

nyt



fra Muskelsvindfonden

NR. 2 · 1981 · 9. ÅRGANG



JUBILÆUMS-
NUMMER

Nyt fra Muskelsvindfonden

ISSN 0105-5224

Redaktionen:

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

Redigering og lay-out:

Marius Byriel
Søs Kjeldsen
Oplag: 2500
Frekvens: 4 gange årligt
Abonnement/medlemskontingent: 75 kr.

Tryk:

Narayana Press, Gylling, Odder

Adresse:

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

Sekretariat:

(06) 13 97 77

Vejlednings- og behandlingscentret:

(06) 19 18 44

Klinik for fysioterapi:

(06) 19 10 23

Personalets arbejdsområder:

Sekretariat:

Marius Byriel	Sekretariatschef
Jens Sohn Christensen	Sekretær
Søs Kjeldsen	Journalist
Evald Krog	Landsformand
Dorte Gluud Larsen	Sekretær
Flemming Nickel	Sekretær
Niels Rasmussen	Sekretær
Anders Roed	Sekretær
Lis Thomsen	Bogholder

VB-center:

Peter N. Kristiansen	Sekretær
O. Hein-Sørensen	Lægelig sekretær
Grethe Kvist	Ergoterapeut
Gerda Bang Larsen	Sekretær
Jette Møller	Ergoterapeut
Anne-Lise Olesen	Sekretær
Birgit Steffensen	Fysioterapeut
Merete Stoltze	Ergoterapeut

Klinik for fysioterapi:

Karin Andersen	Fysioterapeut
Kirsten Laursen	Fysioterapeut
Kirsten Meldgård	Fysioterapeut
Anne Marie Kjær Nielsen	Fysioterapeut
Randi Gade Sørensen	Fysioterapeut
Birgit Werge	Fysioterapeut
Anni-Dorrit Hansen	Fysioterapeut
Else Toft-Hansen	Fysioterapeut
Katy Pedersen	Sekretær

Kontor nyt

På Vejlednings- og Behandlingscentret er en ny heltids fysioterapeut-stilling blevet oprettet. Kirsten Laursen og Karin Andersen deler denne stilling. De deler samtidig en stilling på Klinik for Fysioterapi. Det lyder måske lidt indviklet, at de ikke bare har en stilling hver i stedet for at dele to, men årsagen er, at de i deres arbejde på VB-centret kan have gavn af den stadige kontakt med patienterne på klinikken.

En ny fysioterapeut, Else Toft-Hansen, er tiltrådt på Klinik for Fysioterapi, og Anni-Dorrit Hansen, der først var vikar under Karin Andersen barselsorlov, er nu vikar for Kirsten Meldgård, der er på et tre måneders kursus i USA.

På VB-centret blev der 1. april oprettet en ny ergoterapeut-stilling. Foreløbig er ergoterapeut Grethe Kvist ansat som vikar i tre måneder.

På Muskelsvindfondens sekretariat har Henrik Lauridsen udstået sin civile værnepligt, og stud.med. Niels Rasmussen er kommet til. Søs Kjeldsen har desuden fået forlænget sin projektansættelse til 1. oktober.

Forsidebillede:

Landslotteriet

Palle og Kathrine er salgssambassadører for Muskelsvindfondens landslotteri. En række medlemmer har sikkert nikket gennende til billedet i deres lokale avis, hvis den var blandt de mange, der gengav den udsendte pressemeddelelse.

Sloganet for Landslotteriet er „God pris på støtte“, og foruden at vi har haft appel i radio og TV, bliver der også gjort opmærksom på lotteriet takket være Rank Xerox firmabiler, der alle har fået påklisteret en streamer med sloganet.

1304 brugsforeninger har efter en telefonisk opfordring aftaget en salgsboks med lodsedler. Også vores eget pengeinstitut Sparekassen SDS har landsdækkende været en væsentlig aftager. For at få gode ideer til at få de sidste lodsedler ud af huset er der ved at blive nedsat et landslotteri-præsidium. Formanden er borgmester Orla Hyllested, Århus. Prof. dr.med. Bent de Fine Olivarius, Århus Kommunehospital, og konsul N. C. Nielsen, Århus Handels- og Industriforening, har begge sagt ja til at blive medlemmer af præsidiet. De øvrige adspurgte har ved redaktionens slutning endnu ikke svaret.

Men også medlemmerne skal endnu en gang opfordres til at deltage i slutspurten af Landslotteriet, som er så afgørende for de økonomiske rammer for arbejdet. Gør en sidste bestilling, det kan ske på tlf. 06-13 97 77.

Indhold

	side
Landsmøde	4
Program for ungdomsseminar	5
Der er ikke meget solidaritet i socialindkomsten	6
To forskningsprojekter i Århus	8
Interview med Lynge Hansen	10
Teknisk hjørne	11
Forbrugernyt	14
Fra læserne	19
Lokalgruppenyt	20
Interview med japansk lærerinde	22

8 siders jubilæumsnummer på midtersiderne

Eftertryk tilladt med kildeangivelse.
Redaktionen sluttet 15. april.



Siden sidst

Af landsformand Evald Krog

Endnu engang har vi måttet konstatere nødvendigheden af, at vi fortsat bruger meget tid og mange kræfter på at fortælle befolkningen om Muskelsvindfondens Vejlednings- og Behandlingscenter. På vores amtsturné med oplysning om, hvad VB-centret er og kan, har vi sidst været i Sønderjyllands Amt. Her holdt vi et velbesøgt aftenmøde i Åbenrå for bl.a. sagsbehandlere, terapeuter og en enkelt politiker.

Folk var meget tilfredse, fordi de virkelig fik lejlighed til at få forklaret, hvad det er VB-centret kan, som man ikke har ekspertise til ude i de lokale kommuner og amter. Det er så vigtigt, at få politikerne til helt at forstå det logiske i, at med en så lille gruppe, som vi er, er det helt enkelt bydende nødvendigt at udvikle ekspertisen på et centralt sted.

Vi kan kun opnå fremskridt ved, at de læger og de behandlere, der arbejder centralt for denne sag, ser så mange med muskelsvind som overhovedet muligt. Det er den eneste vej mod bedre levevilkår for os, der har muskelsvind.

Det betyder konkret, at amterne må betale, når deres muskelsvind-familier og deres behandlere benytter sig af VB-centret og dets viden.

Selvom politikerne – også i Sønderjyllands Amt – principielt går ind for at yde støtte for behandling som det pågældende amt ikke selv kan klare, blev vi klar over, hvor godt det er fysisk at gøre rede for VB-centrets uundværlighed. Vi kan ikke forlange, at befolkningen umiddelbart kan se den dybere mening med vores indsats. Jeg tror, vi langt frem i tiden

skal regne med en endnu mere massiv informationsvirksomhed, så vi med tiden kan blive fri for gang på gang at skulle overbevise folk om det rigtige og det rimelige i det, vi har sat i gang.

Problemet Sønderjyllands Amt, som endnu ikke er løst, er først og fremmest et visitationsspørgsmål.

Det foregår således, at enkelte læger, som udgør visitationsudvalget, udtaler sig til politikerne om, hvorvidt de mener, det er nødvendigt at få deres patienter behandlet udenfor amtet, eller om de mener sig i stand til selv at klare problemerne.

Muskelsvindfonden kommer ind i billedet i det øjeblik, vi modtager visitationsvægring fra et amt. Det, vi bl.a. kan gøre, er at få fat i de lokale politikere, hvis ikke vi kan overbevise de pågældende læger.

Vi mødte en positiv stemning i Åbenrå, og vi skal nok få det til at køre, selvom jeg forudser en række drøftelser, inden det glider fornuftigt.

Vi kører landslotteri for øjeblikket, hvis nogen skulle være i tvivl. Vi kan ikke tage temperaturen på udfaldet, men vi holder gejsten oppe og med lidt held – og god opbakning fra vores medlemmer, ser vi frem til at slippe ud af det med et hæderligt resultat.

Projekt Vejle-dage er i fuld gang, og det bliver et klasse-eksempel på, hvordan Muskelsvindfonden bl.a. skal arbejde i fremtiden.

Siden sidst har vi igen modtaget flotte beløb, som vi omtaler inde i bladet. Det er først og fremmest beløb til øremærkede formål, og det afspejler helt tydeligt en stigende interesse for muskelsvind. På gensyn på landsmødet her midt i maj. Lad os glædes sammen over de mange gode ting, der er sket i de første 10 år.

20.000 kr. fra Rank Xerox



Frantz Neumann, Københavns lokalgruppe, viser checken til sin søn Sten, mens direktør Bendt Erum, Rank Xerox, ser på.

I anledning af det Internationale Handicapår og Muskelsvindfondens 10 års jubilæum har Rank Xerox, der sælger og udlejer kopimaskiner, skænket 20.000 kr. til Muskelsvindfonden.

Pengene blev overrakt Evald Krog af direktør Bendt Erum på Rank Xerox hovedkontor i Ballerup.

Sten og Frantz Neumann var også til stede ved overrækkelsen. Frantz Neumann

har i 15 år været ansat hos Rank Xerox som kreditchef og er samtidig meget aktiv i Københavns lokalgruppe. Sønnen Sten på 7 har muskelsvind, og faderens firma har gennem årene fulgt med i hans opvækst.

De 20.000 kr. skal bruges til to lysbilledserier for folkeskolen, som Muskelsvindfondens sekretariat for tiden er i gang med at producere.

NEDTÆLLING TIL:

LANDSMØDE

Et internationalt handicapår og et 10 års jubilæum er de ydre rammer, som borger for at dette års landsmøde får ekstraordinær opmærksomhed og indhold.

Som bekendt måtte landsmødet i største hast flyttes fra Storkøbenhavns Vandrehjem så det igen i år bliver Pindstrup Centret på Djursland, der kommer til at huse den velvoksne deltager-skare og det endda i tre dage fra fredag den 15. til søndag den 17. maj. Vi kigger lidt nærmere på landsmødet i denne artikel.

Traditionen tro er det repræsentantskabet for henholdsvis Muskelsvindfonden og VB-centret, som starter landsmødedagenes møderække. Muskelsvindfondens repræsentantskab afholder møde torsdag den 14. kl. 18.00 og VB-centrets fredag den 15. kl. 10.00. Herefter starter landsmødets debatdag med fælles frokost kl. 13.00.

Debatdagen

Programmet for landsmødets debatdag har flg. sammensætning:

Kl. 14.00: præmiering af vinderprojektet i Muskelsvindfondens forskningsidé – konkurrence 1980/81. 25.000 kr. til et spændende projekt omkring respiration. Landsmødedeltagerne vil få en introduktion til projektet af tre af de læger, som medvirker.

Kl. 15.00: landsmødedebat med oplæg og debat om følgende 4 emner.

- 1) Socialindkomsten i hverdagen
- 2) Hvordan går det med forskningen?
- 3) Hjælpemidler, produktion, funktion, design og behov
- 4) Handicapår '81, – konkrete landvindinger eller medieshow?

Emnerne er udvalgt med baggrund i det spørgeskema som blev udsendt sammen med Nyt fra Muskelsvindfonden nr. 1/81. For at krydre oplæggene og gøre dem så spændende og kvalificerede som muligt, er der hentet hjælp „udefra“. For eksempel står arkitekt Poul Østergård, Arkitektskolen i Århus, og designer Hanne Rasmussen, Dansk Pressalit, for oplæggene til punktet om hjælpemidler.

Landsmødet

Efter morgenmaden lørdag den 16. starter det ordinære landsmøde kl. 10.00.

Med dagsorden i følge vedtægterne ser programmet således ud:

- 1) Valg af dirigent
- 2) Bestyrelsens beretning
- 3) Fremtidig virksomhed
- 4) Indkomne forslag
- 5) Fremlæggelse af årsregnskab
- 6) Valg af repræsentantskab
- 7) Eventuelt

Årsregnskab og – beretning tilsendes de tilmeldte landsmødedeltagere forud for landsmødet, så de kan få tid til at forberede sig og få uddybet de enkelte punkter.

Valg til repræsentantskabet

7 medlemmer af repræsentantskabet er på valg i år. Vi skal allerede nu afsløre, at det drejer sig om Niels Abildgaard, Ruth Andersen, Birte Brejner, Erik Fogtmann, Inge Holm, Peter Dahl Jensen og Bent Mohr Jensen.

