholde ordningen på nuværende niveau, medmindre det skal gå ud over andre."

Men diverse rygter og begrundet eller ubegrundet frygt for nedskæringer på området skulle nu være manet i jorden.

Problemer med konkrete sager, planer om stramninger og nedskæringer i nogle kommuner (for eksempel Odense som beskrevet i Muskelkraft 1/91 og 2/91) og voksende kritik fra forskellige handicaporganisationer førte til, at der i januar i år blev afholdt et møde om problematikken med deltagelse af bevægelseshandicaporganisationerne, socialministeriet, De Samvirkende Invalideorganisationer og de statslige specialkonsulenter for bevægelseshandicap. Også på dette møde blev det fra ministeriets side slået fast, at der ingen planer er om nedskæringer eller ændringer i betingelserne.



FOTO: CLAUDIA HAASENSCHIL

48,4-hjælpeordningen, også kaldet Århus-ordningen, blev i sin tid skabt i Århus kommune, blandt andet på initiativ af Muskelsvindfonden. Billedet her er fra 1988, da Peter Kjærby på vegne af "48.3-Servicekontoret" modtog 10.000 kr. af Århus-rådmanden Jens Arbjerg Pedersen.

Ingen kvote

Socialministeriet antog for nogle år siden, at cirka 300 personer på landsplan ville blive bevilget hjælpeordning. Det tal er nu nået, og nogle frygtede, at der var tale om en egentlig kvote. Altså at der højst måtte gives cirka 300 bevillinger til hjælpeordninger.

Det afviser socialministeren i sit svar til socialudvalget. "Da tallet 300 alene er et beregnet tal, er der naturligvis ikke tale om nogen kvote, og hvis behovet viser sig at være større, vil der også blive bevilget flere hjælpeordninger alt under forudsætning af, at betingelserne er opfyldt," skriver hun.

Nogle kommuner har været under mistanke for at sparehensyn at lægge et loft over

antallet af hjælpeordninger, uanset der måtte være flere berettigede ansøgere i kommunen. Også det har socialudvalget spurgt ministeren om, og hun svarer, at en ansøger, der opfylder betingelserne, har ret til hjælpen. En kommune kan kun afslå bevilling, hvis betingelserne ikke er opfyldt.

Uændrede betingelser

Som tidligere omtalt i Muskelkraft har Odense kommune analyseret sin administration af hjælpeordningerne. Der har været planer om at stramme betingelserne for bevilling, og man har overvejet delvist at erstatte handicaphjælperne med hjemmehjælpere. Også af sparehensyn.

Men kommunen kan natur-

ligvis ikke indføre strammere betingelser end de, der er beskrevet i socialministeriets vejledning. Og der er ingen planer om at revidere vejledningen, fastslår socialministeren.

Med hensyn til at bruge hjemmehjælpere i stedet for handicaphjælperne, der ansættes af den handicappede selv, tydeliggør Else Winther Andersens svar også ministeriets holdning til dette spørgsmål. Hun understreger, at "alt i alt betyder disse unge og yngre stærkt handicappede personers ganske særlige forhold og behov, at hjemmehjælpsforanstaltningen med sit indhold og formål ikke er egnet til denne persongruppe."

Specialkonsulenterne

I øvrigt er der nedsat et udvalg (Udvalget om decentralisering af statslige opgaver på handicapområdet), som i løbet af foråret vil vurdere, om blandt andet opgaverne i den statslige specialkonsulentordning for bevægelseshandicap kan flyttes fra socialministeriet til kommunerne/amtskommunerne.

Specialkonsulenterne bruges i dag af mange kommuner, når de skal vurdere ansøgninger om hjælpeordninger. De er endda direkte nævnt i vejledningen til paragraf 48, og i nogle handicapkredse har man haft en fornemmelse af, at konsulenterne aktivt søgte at begrænse antallet af hjælpeordninger.

Det afviser socialministeren også i sit svar til folketingets socialudvalg. Hun skriver, at konsulenterne hverken er instrueret om eller har kompetence til at begrænse ordningernes antal. □

JA TIL DSI

Er der liv i kæmpen? Det spørgsmål stillede Muskelkraft for et par år siden om De Samvirkende Invalideorganisationer. Nu får Muskelsvindfondens medlemmer selv lejlighed til at besvare spørgsmålet. Fra 1. januar 1993 er Muskelsvindfonden DSI's femogtyvende medlem.

Af Marianne Frederiksen

Det blev besluttet på Muskel-svindfondens repræsentantskabsmøde i weekenden den 17.-18. januar. Og hermed bliver en lang forlovelse afsluttet med et ægteskab, som Muskelsvindfondens landsformand beskrev de tilnærmelser, der især i det sidste par år har været mellem DSI og "fonden". Da Muskelkraft forelagde udfaldet af weekendens diskussion for DSI's formand John Møller, kom reaktionen lige fra hjertet.

"Det var sgu' da dejligt at høre". Og et par dage efter, da formanden havde tid til at uddybe sin bemærkning, sagde han:

- DSI hilser Muskelsvindfondens beslutning med glæde. Jeg er overbevist om, at det bliver til gensidig inspiration. Specielt i forhold til det internationale arbejde, EF-arbejdet, er det vigtigt, at vi nu kan vise det øvrige Europa, at de danske handicaporganisationer og sygdomsbekæmpende organisationer kan samles under en hat.

- Vi kender jo Muskelsvindfonden som en meget aktiv forening, der altid er i bevægelse. At I nu går ind, kan kun styrke DSI's arbejde.

Bredde i arbejdet

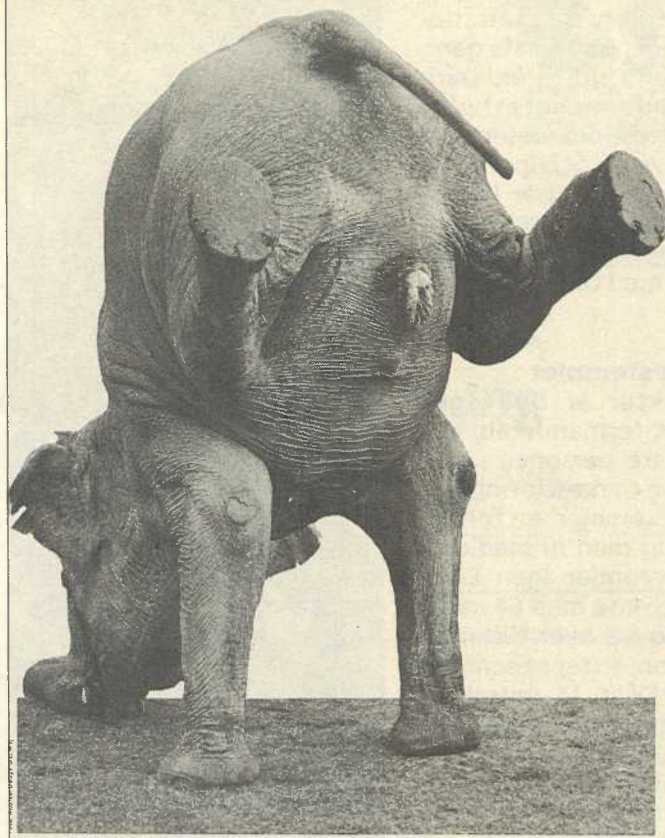
Også Muskelsvindfondens handicap-politiske konsulent Jørgen Lenger hilser beslutningen velkommen.

-Det kan få en positiv betydning for Muskelsvindfondens udvikling og give mere bredde i arbejdet. På det handicap-politiske område har vi været nødt til at prioritere meget hårdt mellem opgaverne og har kun haft mulighed for at beskæftige os med de fem vigtigste områder. Men måske er det tyve sag-områder, der i dagligdagen har betydning for Muskelsvindfondens medlemmer.

- For fem-seks år siden var et af argumenterne for ikke at søge optagelse i DSI, at Muskelsvindfonden ikke ville pantsætte sin handlefrihed på det handicap-politiske område i DSI. Er der ingen fare for det længere?

-Det argument var rigtigt dengang. Men DSI har været igennem en positiv udvikling, og den nye ledelse har erkendt, at en af styrkerne i organisationen netop ligger i medlemmernes forskellighed. Man kan da godt føle, at det er et trægt apparat. Der er mange, der skal forholde sig til en sag, før den sættes på

ER DER LIV I KÆMPEN..



Af Mikael Mølgaard

Siden Muskelsvindfonden blev dannet i 1971 er foreningen med jævne mellemrum blevet opfordret til at blive medlem af De Samvirkende Invalideorganisationer (DSI). Hver gang er tilbuddet blevet overvejet, og hver gang har svaret været et pænt - men bestemt - nej tak.

Men på et møde i Muskelsvindfondens repræsentantskab i begyndelsen af januar var stemningen anderledes. I lyset af de forestående forandringer i DSI sluttede repræsentantskabet at søge tagelse i samvirke med henblik på lemskab fra 1. januar 1993. Men hvad er det egentlig for forandringer, som undervejs i DSI? Og hvad regner Muskelsvindfonden med at få ud af et lemskab?

For at få svar på disse spørgsmål kontaktede Muskelkraft Niels Arthur Hansen, i formand i Scleroseforeningen og mand for DSI's sundhedspolitiske udsnit Jørgen Lenger, handicap-konsulent i Muskelsvindfonden, stilte til en to-kantsdiskussion.

Hvorfor har Muskelsvindfonden i 19 år valgt at stå uden for DSI?

Jørgen Lenger: - Det er en lang historie, der går tilbage til tiden da Muskelsvindfonden blev dannet. Men i stort omfang har det været noget med temperamenterne at gøre. DSI arbejder på en måde end Muskelsvindfonden det hænger selvfølgelig sammen med DSI er en paraplyorganisation. En paraplyorganisation er vel af natur noget mere i optrækket, ikke mindt fordi forudsætter en vis grad af eni blandt medlemsorganisationerne kunne handle.

Problemet med DSI er imidlertid, at man prioriterer en så høj grad af enhed, at man ofte afskærer sig selv i tage politiske initiativer. Derfor kor DSI til at fremstå som en tung størrelse.

Er du enig i Jørgen Lengers vurdering?

Niels Arthur Hansen: - Jeg vil snare sagtens, at jeg godt forstår hans holdning. Det er rigtigt, at DSI er forsigtig i forhold til, at vi lægger stor vægt på heden ud fra erkendelsen af, at vi uforenelige størrelser inden for par organisationen. Folk med vidt forskellige handicaps og vidt forskellige interesser på næsten alle områder borte

Muskelkraft nr.2 1990. Debatten om DSI har optaget Muskelsvindfonden gennem mange år.

skinner. Ikke mindst for os i Muskelsvindfonden, der er vant til at handle, før vi tænker. Men der kan vi måske lære noget af DSI. De har tænkt en sag igennem, før de handler, siger Jørgen Lenger.

I tidens ånd

"Hvis vi skal præge handicap-politikken i EF, kan vi ikke gøre det alene. Det kan kun ske gennem DSI."

"Vi er vist ikke længere revolutionære nok til at stå uden for samarbejdet."

"Vi kan sagtens få indflydelse på arbejdet i DSI, hvis vi lægger nogle kræfter i det."

"I det lokal-område, hvor jeg kommer fra, fungerer DSI dårligt. Jeg kan ikke anbefale et medlemskab."

"Økonomien skal ikke være et argument for ikke at melde sig ind. Det er på tide, at vi også giver vort bidrag til det fælles arbejde."

"DSI har ændret kurs. Organisationer er i dag langt mere handlekraftige end for nogle år siden."

Sådan lød nogle af argumenterne, da Muskelsvindfondens politikere diskuterede for eller imod et medlemskab af DSI. Stemningen var helt fra starten i debatten meget positiv

overfor DSI. Kun en enkelt markerede sig som direkte modstander.

Lottopenge til DSI

Ændringen af DSI kom med indførelsen af statslotto i Danmark. Medlemskontingentet til DSI bliver udregnet som en fast procentdel af de enkelte organisationers andel af Lotto-pengene. I 1993 vil Muskelsvindfondens kontingent til DSI således ligge på ca. 600.000 kroner.

Den gode økonomi blev anvendt til at styrke DSI's sekretariat. Det blev besluttet at udvide sekretariatet, der i en årrække kun havde bestået af to personer. Man ansatte blandt andet en informationsmedarbejder og to fagkonsulenter - en til sundheds-politikken og en til social og arbejdsmarkeds-politikken.

DSI's budget for 1992 er på knap 6 millioner kroner, men vil vokse hvis lotto-omsætningen fortsat stiger.

Udbygningen af sekretariatet skal fortsætte. I denne måned ansætter man således, i samarbejde med Danida, en konsulent, der i halvandet år skal hjælpe handicaporganisationerne med deres bi-

standsarbejde i den 3. verden.

Et andet synligt resultat af DSI's omstrukturering er et nyhedsbrev om organisationens arbejde, som første gang udkom i juni sidste år. Derigennem er det muligt at holde sig orienteret om væsentlige lovinitiativer, socialpolitiske debatter mv., der har betydning for handicapområdet. Samtidig beskæftiger nyhedsbrevet sig med DSI's egne initiativer.

Tre der bestemmer

DSI's struktur er opbygget omkring et formandskab, der består af tre personer - een formand og to næstformænd. Herunder kommer et forretningsudvalg med ni medlemmer og herunder igen DSI's hovedbestyrelse med 64 medlemmer. To fra hver tilsluttet organisation, en repræsentant fra hver af DSI's 15 amtsafdelinger og en repræsentant fra DSI-Ungdom.

Forretningsudvalget har nedsat fem udvalg, der skal rådgive i konkrete sager og følge de enkelte fagområder.

I øjeblikket findes et Sundhedspolitisk udvalg, et Undervisnings- og uddannelsesudvalg, et Teknologi- og hjælpemiddeludvalg, et Internationalt udvalg og et Ideudvalg.

Mange pladser

DSI udpeger repræsentanter til en lang række faste udvalg, råd og nævn i stat, amter og kommuner. Det drejer sig blandt andet om de amtslige revaliderings- og pensionsnævn, om de kommunale folkeoplysningsudvalg, om de sociale forbrugerråd om Patientklagenævnet, om Det centrale Handicapråd mv.

En stor del af DSI's virksomhed går derfor også ud på at uddanne og informere alle de tillidsfolk, som sidder på posterne rundt omkring i amter og kommuner.

En tænketank

Schlüter har en tænketank - DSI ligeså. Og en af de nyeste ideer, som er fostret i sidstnævnte, hedder "Et system af videnscentre". Målet med centrene er at dæmpe op for den negative side af den decentralisering, som startede med særfororgens udlægning til amterne i begyndelsen af 80'erne.

Amterne har klaret opga-



DSI's formandsskab. Fra venstre John Møller, DSI's formand, Karl Vilhelm Nielsen og Niels Arthur Hansen, begge næstformænd.

ven meget godt. Men DSI er bekymret for, hvad der sker, når decentraliseringen går ind i sin næste fase, og opgaverne skal lægges ud til kommunerne. Er der overhovedet ekspertise nok i landet, f. eks. på handicapområdet, til at den kan fordeles ud på alle 275 kommuner?

Det mener DSI ikke. Specialviden om f.eks. de små handicap-grupper eller om mere avancerede (og derfor ofte dyrere) hjælpemidler, kan umuligt være tilstede i alle kommuner. Der er brug for en eller anden form for samarbejde og vidensformidling.

Under een hat

DSI ønsker at samle alle eksperterne under en hat. Med eksperter forstår DSI flere ting - både institutioner og enkeltpersoner, forskere, forskningsinstitutioner og netværk. Det kan være institutioner, der sidder inde med en faglig specialviden, som f.eks. Døveskolerne, Blindeinstituttet, Dansk Hjælpemiddelinstitut mv.

Fælles for alle videnscentre er, at de samler, vedligeholder og udvikler viden på hvert deres felt. I forlængelse af de enkelte videnscentre foreslår DSI, at der etableres et samlende selv-

ejende institut med repræsentanter for blandt andet de offentlige myndigheder, som skal gøre brug af videnscentre. Det vil sige Kommunernes Landsforening, Amtsrådsforeningen og de berørte ministerier.

Desuden skal der være repræsentation fra brugerorganisationerne. Instituttet skal have en direktør og et antal medarbejdere, der samtidig er ledere af (eller kontaktpersoner) for hvert deres center. Med den konstruktion mener DSI at fremme kreativiteten og nyskabelsen.

Forslaget om videnscenter-systemet er foreløbig sendt til Amtsrådsforeningen, Kommunernes Landsforening mv. De foreløbige reaktioner på DSI's udspil har været positive.

Den første i verden

De Samvirkende Invalideorganisationer blev stiftet i april 1934, som det første handicapsamvirke i verden. DSI omfattede i begyndelsen de fire traditionelle handicap-grupper, de døve, tunghøre, vanføre og blinde.

I 1970 blev DSI's vedtægter ændret, og det åbnede mulighed for, at en række sygdomsbekæmpende organisationer også kunne blive medlem. Si-

den da er medlemstallet steget og omfatter i dag 24 handicap- og sygdomsbekæmpende foreninger.

Ifølge vedtægterne er "DSI's formål at formidle samarbejde mellem landsdækkende organisationer, der arbejder for forebyggelse og bekæmpelse af fysisk og psykisk invaliditet som følge af medfødte lidelser, sygdomme og ulykker samt følgerne deraf." Og videre "DSI skal i sin virksomhed alene søge at fremme de tilsluttede organisationers fælles interesser efter retningslinier angivet af hovedbestyrelsen".

En blomstret

GARTNER

Tlf. 6

Butik/Værksted

Åbningstider: man-to
Fre

Glaspustring: man-fre
Fra 1/5-31/8: lør-søn

BØRGE

BOGENSEVEJ
TLF. 66 18 02

FUNKTIONSPLAN
PLANLÆGNI
BYG
ØKONOMI,

fabrik
emballage
LD.,

● BÆREPOS
● WICKETPC
● PAKKEFOL

med avar
i op

neo

LYØVEJ 6
TELEX 50
TELEFA
65

HÅB OM PERMANENT SIKRING AF VB-CENTRET

Folketinget har igen bevilget penge til de foreningsejede behandlingssteder og samtidig vedtaget, at der skal indføres en permanent sikring af deres eksistens.

Af Jørgen Jeppesen

December måned bød på to gode nyheder for Muskel-svindfondens Vejlednings- og Behandlingscenter. Centret kom igen på finansloven. Og samtidig vedtog folketinget, at de foreningsejede behandlingssteder skal sikres permanent. Det sidste kan meget vel betyde, at den tilbagevendende usikkerhed om VB-Centrets økonomi bliver en saga blot.

Hvor mange penge, der tildeles VB-Centret i 1992, lå ikke klart ved redaktionens slutning. Men at det bliver mindre end sidste år er sikkert, for folketinget nedsatte den samlede bevilling til de foreningsejede behandlingssteder fra 50 til 40 mio. kr. og i øjeblikket forhandler sundhedsministeren og foreningerne om fordelingen af de 40 mio. kr. I 1991 fik VB-Centret fem mio. kr.

Hensigtserklæring

Hvordan en permanent sikring af behandlingsstederne skal udformes, vides heller ikke endnu. Men da folketinget i december bevilgede de 40 mio. kr., vedtog det også en såkaldt hensigtserklæring, der siger, at en permanent ordning skal være klar samtidig med tidspunktet for sundhedslovens ikrafttræden.

Selv om hensigtserklæringen ikke siger noget om, hvordan en løsning skal se ud og hvor mange penge, der bliver tale om, er den alligevel meget væsentlig, fordi folketinget hermed har slået fast, at behandlingsstederne er nødvendige, og at man vil sikre deres eksistens.



Fortsat grund til glæde - Da VB-Centret sidste år kom på finansloven med 5 mio. kr. kippede alle med flaget. Igen i år er VB på finansloven, og samtidig er der håb om en permanent, økonomisk sikring af centrets eksistens.

