

nyt



fra Muskelvindfonden

NR. 2 · 1978 · 6. ÅRGANG



Nyt Fra Muskelsvindfonden

ISSN 0105-5224

Ansvarshavende
Evald Krog

Redaktionen

Bue Andersen
Lis Glent-Madsen
Hardy Kjærgård
Jørgen Mondrup
Jette Møller
Bjarne Nygaard
Ingrid Pedersen
Merete Holst Petersen
Gert Roos
Jens-Erik Sinnbeck
Birgit Steffensen

Redigering og lay-out
Jens-Erik Sinnbeck

Tryk

Narayana Press, Gylling

Oplag: 1500

Frekvens: 4 gange årligt

Abonnement/medlemskontingent: 50 kr.

Adresse

Muskelsvindfonden
Fond til bekæmpelse af neuromuskulære lidelser
Vestervang 41,
8000 Århus C.
Godkendt af Erhvervenes Indsamlingskontrol
Tilsluttet E.A.M.D.A. (European Alliance of Muscular Dystrophy Associations)

Sekretariat

(06) 13 97 77

Kontortid: 9-16 man.-fre.

Vejlednings- og behandlingscentret

(06) 19 18 44

Klinik for fysioterapi

(06) 19 10 23

Personalets arbejdsområder

Sekretariat:

Bue Andersen	Administrativ leder
Hardy Kjærgård	Lokalgrupper
Jørgen Mondrup	EAMDA
Gert Roos	Regnskaber
Jens-Erik Sinnbeck	PR og medlemsblad

VB-center:

Jette Møller	Ergoterapeut
Bjarne Nygaard	Sekretær
Merete Holst Petersen	Ergoterapeut
Birgit Steffensen	Fysioterapeut
O. Hein Sørensen	Lægelig sekretær

Klinik for Fysioterapi

Karin Andersen	Fysioterapeut
Anne Marie Kjær Nielsen	Fysioterapeut
Birgit Werge	Fysioterapeut

Kontornyt

Som det kan ses, er vi med dette nummer af Nyt fra Muskelsvindfonden gået over til et nyt lay out, der bl.a. går ud på en trespaltet opbygning af siderne. Hensigten med ændringerne er at åbne op for et mere varieret lay out, der også indebærer en øget brug af fotos og andre illustrationer.

Personalemæssigt er der sket en del på kontoret i den forløbne tid. I februar takkede Leif Andersen af efter at have gjort et godt stykke arbejde bl.a. med EAMDA-kontakterne. Og i marts måtte vi tage afsked med Marius Byriel, der i det sidste års tid har været bladets dygtige og idérige redaktør.

Som ny mand i sekretariatet startede i februar Hardy Kjærgård. Han varetager nu den løbende kontakt til lokalgrupperne.



FORSIDEBILLEDE:

– »Snup en stak lodsedler«. Gert Roos er manden på sekretariatet, der styrer udsendelsen af lodsedler til sælgerne og alle de andre praktisk-administrative ting omkring landslotteriet. Heldigvis har han en masse at lave for tiden, og som det fremgår kan han li' det. (Foto: Mogens Laier.)

Eftertryk tilladt med kildeangivelse.

Redaktionen sluttet den 10. april.



Siden sidst

Af landsformand Evald Krog

betyder, et nettooverskud på godt 300.000 kr.

I disse måneder er det også lykkedes os at få afgjort vort kørestolsprojekts fremtid. Efter at have fået inddraget Teknologisk Instituts Opfinderkontor i arbejdet, er det nu lykkedes os at få aftaler i stand med en interesseret producent, således at den endelige produktionsmodning kan påbegyndes. Der har været mange kræfter indvolveret i dette store udviklingsarbejde, og det vil her være på sin plads, at rette en varm tak til alle indvovede parter, for det fornemme udviklingsarbejde, der nu er færdigformuleret.

På sidste Landsmøde i 1977 vedtog vi at oprette et uvildigt fagligt Bedømmelsesudvalg, der skal vurdere og indstille ansøgninger til Muskelsvindfonden om økonomisk støtte til forskning. Dette Bedømmelsesudvalg har haft dets første møde med Bestyrelsen og et nyt spændende samarbejde er indledt.

Der har siden sidst været et øget pres på vort Vejlednings- og Be-

handlingscenter. Vi har altid været klar over, at behovet er stort, men i øjeblikket antager det dimensioner, som vi i vores fantasi aldrig har drømt om. Den økonomiske situation omkring centrets drift er som nævnt uafklaret, men på ét punkt er der sket en mærkbar ændring i vore relationer til det offentlige. Århus Amts Sygesikring, har indgået særskilte aftaler med vort center omkring sygesikringens refusionsordninger, hvilket har betydet, at muskelsvindfondens udgifter i forbindelse med de fysioterapeutiske behandlinger af vore klienter fra Århus Amt er blevet reduceret betydeligt. Vi har på mange måder følt en større forståelse for det arbejde, der bliver udført.

Jeg kunne nævne mange flere glædelige ting, der har fundet sted siden sidst, men jeg kan slutte af med at nævne, at Muskelsvindfonden siden årsskiftet har haft en medlemsstilgang på 74. Her iblandt adskillige offentlige institutioner og forvaltninger. Jeg glæder mig til at komme tilbage i juni.

Kort nyt om Kørestolsprojektet

I sidste nummer af Nyt fra Muskelsvindfonden redegjorde vi for Kørestolsprojektets mulige fremtid.

Vi er på nuværende tidspunkt rede til at frembringe en prototype. Vort problem har indtil dato været, at skaffe de nødvendige midler til denne frembringelse, men dette problem er nu løst, idet Muskelsvindfonden har fået kontakt med en interesseret producent.

Vi har således skabt mulighed for ikke blot, at få konstrueret den nødvendige prototype, men også at få

produceret en nul-serie til brug for afprøvning og produktionsmodning.

Det er vor opfattelse, hvis alt lader sig realisere, at Muskelsvindfondens kørestolsprojekt går en særdeles spændende fremtid i møde. Det næste halve år vil blive afgørende for om stolen kommer på gaden eller ej.

Vi føler trang til i dette afgørende øjeblik for Muskelsvindfondens kørestolsprojekt, at rette en varm tak til de personer, der har bidraget til

projektets gennemførelse. Uanset om denne kørestol lader sig realisere eller ej, foreligger der på nuværende tidspunkt et meget fornemt stykke arbejde. Mange frivillige timer er blevet anvendt, og store problemer er overvundet, således at projektet nu kan overdrages til endelig produktionsudvikling med henblik på produktion og salg. Tak til de mange, der har været med i dette arbejde, og vi ønsker projektets følgegruppe og projektleder held og lykke med den sidste og afgørende fase.

EAMDA-Nyt

Møde i Frankfurt am Main

Som vicepræsident i den europæiske alliance af Muskelsvindorganisationer (EAMDA) deltog jeg i EAMDA's forretningsudvalgs-møde i Frankfurt am Main i dagene 16.-18. marts.

Det var et veltilrettelagt F.U.-møde, der foregik hos EAMDA's præsident dr. Walthar Otto. Mødet beskæftigede sig først og fremmest med to emner. Det ene var den endelige tilrettelæggelse af dette års generalforsamling og sideløbende konference, der finder sted i Stockholm i oktober. Temaet på konferencen bliver: Rehabilitering – den svenske model. Den sociale situation.

Hovedideen med denne konference er, at der vil blive lagt op til en konstruktiv konfrontation mellem forbrugere med muskelsvind og eksperter på dette område. Forbrugere og forældre vil bl.a. tale om rygskevheds/korsetproblemer, åndedrætsproblemer og forskellige psykologiske aspekter, og vil samtidig udfordre eksperter til at få løst konkrete problemer. Jeg skal således tale om det at have en rygskevhed og om at være afhængig af korset.

Konklusionen af diskussionerne på denne konference skal danne grundlag for retningslinjerne i EAMDA's fremtidige arbejde med henblik på positivt at forbedre og påvirke de muskelsvindramtes sociale, medicinske og socio-psykologiske situation.

Det andet emne var udgivelsen af EAMDA's 3. bog. Indholdet af den nye bog blev gennemgået og den forventes klar til generalforsamlingen i oktober.

En række administrative EAMDA-anliggender blev behandlet. Det var et godt solidt EAMDA møde i bedste atmosfære.

Foredragsturné i Finland

Affødt af mit besøg i Finland i 1977, er jeg blevet inviteret på en intensiv foredragsturné i dagene 14.-21. april. Jeg skal holde 6 foredrag rundt om i Finland på 4 forskellige universiteter og på et seminar i Helsingfors om sex og handicappede og endelig et foredrag i en organisation, der hedder Folk og Helse. Em-

nerne vil fortrinsvis blive seksualitetsspørgsmål og institutions/integrationsproblematik. Initiativet er taget af Kalle Könkkölä, som skriver en artikel om sex andetsteds i bladet.

Evald Krog

Kæmpe-demonstration i Stockholm

Lørdag den 22. april afholder den samlede svenske handicap-bevægelse en stor demonstration i Stockholm. Demonstrationen afvikles under hovedparolen ALLES RET TIL ARBEJDE for at markere at også handicappede har krav på ordentlige beskæftigelsesmuligheder. Demonstrationen arrangeres af de to store svenske handicap-organisationer De Handicappedes Rigsforbund (DHR) og Handicapforbundenes Centralkommitté (HCK). Den sidstnævnte tæller blandt sine 21 medlemsorganisationer også den svenske EAMDA-organisation RBU. Handicap-bevægelsen i Sverige gennemfører en landsdækkende kampagne i forårsmånederne omkring kravet om bedre arbejds-muligheder for handicappede.

Amtstilskud til VB-centret

De offentlige myndigheder begynder nu at erkende værdien af det rådgivnings- og vejlednings-arbejde, der udføres på fondens Vejlednings- og behandlingscenter. Således har Århus Amtsråds økonomiudvalg i begyndelsen af april indstillet til amtsrådet, at der bevilges et tilskud til VB-centret på 104.000 kr.

De 104.000 kr. svarer til udgifterne til det rådgivnings- og vejlednings-arbejde, der er ydet til muskelsvindpatienter i Århus amt –

Forskningsidékonkurrencen

Den 28. februar udløb fristen for deltagelse i Muskelsvindfondens forskningsidékonkurrence 77/78. Der var da indsendt i alt 6 projekter til bedømmelse. Et lidt skuffende deltagerantal, når man sammenligner med forskningsidékonkurrencen 75/76, som indbragte 11 deltagerprojekter. Men forhåbentlig har også denne konkurrence stimuleret forskningsaktiviteten omkring mu-

Mindeord

Mandag den 20. marts fik vi meddelelse om, at Muskelsvindfondens kasserer i København, Børge Grovemann, var død på vej til sit job fredag den 17. marts.

Vi har med Børges bortgang mistet en god og glad ven i arbejdet for muskelsvindsagen.

Børge har som medlem af lokalgruppens bestyrelse ansvarsfuldt varetaget regnskaberne i forbindelse med vore mange aktiviteter i København. Han ydede en stor indsats i det daglige arbejde i Muskelsvindfonden, og hans glade sind virkede befordrende på det ofte slidsomme job.