Jubilæum

Landsmødeaftenen står i tiårsjubilæets tegn med festmiddag og efterfølgende underholdning. Hvem, der står for underholdningen, og hvad, det går ud på, er indtil videre en hemmelighed, som kun landsmødeudvalget har kendskab til. Om søndagen går turen hjemad, når morgenmaden er indtaget i ro og mag.

På gensyn i Pindstrup til 3 gode landsmødedage.



Stud. psyk. Anita Kruse er medlem af Muskelsvindfondens bestyrelse og projektleder for ungdomsseminaret, mens Ysbrand Poortman, direktør for den hollandske muskelsvindorganisation, planlægger den hollandske deltagelse af seminaret. (foto Mogens Laier og Søren M.)

Program for ungdomsseminar

Et foreløbigt program for det dansk – hollandske ungdomsseminar i Pindstrup ligger nu klar. Seminaret er arrangeret af Muskelsvindfonden og dens hollandske søsterorganisation, og skal løbe af stabelen 20.-23. august 1981. Deltagerne i seminaret skal være unge i alderen 14 til 22 fra de to lande fordelt med 15 danske handicappede med hver deres hjælpere og et tilsvarende antal hollændere. Programmet lyder foreløbigt således:

Torsdag 20. august:

- 14.00-16.00 Ankomst og indkvartering
- 16.30 Uhøjtidelig reception, pressemøde og velkomst.
- 18.00-19.00 Middag
- 19.00 A. Generel information om forholdene for unge handicappede i Danmark
- B. Ditto Holland

Fredag 21. august:

- 8.00- 9.00 Morgenmad
- 9.30-10.15 Ud af skolen – og hvad så? Om overgangen fra skolen til erhverv
- 10.30-12.00 Gruppedrøftelser
- 12.00-13.00 Frokost
- 13.00 Ekskursion (Solbakken og beskyttede boliger)
- 18.00-19.00 Middag
- 19.30-21.00 Oplæg og plenumdebat om handicappedes fritidsmuligheder

Lørdag 22. august:

- 8.00- 9.00 Morgenmad
- 9.30-10.30 Gruppedrøftelse om fritidsbeskæftigelser
- 11.00-12.00 Foredrag om handicap og sex-kønroller-parforhold – selvstændig-gørelsesproblematik
- 12.00-13.00 Frokost
- 13.30-15.30 Gruppedrøftelse om handicap og sex
- 15.45-17.30 Forældre og søskende relationer eller Fri dispositionstid til oplæg fra deltagere, der beretter om deres erfaringer

18.00-20.00 Festmiddag

20.30 Party

Søndag 23. august:

- 8.00- 9.00 Morgenmad
- 9.30-11.00 Diskussion på basis af stikordsreferater fra gruppesektionerne
- 11.00-11.30 Evaluering
- 11.30-12.30 Frokost
- Afrejse

Interesserede unge kan melde sig til seminaret på Muskelsvindfondens sekretariat tlf. 06-13 97 77

Produktionsgaranti fra Egmont H. Petersens Fond

Arbejdet med bogen om totalbehandling går støt og roligt fremad, oplyser de to redaktører læge Anton Ohrt Nissen, Ålborg og overlæge Ole Bentzen, Århus.

Bogen der skal udkomme på engelsk, bygger på materiale fra det totalbehandlingsseminar, der blev holdt i Pindstrup Centret i efteråret 1979 med deltagere fra hele verden. Her var foredrag og diskussioner om behandlingen af muskelsvindpatienter – behandling bredt set: totalbehandling.

De to redaktører har diskussionerne som båndudskrift og foredragene i manuskriptform, og holder nu jævnlige møder, hvor de redigerer det sammen. Det er et omstændeligt arbejde, og det kan kun realiseres takket være en produktionsgaranti på 108.000 kr. fra Egmont H. Petersens Fond. Denne garanti dækker den redaktionelle fase, trykningen og udgivelsen af bogen.

Muskelsvindfonden står som udgiver, og kunstneren Per Arnoldi har indvilget i at tegne bogens omslag.

Målgruppen er læger og andre fagfolk, og det er tanken at bogen skal præsenteres på EAMDA-generalforsamlingen i september 1981 i Ålborg, hvor Danmark er vært for de øvrige europæiske muskelsvindorganisationer.



Læge Anton Ohrt Nissen (billedet) udgør sammen med overlæge Ole Bentzen redaktionen bag totalbehandlingsbogen.



HAPPENING I ÅRHUS KUNSTBYGNING * Jørgen Nash halvt indviklet i gaze og professor Sven Malvin, Sverige, kun iført lænker og hvide netstrømper på armene, opførte Den Lænkede Prometheus ved åbningen af Muskelsvindfondens kunstudstilling og -auktion. Omkring 400 overværede åbningen, hvor også kammertrioen Tre Sonans spillede, og mange besøgte udstillingen i de fire dage, den varede. Ved auktionen var advokat K.H.S. Poulsen den livlige auktionarius, der fik det hele til at glide. (foto Mogens Laier)

Paneldeltagere:

Der er ikke meget solidaritet i socialindkomsten

Samfundets solidaritet med de handicappede er ophørt med socialindkomstens indførelse. Det sagde cand. jur. Poul Lüneborg, da han var paneldeltager i en debataften på Vejle Bibliotek, hvor emnet var „solidaritet og socialindkomst“. Aftenen var et af arrangementerne i Muskelsvindfondens og Den Jyske Idrætsskoles „Vejle-dage“.

Borgmester Karl Johan Mortensen var ordstyrer, de øvrige i panelet var socialrådgiver Mette Rørbech fra Socialforskningsinstituttet og byretsdommer Holger Kallehauge fra Polioforeningen. Omkring 70 mennesker overværede diskussionen mellem de tre, der alle var enige om at socialindkomsten er et onde, der må bekæmpes.

Poul Lüneborg talte i sit indlæg om solidaritets-princippet i den danske sociallovgivning. Der har hidtil været enighed om det i partierne, og det er blevet beundret i resten af verden:

– I stedet for at ændre på skattelovgivningen har man altså indført dette hastværk, der har skabt usikkerhed og utryghed hos en stor del af befolkningen. Ikke bare handicappede og ældre mennesker men også folk med børn i daginstitutionerne og folk, der modtager bolig-sikring.

Cand. jur. Poul Lüneborg fortalte, at de

store besparelser medførte socialindkomsten nu ikke:

– Igennem mit arbejde i Århus Amt har jeg observeret, at de fleste kommuner tager sager om forældre til handicappede børn op og siger: Kan vi spare noget her? Så viser det sig, at man faktisk igennem mange år har snydt disse mennesker, og det må der nu rettes op på ...

Menneskelig krise

I sit indlæg analyserede socialrådgiver Mette Rørbech ordet „solidaritet“: Fremmedordbogen forklarer det med ord som gensidig forpligtelse, sammenhold og at være fælles med andre om et ansvar – det modsatte af selektion.

Hun fortalte videre, at vi i dag oplever en større og større afstand mellem de grupper som tidligere stod sammen:

– Det sker, fordi grupperne rammes forskelligt, og besparelserne får forskellig virkning. Derfor må de enkelte grupper vende sig indad mod sig selv og være lidt døde overfor de andre gruppers krav. Det splitter grupperne, og gør dem mindre farlige. Det er ganske smart lavet, sagde Mette Rørbech, der samtidig stillede spørgsmålet: – Hvad er det for et menneskesyn, vores samfund har?

Hun besvarede det selv på denne måde:

– Samfundet ser på folk som medlemmer af visse grupper, der skal modtage visse ydelser og ikke som søstre og brødre, der har følelser og trænger til hjælp. Jeg kan ikke finde ord nok til at beskrive, hvor dårligt, jeg synes om et samfund, der fører den økonomiske krise ud i en menneskelig krise, sagde Mette Rørbech.

Hun sagde også, at hun nok i højere grad var bekymret for en anden gruppe end de handicappede i forbindelse med socialindkomsten:

– Jeg tænker på alle de med et usynligt handicap: folk som er på varig bistandshjælp efter § 78. De er ikke organiserede, de har ingen politisk slagkraft og de er ikke i stand til at formulere sig, sagde hun.

Deres børn er også handicappede, og vi hører ikke meget om dem, men dem skal vi også have med. Vi må ikke være os selv nok, sagde Mette Rørbech.

Mikkel Mus-arbejde

Holger Kallehauge er formand for den alternative handicapkomité, som De Sam-

virkende Invalideorganisationer dannede i protest mod socialindkomsten i begyndelsen af handicapåret. Han indledte med at sige, at han ikke er modstander af socialindkomsten, som blot er en målestok for borgernes ydeevne, da den skattemæssige ikke viste sig at slå til.

– Det, som invalideorganisationerne vender sig imod, er, at denne målestok bliver brugt for ydelserne, som før lå udenfor vurdering. Samtidig gik vi også løs på socialminister Ritt Bjerregaards politik, og gav igen på hendes taler, hvor hun dels modsagde sig selv, og kom med nedladende udtryk, f.eks. kaldte hun handicappedes arbejde på beskyttede værksteder for Mikkel Mus arbejde.

Holger Kallehauge talte om, at man kunne dele handicaps op i tre sæt:

Det ene er den handicappedes egen holdning til sit handicap – det må den enkelte selv løse og lære at leve med.

Det andet er andres holdninger og samfundets holdning til handicappede. Man må efterlyse en bevidst handicappolitik. Det er ikke en bevidst holdning at give en handicapet invalidepension som 25-årig og på den måde gøre vedkommende afhængig af offentlige ydelser, når han eller hun ikke samtidig kan nyde offentlige tilbud som offentlige transportmidler, bibliotekstilbud hvis handicapet er blindhed o.lign.

Dræn i statskassen

Det tredje sæt handicap er, at det er dyrt at være handicapet. Når man ikke kan tage bussen, må man have en bil eller tage en taxa. Det slider på beklædningen at bruge stok eller skinner, en førerhund er dyr at have, og diætmad er dyrere end almindelig mad. Det er ikke bare luksusproblemer, selvom socialminister Ritt Bjerregaard taler om en byretsdommer med dræn i statskassen, sagde byretsdommer Holger Kallehauge, der selv er polioramt og sidder i kørestol.

Han sluttede med at sige, at samfundet maser på for at få handicappede integrerede i normale børnehaver, skoler, studier og arbejde. Det hele er meget veltilrettelagt, og så kommer socialindkomsten og modarbejder det hele, for den er bestemt intet i incitament for handicappede til at søge ud i et erhverv.

Søs

Gode dage i Vejle

Ved redaktionens slutning var Vejle-dagene endnu ikke ovre. Men de gennemførte arrangementer var alle fuldt tilfredsstillende.

De første fire arrangementer bød på oplysning og debat. Den sidste buket af arrangementer har drejet sig om indsamlinger, fra koncerter over bankospil, værtshusholder for en dag, loppemarked til tombola osv., og overskuddet går til Muskelsvindfonden.

Den Jyske Idrætsskoles folk har lagt et mægtigt stykke arbejde for dagen for at få alt til at klappe. En streg i regningen har været avis-konflikten. Det er svært at få folk gjort opmærksomme på, at der sker noget, når lokalavisen udebliver, men løbesedler, plakater og rygte-metoden har gjort sit til at trække folk til arrangementerne.

Debataftenen om solidaritet og socialindkomst beskrives nærmere i en artikel her i bladet.



Delta Cross Band (billedet) er et af tidens „varme“ navne, og sammen med gruppen Sneakers trak de godt med folk til koncerten i Idrættens Hus i Vejle. Ugen efter var der også som et led i Vejle-dagene koncert med Niels Hausgaard og Kræn Bysted's på Den Jyske Idrætsskole. Med 900 fremmødte blev det et flot punktum for de hårde, arbejdskrævende og lærerige Vejle-dage.