Det har folketinget ikke tidligere gjort, og det giver VB-Centret og de øvrige behandlingssteder en sikkerhed, man aldrig før har haft.

Sundhedsloven

Hensigtserklæringen falder godt i tråd med den vurdering, som sundhedsstyrelsen sidste sommer gav af de foreningsejede behandlingssteder, herunder VB-Centret. Det blev konkluderet, at de udfører nødvendige opgaver, som det offentlige ikke påtager sig.

Det er planen, at en sundhedslov skal vedtages i løbet af foråret, hvis ellers et flertal kan blive enigt. Sundhedsminister Ester Larsen fremsatte lovforslaget i oktober sidste år, og der har siden været forhandlet om det omfattende lovkompleks, som allerede to gange tidligere har været fremsat.

Hvornår man når til enighed er derfor usikkert - og tilsvarende er tidspunktet for en

permanent sikring af VB-Centret.

Frit sygehusvalg

I lovforslaget lægges der op til et såkaldt frit sygehusvalg på tværs af amtsgrænser. Det frie valg omfatter dog ikke de private, foreningsejede hospitaler, hvilket blandt andet Scleroseforeningen stærkt har beklaget. "Lovforslaget har vakt stor skuffelse i Scleroseforeningen. Her havde man sat sin lid til, at årets rapport fra Sundhedsstyrelsen om behandlingskvaliteten på de private specialsygehuse var blevet taget alvorligt af sundhedsministeren, og at scleroseramtes ret til behandling på et specialsygehus var blevet lovsikret," hedder det i en kommentar i foreningens blad "Sclerosen".

Også De Samvirkende Invalideorganisationer (DSI) har indtrængende opfordret sundhedsministeren til at indpasse specialhospitalerne i sundhedslovens bestemmelser

om frit sygehusvalg. "Det er af stor betydning for de patientgrupper, som behandles disse steder, at de også i fremtiden sikres adgang til de hospitaler, som har været banebrydende inden for behandlingen af specifikke sygdomme, og hvor der er opbygget en særlig ekspertise," siger DSI i en udtalelse.

Oplæg på vej

Situationen er altså nu den, at sundhedsministeren i sit lovforslag ikke har villet sikre behandlingsstederne via et frit sygehusvalg, men efterfølgende har et flertal i folketinget presset vedtagelsen af en hensigtserklæring om en permanent sikring igennem.

Hvor det hele ender er derfor endnu uklart. I forlængelse af vedtagelsen af hensigtserklæringen arbejder Muskel-svindfonden, Scleroseforeningen, Landsforeningen af Polio-, Trafik- og Ulykkesskadede (PTU) og Giftforeningen i øjeblikket på et fælles oplæg om en permanent sikring af deres behandlingssteder. Foreningerne håber, at oplægget kan danne grundlag for forhandlinger med sundhedsministeren og partierne.

I lederen i dette nummer af Muskelkraft skriver landsformand Evald Krog til ministeren og politikerne: "...den nye sundhedslov skal vedtages inden sommerferien, og det vil være en passende lejlighed til at sikre VB-Centrets fortsatte eksistens. Der er mange måder at gøre det på. Vi er fordomsfrie over for de fleste og vil meget gerne samarbejde om en løsning, der på den ene side sikrer VB-Centret og på den anden side tager behørigt hensyn til politikernes relevante interesser i VB-Centrets faglige kvalitet og det offentlige økonomi. Jeg tør godt påstå, at VB-Centret er langt billigere end et tilsvarende tilbud ville være i det offentlige, ikke mindst fordi den tætte kontakt til brugergruppen tvinger os til altid at få mest muligt ud af pengene." □

FONDENS ØKONOMI PÅ VEJ OP

Budget-92 vedtaget af repræsentantskaberne.

Af Marianne
Frederiksen

Hvis det går som forventet, vil Muskelsvindfonden ved årets udgang have et overskud på årsregnskabet på godt fire millioner kroner. Sammenholdt med et forventet overskud på 1991-regnskabet på 3,9 millioner kroner betyder det, at Muskelsvindfondens økonomiske udvikling for alvor er vendt.

Man kan også udtrykke det med andre ord. Hvis budgettet for -92 holder, vil fonden på bare to år have opbygget en positiv egenkapital på 7,3 millioner kroner. Et par år med en meget stram økonomisk styring har dermed givet resultater.

Når det er lykkedes at vende udviklingen så hurtigt, skyldes det dog først og fremmest, at VB-Centret i 1991 kom på finansloven. Og at budgettet for 1992 bygger på samme forudsætning.

Fornuft og mådehold

Det er ikke længere *in* at bruge penge, før man har tjent dem. Heller ikke i Muskelsvindfonden. Det gunstige resultat på årsregnskabet i 1991 og forventningen om en fortsat gunstig økonomisk udvikling betyder ikke, at man nu sætter en række nye aktiviteter i gang i foreningen.

Det aktivitetsniveau, som foreningen har kørt på i 1991, vil fortsætte næsten uændret i 1992.

Målet i de kommende år er at spare 10 millioner kroner op til etablering og drift af MarselisborgCentret, samt at spare op til et helt års drift af Muskelsvindfonden.

MUSKELSVINDFONDENS DRIFTSBUDGET 1992 OG FORVENTET REGNSKAB 1991 I 1.000 KR.

	budget 92	regnskab 91
Indtægter		
medlemskontingenter	300	283
modtagne bidrag	6160	6496
overskud v. egne arrangementer	2458	1844
øvrige indtægter	2385	2068
indtægter i alt	11303	10691
Formålsbestemte udgifter		
oplysning	2626	2648
handicappolitik	85	75
medlemsaktiviteter	1066	1066
vejledning-behandling-udvikling	934	408
MarselisborgCentret	435	296
internationalt samarbejde	373	202
formålsbestemte udgifter ialt	5519	4695
forbrug af formålsb. henlæggelser	443	163
formålsb. udg. efter forbr. af henlæg.	5076	4532
indirekte omkostninger	1534	1537
renter	218	-335
afskrivninger	-345	-332
Årets resultat	4566	3955

NB! Årets resultat kan forventes forringet med det beløb, som bestyrelsen beslutter at "give fri" til medlemsaktiviteter i 1992.

Det vil sige en yderligere opsparing på 11 millioner kroner.

Plads til ønsker

Men for ikke at gøre livet alt for surt i foreningen fik Muskelsvindfondens bestyrelse på repræsentantskabsmødet et

rådighedsbeløb på ca. 450.000 kroner, som den kan anvende i de kommende år til at indfri nogle af de ønsker, som medlemmerne har til foreningens aktiviteter. Stort set alle interessegrupper i foreningen havde på forhånd indsendt ønsker til budgettet for 1992,

som ikke kunne indfries i det basisbudget, som repræsentantskaberne vedtog. Forældre-grupperne havde f. eks. ønsket at få stillet 70.000 kroner til rådighed til deres arbejde i 1992. Men i det vedtagne basisbudget er der kun afsat 17.000 kroner. Ungdomsgruppen havde planlagt aktiviteter til ca. 300.000 kroner, men må i basis-budgettet holde sig inden for en ramme på 150.000 kroner.

Muskelsvindfondens sekretariat havde ligeledes peget på opgaver, som det gerne så løst i løbet af 1992.

Et øje på økonomien

Det bliver nu op til Muskelsvindfondens bestyrelse at følge foreningens økonomi tæt. Hvis budgettet holder, kan Muskelsvindfondens bestyrelse bevilge ekstra penge til blandt andet medlemsaktiviteter i løbet af året.

Da repræsentantskaberne allerede på et møde i efteråret diskuterede, hvilke områder de ønskede at styrke i de kommende år, har bestyrelsen på forhånd nogle retningslinier at bevilge penge efter. I første omgang fandt repræsentantskaberne det vigtigt *fortsat* at styrke ungdomsgruppens arbejde, samt at udvikle nye indsamlingsaktiviteter. Man mener desuden, det er vigtigt at styrke Brugeruddannelsen og at få ansat en psykolog i VB-centret, når økonomien tillader det.



TRE MILLIONER TIL ALS-GRUPPEN

Nyt projekt skal forbedre behandlingstilbuddet til patienter med sygdommen Amyotrofisk Lateral Sklerose.

Af Marianne Frederiksen

"Det er ikke mangel på vilje, men utilstrækkelig viden, der er årsag til, at patienter med sygdommen Amyotrofisk Lateral Sklerose ikke *alle* får de tilbud om behandling og hjælp, som der er mulighed for i det danske social- og sundhedssystem".

Det var hovedkonklusionen på et 10-måneders projekt som Muskelsvindfonden gennemførte i 89-90, og som resulterede i rapporten "Vejledning, behandling, støtte".

Med baggrund i den rapport søgte Muskelsvindfonden i efterårets sundhedsministeriet om penge til en række yderligere projekter på området. Kort før jul meddelte sundhedsstyrelsen ministeriet, at manfandtprojekterne væsentlige, og sundhedsministeriet besluttede at bevilge tre millioner til Muskelsvindfonden.

Pengene var i forvejen afsat på finansloven for 1991. I forbindelse med den samlede bevilling på 50 millioner kroner til en række foreningsejede hospitaler, herunder til Muskelsvindfondens VB-center, blev der reserveret 3 millioner kroner til ALS-patienterne.

Pengene skal anvendes til en række nye projekter, som her og nu gerne skulle forbedre behandlingstilbuddet til denne gruppe. Projekterne vil blive påbegyndt i marts/april og skal afsluttes inden for et år.

Sammen med neurologer

Rapporten "Vejledning, behandling, støtte" påpegede, at neurologen og hermed de neurologiske afdelinger på landets hospitaler har en meget central placering i behandlingen af patienterne. Både

fordi det er der, man som regel bliver diagnosticeret, men også fordi en række af de behandlinger, man i dag kan tilbyde patienterne, bedst kan udføres i hospitalsregi. Derfor skal projekterne afvikles i et meget tæt samarbejde med de neurologiske afdelinger, der på forhånd har vist stor interesse herfor.

Et af projekterne går ud på at gennemføre en *systematisk behandlingsmodel* på to større neurologiske afdelinger, samt efterfølgende at vurdere "resultaterne" af en sådan model.

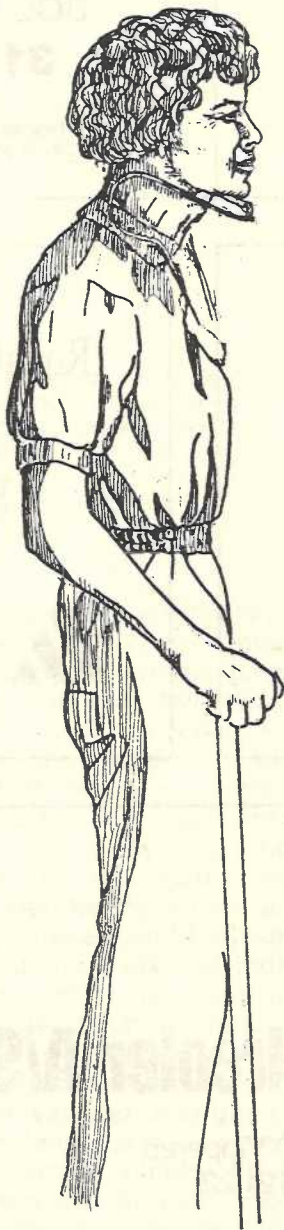
Et af problemerne omkring behandling af patienterne er, at hospitalerne ikke får formidlet deres viden om sygdomsforløbet og de forskellige behandlingsmuligheder videre til såvel patienterne, som de lokale behandlere.

En *systematisk behandlingsmodel* kan f. eks. indebære at man straks fra en ny patient er diagnosticeret knytter en fast kontaktperson til patienten. Og at denne kontaktperson "følger" patienten både i hospitalsregi - men også gennem det lokale behandlingsmiljø. Kontaktpersonen har desuden til opgave at formidle viden om sygdommen til de lokale behandlere.

I modellen ligger også at man løbende følger op på patientens fysiske og evt. psykiske problemer i forbindelse med sygdommens progression.

ALS-konsulent

Et andet projekt går ud på at undersøge, om det ville være hensigtsmæssigt at oprette en konsulentfunktion, der skal sikre et fast samarbejde mellem de enkelte neurologiske afdelinger - med det mål at få



TEGNING: LISBET HOVE

udviklet nye behandlinger eller videreudviklet de eksisterende. Konsulentfunktionen skal også have til opgave at gennemføre lokale oplysningsarrangementer for såvel behandlere, som personer ansat i sygehussektoren.

Som en del af projektet er det planen at udarbejde oplysningsmateriale til patienterne og at afvikle et seminar om patientgruppen med deltagelse fra de neurologiske afdelinger og af forskellige fagspecialister på området. Det kan f. eks. være anæsthesiologer og talepædagoger.

Årsag ukendt

Amyotrofisk Lateral Sklerose er en sygdom, der angriber

Det er svært at finde frem til en velegnet hovedstøtte til en patient med sygdommen Amyotrofisk Lateral Sklerose. Modellen her er engelsk og blev afprøvet i forbindelse med Muskelsvindfondens sidste ALS-projekt.

nervecellerne i rygmærken og hjernestammen - de såkaldte motoriske forhornsceller. Forhornscellerne er de celler, der "påvirker" kroppens muskler. Efterhånden som nerve-cellerne holder op med at fungere, kan musklerne ikke længere trække sig sammen. De svækkes, bliver tyndere og der opstår lammelse. Lammelserne breder sig gradvist og kan omfatte alle muskelgrupperne - f. eks. også tunge, svælg og vejrtrækningsmusklerne.

Man kender stadig ikke årsagen til sygdommen, og der findes ingen effektiv behandling af den. På baggrund af en række nyere undersøgelser er der nu fremsat en teori om, at sygdommen ALS skyldes en overaktivitet i hjernestammen og rygmærken af aminosyren glutamat, der langsomt ødelægger de motoriske nerve-celler.

Medicinske forsøg

Hvis teorien om overaktivitet af glutamat er rigtig, betyder det, at der er en behandlingsmulighed til stede, idet det medicinsk er muligt at blokere det sted, hvor aminosyren normalt udøver dens virkning på nerve-cellerne. I Danmark kører en række hospitaler i øjeblikket et medicinsk behandlingsforsøg som dobbelt blindforsøg. Det vil sige, at halvdel af de patienter, der har sagt ja til at indgå i forsøget, får lægemidlet Dexophan - den anden halvdel et uvirksomt stof. Forsøget skal løbe over et år.

ALS-projekterne vil blive nærmere omtalt i et senere nummer af Muskelkraft.

□

FIN DEBUT FOR BRICKLESS CENTRE

Med den den internationalt kendte professor Victor Dubowitz, London, som hovedtaler samlede Muskelsvindfonden og Dansk Selskab for Medicinsk Genetik 75 fagfolk fra Danmark, Norge og Sverige til det første møde i et nyt samarbejde med navnet Brickless Centre.

Af Gerda Steen Larsen

I de fleste europæiske lande er behandlingen af patienter med neuromuskulære lidelser centraliseret, hvilket fremmer samarbejdet omkring den enkelte patient mellem de forskellige afdelinger og letter informationsformidlingen om nye behandlingsmetoder og forskningsresultater.

I Danmark derimod foregår kontrol og behandling af muskelsvindpatienter på mange hospitalsafdelinger rundt omkring i landet.

For at bøde på dette forhold blev det på et fællesmøde for Dansk Selskab for Medicinsk Genetik og Muskelsvindfonden i februar 1991 besluttet at oprette et informationsnetværk mellem de afdelinger, der er specielt interesserede og involverede i diagnostik og behandling af personer med neuromuskulære sygdomme. Siden er der i dette regi arbejdet på at finde en passende form for et sådant samarbejde. Udspillet er blevet, at der i første omgang

fra Muskelsvindfondens Udviklingscenter udsendes 1-2 nyhedsbreve om året, og at der arrangeres årlige videnskabelige møder, hvor udvalgte emner og konkrete patienter kan diskuteres.

Medfødte muskelsygdomme

Dette informationsnetværk har fået navnet "Brickless Centre", centret uden muren, og i samarbejde med læge Kirsten Rasmussen som repræsentant fra Dansk Selskab for Medicinsk Genetik afholdt Udviklingscentret lørdag den 25. januar det første Brickless Centre-møde, hvis tema var kongenitte myopier (medfødte muskelsygdomme).

Til mødet var det lykkedes at få professor Victor Dubowitz fra Hammersmith Hospital i London til at holde en oversigtsforelæsning om diagnostik af denne sygdomsgruppe. Og, som ekspert inden for sit fagområde, supplerede ledende fysioterapeut

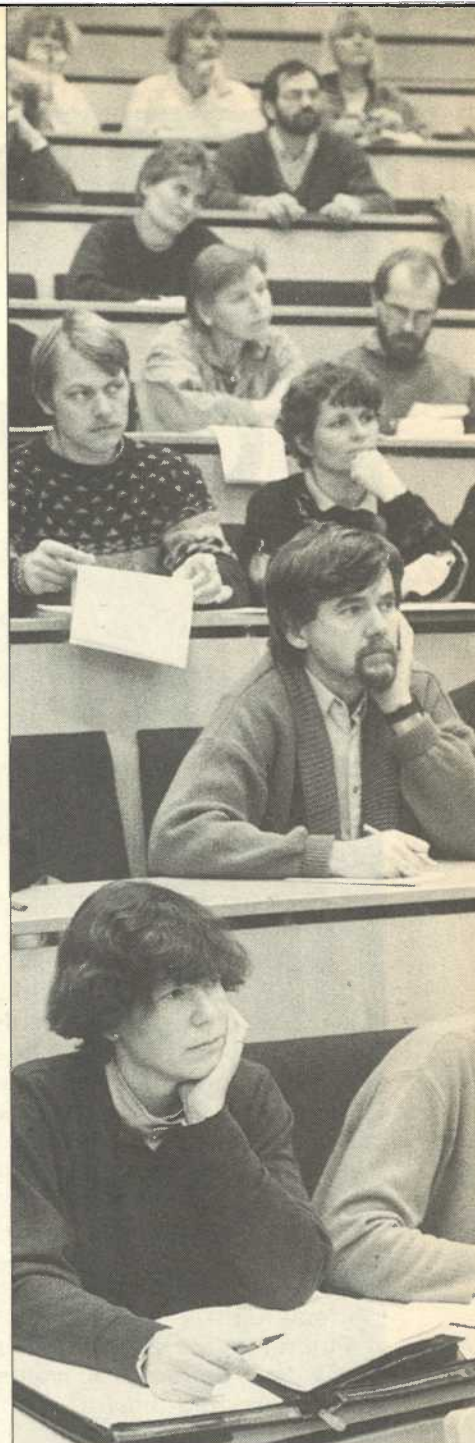
75 læger og fysioterapeuter fra Danmark, Norge og Sverige kom til mødet på Aarhus Universitet med professor Victor Dubowitz.

Sylvia Hyde - ligeledes fra Hammersmith Hospital - med et indlæg om forebyggelse og behandling af følgetilstande til kongenitte myopier.

Mødets danske foredragsholder, overlæge Henrik Daa Schrøder, Patologisk Institut ved Odense Sygehus, gjorde rede for diagnosticering af kongenitte myopier ud fra vævsprøver, samt for hvordan og under hvilke betingelser samarbejdet med hans afdeling bedst kunne foregå.

Som det sidste og meget udbytterige punkt i programmet var der mulighed for fremlæggelse af diagnostisk uafklarede kliniske tilfælde. Læger fra børneafdelingerne på hhv. Herning og Randers Centralsygehus samt fra Rigshospitalet benyttede sig af denne mulighed for diskussion med foredragsholderne. De enkelte patienter blev præsenteret klinisk, flere af dem med fotos, suppleret med resultatet af de foretagne vævsprøveundersøgelser.