Vi satte alle stor pris på at være sammen med Børge, og vi har alle oplevet samarbejdet med Børge som ukompliceret, let og frejdigt. Vi vil savne ham meget.

Fremtiden kræver os alle, og der er meget at tage fat på. Det er i dette øjeblik vort håb, at du, kære Anna, som altid aktivt har deltaget i arbejdet, hvilket vi er dig umådeligt taknemmelige for, vil være med i fremtiden og føre Børges tanker og ideer videre.

Bestyrelsen for lokalgruppen i København

både på det ergo- og det fysioterapeutiske område.

I skrivende stund har amtsrådet endnu ikke taget endelig stilling til økonomiudvalgets indstilling. Det sker ved amtsrådsmødet den 11. april. Men der synes ikke at være tvivl om, at indstillingen bliver efterkommet med bred opbakning i amtsrådet.

Med dette tilskud er første skridt forhåbentlig taget i udviklingen imod den nødvendige offentlige finansiering af VB-centrets drift.

skelsvindsygdomme og deres følger-virkninger i dagligdagen.

Dommerkomiteen er for øjeblikket i gang med at bedømme de 6 projekter, hvorefter selve offentliggørelsen af konkurrencens resultat og overrækkelsen af 1. præmien på 10.000 kr. vil finde sted i forbindelse med landsmødet på Pindstrup Centret den 27.-28. maj.

Så gælder det landslotteri -78

Landslotteriet har fået en flyvende start i år. Efter de første dages salgserfaringer at dømme tegner det til at blive en stor og solid succes.

I Odense lagde lokalgruppens medlemmer ud med fuld musik på landslotteriets første dag, lørdag den 1. april. Sammen med et til lejligheden skaffet spillemands-orkester stillede de op på byens gågade lørdag formiddag og solgte lodsedler. Og der gik adskillige hundrede i løbet af ganske kort tid.

Samme erfaring gjorde Evald Krog, da han, også lørdag den 1. april, solgte næsten 300 lodsedler på 50 minutter i et århusiansk indkøbscenter.

Der er således ikke noget, der tyder på, at prisforhøjelsen fra 2 til 5 kr. pr. lodseddel indvirker dårligt på salget. De mennesker, der vil støtte Fonden ved at købe en lodseddel – eller flere – gør det, uanset om prisen er 2 eller 5 kr.

Læs her om baggrunden for dette års landslotteri, og de mange nye aspekter i landslotteriet.

Samarbejde med FDB

En væsentlig nyhed ligger i det samarbejde, som Muskelsvindfonden har fået i stand med FDB – Fællesforeningen af Danske Brugsforeninger – omkring landslotteriets afvikling.

FDB leverer samtlige præmier til lotteriet til en samlet værdi af 90.000 kr. Samarbejdet er også resulteret i en ny og utraditionel gevinstliste: alle præmier – i alt 104 – består af gavekort, der kan indløses i FDB's forretninger over hele landet – brugser, Kvickly-markeder, Comus-rejsebureauet, Anva, OBS-lavpris-markeder, mm. Hvor og i hvilken takt bestemmer vinderen selv.

Hovedgevinsterne er et gavekort på 40.000 kr. på A-serien og et gavekort på 20.000 kr. på B-serien. Derudover er der to gavekort på henholdsvis 6.000 kr. og 4.000 kr. og yderligere 100 gavekort på 200 kr.

Appellerer til fantasien

Ideen med denne gevinstliste bestående af store og små gavekort mener vi er en vældig god ændring af lotteri-traditionen, en modernisering, der nok skal skabe øget interesse i befolkningen.

Dels appellerer den i høj grad til fantasien – »Tænk hvad man kan købe af ost og vin for 40.000 kr.!!« – og dels giver den de heldige vindere

mulighed for selv at bestemme, om de f.eks. vil bruge gavekortet til luksusvarer, rejser, eller lignende, eller til ganske almindeligt dagligdags forbrug.

Skub i den rigtige retning

FDB har også stået for trykningen af lodsedlen, der er en meget fin sag på fire sider. Dertil kommer, at FDB har sendt en skrivelse ud til landets brugser, hvori der informeres om samarbejdet. Så vi kan håbe på, at fonden fra den side får en håndsrækning med salget af lodsedlerne.

Men det betyder selvfølgelig ikke, at vi i fonden bare skal sætte os med hænderne i skødet og se på. Tværtimod, men den utraditionelle form og de gode startbetingelser, landslotteriet har i år, er der så meget mere grund til, at vi går ind i en effektiv salgsindsats, så vi denne gang kan nå målet: at melde totalt udsolgt for lodsedler.

Kort sagt: Indsend vedstående bestillingskupon til sekretariatet, hvis du ikke allerede har gjort din bestilling.

Et godt resultat af landslotteriet er fortsat – og vil altid være – afhængigt af medlemmernes aktive indsats.



GIV EN HÅND MED I
LODSEDELSALGET !



Landslotteri 1978

Jeg ønsker at aftagestk. lodsedler.

Navn:

Adresse:

Telefon:

(Skriv tydeligt!)

» – Vi må huske, at vi også eksisterer neden for halsen ...«

Den handicappedes mulighed for at udvikle et godt sexliv hæmmes stærkt af samfundets forvredne sex-normer, siger finnen Kalle Könkkölä i denne artikel om handicap og sexproblemer.

Kalle Könkkölä, der er 27 år og selv har muskelsvind, er formand for den finske handicap-organisation 'KYNNYS'.

FN's deklaration om de handicap pedes rettigheder giver følgende definition på ordet »handicappet«:

»Med termen handicappet betegnes en person, som på grund af medfødte brister eller andre fysiske eller psykiske egenskaber ikke kan tilfredsstille sine til et normalt individuelt og/eller socialt liv hørende behov.«

For at komplettere dette, kan jeg fremlægge en grundsandhed i form af »Loigos bevis«.

Mennesket er et seksualvæsen
Den handicappede er et menneske

Den handicappede er et seksualvæsen

Denne slutning synes ganske ofte at blive gemt bort. Man plejer og rehabiliterer den handicappede, men man møder ham ikke som et helt og fuldstændigt menneske. Min erfaring er i hvert fald, at man faktisk aldrig i forbindelse med rehabilitering taler om noget som helst, der har med sex at gøre. At vi er seksualvæsener betyder, at vi har de samme seksualbehov som alle andre mennesker. Disse behov er meget forskellige hos forskellige individer.

At elske og blive elsket

Vi må ikke udskille seksualiteten for sig selv, som om den var en uafhængig del af den øvrige personlighed. Sex hører uadskilleligt sammen med det at være menneske, og seksualbehovet er en del af behovet for at elske og at blive elsket. Det er et spørgsmål om et grundbehov hos mennesket. Samfundet, hvis ligeberettigede medlemmer også de han-

dicappede burde være, vil fornægte eller glemme de handicappedes seksualitet. Såvel eksperterne som de handicappedes forældre og andre nærmeste gør sig skyldige i dette, og selv vi handicappede fornægter ofte vor egen seksualitet, når vi alt for let tilegner os andres indstilling.

Hvorfor det her fornægtes, beror efter min mening på, at vi alle – også de ikke-handicappede – er usikre, vi har selv problemer, og vi lider af stor mangel på saglig information. Jeg er efterhånden kommet frem til, at de rent medicinske faktorer ikke er dem, som forårsager de største vanskeligheder for handicappede. Modsigelsesfyldt? Nej, ikke hvis vi



har tilstrækkelige kundskaber og hvis vi er i stand til at anvende dem.

Forskruede indstillinger

Det er meget lettere at tale om de handicappedes vanskeligheder end om deres muligheder. Vores kultur belastes svært af de forskruede indstillinger, som forbindes med seksualiteten hos manden og kvinden. Vi burde lære at indse, at der ikke findes nogle normale eller unormale stillinger, at mandigheden ikke beror på, hvor stor penisen er eller på erektionsformåen, og kvindelighed ikke på, hvor store brysterne er. Det er ikke »umandigt« at være den passive og »ukvindeligt« at være den aktive.

Vi handicappede bør huske, at spørgsmålene omkring seksualiteten heller ikke altid er så enkle og problemfrie for de såkaldt raske. På seksualitetens område oplever en-

hver givetvis vanskeligheder før eller senere, – en del klarer dem, andre gør det ikke. De forhindringer, som sættes foran et lykkeligt liv, kan være forskellige psykologiske faktorer såsom fordomme, uvished, komplekser, osv. Foruden disse problemer, der er fælles for alle, har den handicappede yderligere sine egne problemer. Sådanne er frem for alt problemet med at opleve ens egen krop og at føle og handle gennem den, og også at overvinde de ekstra tryk, som samfundet og ens eget miljø udøver på en.

Jamesbond'er og marilyn'er

De her spørgsmål burde enhver handicappet klargøre for sig selv. Vort samfund lider tydeligvis af på den ene side en fejlagtig seksualitet og på den anden side en fornægtelse af seksualiteten. Vi stræber efter at være en slags jamesbond'er eller marilyn'er. Dette har ødelæggende følger: menneskene får helt fejlagtige adfærdsmønstre – ømheden og kærligheden kvæles under supersexen. Stadig er det vigtigere at kunne elske og blive elsket. Akrobatik i sengen gør i sig selv ingen lykkelig. Der findes flere svært handicappede par, som har fundet et lykkeligt og harmonisk liv sammen. Det er vigtigt at kunne leve sammen med den, man elsker – frem for alt at kunne leve frit sammen. Uadskilleligt fra dette er også et rigt seksualliv.

Jeg vil også understrege specielt det, at de handicappede bør have ret til selv at tage ansvaret for sig selv. På den anden side er det naturligtvis også vores egen forpligtelse at gøre det. Ofte sker det, at de såkaldt raske så langt som muligt vil afgøre, hvad der er godt for en handicappet, og hvad der ikke er det. Det er så let at kvæle den gryende seksualitet under foregivende af, at man beskytter den handicappede. Det er så let at forsøge at dømme de handicappedes planer om at gifte sig som »dårskab«. Det er så let at sige til den handicappede, at det er vanvittigt at skaffe sig et barn, fordi det er umuligt at passe dem ordentligt. Alligevel: et menneske vokser

og udvikles udelukkende gennem sine egne erfaringer, og til dem hører uvægerligt også de mislykkede. Den handicappede kan bedst selv afgøre, om et varigt forbund med et andet menneske er en klog løsning for ham personligt. Jeg er overbevist om, at de handicappede betydeligt dybere end gennemsnitsmennesket overvejer sine beslutninger, såvel ægteskabsspørgsmål som spørgsmål om at skaffe sig børn.