Provinsbankens Kontosamler gi'r økonomisk overblik



PROVINSBANKEN

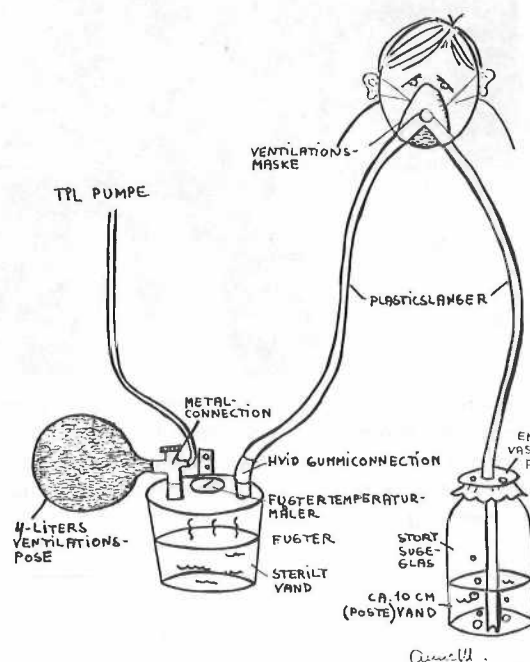
til at tale med



Evald Krog, forstander Bjarne Hauger, Den Jyske Idrætsskole og advokat Bjarne Svensson, Samvirkende Idrætsorganisationer i Vejle, gennemgår det omfattende program for Vejle-dagene. (foto Benny Nielsen)

To forskningsprojekter i Århus

CPAP-SYSTEMET



CPAP-systemet består af en ansigtsmaske, en slange, en beholder med fugtig luft og en kompressor. Når forsøgspersonen tager ansigtsmasken på foregår vejtrækningen populært sagt med modstand.

En del af Vejlednings- og Behandlingscentrets klienter har i de sidste måneder deltaget i to forskningsprojekter, som begge har til formål at finde metoder til forbedring af forebyggelse, diagnosticering og behandling af muskelsvindsygdommene i videste forstand.

Det ene projekt, som støttes økonomisk af Muskelsvindfonden, forestås af 1. reservedelegerne Gunner Johansen og Mogens Wernberg, Anæsthesiologisk afdeling, Århus Kommunehospital. Anledningen til projektet er, at man ved, at patienter med normal muskelkraft i opvågningsperioden efter et operativt indgreb ofte får problemer med at hoste sekret op fra lungerne, ligesom de ofte får en dårlig iltning af deres blod, og at disse problemer delvist kan afhjælpes, hvis man lader dem trække vejret i en maske under et vist modtryk, som fremkommer ved at man lader udåndingsluften gå gennem en vandsojle. Dette betyder, at patienten skal bruge sine vejtrækningsmuskler for at ånde ud, hvad man ellers normalt ikke gør.

Man har en formodning om, at personer med kroniske vejtrækningsproblemer, som det ofte ses hos mere alvorligt ramte personer med muskelsvind, vil kunne hjælpes gennem træning med et lignende system. Princippet har været kendt gennem et stykke tid og faktisk har en del af Vejlednings- og Behandlingscentrets klienter allerede anvendt et lignende system. Dette har i de fleste tilfælde været med positiv virkning. Nu ønsker de pågældende læger altså at undersøge, om man også rent objektivt kan vise, at der sker en forbedring af lungefunktionen, hvis man lader forsøgspersonerne optræne deres vejtrækningsmuskler.

Selve forsøget

Forsøget forløber på den måde, at de personer, som har givet tilsagn om at deltage, indkaldes til undersøgelse. Her kontrollerer man lunge- og kredsløbsfunktion, derpå instrueres klienterne i brugen af CPAP-systemet, som det kaldes. CPAP betyder Continuous Positive Airway Pressure, hvilket kan oversættes til vedvarende positivt luftvejstryk. Dvs.

at forsøgspersonen hele tiden fornemmer et tryk, der skal overvindes, for at han/hun kan ånde ud. Systemet består af en ansigtsmaske, en slange, en beholder med fugtig luft og en kompressor. Forsøgspersonen får et sådant CPAP-system med hjem og skal anvende det to gange dagligt i ca. 15 minutter. Efter tre måneder indkaldes klienten til undersøgelse, og her kontrollerer man atter lunge- og kredsløbsfunktionen. Det skal tilføjes, at foruden de klienter som får et CPAP-system med hjem, er der en gruppe, som kun indkaldes til undersøgelse af lungerne før og efter en tre måneders periode, uden at de har haft et system hjemme at træne med. Ved at sammenligne undersøgelsesresultaterne i de to grupper, kan man danne sig et indtryk af, om lungefunktionen er bedret, desuden kan man i nogen grad udelukke den såkaldte „placebo-effekt“, som er den virkning, der fremkommer ved at mange mennesker er tilbøjelige til at sige, at de føler en bedring, blot fordi der bliver gjort et eller andet for dem.

Muskelsvindramtes energiforbrug

Det andet igangværende projekt, hvori der deltager klienter fra Vejlednings- og Behandlingscentret forestås af læge, lektor Søren Lyager, Fysiologisk Institut, Århus Universitet. Han ønsker i første omgang at undersøge: „I hvilken udstrækning adskiller energiforbruget i hvile og under ligevægtsarbejde hos muskeldystrofi-patienter i forskellige funktionstilstande sig fra energiforbruget hos patienter med andre former for muskelsvind – og fra energiforbruget hos normale personer?“

En mulig forklaring er at Muskeldystrofi-patienter udnytter tilbud energi (Red.: ilt.) dårligere end normale gør det. Selve forsøget foregår på den måde, at forsøgspersonerne dels under hvile dels under muskelarbejde udånder gennem en ventil, således at udåndingsluften kan opsamles i en stor „sæk“ og undersøges. Ved at analysere luften i „sækken“ kan man så beregne iltforbruget, som er et indirekte mål for energiforbruget. Muskelarbejdet foregår ved at forsøgspersonen liggende på ryggen cykler på en „kondicykel“. Hver enkelt forsøgsperson opholder sig på Fysiologisk Institut i ca. 2 timer. Heraf er det dog kun ganske få minutter, der går med at cykle. Hele den første ti-



Hans Ole Bæk Poulsens energiforbrug bliver målt mens han „cykler“. (foto Peter Kristiansen)

me anvendes til at forsøgspersonen skal „akklimatisere“ sig, idet det er væsentligt, at man kender personens virkelige hvile-energiforbrug. I dette forsøg testes også lungefunktionen ved at personerne puster i en vitalograf – et apparat med hvilket man kan måle lungefunktionen. Når forsøget er forbi analyseres resultaterne bl.a. beregnes personernes kondi-

tal, og de enkelte forsøgspersoners data sammenlignes. Også dette forsøg har nu løbet i et par måneder. Vi vil vende tilbage til begge omtalte projekter, når yderligere resultater foreligger.

Peter Kristiansen

Handicapfestival i Canada

Handicappede skal ansføres til at acceptere den udfordring det er at tage aktivt del i samfundet.

Det er en del af målet med Mobility International konferencen 1981 i Toronto, Canada.

Alle der har interesser i handicappedes behov og interesse kan deltage og bo på det handicapvenlige York University i Toronto fra 2.-9. august 1981.

På programmet står taler, gruppearbejde, diskussioner, ture i Canadas storslåede natur og masser af kulturelt og socialt samvær på tværs af nationaliteterne. Efter festivalen er der mulighed for en uges ophold i Canada eller i New York.

Fra Danmark arrangerer Mellemfolkeligt Samvirke rejsen. Interesserede kan kontakte Vibeke Friis-Jensen, Afdelingen for International Ungdomsudveksling, tlf. 01 – 10 60 00 for yderligere oplysninger og priser. Sidste frist for tilmelding er 25. maj.

Det er lettere at låne i Danmark...

Kreditforeningen Danmark – landets største realkreditinstitut – har distriktschefer og lokale vurderingsinspektører over hele landet. Også derfor er det lettere... Ta' en snak med KD.



København, tlf. (01) 12 53 00
Århus, tlf. (06) 12 53 00
Herning, tlf. (07) 12 53 00
Ålborg, tlf. (08) 12 53 00
Odense, tlf. (09) 12 53 00





Lynge Hansen:

Nogle vil måske synes, jeg har givet mine drenge for få udfordringer

Interview

Lynge Hansen har to muskelsvindramte drenge, Sten og Michael, og to ikke-handicappede børn, Ole og Birgitte. Familien bor i et dobbelt rækkehus i Ballerup sammen med to hunde, tre marsvin og et ikke nærmere angivet antal fugle.

Sten er 16 år og er dagelev på Geelsgård Kostskole, hvor han går i 9. klasse. Michael på 19 år er hver dag på dagcenter. Begge drenge er medlemmer i en ungdomsklub under Lavuk (Landsforeningen af Vanføres Ungdomsklub) som de tager ind til en gang om ugen. Lynge Hansen er forældrerepræsentant for de 14 til 18-årige i Lavuk.

Hun er hjemmegående og har 16 timers hjemmehjælp om ugen. Sten og Michael skal vendes hver time om natten, og Lynge Hansen har hjælp til at vende dem i fem nætter hver anden uge.

De to andre børn, Birgitte og Ole, hjælper også utrolig meget til. Ole giver sine brødre tøj på om morgenen og hjælper dem med at komme i seng om aftenen. Birgitte står for morgenmaden til familien, og passer sammen med Ole sine muskelsvindramte brødre, når Lynge

Hansen skal til syning en gang om ugen eller skal have nogle timer for sig selv. – Sten og Michael er ellers utrolig nemme, fortæller Lynge Hansen. De forlanger ikke meget. Det er mest, at man skal sætte et nyt bånd i båndoptageren for dem. Michael låner lydbånd på biblioteket, og desuden samler han på frimærker.

Sten er en meget aktiv dreng, der beskæftiger sig selv meget. Han læser om fugle, fisk og planter, og har en elektrisk skrivemaskine med minitastatur, som han benytter flittigt.

Imidlertid er det et problem, at der ikke kommer så mange kammerater og besøgere de to:

– Da de var mindre, kom der af og til en kammerat på besøg, og måske gjorde jeg for meget ud af dem ved altid at servere the og lignende, siger Lynge Hansen, der er skuffet over, at de samme kammerater ikke viser sig mere. – Heller ikke Ole tager nogle af sine kammerater med hjem. Vi har snakket om det, men han siger, at det bruger de ikke. Så heller ikke på den måde, får Sten og Michael set andre unge.

Diagnosen

Den ældste søn John døde for et års tid siden, og han var mere udadvendt og havde en del venner, som kom og besøgte

te ham. Selvom Lynge Hansen taler en del om John, snakker Sten og Michael aldrig om ham.

John var den første af drengene, der fik stillet diagnosen Duchennes Muskelsdystrofi. Det skete, da han var 7 år og var begyndt at gå meget dårligt. Hverken Sten eller Michael er på samme måde blevet diagnosticeret. Lægen kiggede blot på Michael og sagde, at det var det samme.

– Min reaktion var, at jeg var helt lammet, men så den første tanke derefter var, at de skulle have det så godt som muligt. Mine andre børn har også hjulpet deres brødre meget. Måske får jeg at vide, at jeg har forsømt Birgitte og Ole lidt ved at bruge mest tid på Sten og Michael. Omvendt er Ole og Birgitte blevet meget modne og selvstændige, siger Lynge Hansen.

Hun har været med i en studiekreds, hvor de diskuterede de psykiske problemer omkring det at have et handicappet barn. De var ti forældre, der mødtes under fritidsloven, og havde foredrag og diskussioner om emner som forholdet til ægtefællen, til raske børn og til omgivelserne. Desuden talte de om reaktioner på diagnosen. Her fandt studiekredsen frem til, at den bedste måde at få besked om en diagnose på er, at lægen forklarer det hele en gang, og når forældrene så har sundet sig, så skal de have mulighed

for at komme ind og tale med lægen igen og få afklaret alle de spørgsmål, der har hobet sig op.

Udfordringer

Under sine møder med forældre til handicappede børn har Lynge Hansen studset over de forskellige måder, som forældrene reagerer på: – Nogle udfordrer hele tiden deres handicappede barn til at kunne endnu mere og klare sig selv endnu bedre. Andre tror på naturlæger, og måske kan det tolkes som en manglende accept af, at barnet er handicappet, siger Lynge Hansen.

Hun følte selv, at nogle forældre mente, hun selv havde givet for let op, accepteret for hurtigt, at hendes drenge var handicappede:

– Det lå i luften, at drengene var så dårlige, fordi de ingen udfordringer fik. Jeg ved ikke, om jeg har givet for let op. Drengenes sygdomsforløb ligner hinanden, og børnene er ret ens, siger Lynge Hansen.

Derimod vender hun sig imod den opgivende holdning, der til tider kan slå igennem hos de behandlere, der har med børnene at gøre:

– De læger, der f.eks. ikke kender børnene, kan have svært ved at vurdere deres tilstand, og de kan synes, at børnene er dårligere, end vi synes. De forstår måske heller ikke altid, at man godt kan føle, man har en livsværdi, selvom man ikke kan så meget selv. Lægerne er dygtige, men deres holdning om, at der ikke er noget at gøre, kan slå igennem i deres behandling, siger Lynge Hansen.