Muskelsvindfondens formand Evald Krog bød velkommen til de mange deltagere. Her ses han med fra venstre læge Kirsten Rasmussen, professor Victor Dubowitz, fysioterapeut Sylvia Hyde og fysioterapeut Birgit Steffensen, Muskelsvindfondens Udviklingscenter.



Helt fra Tromsø

For Muskelsvindfonden var det meget glædeligt at konstatere, at så mange havde efterkommet indbydelsen til dette møde, som blev afviklet på Anatomisk Institut, Aarhus Universitet. Cirka 75 personer havde tilmeldt sig, og adskillige kom uanmeldt. Delta-gerkredsen udgjordes af neurologer, børnelæger, genetikere og patologer samt af særligt indbudte fysioterapeuter.

I betragtning af at det var lykkedes at få to så internationalt anerkendte fagfolk til Danmark, var også de svenske og norske muskelsvindorganisationer blevet orienteret om mødet. Blandt deltagerne var derfor tillige tre svenske fysioterapeuter og i alt syv læger og fysioterapeuter fra Norge - hvoraf to kom rejsende helt fra Tromsø.



FOTOS: MOGENS LAIER

NÅR DEN SVAGE BLIVER STÆRK - OG DEN STÆRKE SVAG

- Jeg har lært, at det går sgu nok. At i magtesløs, siger Johannes Gravgaard

- Noget af det vigtigste er, at Johannes har været fri for at blive passet op af mig hele tiden.

Af Jørgen Jeppesen

Et usædvanligt syn mødte folk i landsbyen Jerlev ved Vejle for nogen tid siden. Hun sad i kørestol, han skubbede den!

Her havde man i årevis vænnet sig til, at det var Johannes, der var den svage. Som en overgang sad i kørestol. Som tit har besvær med at tale. Som skal have Elsebeth til at klare de tungere opgaver.

- Jeg syntes, det var morsomt at prøve og være den, der gik bagved, siger Johannes.

- Det var helt festligt, at det i en periode skiftede fuldstændig, siger Elsebeth.

Pludselig var det heller ikke pr. automatik hans helbred og velbefindende, der omsorgsfuldt blev spurgt til, når nogen slog på tråden. "Og hvordan har Johannes det så?", plejede det altid at lyde på et eller andet tidspunkt i samtalen.

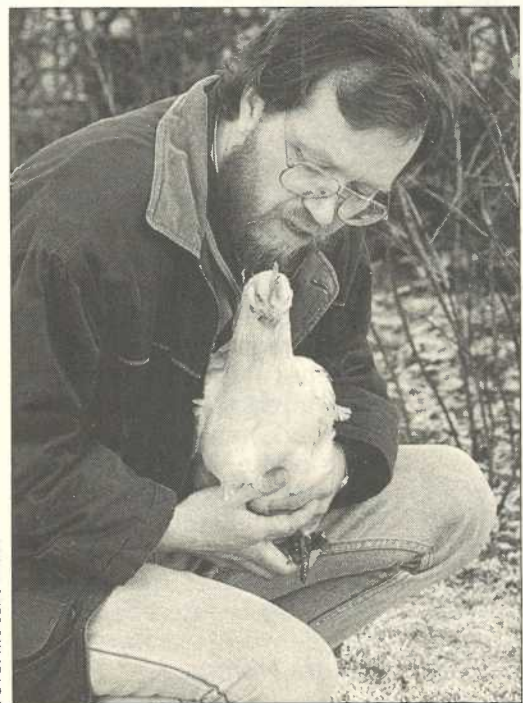


FOTO: MOGENS LAIER

- Nu er det omvendt. Og det er nok sundt for vores forhold at prøve, siger Elsebeth.

- Jeg går ud fra, at jeg kan alting

Johannes Gravgaard, 39, har i 11 år haft diagnosen Myasthenia gravis (MG). De første år ikke så udtalt; men så dykkede det, og han måtte i kørestol og have Elsebeths hjælp til det meste dagligdags. Af- og påklædning, toilet, op og ned af stolen, sengelægning.

Langsomt blev han bedre og har det i dag så godt, at han som regel tilbereder aftensmaden, klarer den løbende rengøring og endda overkommer det meste arbejde ude i den velholdte parcelhushave, hvor en flok hvide og brune høns pikker føde oppe i et hjørne.

Men først og fremmest klarer han sit job. Kører de 30 kilometer til skolen i Vejle, hvor han er lærer på 2/3 tid og underviser i musik og på læseklubben.

- Jeg går altid ud fra, at jeg kan alting. Indtil det modsatte er bevist, siger han.

At være den lille skid

Elsebeth Hedegaard, 35, er også lærer, på en skole i Vejle. Med sine egne ord en person med et temperament, der kræver struktur, orden og planlægning. Et menneske, som "altid har ment, at jeg kunne styre min tilværelse."

Temperamentet har det sidste halve år været sat på en hård prøve...

En svulst i en ankel blev, efter flere års symptomer, endeligt opdaget og i august sidste år fjernet ved en operation på Ortopædisk Hospital i Århus. Seks ugers sygehussengeleje. Bagefter hjem med kørestol, krykker og besked om ikke at belaste benet de næste seks måneder!

- Jeg måtte acceptere at være den lille skid. Og blev dødhysterisk, når det ikke gik hurtigt nok.

Rollerne i parforholdet var med et slag byttet om.

Huset står her jo endnu!

Heldigvis var Johannes i en periode, hvor han havde det godt, for nu blev der for alvor stillet krav til ham. Næsten hver dag i de seks uger kørte han efter arbejdstid op og besøgte Elsebeth på sygehuset i Århus. Hjemme ventede husførelsen.

- Jeg oplevede at være den givende, at det kan man også blive som MGer.

- Jeg har lært, at det går sgu nok. At man ikke er så magtesløs. Se, huset står her jo endnu!

Johannes måtte et halvt års tid påtage sig de fleste praktiske gøremål i hjemmet. Kommunen gav godt nok tilskud til to timers hjemmehjælp om ugen, men det rakte jo ikke alverden. Først ved juletid fik Elsebeth gipsen af og kommer nu nogenlunde frit omkring med krykker.

Hun begyndte allerede igen på lærerjobbet kort tid efter udskrivningen, og det betød, at Johannes om morgenen først måtte transportere hende ind til Vejle for derefter at køre til sit arbejde i Vejle. Egtved kommune ville ikke bevilge fri transport.

Johannes fik fri

Men selv om kommunen ikke har været specielt velvilligt indstillet, og det på mange måder har været en hård tid, virker det som om, Johannes og Elsebeth er blevet mange gode oplevelser og erfaringer rigere. At udfordringen har givet mere styrke.

Selv den trælse oplevelse at ligge seks uger i en hospitalsseng, vender Elsebeth her bagefter til noget positivt.

- Jeg har fundet ud af, hvor dødsygt, det er at ligge på sygehus. Hvor vigtigt det er, at nogen kommer forbi bare et lille øjeblik hver dag. Når jeg så tænker på hvor meget tid, Johannes har tilbragt på sygehuse...

- Men noget af det vigtigste er, at Johannes har fået fri fra mig for at blive passet op af mig, siger Elsebeth og spekulere noget, hun engang fik fortalt i gruppe.

- Der var en, der sagde, at pårørende skulle lade være med at gå i røven af MGer. Han skulle gives rum til selv at sige underligt for mig at høre, om engang har oplevet, at Johannes peløs herhjemme, ikke kunne og måtte dreje 000.

- Jeg fik lov

Johannes forklarer "befrielse" banale oplevelser.

- Bare det at kunne rydde op eller hænge vasketøj op i mit lov til at gøre tingene helt færdige.

- Jeg har simpelthen fået lov til noget mere, siger han.

For nylig var han på et kursus med sit job. Med i lommen han en folder om MG, som kunne få at læse for at forstå sygdommen er for noget. Men den lagde i lommen.

Og da man som led i kurset skulle bevæge sig op og ned, blev det endt oprejst. Uden at forklare.

- Hvad skulle jeg forklare? For mig blev: "Hvordan, synes du, jeg oplever mig?". Jeg valgte ikke at sige, men vise, at sådan er jeg ligeglads med hvordan, de oplever det.

- Tit er det mere besværligt at sige selv frem, end som ingenting og bare være der.

Engang var det dødflovt

- Før i tiden syntes jeg, det var at gå gennem gågaden inde i Vejle med Johannes og så møde nogle elever. Jeg følte mig som en

- Jeg har lært, at det går sgu nok. At man ikke er så magtesløs, siger Johannes Gravgaard.

- Men noget af det vigtigste er måske, at Johannes har fået fri fra mig. Har været fri for at blive passet op af mig hele tiden, siger Elsebeth og spekulerer højt over noget, hun engang fik fortalt i en MG-gruppe.

- Der var en, der sagde, at man som pårørende skulle lade være med hele tiden at gå i røven af MGeren. Han eller hun skulle gives rum til selv at sige til. Det var underligt for mig at høre, også når jeg engang har oplevet, at Johannes lå hjælpeløs herhjemme, ikke kunne få fat i mig og måtte dreje 000.

- Jeg fik lov

Johannes forklarer "befrielsen" med helt banale oplevelser.

- Bare det at kunne rydde op i køkkenet eller hænge vasketøj op i mit tempo. Få lov til at gøre tingene helt færdige selv.

- Jeg har simpelthen fået lov til at gøre noget mere, siger han.

For nylig var han på et kursus i forbindelse med sit job. Med i lommen havde han en folder om MG, som deltagerne kunne få at læse for at forstå lidt om, hvad sygdommen er for noget. Men han lod den ligge i lommen.

Og da man som led i kurset skulle danse og bevæge sig op og ned, blev han stående oprejst. Uden at forklare hvorfor.

- Hvad skulle jeg forklare? Spørgsmålet for mig blev: "Hvordan, synes jeg, de skal opleve mig?". Jeg valgte ikke at sige noget, men vise, at sådan er jeg. Og være ligeglad med hvordan, de opfattede mig.

- Tit er det mere besværligt at forklare sygdommen og sig selv fremfor at lade som ingenting og bare være den, man er.

Engang var det dødflovt

- Før i tiden syntes jeg, det var dødflovt at gå gennem gågaden inde i Vejle sammen med Johannes og så møde nogle af mine elever. Jeg følte mig som en hest, der



FOTO: MOGENS LAIER

slæbte afsted og blev dirigeret med. Johannes så jo ikke syg ud, og jeg havde et utroligt behov for at forklare. Det har jeg ikke mere, nu har vi fundet en rytme sammen, siger Elsebeth.

- Jeg har også tidligere, når vi snakkede med nogen, i mit stille sind ønsket, at han ville holde kæft. Med den snøvlen. Så har jeg nogle gange udstyret ham med muskelsvind, for så "forstår" folk. Og sender mig straks det blik, der betyder: "Ih, hvor er du en tapper, lille pige!"

Det sværeste, synes Elsebeth, er at skulle forholde sig til skiftene i sygdommen. Og det at skiftene er uforudsigelige.

- Men det kan man også vende om! Det er en stor glæde at opleve, når Johannes går fra en dårlig periode til at være i topform.

Det værste

Det måske værste, de to har skullet bearbejde, har været at indse, at de aldrig får

børn. Elsebeth ville i mange år være jordemor, hun snakkede tit og ofte om at få børn, og pressede i mange år på i parforholdet for, at nu skulle det være. Så blev Johannes syg og fik ordineret medicin, som gør det umuligt.

- Da var jeg sur og gal. Og det har været svært over for familie og venner, for de har altid vidst, at jeg brændende ønskede at få børn. De har ikke rigtigt spurgt til det, og vi har ikke orket at forklare.

De har også forsøgt med reagensglasbegrugtning, uden held. Og adoption kan ikke komme på tale, når der er kronisk sygdom i familien.

- Det kan godt være svært at acceptere, for vi er jo gode nok til at få penge for at passe et barn, forklarer Johannes.

Elsebeth og Johannes har i flere år været aflastningsfamilie for et handicappet barn.

MYTER OM SUNDHEDSUDGIFTER OG SUNDHED I DANMARK

I sidste nummer af Muskelkraft indledte vi en artikelserie over temaet livskvalitet. Sundhedsøkonomen Anita Alban argumenterede blandt andet for at indføre en ny form for prioritering i sundhedsvæsenet, de såkaldte 'kvalitetsjusterede leveår'.

I denne artikel sætter Jørgen Goul Andersen spørgsmålstegn ved behovet for prioritering og effektivisering gennem en analyse af udviklingen i sundhedsudgifterne herhjemme og internationalt.

Livskvalitet

Af Jørgen Goul Andersen

For et par år siden kørte dagbladet Politiken en artikelserie om sundhedsvæsenet under

overskriften "40 milliarder i feber".

Overskriften afspejler en udbredt forestilling om, at det danske sundhedsvæsen er meget dyrt. Til gengæld er det

også en udbredt forestilling, at sundhedsvæsenet er meget godt. Måske næsten for godt, så vi er tilbøjelige til at overbehandle med indgreb og medicin - og måske endda så

meget, at vi i kraft af de medicinske fremskridt ofte forlænger livet mere, end godt er. Sådanne opfattelser har ikke alene præget diskussionen om besparelser og prioriteringer



FOTO: MOGENS LAIER

- Effektivitet og prioriteringer er lige nu måske ikke det første fornødne inden for sundhedsvæsenet. Det er en genopretning af kvaliteten - på basis af grundige undersøgelser af, hvor den er gal, konkluderer Jørgen Goul Andersen.

Tabel 1. Sundhedsudgifter og andre offentlige serviceydelser i pct. af bruttofaktorindkomsten, 1972-91.

	1972/73	1981	1987	1991*
Samlede offentlige udgifter	49,7	71,3	68,9	67,7
Heraf: 1. Sundhedsvæsen (excl.administration)	6,3	7,0	6,3	6,2
2. Uddannelse (excl.administration)	8,6	9,9	8,6	8,2
3. Sociale inst. og serviceydelser	4,3	6,6	6,6	6,3
Heraf: 3.1 Ældreomsorg	2,0	3,5	3,2	
3.2 Børnepasning	1,3	2,3	2,3	
3.3 Andet (handicappede mv.)	1,0	0,8	1,1	
Institutions- og serviceydelser i alt	19,2	23,5	21,5	20,7

Kilde: Jørgen Goul Andersen og Peter Munk Christiansen, "Skatter uden velfærd". Kbh.: Jurist- og Økonomforbundets Forlag 1991, pp. 245-47.
*) Egne beregninger på basis af "Finansstatistik 1991" (Kbh.: Finansministeriet). Budgettal.

inden for sundhedsvæsenet, men også f.eks debatten om kunstig livsforlængelse og aktiv dødshjælp.

Historiske og internationale sammenligninger tegner imidlertid et ganske andet billede:

- Sundhedsudgifterne i Danmark er faldende, set i forhold til samfundsøkonomien.
- Det danske sundhedsvæsen er ualmindelig *billigt*, sammenlignet med andre lande.
- Udviklingen i danskernes sundhedstilstand er katastrofalt *dårlig*, sammenlignet med andre lande.
- Spredte oplysninger tyder på, at vi nærmest *underbehandler* i det danske sundhedsvæsen (eller overbehandler i udlandet?).
- Det er ikke et argument mod fortsat effektivisering, men det viser, at den sundhedspolitiske diskussion i Danmark alt for ensidigt har drejet sig om at begrænse udgifterne og næsten helt har glemt kvalitets-målsætningen: Et længere og bedre liv for så mange som muligt.

1. Sundhedsudgifterne har ikke bidraget til det stigende skattetryk i Danmark.

Selv om man har effektiviseret og sparet, så er der sket en kraftig udbygning af sundhedsvæsenet i de sidste 20 år. Der er kommet mange nye behandlinger til, og personaletallet er vokset år for år, bortset fra 1984, 1990 og 1991. Siden 1972 er det blevet til

omkring 30 pct. flere ansatte på sygehusene, omkring 40 pct. flere praktiserende læger og speciallæger, samt en fordobling eller mere inden for områder som hjemmesygepleje o.l.

Ikke desto mindre lægger sundhedsvæsenet beslag på en uændret eller mindre del af "samfunds-kagen" end for 20 år siden, og i de sidste 10 år har der været tale om et betydeligt fald. Hvis vi måler "samfunds-kagen" ved Bruttofaktorindkomsten (BFI), så lagde sundhedsvæsenet (fraregnet administrations-udgifter) beslag på 6.3 pct. af samfundsøkonomien i 1972/73, 7.0 pct. i 1981 og 6.3 pct i 1987 (se tabel 1). Budgettallene for 1991 viser en andel på ca. 6.2 pct.

Disse tal skal ses i lyset af, at de samlede offentlige udgifter er steget fra ca. 50 pct. til over 65 pct. af BFI i samme periode.

Derfor er skattetrykket steget kraftigt, men denne skatte-stigning har sundhedsvæsenet altså ingen andel i. Det samme kan i øvrigt siges om de fleste andre serviceydelser: Kun æl-dreomsorg og børnepasning har bidraget til stigning i skattetryk - og kun ganske lidt. Det er renterne på statsgælden og arbejdsløshedsudgifterne, der er hovedansvarlige for skattestigningen i de sidste par årtier - i modsætning til 1960'erne, hvor det var udbygningen af velfærdssystemet.

2. Sundhedsudgifterne i Danmark er små, sammenlignet med andre industrilande.

Indtil 1970 var Danmark et af de industrilande i verden, der havde de største sundhedsudgifter pr. indbygger. I 1970 var Danmark således det industriland, der havde de næsthøjeste offentlige udgifter til sundhedsvæsenet, målt som procent af Bruttonationalproduktet (BNP) - kun overgået af Sverige (jf. tabel 2).

Navnlig siden midten af 1970'erne er det gået stærkt tilbage. Målt ved de offentlige sundhedsudgifter andel af BNP er Danmark røget ned fra en 2. plads til en delt 16. plads blandt de 24 lande i de

vestlige landes økonomiske samarbejdsorganisation OECD.

Det skal tilmed ses i lyset af, at den offentlige finansiering af sundhedsvæsenet er forholdvis høj i Danmark. Målt ved de samlede sundhedsudgifters andel af BNP lå Danmark i 1987 sammen med Spanien på en delt 21. plads - kun Grækenland og Tyrkiet brugte mindre.

Nu hørte Danmark endnu i 1987 til de rige lande inden for OECD, og målt i absolutte udgifter (omregnet til US \$) placerede Danmark sig på en 17. plads blandt de 24 lande med 792 \$ i samlede udgifter pr. indbygger.

Men det er også billigt: Lande som Frankrig, Holland

og Tyskland brugte 30-40 pct. mere end Danmark, Sverige brugte 56 pct. mere, og med årlige sundhedsudgifter på 2051 \$ pr. indbygger brugte USA hele 159 pct. mere end Danmark på sundhedsvæsenet.

Sådanne internationale sammenligninger skal altid tages med et gran salt. Hovedtendensen er der ingen tvivl om, men nogle lande opbevarer en del ældre på sygehusene eller bogfører en del af ældreplejer som sundheds-udgifter. Lande som Holland og Norge har dog lige så store bogførte udgifter til ældre-pleje som Danmark, så det forklarer ikke Danmarks lave placering.

Ydermere er sådanne statistiske forskelle uden betydning for den helt afgørende forskel mellem Danmark og de øvrige lande, nemlig at Danmark *sorrer* det eneste OECD-land har formået at mindske de offentlige sundhedsudgifters andel af BNP fra 1975 til 1987, endda ret væsentligt: Fra 6.0 pct. til 5.2 pct. Selv i Thatcher's Eng-land steg de offentlige sundhedsudgifter - fra 5.2 pct. i 1980 til 5.3 pct. i 1987.