Psykisk uafhængighed

De svært handicappede er afhængige af andres fysiske hjælp. Denne fysiske afhængighed overgår let til også at blive en psykisk afhængighed. Dette sker såvel i institutions- som hjemmemiljø. Selv som fuldvoksen står den handicappede under kontrol af en slags, af den grund at vi så godt som intet kan gøre uden at nogen hjælper os. Vi må være stærke for at kunne handle

i vore egne hensigter på vore egne vilkår. Det er vores rettighed i lige så høj grad som de raskes. Man bør heller ikke glemme, at også det fysiske miljø med dets mangler kan forårsage store seksuelle vanskeligheder. Mange handicappede har svært ved at bevæge sig, og derfor har de ikke mulighed for at træffe andre mennesker – tilstrækkeligt mange mennesker – med hvem de kan knytte et nærmere venskabsforhold.

Naturligvis må man fremhæve, at også i almindelighed er attituderne over for sex ofte negative og denne negative indstilling påvirker også specialgrupperne. Man har ikke i tilstrækkelig grad »integreret« informationen, så den også har kunnet omfatte de handicappede.

Sex er smukt

Hvad kan vi gøre? Vi lever i hvert øjeblik, og vi må ikke sløse vores liv

bort. Det betaler sig at skaffe sig viden, der hvor det er muligt. Vi må opdrage os selv, kaste de gamle attituder over bord, lære at kende os selv, huske at vi eksisterer også neden for halsen. Vi må overvinde de forvredne seksualroller. Vi kan også åbent diskutere med vores venner og specielt vores partner. Her må udgangspunktet for diskussionen være begges ønskemål og det, at sex i sig selv er smukt, man behøver ikke at skamme sig over det. Hvis der opstår vanskeligheder, må man forsøge at løse dem i fællesskab.

Vi må lære os ømhed!!!

Vi må virke udad for at forholdene skal forandres.

Vi må tale, forordre og handle i det omfang vores kræfter rækker til.

Kalle Könkkölä

Århus-guide for handicappede

Muskelsvindfondens repræsentanter i Det sociale forbrugerråd i Århus kommune har taget initiativ til et nyt og spændende projekt, der for øjeblikket er under udarbejdelse.

Det drejer sig om en handicap-håndbog, der skal rumme et væld af praktiske oplysninger for handicappede i kommunen, først og fremmest om brugen af forskellige offentlige faciliteter, så som teatre, biografteater, offentlige kontorer, restauranter, tandlægeklinikker og meget mere.

Håndbogs-projektet ledes af en arbejdsgruppe med repræsentanter for en række lokale handicap-organisationer.

Svend Due, der er Muskelsvindfondens medlem i arbejdsgruppen, oplyser, at håndbogen forventes færdig i løbet af sommerhalvåret. Bogen bliver udgivet af Muskelsvindfonden og en række organisationer under DSI i fællesskab. Århus kommune støtter økonomisk og har derudover midlertidigt ansat en arkitekt som konsulent på arbejdet.

Handicap-håndbogen skal primært rumme den nævnte oversigt over lokaliteter af almen interesse for byens borgere. Og for hver enkelt giver den oplysninger om p-muligheder, adgangsforhold, toiletforhold, og andre ting af relevans for fysisk handicappede.

– Den kommunalt ansatte arkitekt har bl. a. udarbejdet et omfattende registreringsskema, som sendes ud til alle de steder, der beskrives i håndbogen, siger Svend Due. Den store mængde af oplysninger om trapper, dørbredder, elevatorer, toiletter, telefonbokse, osv., som vi får retur, skal så bearbejdes og sættes ind i et enkelt symbolsprog. Således at det for hver biograf, værtshus, eller hvad det nu er, kort og koncist fremgår, om pågældende sted er handicap-venligt indrettet eller ej.

Derudover skal håndbogen rumme et afsnit, der beskriver Århus kommunes praksis i en række typiske sociale sager – f. eks. spørgsmål om invalidepension, hjemmehjælp, sygedagpenge, osv.

– Vores hensigt er, at lave dette

afsnit sådan, at mennesker, der for første gang kommer i kontakt med det sociale system, hurtigt og let kan få et indtryk af, hvilken hjælp, de er berettigede til, siger Svend Due.

En tredje del af håndbogen udgøres af en liste over samtlige handicap-organisationer i området med oplysninger om formål, aktiviteter, kontaktadresser og tilsvarende forhold.

Et sådant register kan yderligere stimulere den kontakt mellem de forskellige organisationer, som selve arbejdet med håndbogen også er et godt udtryk for.

Det er i øvrigt bemærkelsesværdigt, at Århus kommune så hurtigt tog vores idé op og gav den praktisk støtte, siger Svend Due. Det kan være et godt eksempel på, at der kan komme gode, konkrete resultater ud af arbejdet i de sociale forbrugerråd.

Under alle omstændigheder er håndbogs-projektet en idé til efterfølgelse i andre kommuner – og blandt andre af fondens socialpolitiske aktive medlemmer.



HASI®

Børnehjælpemidler

»Vores mål er at vore produkter må yde en tryk og sikker hjælp i hverdagen, for så vel bruger som hjælper«.

Disse ord er grundlaget for HASI's mangeårige fremstilling og udvikling af børnevenlige trænings- og behandlingsredskaber for handicappede. HASI's produkter er holdt i glade muntre farver, kombine-

ret med solide forchromede stålørssstel, med et utal af variationsmuligheder. Dette gør HASI's hjælpemidler sikre og fleksible.

Udvalget i terapi-redskaber og hjælpemidler omfatter kravle-, gang-, ligge- og stå-redskaber. Stort udvalg i special cykler, toilet- og badestole, samt mange typer i kørestole, såvel inden som udendørs, endvidere højdeindstillige borde, terapiborde, spiseredskaber, beskyttelseshjelme m.m.

Rekvirer venligst brochurer, konsulentbistand m.v., hos eneimportøren:



Hovedkontor: Brydehusvej 2 · 2750 Ballerup · Tlf. 02-65 00 11 · Salg og udstilling: Søren Frichsvej 50 · 8230 Århus · Tlf. 06-15 63 11

Ferie-tilbud fra Pindstrup-centret

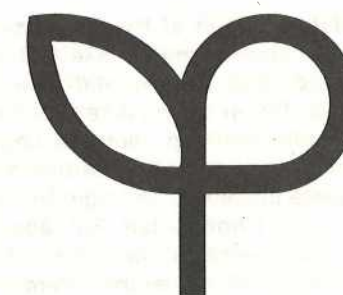
Pindstrup-centret på Djursland – det nye lejr- og kursuscenter, der er indrettet med særligt henblik på handicappedes krav til fysiske omgivelser – gennemfører i sommer en række kurser og lejre henvendt til familier med handicappede børn. Et tilbud er familiekurser af en uges varighed, der henvender sig til familier med et eller flere handicappede børn. Familiekursernes formål er gennem foredrag og diskussioner at give forældre med handicappede børn inspiration og ny viden i arbejdet med at udvikle det handicappede barn i familien. Om formiddagen er forældre på kursus, mens børnene beskæftiges af pædagoger. Eftermiddagen anvendes til fællesaktiviteter, hvor familierne arbejder sammen. Aftenen er til fri disposition for alle mulige aktiviteter. Familiekurserne afholdes to gange:

fra 17.-23. juni og 24.-30. juni. Tilmeldelse kan ske skriftligt til Pindstrup-centret inden 1. maj.

Centret afholder også en række ferielejre, der henvender sig til handicappede børn og unge – sammen med ikke handicappede børn og unge.

Ferielejrene er tænkt dels som en mulighed for aflastning af forældre med handicappede børn, og dels som en mulighed for børnene til at opleve sig selv i en anden sammenhæng end hverdagens. Børnene aktiviseres med leg, arbejde, ture i omegnen og socialt samvær. Perioderne for ferielejrene er følgende:

20.-23. april, børn 7-12 år.
22.-29. juli, unge over 17 år
29. juli-5. august, søskendelejr 7-16 år
14-21. oktober, børn 7-16 år.



Der er mulighed for at søge kommunalt tilskud til aflastningsophold.

Yderligere oplysninger om de forskellige lejre og kurser kan fås på Pindstrup-centret, 8550 Ryomgård, telefon (06) 396111.

Plancheudstilling på bibliotekerne

Som bekendt har Muskelsvindfonden oplysning om muskelsvindsygdomme og handicapproblemer på arbejdsprogrammet, og med et »klientel« på over 5 mill. danskere er der faktisk nok at tage fat på.

I det daglige er VB-center og Sekretariatets oplysningsarbejde først og fremmest rettet mod de faggrupper, som kommer i berøring med muskelsvindpatienter dvs. læger, socialrådgivere, sundhedsplejersker, ergo- og fysioterapeuter etc. Befolkningen som helhed er i det store og hele kun blevet »bearbejdet« gennem Evald Krogs foredrag og lokalgruppens oplysende møder. Med det omtalte klientantal taget i betragtning er der lang vej, før alle har stiftet bekendtskab med Fondens arbejde.

Når man skal finde nye informationskanaler til at råde bod på det forhold og få en større del af befolkningen i tale, indtager landets biblioteker en central plads. På bib-

liotekerne kommer til dagligt mange mennesker, som normalt har god tid til at kaste et blik på læsesalens tidsskrifthylder – og plancheudstillinger.

Derfor rettede vi henvendelse til Danmarks Biblioteksforening, der har til opgave at forestå udvælgelsen og distributionen af vandrestillinger til bibliotekerne, og tilbød planche udstillingen fra landslotteri 77, suppleret med foldere og eksemplarer af Nyt Fra Muskelsvindfonden.

Svaret fra Danmarks Biblioteksforening var positivt, hvorefter alle biblioteker fik tilbudt udstillingen. Ved bestillingsfristens udløb den 22. februar havde følgende 11 biblioteker tegnet sig:

6.-18. marts	Skagens Bibliotek
3.-15. april	Hedehusene Bibliotek
24. april-6. maj	Ølgod Bibliotek
15.-27. maj	Holmegård Bibliotek

7.-19. august	Billund Bibliotek
28. august-9. sept.	Glostrup Bibliotek
18.-30. september	Lyngby-Taarbæks Stadsbib.
9.-21. oktober	Stevns Bibliotek
30. okt.-11. nov.	Ballerup Bibliotek
20. nov.-2. dec	Det Nordjyske landsbibliotek, Aalborg
8.-20. januar	Hirtshals Bibliotek

11 biblioteker er et ganske pænt antal, men vi vil alligevel gerne opfordre medlemmerne til at aflægge det lokale bibliotek et besøg, og »ytte forundring« over, at biblioteket ikke har meldt sig som aftager af udstillingen.

Med næsten 5 mill. »klienter« på venteliste kan den slags små kneb vistnok tillades. Og Danmarks Biblioteksforening har et sæt plancher i reserve til evt. efterbestillinger.

Nyt fra VB-centret

Sidste nummer af Nyt fra Muskelsvindfonden tegnede ikke VB-centrets økonomiske fremtid i de lyse farver. Der er endnu ikke sket noget radikalt i den sag, men der lægges planer og forhandles ihærdigt af relevante instanser, og nogle lyspunkter anes i horisonten. Forhåbentlig vil det vise sig at være acceptable løsninger af VB-centrets fremtidige økonomi.