Søs

Støtteforening for Rekreadan

En forening, Rekreadans Venner, er stiftet i et forsøg på at bevare Rekreadans rekreationscenter, Callao Salvaje, Tenerife.

Danske sygeplejersker og en dansk fysioterapeut er tilknyttet stedet, hvor alle, som fysisk eller psykisk føler de har behov for det, kan komme og samle kræfter.

De fleste skal selv betale for deres ophold på centret, og da belægningen ikke har været så høj, har centret nu store økonomiske problemer, og vil for fremtiden holde lukket i sommerperioden.

Rekreadans Venner frygter, at centret på et tidspunkt helt må lukke og vil nu udbrede kendskabet til denne rekreatationsform. Rekreadan er privatejet, men får støtte fra en række fonde og handicaporganisationer – dog ikke Muskelsvindfonden.

Teknisk hjørne

Private radioanlæg/Walkie Talkie

Det ser ud, som om vi i dette nummer repeterer alle de emner, der har været berørt i Teknisk Hjørne – det gør vi (bandeord kan efter eget temperament indføjes!) også! – fordi vi i sidste nummer spurgte medlemmerne, om Muskelsvindfonden burde gå i forhandlinger med Falck eller Post- og Telegrafvæsenet om en „trådløs“ nødkaldeordning, – og der er ikke een, der har reageret – hvorfor??

En nødkaldeordning er (afholdsbandeord) vigtig.

Det er da ikke blot sportssejlere, der har brug for sådan noget! – eller er det?

N.B. Vi kender alle undskyldningerne for ikke at skrive, selv de antikverede så som, „lillebror har drukket blækket, og han har ikke været på WC endnu“ m.m. + m.m.

Akkumulatorer

Hvis I har læst „Teknisk Hjørne“ for et par numre siden, bør I ikke være i tvivl om, at akkumulatorer skal oplades i et godt ventileret rum. For de skeptiske og videbegærlige sjæle, kan vi oplyse, at Dansk Brandværns-Komite har udgivet en Brandteknisk vejledning nr. 21, vedr. Indretning og drift af truck i erhvervsskoler. I denne vejledning er der givet retningslinier for, hvor meget friskluft, der skal til for at undgå, at det siger BANG, og det kan ved opladningen af f.eks. en normal Roltec være fra 3000 til 5000 liter frisk luft i timen. – Husk det! –

Vi tror „gud ske lov“, at der er mange, der har været heldige, siden el-kørestolen blev opfundet! Men er der nogen grund til at udfordre skæbnen?

Nå – det var den lille gyser! Vi ved, at årsagen til, at det oftest er gået godt, er, at vore huse har været meget utætte. Da vi nu isolerer og tætnet for at spare energikroner, må vi være opmærksomme på, at vi kan komme til at lave dem så tætte, at der må tages specielle hensyn ved opladning.

Spørgsmål fra medlemmerne

Jeg har en Roltec-kørestol, som jeg er glad for, men den „knirker“ meget et sted nede fra hjulene. Efterhånden er det begyndt at irritere mig. Kan der gøres noget?

Vi tager for givet, at „knirkeriet“ kommer fra baghjulene, og så er vi meget hurtigt på sporet, fordi der i Roltec's gearkasser findes to tandremme, som kan knirke. Og her kommer så den næsten 100% sikre løsning (vi er fødte optimister). 1) Køb en tube (100g) siliconefedt; 2) få fat i en tandbørste (vi anbefaler, du låner nabens). Når du har dette, kan vi gå i gang med det tekniske:

Bag baghjulene findes der i gearkassen to store gummiproppe, som kan fjernes med en skruetrækker. Når propperne er

væk, kan det lade sig gøre ved hjælp af en lommelygte, at se de to knirkende tandremme. Smør lidt siliconefedt på tandremmenes tandside ved hjælp af nabens tandbørste, – så tror vi, at knirkeriet er fjernet (næsten) helt.

Når baghjulene er taget af, så benyt evt. lejligheden til at justere kæden og den ene tandrems strammerulle, – se instruktionsbogen.

Pas nu på, når I får sat gummiproppe i gearkasserne igen. Proppe kan med brug af lidt for mange tommelfingre skubbes ind i gearkasserne, og så er den dag i hvert fald gået, inden man får fat i dem igen.

Teknisk hjørne ved autoriseret dampfløjtepasser Jensen, Midtlynsekspressen.

nyt

fra Muskelsvindfonden


ÅRS
JUBILÆUM
1971-1981



Sådan bruger vi VB-centret

Tekst: Søs Kjeldsen
Foto: Kim Klasttrup

Har Muskelsvindfonden 10 års jubilæum, ja så har Vejlednings- og Behandlingscentret 5 års. På et familiekursus har vi spurgt en række af deltagerne, der alle har muskelsvindramte sønner, hvad VB-centret har betydet for dem, og hvilken kontakt de har haft med VB-centret:



Birthe og Kjeld Overvad Nielsen, Øster Hornum, har sønnen Gert på 10 år:

— Vi har været i kontakt med VB-centret i 4 år, og har selv besøgt centret en gang. Vi var glade for at se det, og vi fik at vide, at vi altid kunne henvende os, hvis der var problemer, eller vi var i tvivl. Vi har pr. telefon været i kontakt med VB-centret, når der var problemer, f.eks. da Gert skulle have foretaget en operation. Da vi skulle have lavet en til- og ombygning af vores hus, hjalp det, at VB-centret stod bag vores ansøgning — så var det nemmere at få bevilget tilskud.



Inge og Carl Harpsøe, Næstved, har sønnen Lars på 14 år, der har muskelsvind: — Gennem de 3 år vi har haft kontakt, har vi brugt VB-centret meget. Første gang vi hørte om det, var ved et informationsmøde på Sjælland, nu ringer vi, hver gang vi har et problem. Vi har bl.a. fået råd om varmpakninger og fået anbefalet en ny seng, og vores sagsbehandler har også hentet oplysninger hos VB-centrets personale.



Bent Larsen fra Ballerup har sønnerne Heine på 16 år og Benjamin på 9 år, der begge har muskelsvind:

— Vi har tidligere boet i Viborg, og da brugte vi VB-centret meget. Jeg tror, vi fik kontakt lige fra Muskelsvindfondens start. Evald Krog hjalp os meget, da vi havde nogle alvorlige problemer omkring økonomien. Men nu er vi flyttet til Ballerup, og det er første gang, vi har kontakt med Muskelsvindfonden i 3 år. De opgaver, som VB-centret før klarede for os, har Rigshospitalet, Orthopædisk Hospital og Geelsgård Kostskole overtaget. Desuden hjælper det også, at vi nu bor i en kommune, der har flere familier i samme situation som os.



Gurli og Axel Pedersen fra Nakskov har en søn på 15, Johnny:

— Johnny har været indlagt på Århus Kommunehospital, og vi har været ovre at se på VB-centret en enkelt gang. Sammen med forældrekurset har det været det eneste, vi har haft med VB-centret at gøre i det år, vi har haft kontakt med det. Nu venter vi på snart at få hjemmebesøg af Birgit Steffensen og Jette Møller, der skal se på, hvad Johnny har af hjælpemidler. Ellers har vi indtil nu fået vore problemer løst gennem Nakskov Kommune, der godt nok er lidt langsomgående. Holdningen er jo: at når vi har fået noget, så må vi godt tage den med ro et stykke tid, inden vi søger om noget nyt.



Irene og Ib Edwardsen fra Bogense har sønnen Steffen på 12 år:

— For os er det helt nyt at have med Vejlednings- og Behandlingscentret at gøre. Vi har været i Århus og set VB-centret en gang, og vi har haft et hjemmebesøg. Men vi føler virkelig, at VB-centret som det eneste sted gør noget for os. Hos de sociale myndigheder og lignende bliver man bare næbbet af og får at vide, at de ikke kan gøre mere for os.



Edith og Karl Erik Isager fra Sinding ved Herning har sønnen Karsten på 11 år:

— Vi gør ingenting uden at kontakte VB-centret, og vores sagsbehandler kontakter også VB-centret, når det er nødvendigt. Vi er lige blevet færdig med en 47 kvm tilbygning til vores hus, som VB-centret har hjulpet os til at få bygget. Vi havde en masse vrøvl først, og Herning Kommune sagde nej til at give støtte til udbygningen og foreslog i stedet, at vi skulle sælge vores hus og flytte ud i Kollektivcentret i Tjørring, men da overlæge Holm fra Herning Sygehus hørte om Merete Stoltzes forslag, så fik han byggesagen igennem. Vi har også haft en masse kontakt med VB-centret, fordi Karsten lige har fået achillesenen skåret over, han har fået fodkapsler og ståstativ, og vi har gennem VB-centret lært, hvordan vi skal behandle og øve med Karsten.

Vejlednings- og Behandlingscentret

I focus

Officielt er Vejlednings- og Behandlingscentret (VB-centret) et privat sygehus — det har Indenrigsministeriet givet sit blå stempel på.

Men når man ser det let krøllede tæppe, kontormøblerne i fjorten forskellige skrappe farver, brødkrummerne og thekrusene med rande i på det lille bord under vinduet og medarbejdernes afslappede påklædning, så er der absolut intet, der leder tanken hen på et hospital. Evald Krog plejer at forklare det med, at nok er det et privat sygehus, men dog uden senge.

På VB-centret arbejder tre ergoterapeuter, tre fysioterapeuter, en socialrådgiver, en sekretær og en civil værnepligtig. VB-centret har omkring 250 klienter fordelt over hele landet.

Indsamler viden

Et af de fornemste mål med VB-centret er at indsamle viden om muskelsvindsygdommene og deres behandling — og at formidle denne viden videre.

Det sker ved at samle og systematisere den tilgængelige litteratur, der findes om emnet. Det er i hovedsagen udenlandske

artikler og bøger. Viden får VB-centrets personale også ved at deltage i kurser og studieophold og gennem de muskelsvindramte patienter, der kommer til behandling på den tilknyttede Klinik for Fysioterapi.

Videregiver viden

Det gælder ikke kun om at bruge den indsamlede viden og ekspertise centralt men også om at formidle den videre. Derfor fungerer VB-centrets personale som konsulenter overfor lokale behandlere. Muskelsvind er en forholdsvis lille sygdomsgruppe og f.eks. kan en lokal fysioterapeut ikke forventes lige på stående fod at vide, hvilken behandling en muskelsvindramt kræver. Men det kan oplyses på VB-centret enten gennem direkte kontakt eller via kurser.

VB-centrets personale arrangerer og deltager også i tværfaglige møder med klientens lokale behandlere som læge, fysioterapeut, støttepædagog, skolepsykolog osv. De tager på hjemmebesøg hos klienterne, og instruerer forældre og pårørende i, hvordan de i hjemmet kan give den muskelsvindramte de daglige øvelser, de arrangerer familiekurser for familier med muskelsvindramte medlemmer, og de vejleder klienterne, når der skal ansøges om bevillinger hos de lokale sociale myndigheder.



Sekretær Gerda Bang-Larsen ved VB-arkivet. (foto Kim Klasttrup)

Kaution

Kaution er et af kodeordene i VB-centrets arbejde. Ordet dækker, at amterne på forhånd giver tilsagn om at betale for det antal behandlinger, som folk fra amtet modtager på VB-centret. Ordet behandling skal forstås bredt. Det er ikke kun en fysioterapeutisk behandling, men kan også være et hjemmebesøg, en telefonkonsultation, eller en medvirken på et familiekursus.

Historisk set

Det var en undersøgelse om muskelsvindramtes behov for behandling, der i 1975 blev den direkte årsag til starten af VB-centret. Undersøgelsen viste, at der var et behov for en mere systematisk og omfattende indsats for Muskelsvindfondens medlemmer.

I 1976 blev VB-centret oprettet, og i 1979 blev det udskilt fra Muskelsvindfonden og blev en selvejende institution med egen bestyrelse og repræsentantskab.

Fysioterapeut Birgit Steffensen og ergoterapeut Jette Møller var med til at starte VB-centret. Det skete i starten en smule famlende, for nok var de begge meget erfarne indenfor hver deres fag, men dette var noget helt specielt. De tog på studieture til Frankrig og England og besøgte andre europæiske muskelsvindorganisationer.