3. Danmarks sundhedspolitik: En kvalitetsmæssig katastrofe.

Danmark er altså det eneste industriland, der har fået effektivt styr på sundhedsudgifterne - blandt andet gennem en effektivisering, der betyder, at vi kun har ca. halv så mange sygehussenge pr. indbygger og væsentligt kortere indlæggelsestider end de lande, vi normalt sammenligner os med. Til gavn for samfundsøkonomien, og alt andet lige også for patienterne.

Kan dansk sundhedspolitik karakteriseres som en eneste økonomisk succes, må sundhedspolitikken til gengæld samtidig karakteriseres som en kvalitetsmæssig katastrofe. Det skyldes ikke nødvendigvis besparelserne - og slet ikke udelukkende. Måske skyldes nok, at man alene har set på de offentlige udgifter som et spild, det gjaldt om at begrænse, og helt har glemt hvad der var formålet med udgifterne.

I hvert fald er det iøjnefaldende, at Danmark er det eneste OECD-land, der ikke har formået at øge befolkningen i middelelevetid fra 1977 til i dag

Tabel 2. Offentlige og totale sundhedsudgifter i pct. af bruttonationalproduktet (BNP), 1970-87, samt i US\$ *, 1987.

	Off. sundhedsudgifter i pct. af BNP				Totale (off.+pri.) 1987	
	1970	1975	1980	1987	i pct. af BNP	i US\$ *)
1. USA		3,6	3,9	4,6	11,2	2.051
2. Canada		5,6	5,6	6,5	8,6	1.483
3. Island		5,3	5,7	6,9	7,8	1.241
4. Sverige	6,2	7,2	8,7	8,2	9,0	1.233
5. Schweiz		4,8	5,0	5,2	7,7	1.225
6. Norge	4,6	6,4	6,5	7,4	7,5	1.149
7. Frankrig	4,3	5,2	6,2	6,7	8,6	1.105
8. Tyskland	4,2	6,2	6,2	6,3	8,2	1.093
9. Luxemb.		5,2	6,3	6,9	7,5	1.050
10. Holland	5,1	5,9	6,5	6,6	8,5	1.041
11. Østrig	3,4	5,1	5,5	5,7	8,4	982
12. Finland	4,1	5,0	5,1	5,8	7,4	949
13. Austral.		3,6	4,0	5,1	7,1	939
14. Japan		4,0	4,5	5,0	6,8	915
15. Belgien	3,5	4,6	5,4	5,5	7,2	879
16. Italien	4,8	5,0	5,6	5,4	6,9	841
17. Danmark	5,2	6,0	5,8	5,2	6,0	792
18. Storbrit.	3,9	5,0	5,2	5,3	6,1	758
19. New Zea.		5,4	6,0	5,7	6,9	733
20. Irland	4,3	6,4	7,8	6,4	7,4	561
21. Spanien	2,3	3,6	4,4	4,3	6,0	521
22. Portugal	1,9	3,8	4,2	3,9	6,4	386
23. Grækenl.	2,2	2,5	3,5	4,0	5,3	337
24. Tyrkiet				1,4	3,5	148
OECD-Gns.		5,0	5,5	5,8	7,5	934

*) Omregnet efter købekraftpariteter.
Kilde: OECD, "Health Care Systems in transition."

og Tyskland brugte 30-40 pct. mere end Danmark, Sverige brugte 56 pct. mere, og med årlige sundhedsudgifter på 2051 \$ pr. indbygger brugte USA hele 159 pct. mere end Danmark på sundhedsvæsenet.

Sådanne internationale sammenligninger skal altid tages med et gran salt. Hovedtendensen er der ingen tvivl om, men nogle lande opbevarer en del ældre på sygehusene eller bogfører en del af ældreplejen som sundheds-udgifter. Lande som Holland og Norge har dog lige så store bogførte udgifter til ældre-pleje som Danmark, så det forklarer ikke Danmarks lave placering.

Ydermere er sådanne statistiske forskelle uden betydning for den helt afgørende forskel mellem Danmark og de øvrige lande, nemlig at *Danmark som det eneste OECD-land har formået at mindske de offentlige sundhedsudgifters andel af BNP fra 1975 til 1987, endda ret væsentligt: Fra 6.0 pct. til 5.2 pct. Selv i Thatcher's Eng-land steg de offentlige sundhedsudgifter - fra 5.2 pct. i 1980 til 5.3 pct. i 1987.*

3. Danmarks sundhedspolitik: En kvalitetsmæssig katastrofe.

Danmark er altså det eneste industriland, der har fået effektivt styr på sundhedsudgifterne - blandt andet gennem en effektivisering, der betyder, at vi kun har ca. halvt så mange sygehussenge pr. indbygger og væsentligt kortere indlæggelsestider end de lande, vi normalt sammenligner os med. Til gavn for samfundsøkonomien, og alt andet lige også for patienterne.

Kan dansk sundhedspolitik karakteriseres som en enestående økonomisk succes, må sundhedspolitikken til gengæld samtidig karakteriseres som en kvalitetsmæssig katastrofe. Det skyldes ikke nødvendigvis besparelserne - og slet ikke udelukkende. Men det skyldes nok, at man alene har set på de offentlige udgifter som et spild, det gjaldt om at begrænse, og helt har glemt, hvad der var formålet med udgifterne.

I hvert fald er det iøjnefaldende, at *Danmark er det eneste OECD-land, der ikke har formået at øge befolkningens middellevetid fra 1977 til i dag.*

Tabel 3. Middellevetider i OECD-landene, 1960, 1977 og 1988.

	mænd		kvinder		mænd+kvind.		forbedring	
	1960	1988	1960	1988	1960	1988	1960-88	1977-88
1. Japan	65,7	75,6	70,3	81,4	67,8	78,5	10,7	3,1
2. Sverige	71,2	74,8	74,9	80,6	73,1	77,7	4,6	2,2
3. Island	70,7	75,2	75,0	79,9	72,9	77,6	4,7	1,4
4. Schweiz	68,7	74,0	74,2	80,9	71,5	77,5	6,0	2,2
5. Spanien	67,4	74,0	72,2	80,0	69,8	77,0	7,2	2,8
6. Holland	71,6	73,6	75,5	80,1	73,6	76,9	3,3	1,7
7. Norge	71,4	73,3	75,9	79,9	73,7	76,6	2,9	1,1
8. Frankrig	67,0	72,3	73,6	80,5	70,3	76,4	6,1	2,6
9. Canada	68,4	73,0	74,3	79,8	71,4	76,4	5,0	2,2
10. Australien	67,9	73,0	74,0	79,5	71,0	76,3	5,3	2,9
11. Italien	68,5	72,9	71,8	79,4	70,2	76,2	6,0	2,6
12. Østrig	65,4	72,1	71,9	78,8	68,7	75,6	6,9	3,6
13. Grækenl.	67,3	72,6	70,4	77,6	68,9	75,1	6,2	1,4
14. Tyskland	66,5	71,8	71,9	78,4	69,2	75,1	5,9	2,5
15. Storbrit.	68,3	72,2	74,2	77,9	71,3	75,1	3,8	2,4
16. USA	66,7	71,5	73,3	78,3	70,0	74,9	4,9	1,6
17. Danmark	70,4	71,8	74,1	77,8	72,3	74,8	2,5	0,3
18. Finland	65,4	70,7	72,4	78,7	68,9	74,7	5,8	1,9
19. Luxemb.	66,1	70,6	71,9	77,9	69,0	74,3	5,3	2,7
20. Portugal	64,0	70,7	69,7	77,6	66,9	74,2	7,3	3,9
21. New Zea.	68,7	71,1	73,9	77,1	71,3	74,1	2,8	1,6
22. Belgien	66,7	70,5	71,9	77,2	69,3	73,9	4,6	1,4
23. Irland	68,5	70,1	71,8	75,6	70,2	72,9	2,7	1,0
24. Tyrkiet	55,2	63,4	60,9	68,6	58,1	66,0	7,9	6,3
Gnm. (exl. Tyrkiet)	67,9	72,5	73,0	78,9	70,5	75,7	5,2	2,1

Anm.: De seneste tal er i reglen 1987/88, i enkelte tilfælde 1989 eller 1986. I visse tilfælde er tallene dog ældre: Spanien (1985), Canada (1984), Grækenland (1985), Belgien (1982/83) og Irland (1982). Kilder: OECD (1990); Europarådet (1991); "Yearbook of Nordic Statistics", 1991.

Det skyldes ikke, at middellevetiden efterhånden er blevet så høj, at vi er løbet ind i nogle naturgivne grænser. Middellevetiden stiger hurtigere end nogensinde i de fleste andre lande, også blandt de førende. Og danskerne lever ikke særligt længe - udpræget kortere end i de fleste andre industrilande.

Danmark placerede sig i 1960 på en femteplads blandt industrilandene mht. middellevetid (hvilket er en del af baggrunden for den høje danske pensionsalder). Endnu i 1977 blev det til en syvendeplads. Men i 1988 var Danmark rykket ned på en 17. plads blandt de 24 industrilande i OECD, jf. tabel 3. Også lande uden for OECD som Malta og Cypern har nu klart længere levealder end Danmark.

Middellevetiden for mænd og kvinder var således 74,8 år i Danmark i 1988 mod et OECD-gennemsnit på 75,7 år. I de førende lande, Japan og Sverige, var middellevetiden hhv. 78,5 år og 77,7 år. Det lyder måske ikke af så meget, men 3-4 år er virkelig meget, målt på middellevetid.

Det dækker især over en betydelig overdødelighed blandt børn, unge og midaldrende, jf. tabel 4. Således dør 18 pct. af svenske mænd, før de fylder 65 år. I Danmark er tallet 25 pct. For kvinder er tallene hhv. 10 pct. i Sverige og 16 pct. i Danmark. Eller sagt på en anden måde: For hver gang, der dør to svenskere under 65 år, dør der næsten tre danskere!

4. Årsager til Danmarks sundhedspolitiske deroute:

Manglende forebyggelse eller mangelfuld behandling?

Der er ingen tvivl om, at usund levevis bærer et hovedansvar for, at det står så skidt til med danskernes sundhedstilstand. Man har taget for let på stigende alkohol- og narkoproblemer, hvilket nok er en del af baggrunden for, at dødeligheden blandt 20-40 årige mænd er væsentligt højere i 1988, end den var i 1966.

Danskernes kostvaner hører også til de værre - således har vi en klar EF-rekord i fedtforbrug pr. indbygger. Videre bærer danske kvinders verdensrekord i rygning et stort medansvar for, at dødeligheden blandt 50-64 årige kvinder er højere i 1988 end i 1966 - og ualmindelig høj efter international målestok.

Danskerne har kort sagt sløset med sundheden. Det er den enkeltes ansvar. Men i frihedens og liberalismens hellige navn har man glemt, at det også er samfundets ansvar, når et helt folk tager sig for tidligt af dage ved at leve for usundt. Her er store resultater at hente for små penge.

Den sundhedspolitiske katastrofe i Danmark skyldes således i betydelig udstrækning en manglende forebyggende indsats. Spørgsmålet er så, om selve *behandlingssystemet* også bærer et medansvar: Skyldes overdødeligheden alene, at flere bliver syge, eller skyldes den også, at færre bliver helbredt? Et bevis må afvente grundige undersøgelser, men meget taler for det sidste.

For det første er det påfaldende, at Danmark er det eneste OECD-land uden forbedringer i middellevetiden 1977-88. Stigningen var kun 0,3 år i Danmark. Herfra er der et stort spring til de nærmeste "konkurrenter": Norge (plus 1,1 år) og Island (plus 1,4 år) - begge i øvrigt fra et væsentligt højere udgangspunkt. Det er altså en meget markant afvigelse.

For det andet er det betænkeligt, at danskerne har en betydelig overdødelighed af alle hovedgrupper af sygdomme, sammenlignet med de øvrige nordiske lande, ikke kun de mest livsstilsrelaterede (Finske mænd overgår dog de danske i de fleste henseender).

For det tredje er det betænkeligt, at danskernes overdødelighed findes på alle alderstrin - ikke kun på de alderstrin,

hvor usund levevis hæver sig. Således er andelen af dødfødte børn (perinatal dødelighed) 34 pct. højere end i Sverige, spædbørnsdødeligheden 31 pct. højere, og de 1-14 åriges dødelighed hele 83 pct. højere.

For det fjerde er det betænkeligt, at svenskerne har nogenlunde den samme kræfthyppeghed som Danmark, men klart færre kræftdødsfald. Forholdet mellem antal registrerede kræfttilfælde og antal kræftdødsfald er 0.61 i Danmark mod 0.53 i Sverige (oplysningerne her og i det følgende henviser til Jørgen Goul Andersen og Peter Munk Christiansen, Skatter uden velfærd, kapitel 5).

Alle disse tal beviser ikke, at behandlingskvaliteten er ringere i Danmark - f.eks. kan svenskernes kræftformer være mindre dødelige, registreringspraksis kan være forskellig, børns lavere dødelighed i Sverige kan skyldes en bedre forebyggelse mod ulykker, etc.

På et punkt tilkommer svaret dog ret entydigt behandlingssystemet: Danmark lå sammen med Sverige klart i spidsen frem til midten af 1970'erne, når det gjaldt perinatal dødelighed og spædbørnsdødelighed. I Sverige er forbedringerne fortsat, og Sverige ligger sammen med Finland, Island og Japan fortsat i klar førerposition. Danmark er derimod sakket agterud og ligger nu omkring OECD-gennemsnittet.

Det kan være udtryk for en sundhedsmæssig prioritering, hvor man vurderer, at det vil koste meget store summer, påføre "normale" fødende for store ulemper, eller føre til, at man holder liv i for mange "dårlige liv", hvis man forbedrer indsatsen. Det skal ikke diskuteres her. Det afgørende er, at tallene bestyrker mistanken om, at kvalitetsudviklingen på nogle områder ikke kan måle sig med andre lande, når det gælder målsætningen om at redde liv.

Altting er relativt, men i sammenligning med andre lande tyder disse oplysninger på, at vi er tilbøjelige til at underbehandle i Danmark (eller også overbehandler man i andre lande).

Det er der også andre tegn på: Hvis de nordiske statistikker ellers er så sammenlignelige, som de fremstår som, ser det ud til, at medicinforbruget er klart lavere i Danmark end i de øvrige nordiske lande -

Tabel 4. Dødelighed på forskellige alderstrin i de nordiske lande, 1989. Antal døde i pct. af levendefødte.

		Danmark	Finland	Norge	Island	Sverige	dansk overdødelighed i forhold til Sverige (pct.)
Perinatal*		0,87	0,65	0,76	0,42	0,65	34
0 år	M	0,82	0,66	0,88	0,53	0,66	24
	K	0,70	0,55	0,69	0,52	0,49	43
1-14 år	M	0,54	0,33	0,41	0,27	0,25	118
	K	0,30	0,28	0,25	0,34	0,21	42
15-49 år	M	6,61	8,83	5,58	4,96	5,17	28
	K	3,89	3,16	2,73	3,55	2,86	36
50-64 år	M	17,49	18,05	14,52	12,28	12,51	40
	K	11,42	7,87	7,71	7,73	6,89	66
65 år og ældre	M	25,46	27,87	21,39	18,04	18,59	37
	K	16,30	11,86	11,38	12,15	10,45	56

* I pct. af samtlige fødsler.

Kilde: "Yearbook of Nordic Statistics", 1991.

undtagen på et område: Psykofarmaka (hvor medicin erstatter dyrere behandlingsformer?). Eurostat-statistikker tyder også på, at danske læger udskriver færre recepter end i andre lande (førelandet er Frankrig, der har en meget betydelig forbedring i dødeligheden i de sidste årtier).

Udtalelser fra Sundhedsstyrelsen tyder også på, at vi gennemfører radikalt færre hjerteoperationer (ikke at forveksle med transplantationer) i Danmark end i Norge og Sverige, og kræftforskere klager blandt andet over, at overlevelsen for lungekræft ikke forbedres her i landet, fordi folk søger læge for sent.

Man skal være forsigtig med at generalisere ud fra sådanne spredte oplysninger - der er behov for systematiske undersøgelser - men umiddelbart peger en del oplysninger i retning af, at vi snarere underbehandler end overbehandler i det danske sundhedsvæsen.

5. Vælgernes holdninger til sundhedsvæsenet

Bortset fra, at oplysningerne ovenfor tyder på, at der er behov for en genopretning af kvaliteten i den danske

sundhedspolitik, medfører tallene ikke nogen bestemt konklusion om, hvad man skal gøre ved sundhedsvæsenet. Men oplysningerne tilføjer måske nogle præmisser, der kan kvalificere den sundhedspolitiske debat.

Det samme kan siges om vælgerholdningerne. Vælgerne har ringe muligheder for at vurdere, om ressourcerne anvendes effektivt. Men det er ikke ligegyldigt, om vælgerne ønsker at bruge flere eller færre ressourcer på sundhedsvæsenet.

Udgifternes himmelflugt i det overvejende private amerikanske sundhedsvæsen tyder på en betydelig betalingsvilje, hvis man overlader sundheden til markeds-krafterne. En tilsvarende betalingsvilje synes også at være til stede hos de danske skatteborgere.

Således er der sket et betydeligt omsving i vælgerholdningerne i løbet af 1980'erne. I 1979 mente flertallet (53 pct.), at sundhedsudgifterne var "passende", 35 pct. mente, der blev brugt for lidt, og 7 pct. fandt, der blev brugt for meget. I 1991 mener hele 64 pct. derimod, at der bruges for få penge på sundhedsvæsenet, 31 pct. finder udgiftsniveauet passende, og 3 pct. finder ud-

gifterne for store (Skatter uden velfærd, op. cit., kapitel 10).

Det bringer sundhedsområdet helt i top blandt danskernes udgiftsønsker. Kun på ganske få områder (ældre, miljø og sundhed) ønsker vælgerflertallet at bruge flere penge, og intetsteds er der sket så kraftigt et omsving som netop på sundhedsområdet.

Det er også en væsentlig præmis for den sundhedspolitiske diskussion.

6. Konklusion

Oplysningerne ovenfor er ikke et argument for at glemme alt om effektivitet i sundhedsvæsenet. Behandlingen kan stadig effektiviseres på mange områder - også til glæde for patienterne, der kan undgå ufrivillig opholdstid på hospitalet.

Men effektivitet og prioriteringer er lige nu måske ikke det første fornødne inden for sundhedsvæsenet. Det er en genopretning af kvaliteten - på basis af grundige undersøgelser af, hvor den er gal.

I øvrigt kan det tilføjes, at belastningen af sundhedsvæsenet som følge af et stigende antal ældre også vil være et mindre problem i Danmark end i de fleste EF-lande. Vi har nemlig allerede mange ældre, og vi har højere fødselstal end de fleste andre EF-lande, specielt Tyskland og Italien. Derfor bliver "ældrepuklen" ikke så stor i Danmark som i mange andre lande.

Kvalitet er ikke nødvendigvis ensbetydende med stærkt forøgede udgifter. Det amerikanske sundhedsvæsen er temmelig dårligt, men utroligt dyrt, medens f.eks. det japanske er uhyre effektivt, men kun ca. 15 pct. dyrere end det danske. Det afgørende er en holdningsændring, hvor man igen sætter kvaliteten i højsædet og undersøger, hvordan den kan forbedres.

Jørgen Goul Andersen er lektor på Institut for Statskundskab ved Aarhus Universitet.

RUNDT OM

Tre medlemmer diskuterer deres forening

Af Jørgen Jeppesen

- Det er jo ikke en brugerstyret forening. Det kan man ikke sige.

- Det er nok lidt flot at tale om en græsrodsorganisation længere. Der er blevet for stor afstand.

- Muskelsvindfonden og VB-Centret skal hele tiden have et skarpt øje for, hvor man er henne ideologisk set. Er man et sygehus, eller noget andet. Man skal holde fast på, at man ikke er et sygehus. Ellers er det dyrebareste faldet ud.