Medens ovennævnte aspekt af centrets fremtid formes af andre hænder, hersker der hektisk travlhed på de fronter, hvor VB-centret fagligt er engageret. En herskende bestyrelse, folketing eller anden kompetent forsamling vil næppe få til følge, at døgnet øges ud over de 24 timer, så vi må holde os inden for de rammer. Arbejdspres har vel heller aldrig i Muskelsvindfondens relativt korte historie været betragtet som noget negativt. Men det må være klart, at piben til tider lyder i mol, på grund af det økonomiske Damoklessværd, der hænger over hovedet på det arbejdende folk.

Denne korte VB-meddelelse skal ikke være en lang klagesang – dog håber vi, at den økonomiske fremtid vil give muligheder for øget bemanding af VB-centret. Foreløbig er Jette vendt tilbage. Hendes restitueringsperiode, efter at have bidraget til Fonden med et splinternyt medlem, er netop udløbet.

Flere henvendelser

Flere og flere henvender sig angående behandling og vejledning på Centret, og nye dukker op i køen, der venter på hjemmebesøg. Ved fælles anstrengelser har vi fået reduceret ventelisten – men der kommer jo hele tiden nye til. Med ventelisten som baggrund er der ikke risiko for arbejdsløshed inden for overskuelig fremtid.

Inden for undervisningsafsnittet har der ligeledes været stor efterspørgsel. Dels er der blevet foredraget på kurser, dels har vi haft ergo- og fysioterapeutelever, der er blevet undervist og aktivt har deltaget i arbejdet på VB-centret. Endelig har der været faggrupper til enkelt dagsforestillinger. I sidstnævnte sammenhæng har nogle af de personer,



Interessen for VB-centret er stor. Her er en gruppe fysioterapeut-studerende fra Esbjerg på besøg.

der benytter sig af VB-centrets behandlingstilbud, bidrager til undervisningen ved med rod i deres egne erfaringer som handicappede, at pege på nogle af urimelighederne i den måde, vi indretter vort samfund på, resp. alternativer som giver optimale livsmuligheder – også for personer med handicap.

Lysbilledserie

Det fremgår af ovenstående, at VB-personalet jævnligt skal videreformidle viden til interesserede faggrupper. For at bedre denne undervisning har vi påbegyndt fremstillingen af en lysbilledserie, der skal illustrere forskellige momenter af Centrets faglige problemstillinger

og – løsninger. Foreløbig er det i sin vorden – men efterhånden vil vi opbygge en komplet samling inden for det visuelle område.

For at hente ny viden og inspiration har der nu åbnet sig muligheder for Merete. Hun rejste først i april måned en tur til England for at deltage i diverse kurser. Desuden er der via Roger Jefcoate (kendt fra besøget i Danmark efteråret 1977) formidlet kontakter til en række organisationer og institutioner, der har erfaring med at tackle handicappedes problemer. Det drejer sig alt i alt om et meget spændende og udfordrende program, og vi ser frem til en rapport fra en ergoterapeuts Englands-tourné.

Bedømmelsesudvalget

Den 22. februar 1978, havde Bestyrelsen sit første møde med det nyetablerede Bedømmelsesudvalg, hvis opgave bliver at rådgive fonden i forskningsspørgsmål og vurdere de til fonden stilede ansøgninger om forskningsstøtte. Bedømmelsesudvalget består af: Ledende psykolog Alice Theilgaard Dr. med. Viggo Kamp Nielsen Professor, dr. med. Åge Juhl Therkelsen

På mødet aftalte man en fast ansøgningsprocedure, med to terminer om året. Disse terminer skal

bekendtgøres igennem opslag, hvor man gør rede for, hvor mange midler der er til rådighed pr. termin. Desuden diskuterede man på mødet, hvilke muligheder Muskelsvindfonden har for at inspirere til en øget forskning i muskelsvindsygdomme.

Man besluttede at arbejde videre med følgende projektforslag:

1. Muligheden for at afholde en konference om forskning i muskelsvind.
2. Muligheden for at samarbejde om forskningsopgaver med andre lande.

VB-centrets forbrugerservice

Der skal i denne omgang omtales tre ting, der kan være til hjælp i de daglige aktiviteter og træningssituationer hos familier, hvor en eller flere har muskelsvind.

Mavebære

Først en mavebære der oprindeligt blev fremstillet til brug ved kontaktprofylakse hos børn med lededigt. Da kontrakturer også er en potentiel risiko hos mange muskelsvindramte, er det indlysende, at træningsredskabet også har interesse i denne sammenhæng. Det drejer sig om en let og enkel konstruktion af metalrør, hvorpå der er en støtteflade til krop og ben og en smal pandestøtteflade. Båren er sammenklappelig og fylder derfor kun lidt, når den ikke er i brug. På grund af mellemrummet mellem pandestøtten og den resterende flade, som kroppen hviler på lades ansigtet frit, når man ligger på maven. Da lejet er 40-50 cm over gulvet, kan man placere et lavt bord under båren, så behandlingstiden kan bruges til aktiviteter som skrivning, læsning eller anden leg inden for et begrænset område. Pandestøtten gør, at selv personer med meget ringe kraft i de muskler, der skal holde og dreje hovedet, kan ligge og læse, skrive ect.

Båren står stabilt og specielt hos større børn, der er bange for at rulle ned, er der mulighed for på en enkel måde at spænde dem fast og derved sikre, at de bliver liggende stabilt.

Forskellige længder

Formålet med mavebåren er for det første at modvirke stramme muskler omkring hofter og knæ. For det andet at vænne småfolk til at ligge på maven, da det er en hensigtsmæssig lejrning i kontrakturprofylaktisk henseende. Da båren kan fås i forskellige længder, kan man sikre, at fødderne rager ud over kanten og spidsfødsstillingen undgås. Når børnene har vænnet sig til at ligge på maven, kan man fremme strækket på de begyndende muskelstramminger omkring hofter og knæ ved at placere sandposer på enden og på læggene.

Spændende toiletsæde

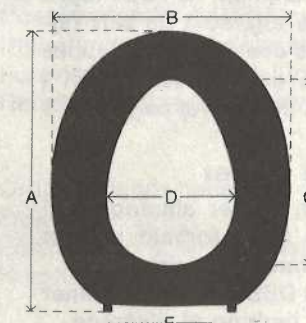
Den anden spændende konstruktion, vi vil omtale, er designet af den kendte Luigi Colani – men det drejer sig hverken om flyvemaskiner eller sportsvogne, men noget så dagligdags som et toiletsæde. Colani har ved udformningen forsøgt at tage hensyn til den implicerede regions anatomi og den variation, der findes inden for den pågældende legemsdel. Toiletsædet har vist sig velegnet til børn fra 6 års alderen ligesom ideelt til voksne muskelsvindramte, specielt dem med dårlig balance, af flere grunde. For det første er den største resp. mindste diameter af det ovoide hul i brættet kun 28,5 cm henholdsvis 19,5 cm. Det betyder at åbningen er forholdsvis lille, og hindrer derfor småfolk i

at falde igennem så de hænger med rumpepeter i vandskorpen. Siderne på toiletsædet er skrånede og følger bækkenregionens krumninger, hvilket bevirker en stabilisering af underkroppen. Låget er udformet så det i opslået stilling følger kroppens konturer og det virker derfor som god rygstøtte, når man sidder og afventer en af de dagligt tilbagevendende begivenheder. Ud fra de erfaringer vi har kendskab til er toiletsædet Pressalit Colani model 99 en af de dagligdags brugsting, der kan være med til at forsøge tilværelsen også for personer med muskelsvind.

Drejeskive

Endelig skal omtales et transportmiddel – men heller ikke her inden for fartvanviddets sfære. Det gælder drejeskiver som bl.a. bruges til balancetræning, men som også kan anvendes ved flytning af en person på stedet f.eks. fra seng til stol eller fra kørestol til toilet. Det drejer sig om skiver af 13 mm til 60 mm's højde, der placeres under den bevægelseshæmmedes fødder. Hjælperen rejser derefter den handicappede og drejer ham/hende derefter til vedkommende er ud for f.eks. kørestolen, der forud er placeret hensigtsmæssigt. Skiven er i første række tænkt som en lettelse for hjælperen ved rotationsbevægelsen. Forudsætningen for at kunne have hjælp af drejeskiven er dels, at den bevægelseshandicappede kan

PRESSALIT COLANI nr. 98/99



	A	B	C	D	E
mm	450-415	380	285	195	250-115
in.	17¾-16¾	15	11¼	7¾	9¾-4½

Colanis anatomisk designede toiletsæde passer til både små og store bagdele. VB-centret oplyser om leverandører og priser på sædet og de andre omtalte hjælpemidler.

stå med nogenlunde strakte ben, og at personen ikke er tungere end, at hjælperen ved brug af rigtig løfte-teknik kan få ham/hende til oprejst stilling.

Afprøves på Centret

Drejeskiven er i skrivende stund til afprøvning her på Centret. Vi vil bl.a. vurdere hvilken højde, der er mest hensigtsmæssig, specielt når hjælperen bruger sine egne knæ til at fikse den handicappedes knæ, ligesom vi vil vurdere bremse-anordningerne.

Når disse udredninger er foretaget, vil der fremkomme meddelelse om det her i bladet. Dersom der allerede er nogle, der har positive eller negative erfaringer med drejeskiverne, er vi interesseret i at høre fra jer.



Drejeskiven i funktion

Ny DSB-service for handicappede

Som led i en ny service over for handicappede rejsende har DSB udgivet en folder med praktiske oplysninger for bevægelseshæmmede. Folderen kan fås på alle landets banegårde.

Den nye service, som Statsbanerne tilbyder de bevægelseshæmmede, går kort skitseret ud på, at man forsøger at skaffe den rejsende hjælp ved ind- og udstigning og ved skift til andet tog eller færg.

Forudsætningen er, at folk, når de skal »ud og se med DSB« henvender sig til den station, hvor rejsen starter, et par dage i forvejen. Her udarbejdes så en rejseplan, der fortæller hvilken hjælp DSB kan yde, ligesom den anviser de letteste adgangsveje til og fra stationerne. »Ud over dette underretter vi togpersonalet, der selvfølgelig er indstillet på at hjælpe Dem«, tilføjes det i folderen.

Personvognenes konstruktion

Den nye DSB-folder og de hjælpeforanstaltninger, den præsenterer, betegner klart et skridt i den rigtige retning. Men alfa og omega for gruppen af kørestolsbrugere er fortsat væsentlige ændringer i de fysiske rammer omkring den offentlige transport. Og på det felt er der langt igen.

»På grund af personvognenes konstruktion vi De kun sjældent kunne rejse i egen kørestol. Kan De ikke klare Dem uden kørestolen, er det derfor som regel nødvendigt, at De har en ledsager med«, hedder det i folderen. Og videre: »Kan kørestolen klappes sammen, kan den tages med i samme tog, som De selv rejser med. Hvis den ikke kan klappes sammen, må den sendes dagen i forvejen som indskrevet bagage.«

Fremtidige planer

For personer, der er afhængige af kørestol, må disse forhold mildest talt siges at være upraktiske. Vi har spurgt DSB om, hvilke planer der er for en bedring af vilkårene. – Det er med i planerne at tilpasse vort materiel, så ind- og udstigning gøres lettere. Det skal ske ved en



regulering af perronhøjden og vognbundshøjden – hvorved et trin kan udgås – og ved at lave bredere døre, siger Ole Malchau, DSB's service-afdeling. – Ligeledes skal der i de fremtidige personvogne indrettes specielle handicap-toiletter. Disse planer er dog stadig på det skitsemæssige stade, tilføjer Ole Malchau. Der vil gå adskillige år, før de er realiseret.