De gik begge to fra sikre jobs indenfor det offentlige til en usikker fremtid hos Muskelsvindfonden. Pionerarbejde er aldrig nemt. I starten fik de hver måned en fyringsseddel med i lønningsposen, fordi det ikke var sikkert, der var penge til deres næste lønninger.

Det har heldigvis ændret sig — stillingerne er betydelig mere faste, men pionerånden hersker stadig på Muskelsvindfondens Vejlednings- og Behandlingscenter.

Søs



Mandagsmøde på VB-centret. Fra venstre: Civil værnepligtig Peter Kristiansen, fysioterapeut Kirsten Laursen, ergoterapeut Grethe Kvist, fysioterapeut Birgit Steffensen, sekretær Anne Lise Olesen og ergoterapeuterne Jette Møller og Merete Stoltze. (foto Kim Klasttrup)

Sekretariatet

Muskelsvindfondens sekretariat består af fem kontorlokaler og et lille køkken. Her arbejder en landsformand med hjælpere, en sekretariatschef, en bogholder, en sekretær, en journalist, tre civile værnepligtige og to frivillige.

Indsamling

Der skal skaffes penge til Muskelsvindfondens arbejde, og det sker ved at arrangere forskellige mere eller mindre indbringende aktiviteter som koncerter, loppemarked, kunstauktioner, tombola, og som det største: Landslotteriet i hvis afvikling alle medarbejdere inddrages. Muskelsvindfonden får også penge fra forskellige fonds og legater. Der ligger et stort arbejde bag fondsansøgningerne, og pengene gives ofte til øremærkede formål og projekter. Men Muskelsvindfonden modtager også penge fra firmaer, og private, der går til sekretariatets daglige drift. Under indsamling hører også kontakten til lokalgrupperne rundt i landet, der hver for sig holder lokale indsamlingsarrangementer som tombola, bankospil og koncerter.

Oplysning

Et af Muskelsvindfondens formål er at give oplysning om muskelsvindsygdommene og de problemer, der følger af handicappet. Derfor udgives fire gange årligt tidsskriftet „Nyt fra Muskelsvindfonden“, der sendes til medlemmer og andre interesserede. Det er også sekretariatets opgave at lave foldere, diasserier, plancher og pjecer, der fortæller om Muskelsvindfonden og Vb-centrets arbejde. Pressen skal orienteres, når særlige begivenheder og arrangementer er forestående, og medlemmerne skal have besked om landsmøde, vedtægtsændringer og større begivenheder i deres lokalområder – også det klarer sekretariatet.

Forskning

Muskelsvindfonden støtter og stimulerer behandling og forskning til gavn for muskelsvindramte. Det sker både på Muskelsvindfondens Vejlednings- og Behandlingscenter, men også ved at Muskelsvindfonden direkte støtter forskningsprojekter og udskriver forskningskonkurrencer.

Muskelsvindfonden er også selv igang-sættende, således kan nævnes kørestolsprojektet, hvor Muskelsvindfonden står som initiativtager til konstruktionen af en ny og bedre kørestolstype.

Organisation

Sekretariatet har et enormt papir-forbrug. Der sendes dagligt en anseelig bunke post ud af huset. Det er den organisatoriske del af sekretariatets opgaver, der kræver så megen korrespondance. Kontakten skal holdes a jour til bestyrelse, repræsentantskab, lokalgrupper, VB-centret, medlemmer, Styrelse for Civil Værnepligt, social og sundhedsforvaltningen osv. Der skal tilrettelægges møder, kurser og seminarer, og der skal skrives referater bagefter, som skal sendes ud til deltagerne.

Administration

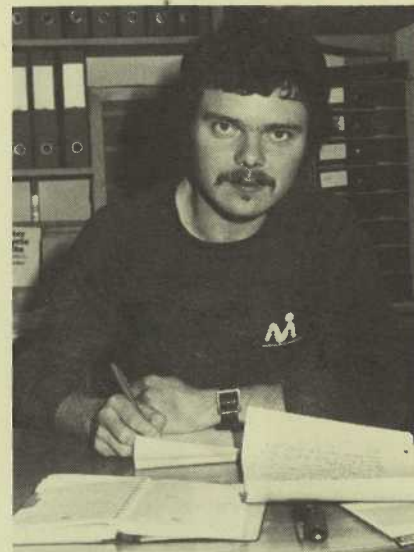
Med et årsbudget på 1,6 mill. kr. for Muskelsvindfondens vedkommende er der blevet et omfattende regnskab for bogholderen at holde styr på, for VB-centrets regnskaber føres også her på sekretariatet. Foruden den daglige bogføring for fonden og VB-centret er der også lønninger, kontakt til det offentlige og udarbejdelse af regnskaber og budgetoverslag.

Det er i store træk, hvad der foregår i sekretariatets lokaler. Det er lidt vanskeligere at beskrive, hvad der reelt foregår i det daglige, for det kan en dag være at køre i rutefart til posthuset med lodsedler i forbindelse med Landslotteriet, eller det kan være at hænge billeder op i Århus Kunstbygning til kunstauktionen eller det kan være at vise diasserier og holde foredrag for en gruppe sygeplejere, der er på besøg, eller at sætte frimærker og skrive adresser på 1300 bre-



Niels Rasmussen, civil værnepligtig, gør dagens lotteri-høst op. (foto Kim Klastrup)

ve til medlemmerne med oplysning om Landsmøde-programmet. Det er en meget afvekslende arbejdsplads.



Sekretariatschef Marius Byriel startede selv som militærnægter på Muskelsvindfonden. (foto Kim Klastrup)

Gammel lov har været en god hjælp

Lov nr. 187 af 20. maj 1933 har været en god hjælp i forbindelse med opbygningen af Muskelsvindfonden. Loven udstikker regler for værnepligtiges anvendelse til civilt arbejde, og det er i henhold til denne lov, at organisationer som Muskelsvindfonden kan få udstationeret en eller flere militærnægtere i en periode. Muskelsvindfonden fik den første militærnægter udstationeret i 1973. I starten var der kun en, senere har der været op til fem ad gangen, og nu er tallet nede på tre.

I alt har 36 militærnægtere aftjent deres værnepligt på Muskelsvindfondens sekretariat og fra 1976 også på VB-centret. Udover at være en billig arbejdskraft har militærnægterne med deres vidt forskellige baggrund været med til at præge arbejdet på sekretariatet og dermed fondens udvikling.

Helt frem til først i 1976 blev fondens sekretariatsopgaver varetaget af Evald Krog og skiftende militærnægtere. De fleste af de nægtere, der har været udstationeret i tidens løb, har stadig kontakt med fonden og deltager på forskellig måde fortsat i arbejdet.

Et institut for muskelsvind vil være et selvfølgeligt tilbud om 10 år

Det siger landsformand Evald Krog i dette interview i anledning af Muskelsvindfondens 10 års jubilæum.

– Om ti år vil danskerne anse det for et selvfølgeligt led blandt de sociale tilbud, at der er et institut for muskelsvindbehandling og -forskning, – lige så selvfølgeligt som det at gå til tandlæge og få trukket en tand ud.

Den optimistiske salut affyrer Evald Krog i fondens 10 års jubilæums-år 1981, som ellers i højere grad har været præget af alskens nedskæringer og tilbageskridt på det sociale område.

Men landsformanden har noget at bygge sin optimisme på: nemlig de første 10 år af Muskelsvindfondens historie.

– Da vi startede i 1971, følte vi os fuldstændig alene. Vi skulle nærmest trygle folk om at blive medlemmer, og den danske forskning på området var lig nul. Nu har vores planer fået substans, forskningsinteressen breder sig som ringe i vandet, og vi får stadig flere spontane henvendelser fra folk, som vil være medlemmer – fordi de kan se, at fondens arbejde nytter noget.

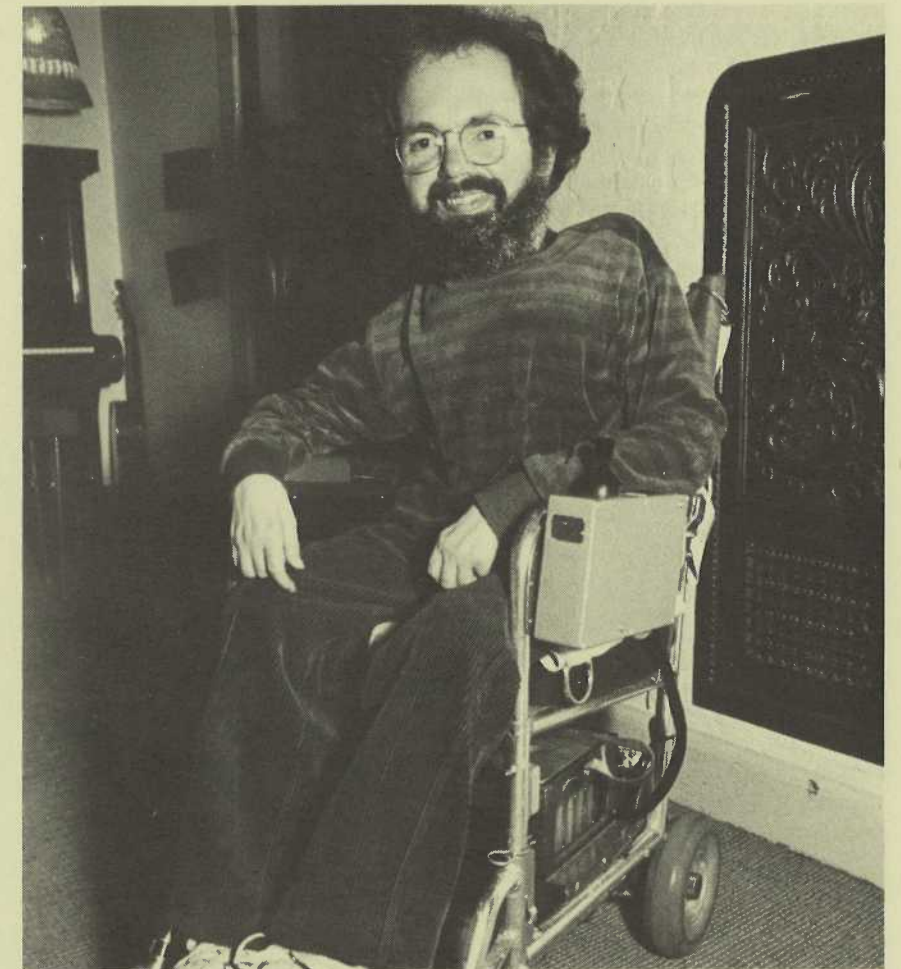
Så med hensyn til de kommende års store projekt, instituttet, er der ingen slinger i valse. – Spaden kommer i jorden i foråret 1984, siger Evald Krog.

– Vi er måske ubeskedne, men jeg er ikke i tvivl om, at vi har materialet til at sætte dette apparat i gang. Vi ved i hovedtræk, hvordan huset skal se ud, og vi har helt præcise planer om, hvad der skal fyldes i det.

– Hvad er så indholdet i det flotte ord 'institut'?

– Grundtanken er, at det skal være et sted, hvor muskelsvindpatienter fra hele landet kan få ophold af fire-seks ugers varighed, hvor de ydes en udbygget og intensiveret indsats både behandlingsmæssigt og socialt, – og begge elementer er lige vigtige, problemerne kan ikke løses isoleret.

Instituttet vil give virkelige muligheder for eksperimenter mod bedre behandlingsformer og forskningsmæssigt vil det indiskutabelt kunne føre os langt videre, siger Evald Krog. Måske ikke frem til helbredelse, men til bedre livsbetingelser – bedre fysiske funktioner, som naturligvis



Evald Krog: – Vi ved lige præcis, hvordan sagen skal gribes an. (foto Kim Klastrup)

vil smitte af på muskelsvindpatientens psykiske vilkår.

Akut-problemerne

– Instituttet vil også få en central betydning i forhold til akut-problemerne bl.a. i forbindelse med lungebetændelse. For mange muskelsvindpatienter med svækket lungefunktion kan en banal lungebetændelse være direkte livsfarlig, og det er helt nødvendigt med en efterbehandling af sådanne sygdomme. Det lyder måske hårdt, men det bestående sundhedssystem magter ikke at holde liv i os efter en sådan sygdom, hvis vi ikke selv med stor viden og energi peger på, hvad der skal gøres, og her kan instituttet få en enormt vigtig funktion med en stab af lægelige eksperter, fysioterapeuter osv., som lige præcis ved, hvordan sagen skal gribes an.