Tre medlemmer af Muskelsvindfonden tilbragte for nylig en eftermiddag sammen for at diskutere deres forening. Anne Dwight Kristensen, Kirsten Nielsen og Aage Koed Mikkelsen, som i samme rækkefølge leverede ovenstående udsagn under en lang samtale, der berørte mange sider af foreningens virksomhed. Pegede på mangler og svagheder, men også fordele og styrker. Og ønsker for fremtiden.

Mensnakkengik ikke mindst om selve meningen med Muskelsvindfonden. Hvad er, eller skal være, de bærende principper? Er det brugerne og medlemmerne eller de professionelle ansatte, der bestemmer? Hvor er foretagendet på vej hen?

Noget med livskvalitet

Måske er det på sin plads først at referere et emne, et konkret ønske, der gang på gang kom op i samtalen. Som en rød tråd, der måske viser, at behov og udgangspunkt er anderledes i 1992 end dengang i 70'erne, da det hele startede fra bunden. Fra en situation, hvor samfundets og det offentliges tilbud og holdning til mennesker med muskelsvind befandt sig ved år 0, groft sagt.

Kirsten Nielsen: - Da VB startede var der et gabende behov for noget fysisk. Det man ser. Behov for udvikling af fysiote-

Kirsten Nielsen, aktiv i Mellemgruppen.



Aage Koed Mikkelsen, Formandregruppen Nordsjælland.



Anne Dwight Kristensen, kommunal kontaktperson i Thisted.



FOTOS: MOGENS LAIER

MUSKELSVINDFONDEN

rapi og hjælpemidler. Nu er vi begyndt at råbe og skrike på noget mere. Noget med livskvalitet, noget med hvordan vi bruger de her liv.

Aage Koed Mikkelsen: - Hvem kan egentlig forestille sig, hvad det vil sige at være i en permanent krise? Som det jo er, både når man har muskelsvind eller er familien. Her er der lige så meget brug for en psykolog, ja måske i højere grad behov for sådan en. End en til at vise hvordan man strækker armene eller sætter ens barn ordentligt i et ståstativ. Selvfølgelig har fysio- og ergoterapeuterne fået en masse menneskekundskab, men det ville være godt at bruge penge på psykologer.

Anne Dwight Kristensen: - Den største belastning ved muskelsvind er at lære at leve med det. At lære at så snart man har lært at leve med det, så skal man til noget nyt. Det er frustrerende for omgivelserne, for når de tror, de har opfyldt dine krav og behov, så står du der igen. "Hun bliver sgu da ved", tænker de.

Brug for psykolog

Kirsten Nielsen: - VB-Centret må til at udvikle tilbud, der mere retter sig mod psykologiske behov. Kriser, for eksempel ved diagnosticering.

- Muskelsvindebørn, der starter tidligt, må føle sig behandlet i alle ender og kanter. Jeg læste engang i Muskelkraft om en ung fyr, der fortalte, at han længe opfattede Muskelsvindfonden og VB-Centret som en masse gamle mennesker, der hele tiden behandlede rundt om ham. Jeg tror, man allerede tidligt skal have fat i de unger på en anden måde.

Aage Koed Mikkelsen: - Der skal ikke meget til, før man forvandler et hjem til et sygehus eller en fysioterapiklinik. Hvis man så ikke kan filtrere det fra og finde overskud - tage det humoristisk f.eks. - til

Anne Dwight Kristensen: - Det er jo ikke en brugerstyret forening. Det kan man ikke sige.

at komme videre, går der kuk i det. En psykolog vil meget hurtigt kunne spore, om der er noget galt mellem ægtefællerne. Lodde om de er i gang med at tackle krisen indbyrdes eller over for børnene, så de får alle problemerne og tænker "så dårlige og forkerte kan vi vel ikke være".

- Selvfølgelig er det ens eget liv, familien, venner og holdning til livet, der skal være det bærende i at bringe en gennem en krise. Men en psykolog kan være en fornuftig advokat for ens eget eller ens børns sind.

Anne Dwight Kristensen: - Måske kunne man også i den sammenhæng gøre mere brug af medlemmernes erfaringer. Ikke sådan at de skal ud og lege professionelle psykologer, men på en eller anden måde aktivt inddrage brugerens erfaringer sammen med de professionelle indsats.

- Psykologisk rådgivning i Muskelsvindfonden ville også være et "tilbud" ude i kommunerne, for det har kommunerne ikke noget af selv.

Fantastiske terapeuter

- Hvorfor er I medlemmer af Muskelsvindfonden? Og hvad bruger I foreningen til?

Anne Dwight Kristensen: - Det er jo ikke en brugerstyret forening. Det kan man ikke sige.



FOTO: MOGENS LAIER

at komme videre, går der kuk i det. En psykolog vil meget hurtigt kunne spore, om der er noget galt mellem ægtefællerne. Lodde om de er i gang med at tackle krisen indbyrdes eller over for børnene, så de får alle problemerne og tænker "så dårlige og forkerte kan vi vel ikke være".

- Selvfølgelig er det ens eget liv, familien, venner og holdning til livet, der skal være det bærende i at bringe en gennem en krise. Men en psykolog kan være en fornuftig advokat for ens eget eller ens børns sind.

Anne Dwight Kristensen: - Måske kunne man også i den sammenhæng gøre mere brug af medlemmernes erfaringer. Ikke sådan at de skal ud og lege professionelle psykologer, men på en eller anden måde aktivt inddrage brugeres erfaringer sammen med de professionelles indsats.

- Psykologisk rådgivning i Muskelsvindfonden ville også være et "tilbud" ude i kommunerne, for det har kommunerne ikke noget af selv.

Fantastiske terapeuter

- Hvorfor er I medlemmer af Muskelsvindfonden? Og hvad bruger I foreningen til?

Aage Koed Mikkelsen: - Jeg havde brug for at snakke med andre om det samme, som vi blev kastet ud i. Jeg havde brug for hjælp. Simpelthen.

- Og der er familiekurserne meget vigtige, selv om det kan være barske sager. Det rykker i en, når man for eksempel hører, at om et par år skal drengen have jernstænger i ryggen.

- Jeg synes også, vi har fået en fantastisk vejledning, af fysio- og ergoterapeuterne. Det er fantastisk, som de på en håndfast men omsorgsfuld måde evner at skubbe en over dørrinnet for at tage de skridt, som skal tages.

- Og det kunne mærkes lige på stedet, da man skar ned på VB. Der opstod næsten et tomrum.

Anne Dwight Kristensen: - Ja, det ville være en vedvarende naturkatastrofe, hvis vilkårene igen blev sådan, at man ikke kunne behandle uden kaudion. Måske især i udsteder som Thisted, hvor jeg bor. Der ville vi igen være på Herrens mark.

Kirsten Nielsen: - Det vigtigste overhovedet er at møde andre med muskelsvind, og deres familier. Og få bredt oplysning om muskelsvind ud i

samfundet. På det punkt er der også sket meget i min tid; folk ved i dag nogenlunde, hvad muskelsvind er.

- Men min gruppe, mellemgruppen, er så nedprioriteret, at der stort set ingenting. Mange voksne har brug for en konsulentfunktion, i øjeblikket er der ingenting. Det er for eksempel tit svært at forklare sin problematik ude i kommunerne, og det er ikke så meget en stor, dyr konsulentrapport, der er brug for, men bare knowhow. En, der lige kan hjælpe en med at skille følelser og argumenter; fortælle en, at nu har du altså brug for en crosser.

- Måske et slags videncentrum, som man kan ringe til, eller selv tage hen til.

- Jeg mener også, der i Muskelsvindfonden i dag er et gab fra behandling til handling. Vi har et forum, nogle rammer, og det er da udmærket, for det er godt at være organiseret. Men jeg kunne for eksempel godt tænke mig nogle kursustilbud, hvor vi kunne mødes og udvikle os. Måske også kurser i organisationsarbejde.

Kraften

Anne Dwight Kristensen er mor

til Jonas på otte år, der har muskelsvind, og hun har en bror med sygdommen. I Thisted, hvor hun arbejder i et medborgerhus, er hun kommunal kontaktperson.

Kirsten Nielsen, Århus, har selv muskelsvind og er aktiv i Mellemgruppen, der er begyndt at markere sig i foreningen. Hun er uddannet ergoterapeut, men har opgivet sit arbejde og er nu på førtidspension.

Aage Koed Mikkelsen, Skuldelev på Sjælland, er far til Peter (10 år) og Johannes (6 år), som begge har muskelsvind. Han er sognepræst og kontaktperson for Muskelsvindfondens forældregruppe i Nordsjælland.

Aage Koed Mikkelsen: - På et tidspunkt gik det op for mig, hvad Muskelsvindfonden er til for. Den fastholder, at mennesket er helt. Den prøver at få omgivelserne til at se på den enkelte som et fuldgældigt menneske, så man opdager alle evnerne hos hinanden.

- De gamle handicaporganisationer har arbejdet for at folk skulle få øje på deres behov og hjælpe dem. Muskelsvindfonden har gjort det omvendte. Rykket ved det såkaldt raske samfund og fået

det almindeligt fungerende menneske til at tænke omvendt. At man som muskelsvindbarn-voksen-familie har meget at give. Der er jo en verden til forskel, ikke?

- Det må der ikke gives køb på. Tværtimod. Det er kraften. Det at man, bragt i en situation som de fleste frygter eller render skrigende væk fra, faktisk har det mere at give, som er nødvendigt for, at vi alle kan komme videre med en større forståelse af, hvad livet er. Og at det er godt at leve hver eneste dag!

Dér ligger faren

Aage Koed Mikkelsen: - Jeg

synes, det er fantastisk, hvad man på mange områder har nået. For eksempel omkring respiration. Kraften til det er kommet ved, at nogle har en forestilling om, at det liv, som andre synes er et dårligt liv, er værd at gå ind i. Ikke bare for at forbedre, men simpelthen for at give værd i sig selv. I det øjeblik det bliver værd i sig selv, bliver det lettere at leve, bedre at leve.

- Faren ligger lige nøjagtig der, hvor man ikke skaber den nødvendige afstand til hvordan, man tænker på et sygehus. Så risikerer mine drenge at blive patienter, blive en der er syg. Den store fare er, at

man kan blive så dygtig og professionel, at man som på sygehuset pr. definition betragter dem i butikken som syge. Som nogle, der skal skæres i.

- Det er virkelig farligt for selvforståelsen, for det sætter store spørgsmålstejn ved, om det lille barneliv eller store voksenliv ikke dybest set er godt. Der ligger et spørgsmål på forhånd - selv om man mødes med masser af velvilje - om at det liv først bliver godt, når man har foretaget et eller andet indgreb, behandling eller andet.

- Derfor skal Muskelsvindfonden og VB-Centret

hele tiden have et skarpt øje for, hvor man er henne ideologisk set. Er man et sygehus, eller noget andet. Man skal holde fast på, at man ikke er et sygehus. Ellers er det dyrebareste faldet ud.

Anne Dwight Kristensen: - Ja, for ellers er Muskelsvindfonden ikke længere et alternativ, som er til for medlemmerne, til for at forbedre livsvilkårene for mennesker med muskelsvind.

Bruger/professionel

Anne Dwight Kristensen: - I bilen herved sad jeg og spekulerede over hvor utroligt bredt, vi forventer, at Muskelsvind-

Aage Koed Mikkelsen: - Muskelsvindfonden og VB-Centret skal hele tiden have et skarpt øje for, hvor man er henne ideologisk set. Er man et sygehus, eller noget andet. Man skal holde fast på, at man ikke er et sygehus. Ellers er det dyrebareste faldet ud.

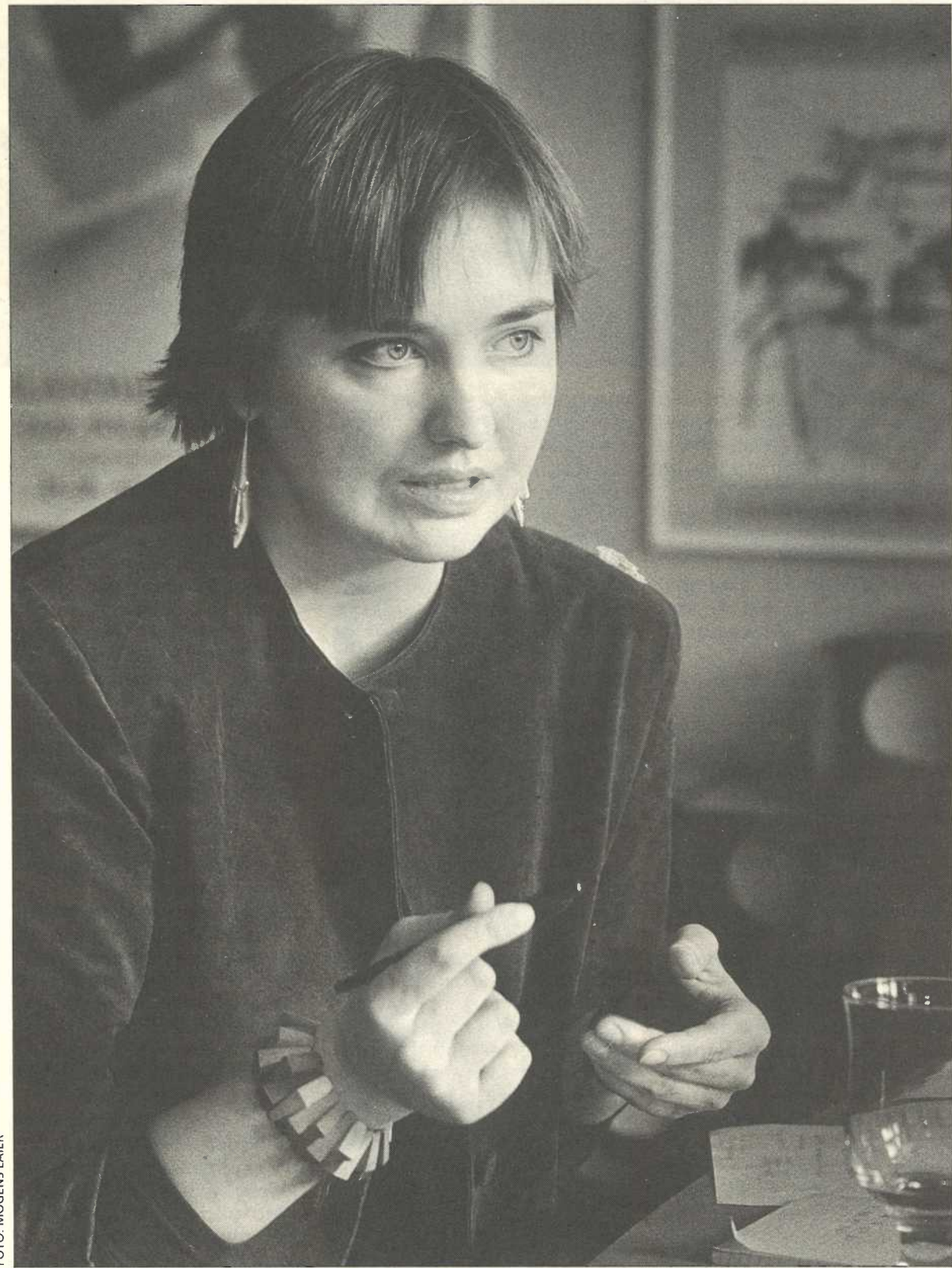


FOTO: MOGENS LAIER

Kirsten Nielsen: - Det er nok lidt flot at tale om en græsrodsorganisation længere. Der er blevet for stor afstand.

fonden skal arbejde. Hvor utroligt meget, den skal omfatte. På en eller anden måde må den gøre sig mere klart, at den skal derfra og dertil. Så er der heller ikke alle de forventninger, som skal indfris.

- Der er brug for en tættere forbindelse mellem brugerne og de professionelle. Det er jo ikke en brugerstyret forening. Det kan man ikke sige.

- De, som bestyrer en forening, må sikre, at forbindelsen til medlemmerne er ufejlbarlig. Jeg sidder selv i bestyrelsen i et medborgerhus, for jeg synes, det er sjovt og kan godt lide at bruge en aften i ny og næ på det. Men hvad det arbejde egentlig har at gøre med dem, der kommer i huset, må jeg engang imellem spørge mig selv om!

- Og sådan må det jo endelig ikke være i Muskelsvindfonden!

For langt til politikerne

Kirsten Nielsen: - Det er blevet en meget professionel organisation. Det kan godt give problemer. Og det er nok lidt flot at tale om en græsrodsorganisation længere. Der er blevet for stor afstand. Jeg har selv en overgang siddet i VB-Centrets bestyrelse, og der følte jeg mig virkelig som en dum bruger - og syntes ikke, det kun var min egen fejl.

- Man bliver lettere kørt af sporet som frivillig. Det er

Aage Koed Mikkelsen: - Muskel-svindfonden og VB-Centret skal hele tiden have et skarpt øje for, hvor man er henne ideologisk set. Er man et sygehus, eller noget andet. Man skal holde fast på, at man ikke er et sygehus. Ellers er det dyrebareste faldet ud.

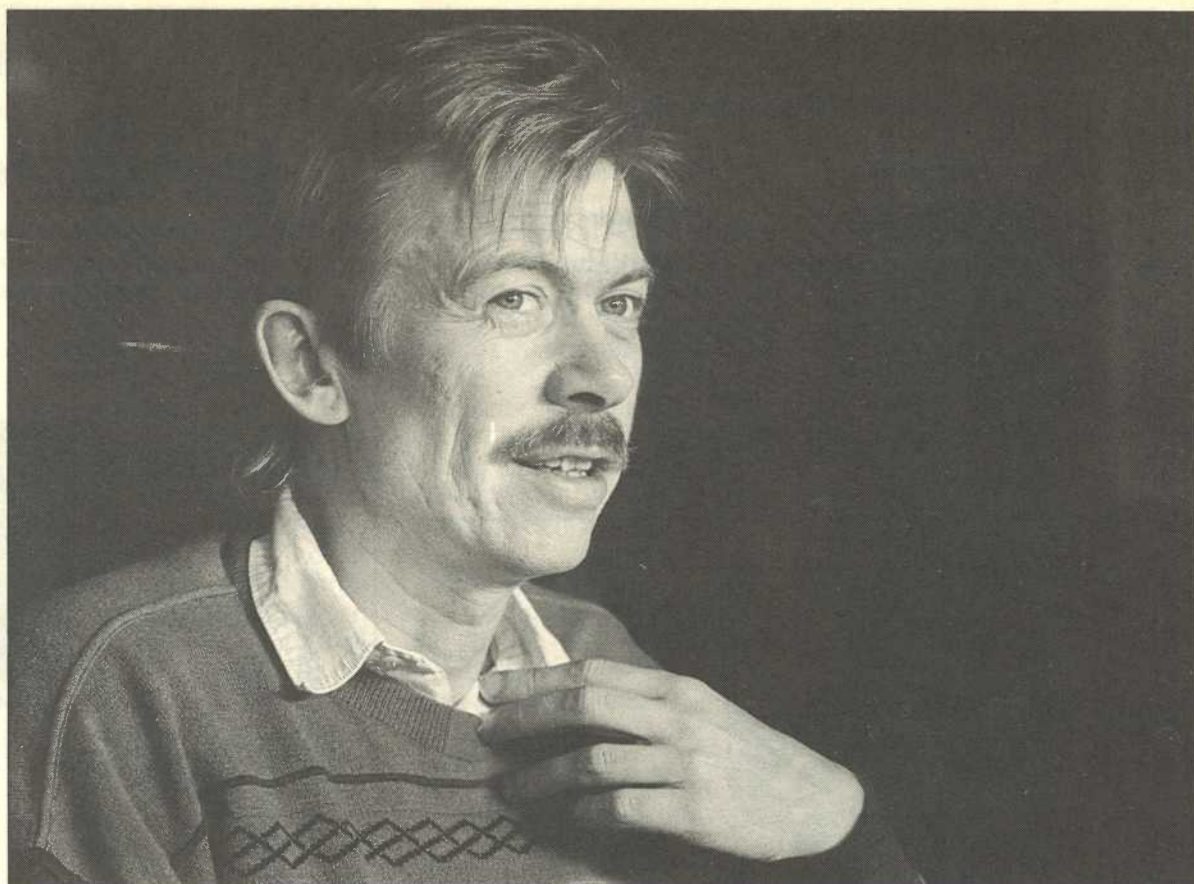


FOTO: MOGENS LAIER

fonden skal arbejde. Hvor utroligt meget, den skal omfatte. På en eller anden måde må den gøre sig mere klart, at den skal *derfra* og *dertil*. Så er der heller ikke alle de forventninger, som skal indfris.