Langsom udvikling

Også med hensyn til en handicapvenlig indretning af stationerne går udviklingen langsomt. Der er ganske vist bestemte regler om indretning af nybygninger, men for den store mængde af eksisterende byggeri sker der praktisk taget ingenting.

– For eksempel indrettes der kun elevatorer på banegårdene ved omfattende ombygninger, siger Ole Malchau.

Det er altså ikke syvmilestøvlerne, DSB har på i denne udvikling.

Alsidigt program på det forestående landsmøde

Der er lagt op til et par spændende dage, når fonden i weekend'en 27.-28. maj afholder landsmøde -78 i Pindstrup-centret på Djursland. Det nedsatte programudvalg fremlagde i slutningen af marts sit forslag til program for landsmødet. Og der tages her i vidt omfang højde for de ønsker, der fremsættes på sidste års landsmøde angående et mere spændende og varieret indhold.

Første dag på landsmødet skal bruges til orientering og debat på et bredt fagligt grundlag, ligesom prisuddelingen i forskningsidékon-

kurrencen finder sted her. Anden dag er reserveret til selve generalforsamlingen med dagsorden som anført i vedtægternes § 5. Lørdag aften er der god tid til socialt samvær, og for børnene er der planlagt en række aktiviteter, bl.a. orienteringsløb og volleyball søndag formiddag.

For at tilgodese forskellige interesser har man i programudvalget fundet det hensigtsmæssigt at lave to sideløbende programdele lørdag eftermiddag. Så kan deltagerne selv vælge, hvilket forløb, de vil følge.

På grund af fondens øjeblikkelige økonomiske situation kan der ikke ydes tilskud til hverken rejse eller opholdsudgifter ved landsmødet. Ved det ordinære landsmøde søndag er alle interesserede medlemmer naturligvis velkomne. Men af pladsmæssige grunde kan maksimalt 60 personer deltage i hele to-dages forløbet. Det gælder med andre ord om at være hurtig med tilmeldingen.

Selve programmet for de to dage ser sådan ud:

LØRDAG:

12.00-13.00	Indkvartering, evt. frokost
13.00-13.30	Velkomst, forskningsidékonkurrencens prisuddeling
13.30-14.30	1. præmievinderen orienterer om sit projekt. Mulighed for at stille spørgsmål.
14.30-15.00	Orientering om andre forskningsprojekter
15.00-15.30	Te/kaffe-pause

Herefter kan deltagerne vælge mellem at følge enten forløb A eller forløb B.

A:

15.30-16.00	Hvad vil vi med Muskelsvindfonden?
16.00-17.00	Gruppearbejde Oplæg fra Københavnsgruppen
17.00-18.00	Plenum

B:

15.30-17.30	Muskelsvind og seksualitet, muligheder/begrænsninger. Ved Evald Krog
-------------	--

Det videre program er herefter igen fælles.

18.30-19.30	Middag
20.00-20.30	Præsidenten for EAMDA, dr. Walther Otto
20.30-21.30	Underholdning v. børnegruppe
21.30-22.00	Forevisning af EAMDA-filmen Herefter selskabeligt samvær

SØNDAG:

10.00-12.30	Ordinært landsmøde med dagsorden iflg. vedtægterne
12.30-13.30	Frokost
13.30-15.00	Fortsættelse af ordinært landsmøde Herefter afslutning



Vellykket premiere på lokalgruppernes nye mødeform

Det første fællesmøde for lokalgrupperne i år – og samtidig det første under den nye to-dages form – blev afholdt i Pindstrupcentret på Djursland i weekend'en 25.-26. februar. 16 repræsentanter for lokalgrupper og sekretariat deltog, og der var enighed om, at den nye fællesmøde-facon fungerede vældig godt. For første gang i rent lokalgruppe-regi var der rigelig tid til også at diskutere mere overordnede emner i forbindelse med fondens arbejde, f.eks. holdninger til forskning, socialpolitik, indsamlingsprincipper, osv. Og det kom tydeligvis til udtryk, at der er et behov for at debattere sådanne aspekter i lokalgruppe-sammenhæng.

Langsigtede mål

Mødeaktiviteten startede efter frokosten lørdag med diskussion omkring temaet: »Mål med lokalgruppe-arbejdet, – hvilke opgaver skal vi satse på, og hvordan skal de prioriteres?«

Her blev det helt overordnede og langsigtede plan opstillet den målsætning, at Muskelsvindfonden skal arbejde for at overflødig gøre sin virksomhed, hvad angår de materielle og økonomiske opgaver, idet disse ret beset burde varetages af samfundet som helhed. Derimod var der i diskussionen enighed om, at andre aspekter i arbejdet – formulering af brugernes behov og problemer, sociale og psykiske funktioner, osv. – altid bedst vil kunne varetages i Muskelsvindfondens regi.

På det mere kortsigtede plan blev det fastslået, at lokalgrupperne har en vigtig funktion i gennem indsamlingsarbejdet at tilvejebringe økonomiske midler til en øget forskningsindsats. Mens den egentlige styring af forsknings-virksomheden naturligvis må foregå via eksperterne – bl.a. bedømmelsesudvalget.

Nøgleaktivitet

Det blev i diskussionen understreget, at oplysningsarbejdet er en af lokalgruppernes nøgleaktiviteter. Både fordi oplysning er en forudsætning for at kunne forbedre fondens vejlednings-, behandlings- og forskningsaktiviteter, og fordi den



De 16 deltagere var enige om, at weekend-møder er god idé. Næste lokalgruppe-møde afholdes i eftersommeren – formentlig på Fyn.

er grundlaget for en øget indsamlings-effekt. Oplysning til omverdenen uden kendskab til Muskelsvindfonden blev betegnet som en særdeles vigtig opgave. Men på baggrund af de begrænsede ressourcer og fondens aktuelle situation var mødedeltagerne enige om, at man på nuværende tidspunkt først og fremmest må arbejde med oplysningsfremstød, der er mest muligt målrettede.

Det socialpolitiske arbejde, der også er en del af oplysningsfunktionen, mente man primært skal foregå gennem de sociale forbrugernævne, der efterhånden oprettes i flere og flere kommuner.

En broget buket

Diskussionen omkring den anden af lokalgruppernes centrale funktioner: indsamlingsarbejdet, begyndte med nogle principielle temaer. »Skal vi indsamle for enhver pris?« og »Skal vi udstille kørestolen i indsamlingsøjemed«. Svaret på disse spørgsmål var et klart NEJ. Der var enighed om, at indsamlingsarbejdet ikke ene og alene skal centrere sig om PENG og heller ikke skal baseres på elementer som medlidenhed, velgørenhed, osv. Der skal derimod arbejdes på, at indsamlingsaktiviteterne indgår i en helhed med to andre elementer: information og holdningsbearbejdning.

Samtidig erkendte mødedeltagerne,

at fonden af simpel økonomisk nødvendighed fortsat må dyrke en broget buket af indsamlingsaktiviteter.

Alt kan lade sig gøre

Et centralt punkt på programmet var diskussionen af arbejdsformer. Det var alles opfattelse, at samarbejde – både lokalgrupperne indbyrdes og i forhold til sekretariatet – er helt afgørende for at nå de opstillede mål.

Det blev slået fast, at sekretariatet er at betragte som et serviceorgan, der skal bistå lokalgrupperne i arbejdet i videts mulige omfang. For det første er sekretariatet til rådighed i praktiske forhold som trykning af plakater osv., ansøgninger af enhver slags, udarbejdelse af regnskaber, fremskaffelse af adresser, arbejdskraft ved konkrete arrangementer, og lignende. Og for det andet er sekretariatet at opfatte som en »diskussionspartner« i den idémæssige optakt til arrangementer – ud fra parolen: alt kan lade sig gøre!

Der blev i debatten fra flere lokalgruppe-repræsentanter udtrykt behov for, at kunne besøge både VB-centret og sekretariatet i arbejde. Alle var enige om, at der principielt må være åbent hus.

Lokalgruppe-weekend'en sluttede søndag efter frokost. Det havde været et for alle parter udbytterigt døgn.

Muskelsvindfondens årsberetning 1977

Indholdsfortegnelse

- | | |
|--------------------------------------|---------------------------------------|
| 1. Landsmødet 1977 | 3. Bedømmelsesudvalg |
| 2. Repræsentantskab/Bestyrelse | 4. Sekretariat |
| 2.1 Økonomi, Regnskab og Planlægning | 4.1 Indsamlingsaktiviteter |
| 2.2 Oplysning | 4.2 Oplysning |
| 2.3 Vejledning og Behandling | 5. Lokalgrupper |
| 2.4 Forskning | 6. Vejlednings- og Behandlingscentret |
| 2.5 Kørestolsprojekt | 7. Hvad venter vi os i 1978. |
| 2.6 EAMDA | |

1. Landsmøde maj 1977

Muskelsvindfondens landsmøde fandt i år sted den 14. maj på Gelsgård Kostskole, Lyngby og havde samlet ca. 50 medlemmer.

Evald Krog lagde for med bestyrelsens beretning for året 1976. Mogens Egholm gjorde status for kørestolsprojektet, og Hein Sørensen fortalte om V.B.-centret og samarbejdet med Århus Kommunehospital, som det er beskrevet i denne beretning under afsnittet fra Vejlednings- og behandlingscentret.

Der var forslag fra to af vore medlemmer. Et forslag om, at Muskelsvindfonden skulle afholde en årlig mærkedag og et forslag om, at Muskelsvindfonden skulle arbejde for at forbedre de fysiske forhold for muskelsvindramte og i højere grad satse på forbrugerservice over for medlemmerne, f.eks. ved at offentliggøre forbrugerundersøgelser over hjælpemidler. Alle forslag er det forløbne år blevet behandlet i medlemsbladet »Nyt fra Muskelsvindfonden«.

Repræsentantskabet kom på mødet med forslag om ændring af §10 i fondens vedtægter. Begrundelsen for ændringsforslaget var, at de eksisterende vedtægter var for detaljerede og ikke længere svarede til de faktiske forhold. Den nye formulering lyder:

»Til vurdering af ansøgninger om økonomisk støtte til forskning skal bestyrelsen indstille et uvildigt, fag-

ligt udvalg, som endelig vælges af repræsentantskabet.

Udvalget består af mindst 3 og højst 5 medlemmer og vælges for højst et år af gangen.«

Til slut kan nævnes, at Muskelsvindfondens landsmøder blev kritiseret både på form og indhold. Kritikken gik på, at møderne var for kedelige, for formelle, gav for lidt tid til social samvær og alt i alt gav et for ringe udbytte for deltagerne.