– Kan andre handicapgrupper ikke med rette spørge, hvorfor netop Muskelsvindfonden nu skal have et sådant institut? Evald: – Næh, tværtimod er sagen jo, at vi er adskillige år bagud. Scleroseforeningen fik oprettet to behandlingshjem i 50'erne. Gigtforeningen har sine sanatorier rundt om i landet, osv. Så vi forventer ingen misundelse i denne forbindelse. Jeg tror efterhånden, at offentligheden har erkendt, at det nu må være vores tur – hvilket ikke er spor for tidligt. Man er klar over, at der er tilbundsående faglige argumenter bag vores krav.

Så vidt instituttet, behovet er dokumenteret, planerne er på tegnebrættet. Nu mangler der bare omkring 28 millioner kroner og en byggegrund.

– Men naturligvis skal vi ikke bruge alle pengene på een gang. Projektet skal tilrettelægges som etapebyggeri, og jeg mener helt realistisk, at vi kan få de første

mure i vejret i løbet af -84. Det er i øvrigt et mål, jeg har haft lige siden 1971, siger Evald Krog.

Inspirationen

— Du er på den ene side landsformand og på den anden side fuldt aktiv i sekretariatet med alt, hvad det indebærer med landslotterier, møder, udstillinger, forældre-weekends og meget mere. Hvordan bærer man sig af med at holde kursen og bevare inspirationen?

Evald: — Lige nu har vi på fonden en besætning, som er virkelig funktionsdygtig i det daglige arbejde, og det spiller en kæmpestor rolle. Samtidig kan vi trække på mange gode venner, som har været med i arbejdet i årenes løb, og hvis ekspertise vi kan trække på i alle mulige forbindelser. Det afgørende er, at alle har en særlig ånd og uortodoks indstilling til sagen, og det er grundlaget for, at vi overhovedet kan køre i mere end slæbegearet. Den holdning er også årsagen til, at vi ikke har en tung og stiv organisation at danse med. Vi klynger os ikke til een bestemt struktur, men ændrer den med tidens krav.

— Hvordan vurderer du fondens samspil med de offentlige organer, som I jo har lært helt godt at kende gennem de første 10 år?

— Generelt mærker jeg en stadig stigen af anerkendelse fra offentligt hold af vores arbejde. F.eks. kan nævnes at VB-centret jo nu har fået status som privat sygehus. Men stadig løber vi da ind i den træge skepsis, hvor vi skal til at diskutere, hvorfor vi nu er dygtigere til at behandle muskelsvind, end f.eks. de lokale sygehuse, selv om alle ved, at vi gennem de seneste år har været i kontakt med adskillige hundrede muskelsvindpatienter. Så er det, at man må tælle til 500 for at holde temperamnet i ave. Men OK, vi har jo efterhånden en del erfaring i at sælge vores 'overbevisning'.

— Det bliver måske lettere med årene?

— Ja, på det umiddelbare plan bliver det hele tiden lettere. Men samtidig kommer der jo stadig mere komplekse problemer, jo større vi bliver. Vi når hele tiden punkter, hvor det er vanskeligt at bevare overblikket, og vi bliver forvirrede. Det er stadigvæk pioner-arbejde, vi beskæftiger os med.

— Fonden har i dag omkring 1300 medlemmer. Er det nok?

— Det er langtfra nok, og der kommer da også hele tiden flere. I starten var det svært at få folk med. 'Hvad kan sådan en lille organisation overhovedet lave, lad os se, om den bliver til noget', tænkte de fle-

ste. Nu har vi vist, at der kommer noget konkret ud af anstrengelserne, og vi får flere og flere spontane henvendelser fra muskelsvindfamilier, som vil være med.

— I samme takt har VB-centret øget antallet af familie-kurser, og de møder er ustyrligt inspirerende for hele fondens arbejde. Familier med muskelsvindramte børn løber ofte ind i problemer, som kan vokse sig enorme, hvis de ikke bliver taget op, og her har fonden en helt konkret god opgave.

Problemerne omkring muskelsvind — og andre handicaps i øvrigt — er for en meget stor del af psykisk art, og det felt vil vi i meget højere grad beskæftige os med i de kommende år. Hvordan er samspillet mellem handicappede og ikke-handicappede, hvor den ene part skal modtage hjælp et liv igennem? Konsekvenserne af den afhængigheds-situation har ingen endnu beskrevet.

Arbejdet fortsætter

— Som landsformand siden starten for 10 år siden er du efterhånden en af de få faste 'institutioner' i fondens historie. Kan man overhovedet tænke sig fonden uden Evald Krog.

— I modsætning til tidligere tror jeg nu, at vi har fået bygget et apparat op, som ikke i så høj grad bygger på min person. Fondens forskellige organer arbejder virkelig godt — og udviklingen er der hele tiden. Og for eksempelvis at nævne VB-centret, så er det sat i gang af fonden, men arbejder nu helt på egne ben. Så arbejdet fortsætter.

— Du har måske ligefrem planer om at forlade formandsposten?

— Når instituttet er blevet realiseret, så er det i hvert fald min hensigt at få en mindre arbejdskrævende rolle. Jeg har lyst til at bruge mere tid på at skrive, holde foredrag og arbejde socialpolitisk på forskellige andre felter. Med den næsten ufatte-lige nedskærings-tendens, som regeringspartiet for tiden fører i vælten, er der brug for en bred handicappolitisk offensiv for øjeblikket. Vi er nødt til at finde metoder til at påvirke denne udvikling, slutter Evald Krog.

Jens Erik Sinnbeck



Anne Marie Kjær Nielsen er en af de otte fysioterapeuter på klinikken. Her behandler hun Keld Pedersen. (foto Hans Østergård)

Klinik for fysioterapi

På Klinik for Fysioterapi i Vestervang 41 behandles omkring 50 patienter dagligt af otte fysioterapeuter. Ikke alle fysioterapeuter er der på en gang, for nogle af dem arbejder på deltid.

Ca. halvdelen af patienterne er handicappede, og heraf er en del muskelsvindramte. De kommer alle fast til behandling. Men også andre patienter, der blot har en læge-henvisning til nogle få handlinger, har deres gang på klinikken. Fysioterapeuterne har et tæt samarbejde med Vejlednings- og Behandlingscentret. Man går helt bogstaveligt talt op og ned ad hinanden, og påvirker og inspirerer gensidigt hinanden — og udvikler erfaringer og ny viden.

Muskelsvind kan ikke helbredes, men det er vigtigt med behandling dels for at be-

vare nogle færdigheder og dels for at modvirke nogle af følgerne af muskelsvind så som stive led, forkortede muskler, dårlig kondition, skæv ryg og vejtrækningsproblemer.

Klinikken ligner ikke de fleste andre fysioterapeutiske klinikker. Her er ingen linoliumsgulve eller hvide kitler. Her er tæpper og masser af glade farver, og fysioterapeuterne går rundt i deres eget tøj. Sygehusatmosfæren er helt væk, og det skyldes især, at mange af patienterne er børn for hvem behandlingen er en vigtig del af dagligdagen og hverdagen. Derfor er mange af øvelserne også udformet som lege. Det kan være at slå til en bold eller at puste fysioterapeuten kraftigt i ansigtet for at træne lungerne.

Camoufleret el-seng

Forbruger-nyt

Soveværelset skal ikke ligne et sygeværelse, mener Jytte Drenck. Hun bor sammen med Svend Åge Laursen, der er lammet efter et mislykket trampolinspring. Han sidder i kørestol og bruger konstant respirator.

Han har brug for en el-seng, men da hverken han eller Jytte Drenck har lyst til at se på en hospitalsseng i soveværelset, har en god ven lavet en almindelig fyrretræs-seng om: Han har sat bunden fra en el-seng ind i midten, lagt en plade ovenpå og derefter madrasserne øverst. Sengebenene er blevet forhøjet til kørestolshøjde, så lift og kran kan undværes,



og på siderne er der sat ekstra brædder på, der skjuler el-installationerne. Når el-sengen aktiveres hejses og sænkes ho-

vedgærdet i hele dobbeltsengen, og ellers ser soveværelset helt „almindeligt“ ud.

Del af sengemiljø

For 4 måneder siden fik Evald Krog en ny elektrisk seng fra K. R. Stålrørsindustri, som han kun kan give de bedste anbefalinger.

Manuelt kan sengen hæves og sænkes, så den passer til hjælperens arbejdsstilling, og den kan trinføret indstilles i drænageleje. Evald Krog bruger drænagelejet, hvis han føler en forkølelse er i anmarch, eller hvis skaden allerede er sket. Nogle gange sover han med madrassen skrånende svagt nedad mod hovedgærdet. Det elektriske på sengen er hovedgærdet, der kan hæves samtidig med, at madrassen „knækker“ ved knæene.

Evald Krogs soveværelse er indrettet sådan, at hans seng udgør den ene halvdel af en dobbeltseng. Ved siden af ligger en



løs madras ovenpå nogle ølkasser. Mobiliteten i Evald Krogs seng påvirker ikke den anden seng, og samtidig er det et bevis på, at man godt kan lave, hvad man i

møbelsproget kalder „et sengemiljø“ med en elektrisk seng. Gode farver og flot sengetøj skader heller ikke synsindtrykket.

Behandlingsbriks som seng

— Den koster det halve af en el-seng, og den kan det dobbelte, siger Ruth Andersen, Glostrup, selv om sin seng. Det er et fysiurgisk behandlingsleje, som hun blot har lagt en madras over.

Som seng er den nok lidt smal, men det er en fordel for hjælperen, der så nemmere kan komme til, og ikke ødelægger sin ryg ved at stå bøjet over Ruth Andersen i en forkert arbejdsstilling. På samme måde er det også en fordel for hjælperen, at der hverken er fodende eller hovedgærde på sengen.

Under sit daglige øvelsesprogram bruger



Ruth Andersen sengen som behandlingsbriks, den har den fordel at den kan indstilles i drænageleje.

Sengen kan kun betjenes af hjælperen og ikke af Ruth Andersen selv — men som sagt er den billig.



Snyde-ærmer, snyde-rullekrave og et let slag udgør Ruth Andersens overtøj til de kolde dage. (foto Kim Klastrup)

Klædt på til kulden

Selvom vi nu skriver maj og går mod den varme tid, bringer vi her et par vinterlige råd, som man selv kan gøre efter — så er der da i hvert fald chance for, at det kan være færdigt til næste vintersæson.

Vi har kigget på, hvordan Ruth Andersen klæder sig på, når hun skal ud at trodse vejr og vind.

Hendes skuldre er meget svage, og hun bryder sig ikke om at få armene vredet rundt for at komme i en frakke, derfor skulle hun finde noget let men varmt overtøj, som var nemt at få af og på. Løsningen blev et cashmere slag — det blødeste varme uld — der næsten intet vejer.

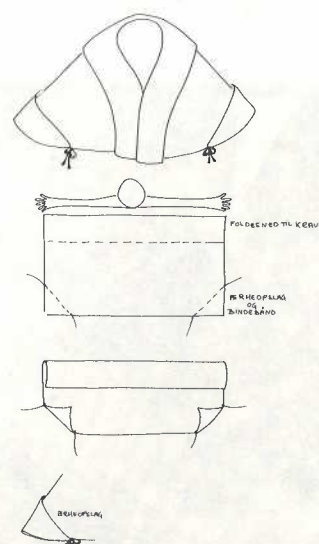
Slaget er et stykke rektangulært stof, der bøjes og bindes med tynde stropper på en sådan måde, at det både dækker skul-

drene, ryggen og fortil danner en sjalskrave. Ruth Andersen har købt sit slag hos Den Permanente i København, men ideen er nem at kopiere.

For at holde armene varme, har hun fået strikket nogle løse ærmer — også af ren uld. Også snyderullekraven er strikket af ren uld, og denne model er praktisk, fordi den skal lynes i nakken, så man ikke behøver at få den ned over hovedet.

På benene har Ruth Andersen et par benvarmere magen til dem, balletdansere bruger. De strammer ikke, kan give sig i begge ender og de er højeste mode.

Når hun yderligere tager en ulden hue på, er hun skærmet godt mod selv den værste vinterkulde, som der forhåbentlig er et stykke tid til, vi skal opleve igen.



Slaget er et stykke rektangulært stof, der langs den ene side foldes til krave, og i hjørnerne slås op og bindes til ærmer. (tegning Merete Stoltze)

Bukser uden bag

Et par bukser uden bag, det lyder jo tilpas frækt, men opfylder faktisk også en praktisk funktion. Lis Kristensen, Ålborg, har selv designet disse bukser, som hun ventligst har udlånt. Desværre var der en del besvær med at finde en villig model, men en umælende dukke ikke så meget som vrikkede med hoften, da fotografen iførte hende de luftige gevandter.