- Der er brug for en tættere forbindelse mellem brugerne og de professionelle. Det er jo ikke en brugerstyret forening. Det kan man ikke sige.

- De, som bestyrer en forening, må sikre, at forbindelsen til medlemmerne er ufejlbarlig. Jeg sidder selv i bestyrelsen i et medborgerhus, for jeg synes, det er sjovt og kan godt lide at bruge en aften i ny og næ på det. Men hvad det arbejde egentlig har at gøre med dem, der kommer i huset, må jeg engang imellem spørge mig selv om!

- Også sådan må det jo endelig ikke være i Muskelsvind-fonden!

For langt til politikerne

Kirsten Nielsen: - Det er blevet en meget professionel organisation. Det kan godt give problemer. Og det er nok lidt flot at tale om en græsrodsorganisation længere. Der er blevet for stor afstand. Jeg har selv en overgang siddet i VB-Centrets bestyrelse, og der følte jeg mig virkelig som en dum bruger - og syntes ikke, det kun var min egen fejl.

- Man bliver lettere kørt af sporet som frivillig. Det er

meget mødevante folk, og det handler meget om økonomi. Det er for svært at komme ind i som ung.

- Jeg synes, vi har for langt til vore politikere i repræsentantskaberne. Vi harselvfølge-lig muligheden for een gang om året at vælge dem på landsmødet, hvis man er med. Men ellers ... De optræder i Muskelkraft i få linier som kandidater, resten af året ser man dem ikke. Jeg kunne godt have en mistanke om, at nogle sidder der mere af navn end gavn. Det virker som om, det lidt er pseudo-beslutningsprocesser; tingene er lagt til rette på forhånd af ledelse og bestyrelse.

Anne Dwight Kristensen: - Det kan godt være, det lyder groft at sige det, men det handler på en eller anden måde om arv. Arv fra en dynamisk, meget dygtig mand, der hedder Evald Krog, som har smidt sig ud i noget, som var helt fantastisk på det tidspunkt. Og også stadigvæk er det, men den energi, han smed ind i det dengang, den skulle man have igen.

Kirsten Nielsen: - Visionerne, drømmene. Hvor er de? De er 20 år gamle. Vi står i en generationsskifte-problematik. Der skal en ny energi-tilstrømning til.

- Jeg får også mere og mere lyst til at samarbejde med andre handicaporganisationer. I det handicappolitiske arbejde

er der ikke den store forskel på gigt, sclerose eller muskelsvind. Jeg tror, vi skal arbejde på at få et meget større samarbejde på græsrodsplan, måske også holde fælles kurser.

Moral

- Muskelsvindfonden har engageret sig i kasinovirksomhed. Hvordan skal foreningen tjene sine penge?

Aage Koed Mikkelsen: - Hvis man skal være rigtig negativ, så kan man sige, at der ligger en bombe og tikker. Det er et spørgsmål om moral - og det er ikke min moral - men de unges moral i dag. De er meget mere moralsk indstillede end tidligere. Mener at verden kan blive god, forandres gennem moral. Og der kunne man godt forestille sig, at nogle vil få moralske opstød over det kasino, ligesom nogle på et tidspunkt har fået det over øl. Måske kan man ikke forvente så stor en frivillig indsats i et foretagende, der har sin snabel nede i sådan et sted.

- Men nu har vi gjort det, og så skal vi bare håbe, at det giver nogle penge! Jeg har det ikke selv dårligt med det.

Kirsten Nielsen: - Man kan godt frygte, at der bliver problemer med de frivillige, når man går ind i sådan en privat virksomhed. Men på den anden side er der ingen, der skal få mig til at stå og sælge Vanføres Jul eller sådan noget.

Så hellere drive forretning.

- Så længe det passer med vore egne principper.

Anne Dwight Kristensen: Ja, hvis det går hen og anfægter vores handicappolitiske principper, vores image, så bliver det problematisk. Hvis vi lige pludselig ikke kan overholde de spilleregler, vi selv har sat op. For eksempel hvis det kasino ikke har ramper eller mulighed for at sidde ved baren, hvis man er i kørestol, så bliver det dobbeltmoralisk, så det plasker.

STRUKTURGRUPPEN I ARBEJDSTØJET

Medlemsundersøgelse og konference indgår i arbejdet med forslag til struktur og mål for Muskelsvindfonden.

Arbejdet med at fastlægge en ny struktur og formulere visioner og mål for Muskelsvindfonden, også kaldet organisationsudviklingsprojektet, fortsætter på fuld kraft.

I januar modtog alle medlemmer af Muskelsvindfonden et spørgeskema, "Muskelsvindfonden i 90'erne", som i øjeblikket bearbejdes af den gruppe, bestyrelsen har nedsat til at forestå arbejdet.

Et andet foreløbigt resultat af strukturgruppens arbejde er en beslutning om at afholde en konference den 3.-4. april. Her skal man diskutere visioner, mål og handleplaner samt et forslag til ny struktur for organisationen.

Altsammen med henblik på at skabe et solidt grundlag for debat og beslutninger om Muskelsvindfondens fremtid

på landsmødet i maj måned.

Alle niveauer

Strukturgruppen har hidtil afholdt to møder. Den består af Anette Thomsen (næstformand i Muskelsvindfonden), Bruno Månsson (Muskelsvindfondens repræsentantskab), Carl-Otto Götzsche (VB-Centrets repræsentantskab), Allan Vestergaard (Muskelsvindfondens bestyrelse), Marianne Frederiksen (Muskelsvindfondens presse- og oplysningsafdeling) og Lis Thomsen/Jørgen Lenger (ledelsesgruppen).

Sammensætningen er sket ud fra et ønske om at inddrage alle niveauer i organisationen. Af samme grund gennemføres spørgeskemaundersøgelsen, så alle medlemmers behov og forventninger har mulighed for at indgå i beslutningsgrundlaget.

I øvrigt planlægger strukturgruppen at følge spørgeskemaundersøgelsen op med en uddybende høring af udvalgte grupper i foreningen, såsom kommunale kontaktpersoner, ungdomsgruppen,

brugergupper, forældregrupper med flere.

Strukturgruppen fortsætter til og med landsmødet. Der regnes med cirka seks møder, og undervejs vil der blive brug for ekstern bistand til blandt andet analyse af spørgeskemaer. Bestyrelsen har derfor afsat 80.000 kroner til gruppens arbejde.

Udgangspunkter

Strukturgruppen koncentrerer sig i øvrigt om at formulere et konkret forslag til struktur for overordnet politisk ledelse og daglig ledelse. Heri skal naturligvis indgå resultaterne af medlemsundersøgelse, konference med videre, og derfor kan der endnu ikke siges ret meget konkret.

Nogle udgangspunkter ligger dog fast:

1) Der skal ske en adskillelse af den politiske og den daglige ledelse.

2) Der skal skabes klare kompetence- og ansvarsfordelinger med præcise beskrivelser af funktioner, opgaver og prioriteringer.



Muskelkrafts spalter er fortsat åbne for indlæg i debatten om organisationens fremtid.

Måske har du lyst til at kommentere indlæggene nedenfor eller interviewet på de foregående sider? Det kunne også tænkes, at spørgeskemaet, du modtog i januar, har inspireret til nye ideer og tanker?

Debatindlæg til Muskelkraft nr. 2/92 skal være redaktionen i hænde senest den 6.3.1992. Husk at skrive dit navn og adresse.

3) Elementer som entusiasme, engagement og mobilitet skal bevares i kombination med professionel styring.

4) Funktioner og aktiviteter i Muskelsvindfonden og i VB-Center/Udviklingscenter skal koordineres og integreres.

jøj

MUSKELSVINDFONDEN ÅR 2000?

Dette er et meget svært spørgsmål, men sandelig også meget interessant.

Jeg synes, at Fonden har kørt supergodt i de 20 år, den har eksisteret, og det er der ingen, der kan tage fra den. Men jeg mener også, det er meget rigtigt at stoppe op nu, for at spørge os selv: Hvad vil vi med vores kære Fonden?

Jeg har læst og hørt, at ledelsen på Fonden har hyret en udefra kommende konsulent til at kigge hele organisationen igennem. Uden at vide noget konkret om sagen, vil jeg sige, at noget sådant er i mine øjne godt og sundt, hvis det bliver gjort rigtigt. For sådanne tiltag skal gøres medens (firmaet) kører fornuftigt, og ikke når man står i mudder op til begge ører. Vi har for 1 1/2 siden haft en krise, som vi på formidabel vis er sluppet godt fra. Dette må ikke ske igen, for så er det ikke sikkert, vi slipper ligeså let, som lige omtalt.

Jeg vil ikke snakke mere om fortiden, men om mine fremtidsønsker for Fonden. Jeg vil dele det op i punkter, for overskuelighedens skyld.

Organisation/ledelse

Der er i dag en daglig ledelse, en brugervalgt bestyrelse, et repræsentantskab for M-fonden og et repræsentantskab for VB. Disse fire magter har i dag gengangere, hvilket både har fordele, men så sandelig også ulemper. Fremtidsmusikken i mine ører ville være, at VB og M-fonden kunne arbejde mere sammen om deres fælles sag, nemlig at hjælpe og vejlede deres brugere (folk med muskelsvind). Man burde efter min mening have et repræsentantskab, som skal være med i både Fondens og VB's aktiviteter. Så skulle man have en bestyrelse, som havde knap så mange gengangere fra den daglige ledelse/medarbejderstab.

Er repræsentantskabet og



FOTO: LASSE JØRGENSEN

bestyrelsen ikke enige om vigtige beslutninger, må de forhandle, til der opnåes enighed.

Det, vi skal hen imod, er, at de, som bruger pengene, også har indflydelse og pligt til at være medbestemmende i, hvordan vi skal tjene penge (VB, som har den rådgivende kontakt til brugerne). Men de, som står for indtjening af midlerne, skal også være med på råd, når pengene skal bruges. Det, vi gerne skulle opnå, er, at de to instanser fornemmer, at de er 100% afhængige af hinanden.

Jeg kunne også gå meget

ind for, at der blev lavet nogle mindre afdelinger i Ålborg, Odense og måske en mere på Sjælland. Det optimale ville selvfølgelig være, at andre handicapgrupper kunne starte tilsvarende tilbud i disse byer, så vi kunne hjælpe hinanden, men den tror jeg desværre ikke på de næste 10 år. Så løsningen i første omgang må være, at vi selv opretter nogle små afdelinger i de centrale områder, da det er meget vigtigt, at vi er ude blandt medlemmerne til hverdag. For groft sagt får vi, der bor i Århus, en del mere ud af vores forening, end de, der bor i f.eks. Ålborg.▷

Muskelkraft-centret har de sidste år også været debatteret en del. Her mener jeg, man skal træde varsomt, for får vi ikke opbakning fra de andre handicap-organisationer, tror jeg let, det kan blive en ny dræber af vores økonomi. Der er ingen tvivl om, at det er den rette vej med sådanne halv-private centre, men vi skal stå sammen med de andre invalideorganisationer, og af den vej få nogle flere steder i landet i stedet for at begunstige os i Århus igen.

Muskelsvindfondens fremtidige arbejdsopgaver og mål

Jeg mener, man i endnu større grad skal støtte det fri initiativ, end man til dato har gjort. Der er utrolig mange af os med muskelsvind, som gerne vil gøre et stort stykke gratis arbejde, og det må være den daglige stabs største opgave at hjælpe dem på bedste vis. Det har nemlig en utrolig positiv virkning på mange af os, som ikke kan bestride et almindeligt job. Så man kan si-

ge, man på den måde hjælper sine medlemmer på flere fronter. Jeg tænker på beskyttede stillinger. Jeg tænker på planlagte projekter, som man kan udpege nogle medlemmer til at være med til at løse. Det handler i sidste ende om, at få os medlemmer til at føle, at det er vores forening, og at vi selv er medvirkende til, at den er levende og givtig. Citat: "Man passer bedre på de ting, som man selv har slæbt for". Så jo flere aktive vi er, jo bedre atmosfære og sammenhold får

vi i foreningen.

Da jeg har travlt med at pakke til min USA-tur i morgen, vil jeg slutte. Men det er en fed debat, der er blevet startet, og jeg synes, det er både vigtigt, spændende og nødvendigt. Det være sig både internt og eksternt. Man skal bare ikke køre hurtigere frem med handlingerne, end at informationen kan følge med, for så er det virkelig sprængstof.

Ivan Jakobsen. Skovhøj 10, st.th. 8361 Hasselager

BEKLAGELIG HOLDNINGSÆNDRING

I vores familie har vi været medlem af Muskelsvindfonden næsten siden dens start, dengang den var en lille fræk spire af en græsrodsbevægelse.

Personligt har jeg været kommunal kontaktperson for Fonden, siden det begreb opstod.

Da MF nu i sit sidste nummer af "Muskelkraft" ligefrem opfordrer medlemmerne til at komme med deres mening om Muskelsvindfonden som organisation, kan jeg derfor ikke dy mig for at fare i kuglepenen.

Muskelsvindfondens særkende i modsætning til andre handicaporganisationer har fra starten været det engagement, den udstrålede. Det gjorde til, at vi menige medlemmer følte, at dette var vores forening, der havde lyst og overskud til at give en hånd, når man fik problemer.

VB-Centrets oprettelse og flotte udvikling til et expert-center, der også er anerkendt langt uden for landets grænser, har omskabt denne hånds-rækning til en professionel bistand, som man føler sig tryk og glad ved.

I løbet af de seneste år er der imidlertid i medlemsforeningen Muskelsvindfonden sket en holdningsændring, som må beklages. Foreningen er blevet stor, og for at få økonomien til at hænge sammen er man gået nye veje, som i alle tilfælde fra mit synspunkt føles lidt for smarte og "amerikanske", ikke mindst det sidste tiltag "Casino". Så vidt jeg kan se, har foreningen forvokset sig, og dermed mistet noget af sin charme, den er blevet for kommerciel.

I løbet af 80-erne satte MF



FOTO: MOGENS LARSEN

en mængde nye spændende ting igang. Masser af kurser; oprettelse af forskellige former for selvhjælpsgrupper, også for voksne med muskelsvind, og etablering af kommunale kontaktpersoner, der med begejstring af MF blev udnævnt til "Ambassadører" for MF, -altsammen glimrende initiativer, men de krævede megen opbakning fra Fondens side, og det kostede penge.

Da "Krakket" næsten kom, blev det hele sat på vågeblus, bl.a. ved afskedigelse af inspirerende og entusiastiske medarbejdere. Nu står man med en hel mængde medlemsaktiviteter, der ikke rigtig kan få den støtte, vi havde regnet med. Man fornemmer den træthed, og dermed mangel på entusiasme, der ligger som en dyne over medarbejderne, når man ringer for at få et godt råd - hvis man da overhovedet kan få fat i een, der har tid til at svare. Det er skidt!

Vi ved godt allesammen, at der skal spares, og at det er derfor medarbejderstaben er reduceret så kraftigt, men man kan altså også spare sig ihjel!

Vi almindelige medlemmer

af MF mister entusiasmen og lysten til at arbejde for Fonden, hvis jeres interesse for, hvad vi går og laver, kan ligge på et meget lille sted. Der er blevet langt mellem ledelse og medlem på gulvet.

Personligt har jeg i stedet som koordinator i Silkeborg Handicapråd fået et meget nært forhold til byens øvrige handicapforeninger og har dermed fundet ud af, at deres og MF's problemer såmænd ikke er så forskellige. Vi kan i fællesskab løse en mængde spørgsmål.

Dog føler man sig som medlem af MF noget udenfor, fordi MF ikke er medlem af DSI, hvilket let fører til nogen forundring og mistro fra byens øvrige foreninger, der bortset fra Astma-Allergiforbundet alle er medlem af DSI. Konsekvensen har også været, at MF flere gange har været unddraget indflydelse, når vigtige kommunale beslutninger skal træffes. Sidst har kommunen bedt om DSI's deltagelse i planlægning af den kommende buskørsel med de nye ser-vicebusser. Vi kommer altså til at stå udenfor, og dette ikke mindst når vi får det indre europæiske marked.

Jeg ved godt, at der er økonomiske argumenter imod at blive DSI-medlem, og at man også mener, at en sådan mastodont-organisation arbejder trægt, men så lad os dog komme indenfor, så vi får mulighed for at præge udviklingen - også i fremtidens Europa.

Jeg har ikke forstand på, hvordan den indre arbejdsstruktur i MF's "embedsmandskorps" og blandt politikere skal være, men jeg føler stærkt, at

MF bør sørge for igen at få et tættere forhold til sine medlemmer, antagelig ved så snart der er råd at ansætte flere medarbejdere, så der altid er en rådgiver fra Fonden, der har tid til at tage sig af medlemsproblemer. Desuden mener jeg, der trænges til meget mere information om, hvad MF's politikere og ledelse arbejder med.

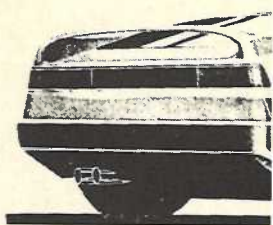
Bladet "Muskelkraft" er fremragende, men man kunne også ønske sig flere informationer om, hvad der foregår af handicapaktiviteter blandt medlemmerne. En sådan udveksling af erfaringer ville være meget inspirerende læsning.

Det er tidskrævende, men demokrati har aldrig været let.

MF's medlemskare er blevet stor. På landsmødet, hvor MF's repræsentantskab vælges, er det kun en beskedent procentdel af den menige medlemskare, der deltager, og derved får mulighed for at stemme. Var det mon på tide at overveje, om der burde være almindelig valgret til MF's ledelse? Dette kunne ske ved en stemmeseddel, der fulgte med "Muskelkraft". Det ville naturligvis kræve en meget udførlig redegørelse fra de opstillede kandidater om, hvad de står for. I alle tilfælde bør der gøres noget for, at afstanden mellem de menige medlemmer og ledelsen af MF igen bliver kortere.

Ja, dette var nogle ord om, hvordan situationen tager sig ud fra den prik på landkortet, der hedder Silkeborg.

Ingerlise Dahl.
Sortbærvej 16, Sejs.
8600 Silkeborg



Spørg altid først

NR

Ring først til

ERHVERVSFIRMA

Qvist & Co.

42 98 72 0

Bagsværd Hovedgade

ANDERSEN

HØI

OLE DU



FOTO: MOGENS LAIER

TO KULTURER

Af Jørgen Grønnegaard Christensen

Vækkeuret ringer. Klokken er godt 6. Det er lørdag i januar. Det er næsten ikke til at bære. Da jeg tre kvarter efter sidder i bilen, noterer jeg, at jeg er ene om at være på vej.

Nå, ja, der er en undtagelse. Min nabo blomsterhandleren og hans kone er oppe. Men det er noget andet. De har forretning. De kan vel tilmed lide det.