Repræsentantskabet blev bedt om, allerede med henblik på Landsmødet 78, at forberede et flerdagsmøde med foredrag, diskussioner og lignende i tilknytning til det ordinære landsmøde – program.

Følgende udgør det nye Repræsentantskab:

Stud. merc. Niels Abildgaard – Cand. psyk. Ruth Andersen – Overlæge dr. med. Ole Bentzen – Direktør Ole Bang – Viceskoleinspektør Meta Ditzel – Jørgen Estrup – Journalist Erik Fogtmann – Arkitekt Vagn Høyer – Læge Annette Liebach Jensen – Landsformand Evald Krog – Stud. psyk. Anita Kruse – Chefpsykolog Lise Møller – Afdelingsleder Bruno Månsson – Viceskoleinspektør Asger Nielsen – Socialrådgiver Alice Vilhelmsen. (De kursiverede navne udgør bestyrelsen.)

Nyvalgt til repræsentantskabet blev Ole Bang, Jørgen Estrup, Erik Fogtmann og Alice Vilhelmsen. De afløste direktør Erik Hansen, direk-

tør Bro Jørgensen, Peter S. Mortensen og Elna Gjerlang.

2. Repræsentantskab/Bestyrelse

Økonomi, regnskab og planlægning

Arbejdet i repræsentantskab og bestyrelse har i 1977 været stærkt præget af den økonomiske situation, der opstod i foråret. På et tidspunkt blev det klart, at vore indtægter ikke på længere sigt var tilstrækkelige til at finansiere driften af Vejlednings- og Behandlingscentret i Århus. Vi måtte erkende, at vi tappede på reserverne, og at vi i løbet af driftsåret ville komme til at stå med et akut likviditetsproblem. Vi måtte meget tidligt stramme budgetterne for at holde alle hjul i gang. Således lykkedes det også igennem en stram økonomisk styring og igennem en øget indsamling af midler, at nå frem til årsskiftet. Udover at lede os igennem vore økonomiske problemer, har man i repræsentantskab og bestyrelse arbejdet intensivt med at nå frem til offentlig overtagelse af vore driftsudgifter i forbindelse med vejlednings- og behandlingsafgifterne, hvilket altid har været et klart mål siden centrets start. Denne proces er det ikke lykkedes at nå igennem indenfor dette år, men vi nåede at få gode og positive kontakter med såvel staten som amterne og kommunerne og det er selvfølgelig vort ønske, at dette må ende med konkrete

resultater i løbet af 1978.

Med baggrund i de økonomiske problemer, opstod behovet for øget planlægning.

Bestyrelsen har på to weekendmøder forsøgt at kigge fremad og udarbejde planlægningsforslag, der på alle områder kigger 2-3 år frem i tiden. På trods af de store likviditetsmæssige stramminger i år, har vi på alle punkter kunnet konstatere fremgang: Vi har haft en betydelig medlemsfremgang, der for størstedelen skyldes centrets opsøgende virksomhed, og vores bruttoomsætning er nået et pænt stykke på den anden side af millionen.

Oplysning

Parallelt med vort landslotteri i efteråret, afviklede vi igen i år en landsdækkende oplysningskampagne. To medarbejdere besøgte atter 40 danske købstæder med vore plancher. Igen lykkedes det, at komme langt omkring med muskelsvindsagen, hvilket medførte en øget medlemstilgang og mange nye kontaktflader.

Herudover lavede vi nogle forsøg på i højere grad at målrette vore kampagner. I løbet af året fremsendte vi overskudsoplaget af medlemsbladene til forskellige grupper, hvilket viste sig særdeles givtigt. Således indgår f.eks. adskillige kommunale socialforvaltninger nu i medlems-skaren.

Vejledning og behandling

1977 blev det første hele driftsår for vort nyetablerede center. Behandlingsbehovsanalysen havde klart dokumenteret at behovet for centret var til stede. 1977 kom til at vise et overordentligt stort behov for vejledning og behandling.

Vort centerpersonale har med adskillige hjemmebesøg rundt om i landet forsøgt at klare nogle af de mange varierede problemer, som vore medlemmer ligger inde med. Bestyrelsen blev på et tidligt tidspunkt klar over, at centrets rækkevidde var begrænset i forhold til de behov, der blev afdækket og gik på baggrund heraf i gang med at formulere en udbygningsplan for fondens vejlednings- og behandlingsaktiviteter.

Forskning

På baggrund af fondens gode erfaringer med forskningsidékonkurrencen, der første gang blev udskrevet i 1975, besluttede man at gøre et lignende forsøg i 1977 i håb



På Århus Kommunehospital bruger overlæge E. Reske-Nielsen og professor, dr. med. Bent de Fine Olivarius mikroskoper stillet til rådighed af Muskelsvindfonden i deres forskning i muskelsvindsygdomme.

om igen at kunne inspirere forskere i bred forstand til at formulere forskningsideer, der kan være med til at klarlægge forhold omkring muskelsvindsygdommene og deres følgetilstande. Vi venter os meget af denne nye konkurrence og ser frem til at offentliggøre resultatet på Landsmødet maj 1978.

Herudover har tidligere bevilgede ansøgninger om støtte til forskning modtaget beløb til det fortsatte arbejde.

Kørestolsprojektet

1977 blev også for fondens kørestolsprojekt et betydningsfuldt år. Vi kom i løbet af året så langt med projektet, at den egentlige projektformulering blev færdigudarbejdet i løbet af november måned. Inden da overvejede man i bestyrelsen mulighederne for at skaffe de nødvendige midler til udvikling af en prototype. I slutningen af året opstod der forskellige muligheder for at tilvejebringe de nødvendige midler til den endelige produktudvikling. Bl.a. havde Muskelsvindfonden taget kontakt med Teknologisk Institut i København, for at få disse forskellige muligheder vurderet. Det lå ved udgangen af kalenderåret klart, at den hurtigste og mest kvalificerede vej frem, ville være at tage kontakt med en interesseret producent. Det lykkedes inden årets udgang, at på-

begynde disse forhandlinger, og det var fondens klare formodning, at dette ville ende i et konkret samarbejde til påbegyndelse i det nye år.

EAMDA

Arbejdet i EAMDA er i det forløbne år udviklet betydeligt hvad angår koordination og planlægning. Et led i denne udvikling var også bestyrelsesmødet, der blev holdt i Århus i marts 77, hvor der bl.a. blev udarbejdet en femårs-plan for EAMDA's aktiviteter.

På oplysningsområdet er der sket det væsentlige, at den første film i EAMDA-produktion er blevet en realitet i den forløbne periode. Filmen, der allerede har været vist ved flere lejligheder i Danmark, er produceret i Holland.

I sommerferien var den jugoslaviske muskelsvindorganisation vært ved 14 dages ophold ved Adriaterhavs-kysten. Ti af fondens medlemmer deltog i dette arrangement. I indeværende år skal Muskelsvindfonden i samarbejde med Mellemfolkeligt Samvirke være arrangør af et lignende arrangement i Danmark. Den årlige EAMDA-generalforsamling blev afholdt i Frankrig i september. Her skete bl.a. det, at kredsen af tilsluttede lande blev udvidet, idet muskelsvindorganisationerne i Østrig og Finland blev optaget.

Sideløbende med generalforsamlingen afholdtes en konference for fysioterapeuter. Her deltog fra Muskelsvindfonden fysioterapeut Birgit Steffensen, der præsenterede VB-centret og dets behandlingsformer. Afslutningsvis kan siges, at den linje, som Muskelsvindfonden har stået for i EAMDA, er blevet fremmet i det forløbne år. Fonden har bl.a. arbejdet for en mere fleksibel og decentral struktur i EAMDA-organisationen, og denne holdning blev imødekommet ved generalforsamlingen i september, hvor et ændringsforslag udarbejdet af fonden og den hollandske muskelsvindorganisation, vedrørende en mere hensigtsmæssig arbejdsform, blev vedtaget.

1977 bragte ikke større ændringer i sammensætningen af EAMDA's forretningsudvalg. Præsident er fortsat Walther Otto, Tyskland, ligesom Evald Krog fortsat beklæder den ene vicepræsidentpost. F. E. Jongtjen, Holland, har nedlagt sin post som vicepræsident og er blevet afløst af Gordana Rajkov, Jugoslavien. Generalsekretær er fortsat Dawn Murrell, England.

3. Bedømmelsesudvalg:

Inden udgangen af 1977 lykkedes det Repræsentantskabet at få sammensat det nye Bedømmelsesudvalg:

Det kom til at bestå af:

Chefpsykolog Alice Theilgaard
Dr. med. Viggo Kamp Nielsen
Professor dr. med. Åge Juhl Therselsen

Første møde skal finde sted i begyndelsen af 1978, hvor man skal drøfte det kommende samarbejde.

4. Sekretariat

Både på indsamlings- og på oplysningsområdet, der er de to hovedfunktioner i sekretariatets arbejde, er der sket en udbygning i løbet af 1977.

På indsamlingsfronten ses det bl.a. i, at fondens omsætning for første gang har overskredet en million kroner. Og i oplysningsarbejdet er der sket en betydelig forøgelse i den udadvendte aktivitet både mht. brede, landsdækkende kampagner og de afgrænsede henvendelser f.eks. til bestemte faggrupper osv.

Det forgangne år er også blevet brugt til at arbejde henimod en fastere struktur på sekretariatets mangesidige funktioner. I den sammenhæng kan nævnes, at der i sommeren -77 tiltrådte en fast regnskabsmedarbejder, der kan sikre kontinuiteten på dette vigtige felt. Også den løbende kontakt til lokalgrupperne er blevet udbygget, ligesom der er kommet faste rammer omkring samarbejdet og informationsudvekslingen sekretariat og VB-center imellem.



Regnskab og bogholderi styres i sekretariatet af Bue Andersen og Gert Roos.

Der har i perioden været gode erfaringer med den åbne arbejdsform, hvor hver medarbejder har et primært arbejds-område og man derudover i konkrete projekter arbejder i projektgrupper.

Indsamlingsaktiviteter

Som nævnt har aktiviteterne på indsamlingsområdet været i vækst i 77. Vi arbejder nu på at nå million nr. 2. I indsamlingsarbejdet har landslotteriet fortsat den dominerende plads. Det gav i -77 et rimeligt godt resultat med ca. 95.000 solgte lodsedler. Størstedelen af lodsedlerne blev solgt gennem lokalgrupperne, og der udover besøgte sekretariatets medarbejdere 40 større byer landet over og solgte lodsedler i forbindelse med en plancheudstilling om fonden og dens arbejde.

Et andet led i indsamlingsarbejdet er henvendelser til forskellige instanser med anmodning om støtte. På dette felt blev aktiviteten øget i 1977, bl.a. med udsendelse af informationsmateriale og ansøgninger til alle landets kommuner og til en lang række socialforvaltninger. Disse brede henvendelser har dels resulteret i anselige beløb til fondens arbejde, og har dels fået mange kommuner og forskellige instanser til at indmelde sig i fonden. Ansøgninger er også blevet sendt til en lang række relevante fonds, ligeledes med godt resultat.