Ideen med bukserne er, at Lis Kristensen sidder i kørestol og bruger et korset, der sidder som en halvring rundt om kroppen og støtter ned på sædet. Korsettet går uden på trusserne, men det er ikke muligt at finde et par lange bukser, der kan gå uden om korsettet. Samtidig dør Lis Kristensen med at sidde på alt for meget stof, der folder. Bukserne her dækker hendes behov, de er nemme at få af og på — og hun har altid en lang tunika over.

Træklods på skoene

Spidsfod er ofte en af følgerne af muskelsvind. I mange tilfælde forebygges med benskiner.

Inden Ruth Andersen fik forlænget sin achillessene, var det også nødvendigt for hende at forebygge spidsfod og stramme knæhaser, men hun fandt at skinnerne var brutale og gjorde modbydeligt ondt at have på. Derfor fik hun i stedet sat en træklods på hælen af en god sko, der slutter tæt om foden.



En træklods på en tætsluttende sko forebygger spidsfod og stramme knæhaser. (foto Kim Klastrup)

Resultatet er, at når hun har skoene på, forhindrer klodsen benene i at rotere ud til siderne, og da klodsen desuden løfter underbenet en anelse fra lejet, holdes foden i en vinkelret position, og derved strækkes knæet ekstra meget ud, og det forebygger stramme knæhaser.



Forbruger-nyt

Rigtig spisehøjde

Et anretter-stativ – eller en opsats – har været løsningen for Bodil Pedersen. Hun kunne ikke længere selv spise, da hun ikke selv kunne løfte hånden helt nede fra bordet og op til munden.

Hendes kop og tallerken placeres i den rigtige højde takket være opsatsen, som kan købes hos isenkræmmeren, og Bodil Pedersen kan selv spise og drikke.

Puster og suger

Ved at puste eller suge i et lille rør kan Svend Åge Laursen få sit læsestativ til at blade både frem og tilbage i en bog. Dette stativ kan fås via hjælpemiddelcentralerne.

Princippet med at puste og suge er også udnyttet i en lille anordning, Svend Åge Laursen har fået en god ven til at lave. En lille kasse kan, når man puster og suger i røret, indstilles til at udføre i alt seks forskellige funktioner. F.eks. at tænde og slukke for TV'et og tænde og slukke for læselampen.

På grund af sit handicap, – han er lammet fra underkæben og ned efter et mislykket trampolinspring – kan Svend Åge Laursen ikke bruge en hagestyret el-stol. Derfor er det også via pust og sug, han skal komme frem i sin nye kørestol fra Roltec, som han regner med at få i nær fremtid.

Bukser på under skørtet

Det kan være meget rart at kunne skifte mellem nederdel og lange bukser. Når Ruth Andersen skal løftes op af kørestolen tager hendes hjælper altid fat i linningen, men hvis Ruth Andersen har en almindelig nederdel på, så ryger den bare med op, når der bliver trukket i linningen. Derfor har Ruth Andersen fået syet et par bermudashorts med en halv nederdel over. Når hun sidder i kørestolen, ser det ud som om hun har nederdel på, og den ligger glat og pænt hen over skødet, og der er ikke noget overflødigt stof at sidde på, som kan krølle. Ruth Andersen har både nogle modeller, hvor bukser og nederdel er syet hver for sig, og nogle hvor de to dele er syet på den samme linning. Det er især praktisk, når det drejer sig om tykkere stoffer og ruskind.



Et anretterstativ giver Bodil Pedersen den rigtige afstand til kop og tallerken. (foto Kim Klasturp)



Svend Åge Laursen aktiverer den lille boks ved at puste og suge i røret, der sidder fast på hans kørestol. (foto Kim Klasturp)



Bermudashortsene og det halve skørt set bagfra. (foto Kim Klasturp)



Skabet ved siden af sengen gemmer respirator og akkumulator – ovenpå står alarmer. (foto Kim Klasturp)

Skjult respirator

Svend Åge Laursen, Viby J, bruger respirator døgnet rundt. Om dagen står den under hans kørestol, og om natten bruger han en respirator, der er gemt af vejen inde i et egetræsskab ved siden af sengen.

Inde i lågerne sidder sugekateder og gennemskyldningsvand, på nederste hylde står akkumulatoren og på øverste hylde står respiratoren.

Returluften bliver ført ud gennem siden af skabet, så Svend Åge Laursen ikke indånder den samme luft hele tiden. Det er især vigtigt, fordi han ryger en del. Alarmer er det eneste, der ikke kan stå i skabet. Den står ovenpå, så man kan komme til at slukke for den. Alarmer går i gang, hvis respiratoren går i stå, og Svend Åge Laursen kan selv aktivere den ved at puste i et rør, der går hen til hovedgærdet.

Nem at vende

Ruth Andersen skal vendes et par gange i løbet af natten, og selvom hun ikke er særlig tung, kan det være et hårdt job for hjælperen.

For at gøre vendingen lettere lægger hun et stykke glat stof på det midterste stykke af madrassen, og når Ruth Andersen samtidig har chameuse-trusser på, glider de to stykker stoffer let mod hinanden, og hjælperen kan lige „smutte“ Ruth Andersen rundt, når hun skal om på den anden side at ligge.

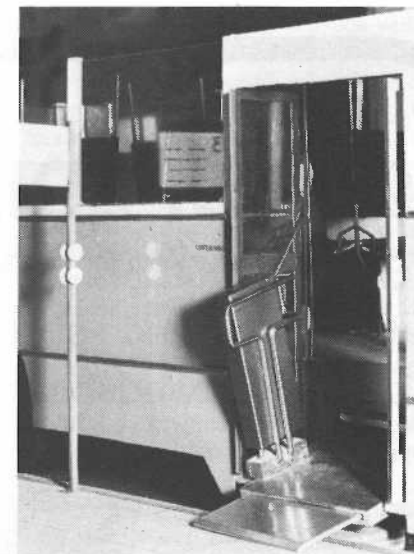
Buslift for kørestole

Hvis Michael Hønckes forslag bliver realiseret kan kørestolsbrugere, gangbesværede og folk med barnevogne for fremtiden færdes på lige fod med alle andre ved hjælp af Århus Sporveje.

Michael Høncke er netop blevet færdig som arkitekt på Afdelingen for Rum- og Møbelkunst og Industriel Design på Arkitektskolen i Århus. I sin afgangseksamen har han beskæftiget sig med lift for kørestolsbrugere – tilpasset offentlige busser.

Liften er tænkt påmonteret de nye to- leds busser, som Århus Sporveje allerede har haft et par stykker af på prøve. Michael Høncke har, inden han gik i gang med opgaven, både talt med buschauffører og det firma, der leverer busserne, for at finde ud af konstruktionen og den belastning, bussen kan tåle.

Liften fungerer på den måde, at buschaufføren aktiverer den, så en plade kører ud, som kørestolsbrugeren kan køre op på. Under ophejsningen er kørestolens hjul låst fast til pladen. Inde i bussen er der et specielt sted beregnet for kørestolen. Her låses hjulene også fast i gulvet, og et stativ forhindrer, at personen falder ud af kørestolen, og der er en nakkepude til at afbøde stød, hvis chaufføren må foretage en hurtig opbremsning. Dette stativ er også velegnet for gangbesværede at holde sig fast til – eller ikke-handicappede f.eks. en hjælper.

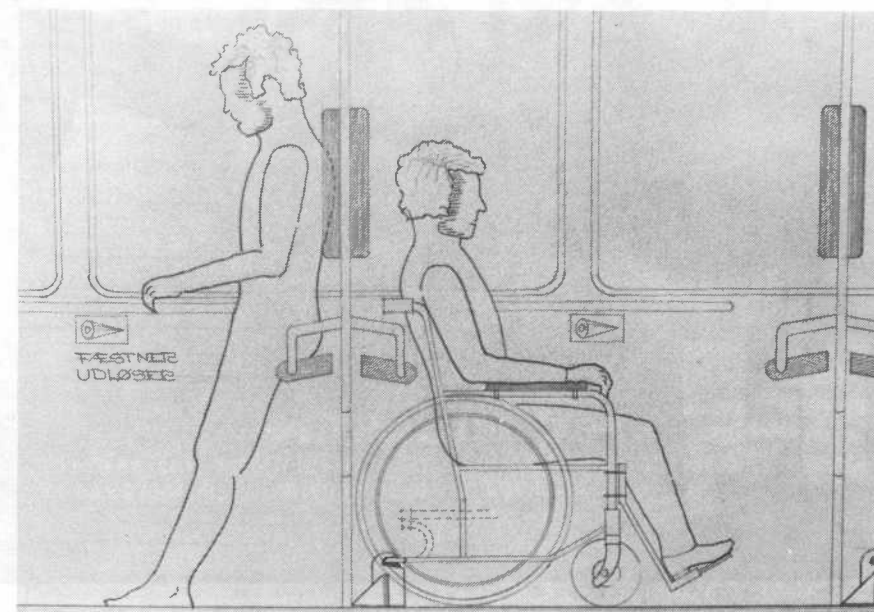


En model af Michel Hønckes buslift-system. (foto Kim Klasturp)

Når kørestolsbrugeren skal ud af bussen, foregår det gennem en dør midt i bussen. Michael Hønckes bud på, hvordan gangbesværede og kørestolsbrugere i højere grad kan benytte offentlige transportmidler kan f.eks. bruges, hvis bestemte buslinier på bestemte tider brugte denne busmodel.

Men hvis det blev gjort til standard, ville ældre, der ikke kan klare trinene og folk med barnevogne nok også hilse det med glæde.

Søs



Kørestolens hjul er fastlåst i gulvet under kørslen, og et stativ fungerer både som nakkestøtte og som „ståstol“. (foto Kim Klasturp)

Hvordan forsikres en el-kørestol?

Fra læserne

Er en el-kørestol en cykel eller knallert? Dette kryptiske spørgsmål stiller Lis Smed Friberg i Middelfart, efter hun har undersøgt mulighederne for at forsikre en el-kørestol. Hun fortæller:

– Jeg har en datter, Gitte, på 6 år, som sidder i el-kørestol. Hun har nu en BEC Bambino, men i løbet af et par måneder skal hun have en Roltec el-kørestol. Den koster 27.000 kr., og hvis der skulle ske noget med den, kan jeg lige i ånden se, hvor dyrt det ville blive. Derfor ville jeg gerne have den forsikret.

Så opdager jeg, at det kan ikke lade sig gøre. En el-kørestol, der kører på fortovet eller på vejen, bliver betragtet som en cykel ...

Laver Gitte en skade på ting eller men-

nesker dækker min familieforsikring. Kører jeg med stolen i bilen, skal jeg tegne en forsikring på stolen på ca. 600 kr., da min kaskoforsikring på bilen ikke dækker el-kørestolen, hvis jeg er skyld i ulykken. Men det værste er, at kører Gitte ude på fortovet eller vejen og så vælter – og det er ikke utænkeligt med de dårlige forhold, der er for kørestolsbrugere overalt – så kan stolen meget nemt blive beskadiget, og en reparation kan meget nemt beløbe sig til 3.000 kr., og dem skal jeg betale.

Hvis man søger kommunen om at dække dette beløb, får man afslag, og hvor mange budgetter ville dette beløb ikke vælge?

Derfor foreslår jeg, at man kunne tegne en slags kaskoforsikring på el-kørestole – ganske som man kan på knallerter.

Lis Smed Friberg

Svar fra et forsikringsselskab:

– En el-kørestol opfattes hos forsikringsselskabet Baltica som en del af indboet, og den er derfor forsikret via privatforsikringen, oplyser assurandør H. Rohde Kristensen, Baltica.

El-kørestole er ganske vist ikke direkte nævnt i forsikringsbetingelserne, men da Baltica ikke mener, at handicappede skal have ekstra udgifter ved f.eks. at skulle tegne en ekstra forsikring, fortolker man forsikringsbetingelserne således, at el-kørestolen kommer ind under privatforsikringen (nogle forsikringsselskaber kalder det for en familieforsikring eller en husstandsforsikring – men det dækker nogenlunde det samme).