Humøret blev ikke bedre, da jeg kom ud på landevejen. Det var bælgravende mørkt. Med en temperatur, der lå og svingede lige omkring 0-punktet. Det var klart nok en af de morgener, hvor vejrusigten med føjede manede til forsigtig kørsel. Vejene kunne utvivlsomt være pletvis glatte.

Men der var ikke noget at gøre. Måned forinden havde jeg sagt ja til at tage turen. Jeg havde endda været glad for, at det var en lørdag. Så kom aftalen ikke i konflikt med andre forpligtelser, sådan som det ind imellem hænder. Men lysten var beskeden. Den trafikale fordel, der var ved at være ene på landevejen, gav kun ekstra næring til selvmedlidenheden. Hvem andre end en tåbe, som aldrig magter at sige nej, når nogen ringer og kalder til det ene eller andet mig temmelig ligegyldige arrangement, ville drage frivilligt af sted en lørdag morgen i januar for at holde foredrag om samfundsudviklingen og sygehusene?

Det var stadig buldersortnat, da jeg passerede Silkeborg. Det var ikke meget anderledes i Ikast. Jeg noterede mig, at fabrikkerne lå øde og mørke hen. Folk holdt selvfølgelig fri. Det gjorde de også, da jeg kørte ind gennem Hernings industrivarter. Trafikken var ganske vist taget lidt til. Der var vel en og anden, som skulle passe jobbet i butikken. Anderledes kan det trods alt ikke være.

Med hjælp fra konen på en tankstation fandt jeg vejen til den afdeling af Han-

delshøjskolen, som har hjemme i Herning. Det var takket være den manglende trafik gået hurtigere og nemmere end jeg havde frygtet. Klokken var ikke mere end 8.20, da jeg i tusmørket øjnede en bygning på den rigtige gade, som godt kunne ligne en offentlig institution for undervisning.

Den officielle skiltning bekræftede antagelsen. Jeg kørte ind på parkeringspladsen. Da vågnede jeg med et sæt. Lørdag morgen i januar kl. 8.20. Mørkt, surt og koldt var det. Parkeringspladsen foran handelshøjskoleafdelingen - sådan hedder det, når man ikke har sin egen - var fyldt med biler. Studerende og lærere var for længst på plads for at blive undervist og for at undervise.

lagttagelsen var så uventet, at humøret med ét slag fandt sit rette leje. Når de kunne, kunne jeg vel også slippe selvmedlidenheden.

Indendørs fandt jeg kaffeautomaten. Der var tid til at kigge noter til mit foredrag igennem. Måske kom tilhørerne alligevel. Og mens jeg sad der, var lørdagens første lektion forbi. Ud kom de studerende. De har arbejde ugens første fem dage, om aftenen og lørdagen læser de HD for at blive bedre til at handle på vegne af midtjysk handel og industri. Det tyngede dem ikke at skulle møde lørdag morgen i januar kl. 8. De vidste utvivlsomt ikke bedre.

Således rustet fandt jeg mit eget lokale. Kl. 9 kunne vi starte. De var der. Adskillige havde kørt lige så langt som jeg. Og de fik ikke penge for det. De gjorde det frivilligt. De havde forpligtet sig til at gøre det gennem et helt år. De havde accepteret, selv om de alle sad i såkaldte slutstillinger, så kunne det ikke skade at lære mere. Som leder bliver man vel ikke ringere af det? Det er vel heller ikke sådan, at ledelse kun læres på raffi-

nerede managementkurser, der holdes over mange uger på kostbare kursussteder? Der går vel ikke noget af en ved i moden alder, langt fremme i en offentlig karriere, at sætte sig på skolebænken igen, selv om der er hjemmearbejde? Og selv om det hele slutter med en rigtig eksamen, hvor midaldrende overlæger og oversygeplejersker endnu en gang skal stå til regnskab for, hvad de har lært? Amtskommunen betaler i øvrigt for lærebøgerne. Det kompenserer for, at kurset foregår i fritiden.

Sidst på formiddagen, da jeg har drukket kaffe med kursisterne, kører jeg igen mod øst. Humøret er højt. Det var alligevel umagen værd at ofre fredag aften på forberedelsen til indfrielsen af en forpligtelse, som jeg havde fortrudt, da det gik op for mig, at den indebar tidlig vækning og halvanden times kørsel i mørke en lørdag morgen i januar.

Min evigt svigtende evne til at afvise et på lang tidsmæssig afstand godt tilbud havde givet mig et indblik i en dansk kultur, hvis eksistens jeg næppe anede, og som jeg ikke kender. Da jeg kørte ud igennem Hernings industrivarter og lidt senere for anden gang den lørdag passerede Ikasts lange række af tekstilfabrikker var jeg ikke utilbøjelig til at antage, at de midtjyder, som ikke sad i handelshøjskoleafdelingens auditorier, passede deres arbejde. Jeg følte også at have fået en naturlig forklaring på, hvorfor der ved indkørslen til de to midtjyske industribyer ligger store ekspeditionsfirmaer.

Et ved jeg. Det var aldrig gået 90 km østpå i Århus. Vi gider ikke om lørdagen.

Jørgen Grønnegaard Christensen er professor ved Institut for Statskundskab på Aarhus Universitet.

MENNESKER MØDES - netværksterapi i arbejdet med børn og familier

Af Marianne Egelund og
Peter Friese
Akademisk forlag 1991
162 sider, 138 kr.

Forfatterne er begge psykologer. Marianne Egelund er forstander på Behandlingshjemmet Dalgården i Århus og Peter Friese er rektor på Århus Socialpædagogiske Seminarium.

De har i mange år arbejdet med familierapi og har oplevet at støde på forhindringer, som stod i vejen for et godt resultat af deres arbejde. De oplevede, at "Klienten er omgivet af mennesker, der har en enorm betydning for, om vores behandling lykkes."

De fandt det derfor nødvendigt at inddrage disse mennesker, at mobilisere familiens samlede netværk.

I 1988 startede man på Dalgården et projekt med det formål at tilegne sig en metode til at arbejde med såvel det private som det offentlige netværk - en metode, som

kunne kombineres med institutionens øvrige arbejde.

I praksis er dette gjort ved afholdelse af netværksmøder, hvor alle involverede inviteres til at deltage for at fremlægge problemer og medvirke til at finde fælles løsninger.

Mange sammen

Netværk skal i denne sammenhæng forstås meget bredt. Det er både det professionelle netværk (sagsbehandler, læge, pædagog, lærer, behandlere etc) og det private netværk (familie, venner, naboer, arbejdskolleger etc).

Det antages, at et "normalt" fungerende netværk i det vestlige industrisamfund består af 25-35 mennesker. For den svært belastede familie vil netværket ofte være mindre og domineret af professionelle. Der kan til møderne være

op til 30 personer. Dette kræver stærk styring og løbende supervision af netværks-terapeuterne.

"Mennesker mødes" beskriver arbejds-metoden og terapeuternes rolle og den forhold sig til metoden i forhold til andre behandlingsmetoder. Der er mange eksempler og illustrationerne medvirker til at anskueliggøre arbejds-måden.

Respekt for den enkelte

Bogen er præget af respekt for det enkelte menneskes integritet og en kritisk selv-vurdering af egen rolle (hvordan sikre neutralitet, når man som terapeut selv er involveret i sagen? Hvad med terapeuternes egne mål og holdning til, hvad der er god behandling? Kan man som professionel være neutral

m.h.t. hvad rimelige løsninger er?)

"Mennesker mødes" åbner for en behandlingsform, hvor det offentlige og det private netværk supplerer hinanden og bogen er aktuell for alle, som arbejder med familier i belastnings- og kritesituationer.

Bogen er spændende at læse og de mange eksempler medvirker til at anskueliggøre teorien.

VB-centret har i flere år arbejdet med tværfaglige møder, hvori er inddraget det officielle netværk. Måske skulle vi, for at sikre familien den bredest mulige opbakning, være mere opmærksomme på det private netværk?

Inger Schrøder
VB-centret

Den kunstige krop

Af Gitte Meyer
Munksgaard 1991
111 sider. Pris 164,-

Det er ikke sjovt at være anderledes.

Vores historie udviser gennem århundreder eksempler på, at individer er blevet udstødt af samfundet, fordi de var pukkelryggede, spedalske eller på anden måde "urene", dvs. afvigende. Moderne medicinsk teknologi har åbnet mulighed for at lindre livet for de anderledes. Dette er et af Gitte Meyers udgangspunkter i hendes bog: "Den kunstige krop".

Det er fint, at f. eks. en medfødt læbe-gane-spalte kan lukes gennem en stribe operationer. Uden hareskåret har personerne større mulighed for

at omgås andre ubesværet og dermed få del i det, vi almindeligvis forstår som forudsætnings for menneskelig lykke.

Men, advarer Gitte Meyer, problemet er, at når vi fjerner de mest iøjnefaldende skavanker fra gadebilledet, så sker der et skred i opfattelsen af, hvad der er anderledes. Tærsklen for, hvad der er "sygt" falder.

Etiske spørgsmål

Dette giver Gitte Meyer en række eksempler på. Hun refererer de tekniske muligheder, der gives aktuelt for at mindske lidelse ved forskellige sygdomme. Og det er faktisk meget opmuntrende læsning, selv om mange af behandlingsmetoderne rejser etiske spørgsmål.

Samtidig viser hun, at sygdomsbekæmpelse glider over i "kosmetisk medicinering", som hun kalder det. Når tærsklen for, hvad der er afvigende, falder, begynder også de fladbarmede, skaldepanderne, de fede, de små, dem med brak-tud og skæve tænder at føle sig så påfaldende anderledes, at de stiller krav om behandling.

Og ressourcerne er jo ikke grænseløse. Det er hospitals-kapaciteten heller ikke. Hvordan skal ressourcerne fordeles retfærdigt?

Forskning er vigtig

Som mor til en muskelsvindler har jeg en interesse i, at ressourcerne sluses hen til bekæmpelse af "alvorlig sygdom". Forskning, som kan hel-

brede mit barn, skal prioriteres højt.

Skal vi have indflydelse, må vi deltage i debatten, være med til at definere "alvorlig sygdom". Være med til at tage ansvar for en prioritering og forholde os til forskningens letsindige omgang med traditionelle etiske normer, såvel som individets ret til selvbestemmelse.

Deltagelse i debatten starter med orientering. Gitte Meyers bog kan tjene hertil. Den citerer åbent fagfolk og politikere, opsummerer bredt muligheder og udpeger problemer i det komplekse område. Den har ikke nogen færdige forslag. Men den åbner for debat.

Else Glerup

Debat om økonomi og holdninger

Muskelsvindfonden optrådte omkring nytårsskiftet i en artikelserie i dagbladet Det fri Aktuelt om de private sygdomsbekæmpende foreningers muligheder for at skaffe penge. "Hellere rig og rask" hed serien, og det fremgik, at mulighederne de senere år er blevet indskrænket, fordi offentlige instanser også er begyndt at søge private fonde om støtte. Markedet for lotterier og andre spil er ligeledes præget af hård konkurrence.

Egmont Fonden gav i 1990 Nationalmuseet 42 af ialt 54 uddelte mio. kr. "Man kunne da med rette spørge, om ikke det var en statsopgave at istandsætte Nationalmuseet, frem for at den slags opgaver blev betalt af privat velgørenhed", udtalte Muskelsvindfondens handicappolitiske konsulent Jørgen Lenger til avisen.

Artikelserien fokuserede desuden på nogle foreningers nye metoder til at tjene penge.

Blandt andet Muskelsvindfondens engagement i kasinodrift. Det fik landsformand Evald Krog til at skrive en kommentar i bladet 7. januar. Vi citerer i uddrag:

"Det er al ære værd, at Det fri Aktuelt har taget fat på en debat om de sygdomsbekæmpende organisationers indtægtsmuligheder. Det er af indlysende grunde en debat, der ligger os selv meget på sinde, dels fordi vi jo er nødt til at skaffe penge, og dels fordi vore metoder bestemt ikke er ligegyldige.

...Vi valgte netop kasinodrift, fordi humanitære organisationer har en årelang tradition for at skaffe sig indtægter fra spil og lotterier, og der er principielt ikke nogen forskel på kasino-spil og andre spil. For os var det derfor ikke noget kvalitativt nyt tiltag; men vi lagde dog stor vægt på, at vi herved undgik den typiske situation, hvor humanitære organisationer konkurrerer med

hinanden om de samme penge."

Evald Krog nævner den særlige erhvervsdrivende fond, der rummer Muskelsvindfondens kasino-aktivitet, og han påpeger, at investeringen - et banklån på 3,1 mio. kr. - har en privat, anonym kautionist.

"Med denne konstruktion har vi også levet op til vort ansvar for at sikre, at de mange bidrag og gaver, som vi modtager fra mange forskellige mennesker, fortsat går ubeskåret til vort arbejde for at forbedre vilkårene for mennesker med muskelsvind. Sådanne midler kan ikke bruges til investeringer, der indeholder blot en minimal risiko for tab. Og dette er heller ikke sket.

...Lige så vigtigt er det imidlertid, at vi gerne vil ændre befolkningens holdning til handicappede. Vi ønsker ikke blot at være nydende og passive. Den, der altid nyder og altid er passiv, mister sin selv-

respekt og bliver hængende i den svages rolle.

...Vi har i forvejen haft stor succes og gennemslagskraft med vore grønne koncerter, hvor deltagerne ikke bare "giver til et godt formål", men også får - en stor musikoplevelse. Overskud fra et kasino er en lige så regulær måde at skaffe penge på, både fordi vi skaffer dem ved egne kræfter, og fastholder de humanitære organisationers tradition for finansiering ved lotterier og spil.

...Det har aldrig været Muskelsvindfondens stil at klynke over Verden. Vi er ikke sure. Tværtimod: Vort motto er, at vi selv må handle for at forbedre forholdene og for at flytte holdninger. Derfor er vi vældig interesserede i de debat, som Det fri Aktuelt har startet - både fordi den handler om økonomi og om holdninger."

Handicap-OL

Dansk Handicap Idræts-Forbund har udtaget fire idrætsudøvere til Vinterlegene for handicappede.

Det er Arne Christensen og Anne Mette Bredahl, der begge deltager i langrend, samt Lars Dyhrborg og Lars Nielsen, der deltager i de alpine discipliner: Styrtløb og slalom.

Vinterlegene finder sted den 25. marts - 1. april i Tignes-Albertville, Sommerlegene finder sted den 3. - 15. september i Barcelona, og endelig afholdes Legene for psykisk Udviklingshæmmede den 15.-19. september i Madrid.

Træningen af de danske skiløbere foregår af praktiske grunde for en stor del i udlandet. I den indeværende OL-sæson har skiløberne ligget i træningslejr i udlandet i seks uger. Oveni kommer så selve OL - dvs. omkring 50 dage på ski.

I Danmark er der gjort meget ud af forberedelserne. Der er især arbejdet med testningen af de aktive, der er foregået på Team Danmarks Test-



De danske deltagere ved De Olympiske Vinterlege for handicappede med OL-plakaten af Lin Utzon.

center på Rigshospitalet. Dels for at motivere OL-deltagerne til en yderligere træningsindsats og give dem "feedback" på deres træning, og dels for at dokumentere, at det er toptrænede idrætsfolk, der bliver sendt til Albertville i Frankrig.

Forventningerne til de fire udtagne OL-deltagere er na-

turligvis, at de kan leve op til udtagelseskravet, der er: En placering blandt de seks første, eller tidsmæssigt i den bedste halvdel.

Danmark har aldrig tidligere opnået en medaljeplacering ved Vinter-OL for handicappede, men skulle muligheden være der denne gang, er den blinde styrtløber, Lars Nielsen, Danmarks bedste bud på en medalje, mener træneren Benny Jørgensen.

Lars Nielsen, har gennem de sidste seks sæsoner dyrket skiløb på topplan og har ved en række internationale stævner pustet de allerbedste i nakken. Den foreløbige kulmination kom i 1990 ved VM i Colorado, hvor Lars Nielsen satte sig på 2. pladsen i styrtløb samt 3. pladsen i specialslalom.

Dansk Handicap Idræt-Forbunds OL-komite arbejder med et samlet budget på omkring 3.2 millioner til forberedelse og afvikling af De Olympiske Lege for handicappede.

De økonomiske forhold, der er skabt gennem en hoved-

sponsoraftale med Jysk Sengetøjslager, private donationer og salg af "olympiske aktier" har sikret, at alle - uden undtagelse - har modtaget den nødvendige støtte for at kunne forberede sig optimalt til OL i '92.

Der er imidlertid stadig et stykke vej, inden Dansk Handicap Idræts-Forbund har tilvejebragt det økonomiske grundlag for at sende alle idrætsudøvere af sted.

Salg af "olympiske aktier" og andre initiativer skal skaffe dette økonomiske grundlag. Blandt andet Dansk Handicap Idræts-Forbunds OL-plakat, der er tegnet af den internationalt anerkendte kunstner, Lin Utzon.

Lin Utzon, der er kendt for sin udsmykning af Københavns Lufthavn, har i sit valg af motiv til OL-plakaten, ladet sig inspirere af den olympiske flamme.

DEKSY

"DEKSY er navnet på DATCH's Elektroniske KommunikationsSystem. DEKSY er det hidtil mest avancerede tilbud om elektronisk kommunikation inden for handicapområdet. DEKSY er elektronisk post, elektroniske konferencer og på sigt også elektronisk fjernundervisning. Men frem for alt er DEKSY også for dig!"



FOTO: MOGENS LAER

Sådan skriver Dansk Teknologicerter for Handicappede (DATCH) i en pressemeddelelse om et nyt tilbud. Det hedder videre:

"Vi forestiller os, at systemet vil blive brugt af både mennesker med handicap og personer som arbejder professionelt inden for handicapområdet.

Som handicappet bruger vil man eksempelvis kunne bruge systemet som almindeligt postsystem, dvs. til at sende brev til venner og bekendte. Man vil også kunne bruge systemet til at lave konferencer inden for ens hobby eller inden for områder man beskæftiger sig med professionelt f.eks. i forbindelse med ens job eller organisationsarbejde.

De personalegrupper som arbejder inden for handicapområdet vil eksempelvis kunne bruge systemet til at danne faglige netværk. Man kunne f.eks. forestille sig, at de amtskommunale hjælpemiddelcentraler eller de regionale teknologicentre koblede sig sammen om en konference, som handlede om erfaringsudveksling inden for deres område.

Systemet kan også anvendes regionalt eller lokalt som et forbindelsesled mellem personer, som har brug for at være i tæt forbindelse med hinanden, men sidde fysisk adskilt.

F.eks. et regionalt teknologicenter, hvor personalet er spredt på 4-5 forskellige institutioner i hvert sit hjørne af amtet. Ved hjælp af en konference der f.eks. hedder Roskilde Amt, kunne ressourcpersonerne i Roskilde Amt være knyttet sammen i et kommunikationsnetværk."

Yderligere oplysninger hos Dansk Teknologicerter for Handicappede, att. Mogens Wiederholt, Graham Bells Vej 1A, 8200 Århus N. Telefon 8616 2700.

Invalideskilt

Hvis man er indehaver af det blå invalideparkeringsskilt og skifter bil, skal man være opmærksom på, at det nye indregistreringsnummer skal meddeles BMH.

Skiltet skal anerkendes af politiet, og dette er kun muligt, hvis skiltet er udstedt til den bil, man kører i.

Er dit blå skilt ikke gyldigt, og du ønsker at komme før politiet, så ring til BMH og meddel dit nye indregistreringsnummer. BMH har telefon 3120 7744.

HANDIFISK

Dansk Handicap Forbund har stiftet sin egen fiskesklub - HANDIFISK - og er godt i gang med at anskaffe både, som kørestolsbrugere kan benytte. Foreløbig har man to både på Esrum Sø og en i Vedbæk havn.