Sekretariatet har også været involveret i en række enkelte indsamlingsarrangementer, både ved assistance til projekter i lokalgrupperne og ved gennemførelse af egne projekter. Bl.a. kan nævnes Kunst-auktionen sidste forår, loppemarkedet og julemarkedet. Disse arrangementer har hidtil af praktiske årsager været centreret omkring Århus, men det er hensigten, at lignende projekter skal etableres andre steder i landet.

Oplysning

Generelt om oplysningsarbejdet kan siges, at der i den senere tid er lagt vægt på at prioritere målrettet oplysning højest, frem for store, brede kampagner vendt mod befolkningen som helhed.

Eksempelvis er der i forbindelse med oplysende møder i forskellige lokalområder blevet sendt invitationer ud til relevante faggrupper som ergo- og fysioterapeuter mv.

Sideløbende med landslotteriet

gennemførte Evald Krog en foredrags-turné til skoler rundt i landet, hvor han specielt henvendte sig til eleverne i de ældste klasser oplyste om muskelsvind og generelle handicap-problemer. Denne skole-rundrejse gav mange positive reaktioner. Den viste også, at den specielle informations-folder, der er udarbejdet med henblik på større skolebørn, er meget anvendelig.

Generelt er det skriftlige informationsmateriale om Muskelsvindfonden og de forskellige muskelsvindsygdomme blevet udbygget i løbet af 1977.

Der foreligger nu tre foldere med forskellige temaer/målgrupper, og desuden har fonden som bekendt med en række eksperter's hjælp udgivet en bog »Neuromuskulære lidelser«, den hidtil eneste på dansk, der giver en samlet og lettilgængelig orientering om de forskellige muskelsvindsygdomme. Der arbejdes i VB-centret for øjeblikket med udgivelsen af en ny bog, der behandler spørgsmål omkring den muskelsvindramtes hverdag. Fondens blad »Nyt fra Muskelsvindfonden« er også indgået i oplysningsarbejdet. De forskellige numre af bladet er løbende blevet udsendt til forskellige faggrupper og instanser.

Sidst på året opnåedes en kontakt til Danmarks Biblioteksforening, som bl.a. indebærer, at fondens planche-udstilling vil blive vist på en lang række biblioteker landet over i løbet af 1978. En henvendelse til bibliotekerne har også resulteret i, at mange biblioteker har bestilt bladet i abonnement til læsesalene.

5. Lokalgrupper

Antallet af lokalgrupper har ligget fast siden marts 1977, da Vestsjællandsgruppen blev oprettet som den ottende og hidtil sidste.

I det forløbne år er der på lokalgruppeområdet primært satset på at styrke de igangværende aktiviteter, men på længere sigt er det fortsat planen at forøge antallet af lokalgrupper – i retning af en struktur med en gruppe i hvert amt.

Tre gange i løbet af 1977 har repræsentanter for de enkelte lokalgrupper været samlet til fællesmøde på sekretariatet i Århus. På programmet ved disse møder har overvejende været gensidig orientering mellem lokalgrupperne på den ene

side og sekretariat, VB-center, repræsentantskab og bestyrelse på den anden. Ud fra det synspunkt, at den hidtidige møde-form med aftenmøder af fire-fem timers varighed, ikke gav gode muligheder for kontakt samvær, osv. og heller ikke i varigrupperne indbyrdes, socialt hed stod mål med den ofte lange rejsetid for deltagerne, blev det på sidste lokalgruppe-fællesmøde i oktober 1977 besluttet, at fællesmøderne fremover skal afvikles som weekend-møder. Dette skulle kunne åbne op for samarbejde og diskussion også ud over de helt nære, konkrete emner.

Disse weekend-fællesmøder skal finde sted halvårligt forskellige steder i landet.

Hvad angår indsamlingsaktiviteter skete der flere nye ting i 1977. Bl.a. kan nævnes Tangkrog-festivalen i Århus i august måned og kondimarchen i Kolding i september. Begge arrangementsformer, der

gentages i år.

Fortsat er det de velprøvede arrangementstyper, som værtshusholder-projekter, tombolaer o.l., der først og fremmest gennemføres i lokalgrupperne. I denne forbindelse skal også nævnes det brede salgsarbejde, som gennemførtes i lokalgrupperne i forbindelse med landslotteriet i august-oktober.

Med hensyn til oplysningsarbejdet har aktivitets-niveauet i lokalgrupperne været stabilt gennem 1977. Bl.a. har der været afholdt et stort antal oplysende møder over hele landet. Et nyt aspekt på dette felt er studiekredsen, som København-gruppen planlagde i slutningen af året til afvikling i januar-februar.

I det følgende en oversigt over, hvilke større arrangementer, der er gennemført i lokalgrupperne idet forløbne år:

Trekant-området:

Maj	Oplysende møde med Jette og Birgit fra VB-centret
Juli	Tombola
August	Tombola
Oktober	Kondimarch

Herning

Juni	Tombola ved ungskuet
------	----------------------

Fyn

Maj	Værtshusholder på Badstuen
Maj	Oplysende møde med Carl Otto, Evald og Jette

Århus

Marts	Værtshusholder på Fægekroen
Maj	Værtshusholder på Stubben, Gellerup-centret
August	To dages musik-festival på Tangkrogen
Oktober	Værtshusholder på Stenkalven

Djursland

August	Assistance ved Tangkrog-festivalen
--------	------------------------------------

Vestsjælland

Marts	Stiftende generalforsamling
-------	-----------------------------

København

Januar	Tombola
Marts	Tombola
Marts	Generalforsamling og oplysende møde
Maj	Debataften, Geelsgård kostskole
Maj	Værtshusholder på Vognporten
August	Tivoli
November	Tombolaer
November	Oplysende møde med overlæge Kjølbye

Ålborg

Februar	Generalforsamling og oplysende møde
Marts	Tombola
Maj	Oplysende møde i Hobro
September	Tombola

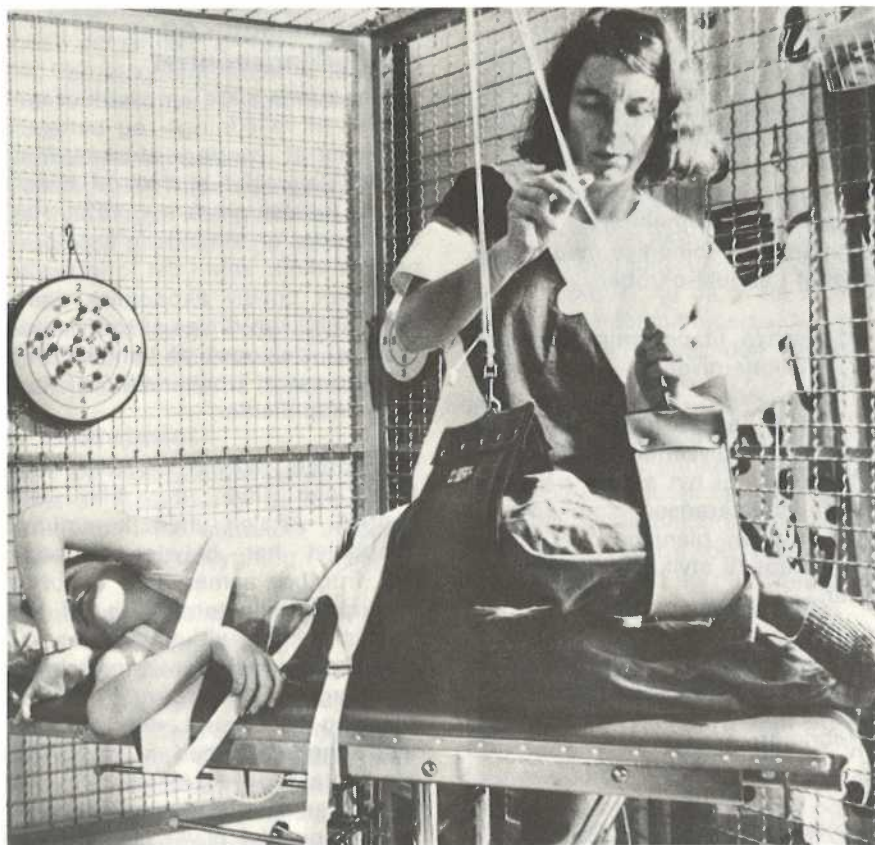
6. Vejlednings- og behandlingscentret

For at kunne sikre en eventuel udvidelse af vejlednings- og behandlingscentret overtog Muskelsvindfonden lejemålet af 140 m² tilstødende lokaler pr. 1. maj 1977. Her etableredes en almindelig fysioterapeutisk klinik, som i det forløbne år har givet positiv økonomisk dækning. Klinikken drives af tre fysioterapeuter, der også på længere sigt er interesseret i behandling af muskelsvindpatienter.

VB-centrets aktivitetsudvikling har fulgt den linie, der blev lagt i 1976. Aftalen med kommune-hospitalet har betydet et positivt, frugtbar samarbejde omkring muskelsvindklienterne. En af de mest mærkbare virkninger af samarbejdsordningen har været dels en jævnt øgende efterspørgsel på behandling på Centret, dels en voksende nødvendighed af at knytte nye kontakter til og instruere lokale terapeuter, der skal varetage den behandling, der bliver planlagt under speciallægeundersøgelsen på kommune-hospitalet. Den fysioterapeutiske behandling på Centret er blevet varetaget af Birgit Steffensen og i et vist omfang af de fysioterapeuter, der har lejet sig ind i Fondens lokaler. Disse har bl.a. kvalificeret sig til behandling af muskelsvindpatienter, ved i deres fritid at deltage i den »interne« undervisning, der blev afholdt i maj, juni, juli måned.

Foruden de behov, der er blevet af dækket gennem samarbejdet med kommune-hospitalet, har der været en stadig strøm af personlige henvendelser på VB-centret, hvor man har modtaget vejledning og instruktion inden for det ergo- og fysioterapeutiske område. Yderligere har medarbejderne søgt at reducere den venteliste, der var på hjemmebesøg. Det er lykkedes, men desværre har der ikke været ressourcer til opsøgende arbejde. Endelig har der været mange henvendelser pr. telefon fra muskelsvindramte eller deres pårørende, der har søgt råd og vejledning m.h.t. fysioterapi, hjælpe- og træningsredskaber ect., samt bistand ved henvendelse til sociale instanser.

Det sidste felt, der skal nævnes, er oplysnings- og undervisningsområdet. Centermedarbejderne har her deltaget i oplysende møder i lokalgrupperne, afholdt 2 fami-



Behovet for vejledning og behandling har markeret sig kraftigt i det forløbne år. Mange muskelsvindpatienter står på venteliste til fysioterapeutisk behandling i centret. Birgit Steffensen ses her i behandlingssituation.

liekurser og arrangeret en foredragsrække for den engelske ingeniør og opfinder af handicap-hjælpemidler Roger Jefcoate. Af større arrangementer har centret desuden stået for faglige indslag på kurser for ergo-, fysioterapeuter og hjemmesygeplejersker. På Centret har ergo-, fysio- og socialrådgiverstuderende været i praktik, ligesom andre studerende hovedsagelig fra sociale/pædagogiske fagområder har modtaget undervisning.