Har du lyst til at være med, eller blot spørgsmål om klubben, så kontakt Jan Jørgensen, Dansk Handicap Forbund, Hans Knudsens Plads 1 A, 2100 Kbh. Ø. Tlf. 3129 3555, lok. 343.

Forsikring

En række svenske handicaporganisationer, som tæller omkring 100.000 medlemmer, har dannet en forsikringsforening. Baggrunden er den - som også kendes fra Danmark - at forsikringsbranchen hidtil ikke har vist den store interesse for at løse handicappedes forsikringsforhold.

I november stiftede organisationerne derfor Handikapp-rörelsens ekonomiska försäkrings förening (HEFF). Formå-

let er at opbygge viden om forsikrings spørgsmål, få indflydelse på forsikringsordninger og optræde samlet over for forsikringsbranchen. HEFF vil som sin første opgave søge at indgå en aftale med et interesseret forsikringsselskab.

Lov om handicappede i erhverv

Forsøgsordningen med personlig assistance til handicappede i erhverv er nu gjort til permanent lov med virkning fra 1.1.1992. Det 3-årige forsøg udløb ved årsskiftet, og erfaringerne har været gode. Folketinget har derfor vedtaget et forslag fra arbejdsminister Knud Erik Kirkegaard om at gøre ordningen permanent, og som noget nyt omfatter den også selvstændige erhvervsdrivende.

Loven omfatter synshandicappede, hørehandicappede og andre med et alvorligt handicap, der gør, at de ikke kan varetage forskellige praktiske funktioner forbundet med jobbet.

I 1992 er der afsat syv mio. kr. til ordningen, som administreres af Arbejdsformidlingen.

U-landskonsulent

De Samvirkende Invalideorganisationer ansætter i løbet af foråret en konsulent, der i foreløbig halvandet år skal hjælpe handicaporganisationerne med deres bistandsarbejde i den 3. verden. Ansættelsen finansieres af Danida.



Konsulenten skal være med til at opbygge et netværk på u-landsområdet mellem handicaporganisationerne og i øvrigt bistå med rådgivning og

formidling af kontakter til relevante organisationer i u-landene. Som afslutning skal konsulenten udarbejde en rapport, der blandt andet skal indeholde alternative forslag til, hvordan det fortsatte samarbejde mellem handicaporganisationerne og Danida kan tilrettelægges.

Sommerhus til leje

"Sammenslutningen af Forældre til Handicappede Børn" udlejer et dejligt sommerhus ved Frederikshavn. Der er plads til 12 personer, og huset har rummeligt badeværelse med badebriks og handicap toilet. Henvendelse til Lis Møller, 9842 9162 eller 9843 3830.

DM i atletik

2.-3. maj afholder Dansk Handicap Idræts-Forbund åbne danske mesterskaber i atletik på Hvidovre Stadion.



FOTO: MOGENS LAER

Sidste år deltog 200, i år regner man med endnu flere.

Der konkurreres i mange discipliner. Løb, kørestolsrace, gadeløb, kapgang, kuglestød, diskos-, spyd- og kulekast, længde- og højdespring, CP-slalom og præcisionskast.

Tilmelding senest 8. marts til Rita Nissen 4296 8726, Tine Rindum 6224 2729, Kirsten Christensen 3187 9881.

Danmarks Akvarium

Danmarks Akvarium er langt om længe blevet forsynet med elevator og trappelift, så kørestolsbrugere og gangbesværede har uhindret adgang til seværdighederne.

Aktiviteter forår/sommer 1992

Marts	April	Maj	Juni	Juli
4.3. Bestyrelsesmøde Muskelsvindfonden 5.-8.3. EYO-Workshop (EAMDA's ungdomsgruppe) 20.-22.3. Familiekursus for voksne med muskelsvind, Sct. Knudsborg ved Båring, Fyn. 24.-26.3. Psykologkursus, Kursuscenter Rørvig, Nykøbing Sjælland.	3.-4.4. Repræsentantskabsm. Muskelsvindfonden.	1.-3.5. Familiekursus "Ved ophør af gangfunktion" for børn og forældre, Pindstrupcentret. 1.-3.5. Pigekursus, Ungdomsgruppen. 8.-10.5. Mellemgruppekursus, Ungdomsgruppen. 14.5. Repræsentantskabsm. Muskelsvindfonden. 15.-17.5 Muskelsvindfondens landsmøde 1992, Hotel Fåborg Fjord.	5.6. Grøn Rock, Silkeborg. 6.6. Grøn Rock, Holstebro. 7.6. Grøn Rock, Kolding. 8.6. Grøn Rock, Horsens. 19.-21.6. Familiekursus for nydiagnosticerede børn og deres forældre, Pindstrup. 21.-27.6. Idrætskursus, Ungdomsgruppen. 21.-28.6. Sommerlejr for børn med muskelsvind i alderen 8-14 år, SI-centret, Rødekro. 27.6.-4.7. Sommerlejr for unge med muskelsvind i alderen 15-18 år, Kongskilde Friluftscenter, Sorø.	10.7. Grøn Koncert, Herning. 11.7. Grøn Koncert, Odense. 12.7. Grøn Koncert, Århus. 16.7. Grøn Koncert, Blokhus. 17.7. Grøn Koncert, Vejle. 18.7. Grøn Koncert, Næstved 19.7. Grøn Koncert, Kbh. 26.7.-2.8. Sommerlejr for børn med muskelsvind i alderen 8-14 år, Sct. Helene Centret, Tisvildeleje.

Ikke flere gode råd

Socialrådgiver Anette Lindeløv, der i det sidste år har rådgivet Muskelsvindfondens medlemmer i stort og småt, stopper sin virksomhed den 15. februar. I hvert fald for en periode. Rådgivningen blev i første omgang etableret for et år. Nu skal erfaringerne med rådgivningen gøres op, inden der bliver taget stilling til, om socialrådgiverfunktionen skal fortsætte.

Muskelkraft vil orientere om erfaringerne, når de er bearbejdet.

Er du med i 92?

Så er det tid til at indbetale kontingent til Muskelsvindfonden for 1992. Et medlemskab koster igen i år kun 175,- for hele året. Og som medlem af Muskelsvindfonden har man blandt andet ret til at deltage og gøre sin indflydelse gældende på landsmødet. Man modtager tidsskriftet Muskelkraft og får derigennem information om, hvad der rører sig i foreningen og på handicapområdet i det hele taget. Og man får tilbud om at deltage i foreningens kurser, møder og interessegruppernes arbejde.

FOTO: MOGENS LAIER



Søren Vestergård Knudsen var en af de mange deltagere i Muskelsvindfondens sommerlejr 1991. Søren er her ude at prøve den nye "kart" på Vojens Gocart-center.

Kurser og lejre i 1992

Familiekursus for voksne med muskelsvind, der har fået diagnosen som voksen eller først på dette tidspunkt har fået kontakt til VB-centret afholdes på Sct. Knudsborg ved Båring Vig, Fyn den 20. - 22. marts 1992.

Familiekursus "Ved ophør af gangfunktion" for børn og deres forældre på Pindstrupcentret 1. - 3. maj 1992 - med evt. deltagelse af den lokale ergoterapeut.

Familiekursus for nydiagnosticerede børn og deres forældre på Pindstrupcentret den 19. - 21. juni 1992 - med evt. deltagelse af familiens lokale sagsbehandler.

Familiekursus "Ved skolestart" for børn og deres forældre på Pindstrupcentret den 14. - 16. august 1992 - med evt. deltagelse af barnets kommende klasselærer.

Familiekursus for unge med muskelsvind i alderen fra 15 år og opefter afholdes på Sct. Knudsborg ved Båring Vig, Fyn den 18. - 20. september 1992.

Familiekursus for unge med muskelsvind i alderen 11 - 15. år og deres forældre på Pindstrupcentret den 23. - 25. oktober 1992 - med evt. deltagelse af den lokale fysioterapeut.

Der bliver sendt indbydelse ud vedr. de forskellige familiekurser ca. 7 uger før kursets afholdelse - man kan kun deltage en gang i hvert kursus - evt. henvendelse vedr. deltagelse i det enkelte kursus bedes rettet til Bodil Laursen - lokal 47.

Sommerlejr på SI-centret, Rødekro for børn med muskelsvind i alderen 8 - 14 år den 21. - 28. juni 1992.

Sommerlejr på Sct. Helene

Centret, Tisvildeleje for børn med muskelsvind i alderen 8 - 14 år den 26. juli - 2. august 1992.

Sommerlejr på Kongskilde Friluftscenter, Sorø for unge med muskelsvind i alderen 15 - 18 år den 27. juni - 4. juli 1992.

Der bliver sendt indbydelse ud til sommerlejrene i løbet af februar måned - evt. henvendelse vedr. lejrene bedes rettet til Bodil Laursen lokal 47.

Kursus for psykologer

Men henblik på at få etableret et landsdækkende net af psykologer, der kan yde støtte til familier og enkeltpersoner, som har problemer i forbindelse med muskelsvind-sygdommen, afholder Udviklingscentret den 24. - 26. marts et kursus for psykologer. Lederne af kurset er klinisk psykolog John Marquardt fra Rigshospitalet og chefpsykolog Ulla Giersing, Scleroseforeningen.

Tid til tombola

Muskelsvindfondens tombola har brug for flere frivillige. Har du tid fire-fem dage i 1992, eller kender du andre, der vil hjælpe Muskelsvindfonden, så hører jeg meget gerne fra dig.

Tombolaen omsætter i øjeblikket for 1,2 millioner kroner.

Tallet kan fordobles, hvis flere går ind i arbejdet. Vi har

Muskelsvindfondens tombola omsatte i 1991 for 1,2 millioner kroner. Men omsætningen kan blive meget større, mener Knud Jensen, der står for Muskelsvindfondens tombolavirksomhed.

fem vogne, der alle leveres med diverse tilladelser og gode gevinster. Vi hjælper dig selvfølgelig i gang.

Jeg takker alle, der var med i 1991, og håber vi ses igen i 92.

Kærlig hilsen
Knud Jensen
Ormhøjen 4, Døstrup
9500 Hobro



Ergoterapeut rejser

Ergoterapeut Lene Sørensen rejser fra Muskelsvindfondens Vejlednings- og Behandlingscenter den 1. marts. Lene Sørensen har været ansat i organisationen i mere end ti år, og mange af VB-centrets brugere har derfor lært Lene at kende som en dybt engageret og fagligt meget dygtig ergoterapeut.

Lene's første opgave i VB-centret gik ud på, sammen med fysioterapeut Birgit Steffensen, at skabe et grundlag for at etablere en afdeling af VB-centret på Sjælland. I midten af firserne var Lene en af hovedkræfterne i det strukturarbejde, som førte til en ny målsætning for VB-centrets arbejde. De sidste par år har Lene været tilknyttet Udvik-



lingscentret, hvor hendes opgave blandt andet har været at stå for kursus-virksomheden og sætte projektet omkring siddestillinger på skinner.

Til vore annoncører

Muskelkrafts annoncepriser er ikke steget de sidste par år.

Fra årsskiftet 91/92 havde vi derfor planlagt en prisstigning på tre procent. Men moms-

omlægningen kom os i forkøbet. Af praktiske årsager har vi derfor valgt **kun** at lade priserne stige 2,4 procent.

Nye kræfter til repræsentantskabet

Går du rundt med en masse gode ideer, som Muskelsvindfonden kunne få glæde af? Har du lyst til at præge en organisation i stadig forandring? Eller har du en ganske bestemt opfattelse af, hvordan Muskelsvindfonden bør udvikle sig? Så var det måske en idé at stille op til repræsentantskabet. I år finder Muskelsvindfondens landsmøde sted i Bededagsferien den 15. - 17. maj. Igen på Hotel Fåborg

Fjord.

For at give landsmødedeltagerne mulighed for at tænke over, hvem de vil stemme på til valget, vil Muskelkraft gerne have mulighed for at præsentere alle kandidaterne i Muskelkraft nr. 2.

Er du interesseret i at stille op, så kontakt redaktionen senest den 6. marts. Send et par linier om dig selv - gerne vedlagt et vellignende billede - eller ring!

Nyt ansigt

Klaus Bach er ansat som EDB-assistent på Muskelsvindfondens sekretariat i Århus. Stillingen er en nyoprettet såkaldt "beskyttet stilling". Han får til opgave at hjælpe Muskelsvindfondens øvrige ansatte med dagligdagens EDB-problemer og oplæring i nye programmer mv. Klaus skal desuden sørge for den løbende ajourføring af Muskelsvindfondens omfattende register over fonde/legater.

Klaus er 25 år. Han blev uddannet som EDB-assistent i ja-



nuar 1990. I 1991 var han i jobtilbud på Muskelsvindfonden - ligeledes som EDB-assistent.

Spændende tilbud til de unge

Året 1992 skulle meget gerne blive året, hvor Ungdomsgruppen rigtig slår sig løs med en masse spændende aktiviteter for Muskelsvindfondens unge medlemmer.

Da vi i ungdomsgruppen mener, det er vigtigt, at der bliver afholdt arrangementer for fondens unge medlemmer, prøver vi i år på at henvende os til forskellige unge med et bredt og varieret udbud af kurser.

Det primære ved Ungdomsgruppens arrangementer er, at man mødes med ligestillede og behandler/arbejder ud fra et givent emne. Emnerne er mangeartede og spænder vidt. Lige fra det meget kreative til de mere debatterende kurser. Det vigtigste er, at vi samles og får nogle diskussioner/tanker i gang og derigennem henter inspiration til at leve et rigt og aktivt liv.

Bestemte målgrupper

I år har vi valgt at specificere vores kurser forstået på den måde, at nogle af vores arrangementer er henvendt til en bestemt gruppe inden for muskelsvind. Ud fra den overbevisning at det er vigtigt at være sammen med mennesker, som er i samme situation som en selv.

Hvis du har været med før eller hvis du endnu ikke har haft den fornøjelse at deltage i et af vores succesrige kurser, så håber vi at nogle af vores kurser i '92 vil vække din interesse og at du vil deltage. Har du lyst, så får du hermed chancen for at møde andre mennesker til sjov, fest og socialt samvær.

For vores kurser er også andet end tørre problemfyldte emner. Vi lægger nemlig stor vægt på, at der på kurserne kombineres mellem kreativitet, diskussion og socialt samvær.

Tegnekursus

Vi lægger i '92 ud med at holde en Tegneserie weekend, som finder sted i dagene 21/2-23/2. Kurset er for den brede gruppe af unge "muskelsvindlere", så alle der har lyst til at afprøve sine kreative færdigheder, har her muligheden for at komme

på et sjovt og udfordrende kursus. Arbejdet vil foregå i små grupper, som hver især skal lave en eller flere tegneserier. Det er op til grupperne selv at bestemme om tegneserierne skal være humoristiske, tragiske, fiktion eller hvad som helst.

Det er meningen, at de fær-



Ungdomsgruppens første kursus i år drejer sig om tegneserier. Det er dog ikke meningen, at weekenden skal gå med at læse Anders And-blade, men at deltagerne selv producerer en tegneserie.

dige tegneserier skal vises på landsmødet.

Idrætskursus

Som noget forholdsvis nyt afholder vi et Idrætskursus, som varer fem dage og vil finde sted i den første uge af skole- og sommerferie. I '89 afholdt vi et ligende kursus, som var en stor succes. Da der siden er sket meget i opfindelsen af idrætsstilbud til svært handicappede, synes vi at tiden er inde til at prøve igen. Ideen er, at der skal være et væld af aktiviteter, f.eks. sejlads, boldspil, orienteringsløb, skydning, hockey, gocar, svømning, etc.

Målet med kurset er, at man som ung med muskelsvind finder ud af, at der er mange muligheder for fritidsinteresser af fysisk art, som man kan deltage i. Kurset er for alle unge "muskelsvindlere", der ønsker at få afprøvet deres grænser.

Pigekursus

Som noget helt nyt arrangerer vi en pige-weekend. Et kursus for piger med muskelsvind i alderen 15-30 år - arrangeret af piger. Kurset finder sted fra 1/5-3/5 92. Det er vigtigt for piger med muskelsvind at samles og få mulighed for at fokusere på nogle af de emner, der ikke normalt bliver behandlet. Emnet for dette arrangement bliver "Kvindeidealer". Vi vil diskutere, hvordan det er at være pige/kvinde med et handicap i dagens Danmark. Tidligere fotomodel, fordragsholder mv. Lotte Heise vil snakke om kvinde-billeder/idealer. Vi håber på dette kursus at se en masse piger også dem, som vi normalt ikke ser på vores andre kurser. Vi ved godt, at der ikke er mange piger med muskelsvind i forhold til drenge. Men de er der, og det er vigtigt at bringe dem sammen. Duk op! Det er kun for piger.

Mellemgruppekursus

I 1991 blev der oprettet en såkaldt "mellemgruppe". Den 24/4-26/4 92 er der igen kursus for denne gruppe, som stadig er åben for nye. Kriteriet for at være med i mellemgruppen er, at man skal være mellem 16-30 år og tilhøre denne gruppe, som består af "muskelsvindlere", der først har fået konstateret muskelsvind i en sen alder. Mange hører ikke rigtig til nogen steder - på den ene side, er de handicappede - men på den anden side er de ikke. På mange måder er de dårligt hjulpet, da de ofte har svært ved at færdes frit udenfor deres eget hjem. Det giver mange begrænsninger i livsmulighederne og psykisk kan det føles svært. Vi mener derfor, at det er vigtigt at denne gruppe ikke bliver glemt. At man får mulighed for at mødes med ligestillede, inspirere hinanden, lære af hinanden og derved få lettere ved at acceptere sit handicap.

Ungdomsgruppen vil for denne gruppe arrangere et weekend-kursus to gange årligt, hvor et overordnet emne

vil være med til at skabe en debat.

Drengegruppekursus

I øjeblikket eksisterer der en gruppe bestående af 15 Duchenne-drenge. Gruppen vil i 1992 være åben for nye medlemmer. Ungdomsgruppen vil to gange i år arrangere et weekend-kursus for gruppen.

Der er endnu ikke fastsat tidspunkt for, hvornår disse weekends finder sted.

Formålet med gruppen er at mødes, udveksle erfaringer og i øvrigt snakke om, hvad der er interesse for. F.eks. rejser, uddannelse, sport etc.

Kursus for alle unge

Det overordnede emne for dette kursus er endnu ikke planlagt. Kurset vil finde sted i efteråret 1992, og være for alle Muskelsvindfondens unge medlemmer.

Dias projekt

I 1991 afholdt ungdomsgruppen to dias weekends, hvor vi fik lavet tre små lysbilledserier, som evt. kan fremvises på landsmødet. Det var oprindeligt meningen, at arbejdet med dias-projektet skulle have fortsat på yderligere to weekends, men vi fandt frem til, at det rent faktisk var umuligt at arbejde så mange mennesker om et sådant projekt og besluttede derfor at nedsætte en lille arbejdsgruppe, som skal varetage den videre opgave. Arbejdsgruppen skal mødes i løbet af året for at diskutere indholdet og dermed fremkomme med ideer til, hvordan man bygger en sådan diasserie op. Alle, som har lyst til at arbejde med projektet, har derfor nu mulighed for at tilmelde sig Ungdomsgruppen. Det er planen af diasprojektet skal ende med at blive en slags afløser for "Når det nu er sådan rimeligt svært".

Vi håber på at se rigtig mange til vores arrangementer, både nye og gamle. Mød op! Vi har det meget skægt!

På vegne af ungdomsgruppen

Tina Kirkegaard

Nissa

Nissan Sunny
1,4 LX
Automatgear
Servostyring



(Priser ex. lev.).



Med elektrisk taglift el bagagerumslift kan du hjælpe få kørestolen af bilen.

Fotos af tilbehør er udlånt af Sahava Auto.

En bil skal være forhandlings-

Derfor indret Nissan Sunny specialudstyr kan med næsten u-

Begge modeller letter ud- og indsæder, der yder automatgear er