VB-medarbejderne har desuden fungeret med rådgivning og oplysning over for instanser, der på det lokale plan er involveret i service over for muskelsvindramte og deres pårørende. Endelig har forskellige faggrupper aflagt Centret besøg, dels af interesse for at se, hvordan et Center af denne enestående art fungerer, dels for at få en mere generel information om Muskelsvindfonden og dens arbejde.

Det eneste felt, hvor der ikke er sket nogen udvidelse, er m.h.t. personale. Foruden Birgit Steffensen som fysioterapeut, er bemanningen Jette Møller og Merete Holst Petersen, der deler en ergoterapeutstilling. Desuden har man haft mulighed for at få en civil værnepligtig, der udfør-

rer de forefaldende opgaver i Centret. Som lægelig sekretær har vi haft en god sagkyndig bistand i overlæge Hein-Sørensen. Desuden har der i perioder været frivillige, der har givet en god håndsækning. For at dygtiggøre sig har VB-centret fået tilsendt lister over relevant litteratur fra Universitetsbibliotekets literatursøgning. Den nødvendige litteratur er hentet hjem og studeret, ligesom den har dannet basis for den undervisning, man holdt for hinanden i maj, juni, juli måned. På grund af arbejdspresset har det ikke været muligt at videreføre undervisningen.



7. Hvad venter vi os i 1978?

Afslutningsvis en kort redegørelse for, hvad Muskelsvindfonden arbejder med på kort sigt – indeværende år – og hvilke mål, der prioriteres i styrkelsen af vore aktiviteter.

Et centralt spørgsmål, der skal afklares snarest, er problemerne omkring Vejlednings- og Behandlingscentrets økonomi. Driften af centret er økonomisk så krævende, at det ikke fortsat vil kunne dækkes ind gennem fondens indsamlingsaktiviteter. Det er derfor en simpel nødvendighed, at centret tilføres økonomisk støtte fra det offentlige. Der er i 1977 blevet gjort et omfattende arbejde på dette felt, og der er grund til at tro, at tilskud under en eller anden form bliver en realitet i løbet af i år.

Ligeledes håber vi, at den offentlige støtte vil muliggøre en udbygning af vore vejlednings- og behandlingsaktiviteter.

På oplysningsområdet stræber vi efter at udvide aktivitetsniveauet betydeligt i den kommende tid. Vores informationsarbejde overfor faggrupper, politikere, personer med muskelsvind og befolkningen som helhed skal intensiveres, og i den forbindelse satser vi meget på at udbygge vores blad »Nyt fra Muskelsvindfonden« – læserskaren skal fordobles!

Med hensyn til indsamlingsaktiviteterne arbejdes der i sekretariat og lokalgrupper på at fortsætte den stigningslinje, der har været i de seneste år. Lokalgruppernes aktiviteter søges styrket yderligere både kvalitativt og kvantitativt.

På bestyrelsens vegne
Evald Krog
Landsformand

Karin Andersen, der her behandler Anita Lassen, er en af de tre fysioterapeuter, der har lejet sig ind i fondens lokaler og driver selvstændig fysioterapiklinik.

Nyt fra lokalgrupperne

København

Lokalgruppen i Københavns-området har i de forløbne måneder været meget aktiv på Tombola-området. Denne indsamlingsaktivitet har været til god støtte for fondens trængte økonomi.

Gruppen planlægger i lighed med tidligere år at afholde en række tivoli-arrangementer i løbet af sommeren. De laves sammen med tivoliejeren Fritz Barfoed. Der lægges ud med et ti-dages arrangement i slutningen af april ved et areal på den gamle Nørrebro station.

Den 28. marts holdt lokalgruppen generalforsamling, og i tilslutning til den var der arrangeret et debatmøde, hvor spørgsmålet om pasningsmuligheder for handicappede børn var til diskussion. I panelet var bl.a. en række lokalpolitikere.

Århus

Siden sidst har lokalgruppen i Århus afviklet to værtshusarrangementer, det ene på »Trompeten« søndag den 12. februar, og det an-

det på »Tagskægget« fjorten dage efter – den 26 februar. Begge arrangementer blev særdeles vellykkede.

Lokalgruppen arbejder med igen i år at afvikle en »strandfestival« på Tangkrogen i Århus. Den skal finde sted den 5. og 6. august, og på nuværende tidspunkt er vi gået i gang med den indledende planlægning.

Af andre spændende ting kan det nævnes, at der er nedsat en børnebogsgruppe, som arbejder ihærdigt med at skrive en bog om fysisk handicap for børn i alderen 8-10 år.

Til sidst kan det nævnes, at Århus lokalgruppe er blevet repræsenteret i Århus sociale forbrugernævn (i undergruppen vedr. invalides vilkår) ved Poul Jensen.

Ålborg

Den 6. marts holdt lokalgruppen generalforsamling i Lejbjergcentret i Ålborg. Fremmødet var ikke just overvældende, (hvilket jo beklage-

ligvis er reglen mere end undtagelsen for de fleste generalforsamlinger). Forsamlingen lagde retningslinjerne for det kommende års arbejde, hvor handicap-messen i Ålborg-hallen er det afgjort vigtigste punkt. I forbindelse med generalforsamlingen blev der holdt et oplysende møde, hvor Bjarne fra VB-centret redegjorde for de forskellige muskelsvindsygdomme og forskningen i dem.

Efter en henvendelse fra Grønlands Torvs bibliotek i Ålborg opstillede lokalgruppen først i marts en planche-udstilling på biblioteket. Det er planen, at planche-udstillingen også skal ud på andre biblioteker i området.

Trekantområdet

Søndag den 12. marts afholdt lokalgruppen i Trekantområdet en kirkekoncert i Sct. Nicolai kirke i Kolding.

På trods af at der samme dag var fire andre koncerter i byen, var arrangementet meget fint besøgt. Der



Kirkekoncerten i Kolding var godt besøgt, også selv om der var flere andre koncerter i byen samme dag. I øvrigt overlod arrangørerne af en »konkurrerende« koncert hele overskuddet herfra til Muskelsvindfonden!

var omkring 250 tilhørere, og overskuddet blev ca. 2.500 kr. På programmet var bl.a. violinvirtuosen Wandy Tworek og koncertsangerinden Karen Margrethe Reinert Pedersen, desuden medvirkede kirkens kor og en række lokale musikere.

Lokalgruppen er også nået langt i forberedelserne til årets kondimarch, der som bekendt finder sted søndag den 15. maj med start kl. 10. Medlemmer fra andre dele af landet er meget velkomne til at gå turen med.

Lokalgruppen har desuden netop afholdt et tivoli i Kolding. Det fandt sted i dagene 6.-9. april.

Herning

Der var indkaldt til medlemsmøde den 21. marts. Mødet blev holdt på Tjønning-centret nord for Herning. Der deltog også repræsentanter fra sekretariatet i mødet, de informerede bl.a. om de nye linjer i lokalgruppe-arbejdet, som de blev lagt på lokalgruppe-fællesmødet i februar. På mødet diskuteredes også planerne om et stort værtshusholder-arrangement, der skal være på Hotel Brande i løbet af maj måned.

Fyn

En helt ny indsamlingsform i Muskelsvindfondens regie havde debut på Fyn lørdag den 8. april, da lokalgruppen afviklede sit store motorshow »Familieløbet«.

Familieløbet er en slags orienteringsløb for biler, og det var lagt an så også helt uerfarne bilister kunne deltage. Der var god tilslutning, både fra »nybegyndere« og mere erfarne deltagere.

Familieløbet var arrangeret i samarbejde med medlemmer af motorklubben TEMPO i Odense.

Ved en post på ruten blev der solgt kaffe og brød, og ved slutposten havde lokalgruppen opstillet en plancheudstilling. Der blev også solgt lodsedler, — de gik som varmt brød.

Vestsjælland

Vestsjællands-gruppen har i de forløbne måneder gennemført to tombola-projekter, et i Vestsjællandscentret i Slagelse den 23.-25. februar og et på Akseltorv i Næstved den 16.-18. marts. I begge tilfælde var der en ganske god om-

sætning, så denne indsamlingsform vil blive prøvet igen på et senere tidspunkt. Lokalgruppen planlægger at holde den årlige generalforsamling i løbet af foråret. Det endelige tidspunkt er endnu ikke fastsat.

Internt månedsblad for lokalgrupperne

Samarbejdet omkring forskellige projekter og udveksling af ideer og erfaringer er en vigtig side af lokalgruppernes arbejde.

På lokalgruppemødet i Pindstrup-centret i februar var der almindelig enighed om, at denne indbyrdes kontakt mellem fondens otte lokalgrupper hidtil ikke har været tilstrækkeligt udbygget.

For at rette op på det forhold besluttede man på mødet at starte et internt månedsblad for lokalgruppernes medlemmer. — Ud fra det synspunkt, at et sådant blad kan befordre en løbende og effektiv information lokalgrupperne imellem og på den måde sætte gang i nye aktiviteter og ideer.

Bladet har fået navnet »Nyhedsavisen«. Det skal fremover udsendes sidst i hver måned i et omfang af 2-3 A4-ark. Trykningen foregår på sekretariatets duplikator.

Det skal fremover udsendes sidst i hver måned i et omfang af 2-3 A4-ark. Trykningen foregår på sekretariatets duplikator.

Kogebog

Den nye »kogebog« for lokalgrupperne blev præsenteret på fællesmødet i Pindstrup-centret i februar. Kogebogen er tænkt at skulle fungere som et katalog over forskellige arrangements-typer, der er brugbare i lokalgruppe-regi. Den er et forsøg på at opsamle og videregive nogle af de erfaringer, som lokalgrupperne har gjort i årenes løb — både på indsamlings- og oplysningsområdet.

Derudover indeholder kogebogen en række praktiske oplysninger af generel karakter omkring planlægning, arbejdsformer m.v.

Det er meningen, at kogebogen løbende skal revideres og udvides, så den kan virke som et praktisk værktøj i lokalgruppernes arbejde.

Muskelsvindfondens lokalgrupper:

Djursland:

Formand: Inger Bendstrup
Vistoft
8420 Knebel
Tlf. (06) 35 16 57

Fyn:

Kontaktmand: Mary Nielsen
Anemonevænget 4
Ejlstrup, 5200 Odense V
Tlf. (09) 94 14 22

Herning:

Formand: Henry Vestergaard
Gjellerup
7400 Herning
Tlf. (07) 11 60 77

København:

Formand: Alice Vilhelmsen
Stenvad 8
2800 Lyngby
Tlf. (02) 98 72 38

Næstved:

Agnete Michael Jensen
Sct. Jørgens Park 16b, 1 th
4700 Næstved
Tlf. (03) 72 74 24

Trekantområdet:

Bodil Pedersen
Almindingen 16
6000 Kolding
Tlf. (05) 52 89 68

Ålborg:

Nina Andersen
Carl Rothesvej 156
9210 Ålborg SØ
Tlf. (08) 14 13 55

Århus:

Kontaktmand: Niels Abildgaard
Jegstrupvej 65
8361 Hasselager
Tlf. (06) 29 14 64