Lis Smed Friberg kunne tegne en transportforsikring på sin datters el-kørestol, da bilens kaskoforsikring ganske rigtig ikke dækker el-kørestolen, hvis hun er skyld i ulykken, men her vil indboforsikringen dække el-kørestolen, så det er ikke nødvendigt.

På samme måde vil en privatforsikring tegnet hos Baltica også dække, hvis den 6-årige Gitte laver skader på ting eller mennesker, samt hvis hun på en offentlig vej eller offentlig tilgængelig plads ved et færdselsuheld skader el-kørestolen, f.eks. hvis hun vælter med kørestolen eller kører ind i noget.

Derimod dækker forsikringen ikke, hvis Gitte laver skader på stolen hjemme eller i baghaven eller inde ved naboen, for det er ikke et offentligt sted. På samme måde

dækker forsikringen jo heller ikke, hvis man smadrer en vase hjemme i stuen. Men så kan man sige, at det heller ikke er her, den værste risiko ligger.

Lis Smed Friberg foreslår, at man kunne tegne en kaskoforsikring på el-kørestolen. Hertil siger assurandør H. Rohde Kristensen, at man godt kan forsikre el-kørestolen som et køretøj. Den vil falde ind under et arbejdsredskab med siddeplads og med under 10 hK, men så vil man være dobbeltforsikret både hvad angår brand, tyveri og ansvar, for det har man i forvejen betalt for gennem indboforsikringen.

Sådan ser Baltica på det. Det vil nok være klogt at spørge sit eget forsikringsselskab, hvordan det ser på sagen – evt. med henvisning til denne artikel og Balticas holdning.

Problemet er lidt specielt, og hos Baltica havde man ikke rigtig tænkt over det før denne forespørgsel. Der kan jo ske mange ting, man ikke kan forudsige: Da Evald Krogs kørestolsbatterier engang kogte over og ødelagde gulvtæppet, var forsikringsselskabet noget i vildrede. Der stod i deres papirer en masse om vand, som tilfældigt strømmer ud og om beholdere over 20 liter (eks.vis. akvarier) som lækker, det skulle erstattes, men da kørestolsbatterierne hver for sig rummede mindre end 20 liter, blev sagen afvist. Senere omfortolkede selskabet betingelserne og erstattede gulvtæppet.

Det skal understreges, at privatforsikrin-

gen ikke dækker den almindelige vedligeholdelse af el-kørestolen. Det kan sammenlignes med en bil: hvis man er involveret i et færdselsuheld, så betaler forsikringen, men hvis man har glemt at fylde olie på, og motoren brænder sammen, så må man selv betale omkostningerne.

Hos firmaet N. C. Nielsen tilbyder man formedelst 320 kr. at efterse el-kørestolen en gang årligt. Erik Sparresø fra firmaets serviceafdeling oplyser, at det veksler meget fra kommune til kommune, hvem der skal betale for denne vedligeholdelse. Nogle steder betaler brugeren, andre steder betaler ejeren dvs. kommunen.

Socialstyrelsens hjælpemiddelinformation siger, at som en hovedregel gælder det, at udgifter under 200 kroner til vedligeholdelse og reparationer skal betales af brugeren. Men det er altså ikke helt klart, om kommunerne så altid betaler vedligeholdelsesudgifter over 200 kroner.

Derimod er der hos Baltica ingen tvivl om, at hvad angår betalingen af forsikringspræmien, så påhviler den brugeren, der også har det fulde ansvar for el-kørestolen. Søs

Byt handicapvenligt hus med engelsk familie

Gennem Mellempfolkeligt Samvirke er vi blevet bedt om at formidle følgende ferietilbud:

En støttegruppe for handicappede i Guisborough, England, som tager sig af familier med handicappede medlemmer, er meget interesseret i at arrangere en udveksling med en lignende gruppe i Europa eller USA i 1981, Internationalt Handicapår.

Gruppens medlemmer har at gøre med forskellige handicaps: f.eks., paraplegi, reumatoid arthritis.

De er interesseret i at udveksle breve og informationer med en lignende udenlandsk gruppe, og da de fleste af dem bor i huse, som er tilpasset handicappede, vil de være villige til at bytte hjem med udenlandske familier med handicappede medlemmer – enten på individuel eller gruppe basis. Den udenlandske familie, som kommer til England, vil få mulighed for at møde medlemmer fra den engelske handicapgruppe, der gerne vil fungere som værter og hjælpe gæsterne med at lære egnen at kende.

Hvis enkeltpersoner eller grupper er interesseret i dette, kontakt da venligst Ms Jill Simpson

16 Raithwaite Close
Guisborough Cleveland
England



Der var repræsentanter fra samtlige lokalgrupper på kontaktudvalgsweekenden i februar.

Grupperne forelagde deres nærmeste projekter og sekretariatet orienterede i store træk om Vejle-dage, handicapmesse og -konference i Ålborg, landslotteri, oplysende materialer og møder og lignende aktiviteter.

Det blev vedtaget, at der skal laves en ny „køgebog“ for lokalgruppe-arrangementer. Hver lokalgruppe skal bidrage med det, de nu hver for sig er bedst til: Næstved har allerede skrevet om bankospil, København skal skrive om kirkekoncert, Kolding om marcher og Vejle-gruppen vil skrive om deres projekter omkring Vejle-dagene. Alle indlæg skal være sekretariatet i hænde i god tid inden landsmødet – så det er snart.



Koncerten i Roskilde Domkirke omfattede et bredt udsnit af drengekoret Dacapos repertoire fra gamle kirkesange over negro spirituals til danske folkemelodier.

København

Der blev et pænt overskud til Muskelsvindfonden og en stor musikalsk oplevelse for tilhørerne ved koncerten i Roskilde Domkirke arrangeret af Københavns lokalgruppe med Frantz Neumann

Kolding

Kolding-gruppen giver en god ide videre: Nogle af gruppens medlemmer arbejder på store arbejdspladser, og de har taget lodsedler med, som de sælger i frokost-pausen til kollegerne. Måske kunne man også få lov at sælge lodsedler i kantinerne, selvom man ikke arbejder på virksomheden?

Gruppen holder march lørdag 9. maj, startsted er Bramdrupdam Mejeri. Bodil og Peder Pedersen, der er Muskelsvindfondens repræsentanter i Koldings Alternative komite i forbindelse med handicapåret, har været medarrangør af et borgermøde i Kolding. Her viste Bodil Pedersen lysbilleder om fysiske barrierer i Kolding. Hun udvider til stadighed sin samling. Formålet er at få afskaffet det internationale handicapsymbol: Det skulle jo gerne engang blive helt overflødigt, når handicappede kan færdes overalt og ikke behøver specielle faciliteter.

Odense

Der er orienteringsløb for hele den fynske familie lørdag 9. maj. Starten er fastlagt til Tarup Centret- og alle kan medvirke, da opgaverne under løbet kan løses inde fra bilen. Løbet slutter med lodsedelsalg.

Næstved

Traditionen tro markerer Næstved sig stærkt hvad angår lodsedelsalg. Gruppen formåede at få FDF/FPF's tambourkorps og orkester til at spille i en halv time en lørdag formiddag på Axeltorv i Næstved. De mange tilhørere, det trak til, blev af medlemmer fra Næstved Volleyball Klub og Næstved lokalgruppe tilbudt at købe en lodseddel. 300 tog imod tilbuddet.

Gruppen solgte også lodsedler fra en oplysende bod, der var opstillet i Vestsjællandscentret i Slagelse.

Af øvrige arrangementer kan nævnes: 2. juni bankospil i Fakse, 9.-11. juli tombola i Ringsted og fra 23. til 25. juli tombola i Næstved.

Muskelsvindfondens lokalgrupper:

Kontaktpersoner:

Ålborg:

Gordon Thøgersen
Skodsborgvej 110
9270 Klarup
Tlf. 08-31 88 06

Århus:

Niels Abildgård
Grøfthøjparken 162, 16.
Box 102
8260 Viby J
Tlf. 06-28 44 24

Kolding:

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

København:

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

Fyn:

Grethe Nielsen
Roersvej 17, 1.
5000 Odense C
Tlf. 09-94 14 22

Næstved:

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

Myasthenia Gravis:

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

som primus motor.

Drengekoret Dacapo og organist Bo Grønbech medvirkede. Både de medvirkende og bogtrykkeren forlangte kun halvt honorar og var på denne måde med til at støtte fondens arbejde.



GIGANTCHECK * – Muskelsvindfonden står overfor en række projekter og opgaver, der skal realiseres, og dette er et bidrag til det økonomiske fundament. Sådan sagde skovridder Kjeld Ladefoged, der er bestyrelsesformand i Sparekassen SDS Midtjylland, da han overrakte Evald Krog en gigantcheck på 10.000 kr. På billedet ses fra venstre direktionsformand Sv. Å. Frederiksen, informationschef Richard Nickelsen og skovridder Kjeld Ladefoged, alle fra Sparekassen SDS, forrest Evald Krog fra Muskelsvindfonden.

Familiekurser

Et familiekursus specielt henvendt til familier med muskelsvindramte børn i alderen 10 til 15 år, blev holdt i weekenden 27.-29. marts på Pindstrup-Centret. Blandt de emner, som blev belyst under kurset, var pubertetsproblemer, samarbejde mellem skole og hjem, fysioterapi og korsetterning.

1.-3. maj blev der holdt et såkaldt opfølg-

ningskursus. Det var specielt for de „veteraner“, der for to år siden var sammen på et kursus, og som havde ønsket at mødes igen under lignende former. Her var rig mulighed for at stille spørgsmål til foredragsholdere og paneldeltagere som var lærere, psykologer, socialrådgivere og terapeuter.

Til efteråret holdes et tredje kursus, der henvender sig til familier med børn, der nyligt har fået konstateret en muskelsvindsygdom.



TOMBOLA PÅ HJUL * Lokalgruppen i Trekant-området har lavet denne sammenklappelige tombola-bod, som kan transporteres i en trailer. Tombolaen bliver opstillet rundt i landet i butikcentre og større supermarkeder. Den er bemannet med Sonja og Knud Larsen eller andre frivillige. Som det fremgår af billedet kan andre organisationer også låne boden, når Muskelsvindfonden ikke selv bruger den. Her er det Gellerup KFUM og K. (foto Kim Klastrup)



Handicapstævne på Himmelbjerget

Børn, busser og biler, sommer, solskin og sort af mennesker. Hvis det bliver nogle af kodeordene for Vanføreforeningens sommerstævne på Himmelbjerget, skal det nok blive en succesfuld og slagkraftig dag.

Landsforeningen af Vanføre har sit største arrangement i Handicapåret på Himmelbjerget lørdag den 15. august 1981. Foreningen sender en kærlig hilsen til alle om at møde op og på den måde markere, at handicappede står sammen om en anderledes handicappolitik, end den der bliver ført for tiden.

Himmelbjerget er trods sine ikke særlige handicapvenlige forhold valgt på grund af, at det igennem mange år har været et traditionsrigt samlingssted for grupper i befolkningen, som ønskede at manifestere en holdning, der var anderledes end den officielle – og gjorde det under festlige og folkelige former.

Det endelige program for 15. august ligger ikke fast, men der bliver optræden af De Gyldne Løver, Lasse og Mathilde, FDF's orkester fra Silkeborg, folkedansere fra Skanderborg, kørestolsdansere fra Herning og Vanføreforeningens ungdomskreds. Navnene på talerne tilbageholdes, da de ikke har givet endeligt tilsagn endnu.

Fra den store verden: Skolen er sjov men hospitalet er kedeligt

Interview

Under et ophold i London traf „vor udsendte medarbejder“ den japanske lærerinde Mayumi Fujino, der underviser muskelsvindramte børn på en hospitals-skole i Japan. Hun fortalte om psykiske problemer hos børnene og deres forældre, om magtesløsheden, der har grebet hende selv, om børnenes til tider kedelige dagligdag og om det japanske sidestykke til muskelsvindfonden.

-Mange forældre får store problemer, når deres muskelsvindramte børn flytter ind på hospitalet. De føler, de svigter deres børn, og omvendt er børnene ofte aggressive mod forældrene, dels fordi de giver forældrene skylden for deres sygdom, og dels fordi de savner deres hjem og andre søskende.

Sådan fortæller Mayumi Fujino, en 25-årig japansk lærerinde, om eleverne på den hospitalsskole, hvor hun arbejder. Skolen ligger i Kyoto, omkring 400 km sydvest for Tokyo. Der er 54 elever i alderen 6 til 20 år. De har alle en neuromuskulær lidelse og bor på et nærliggende hospital. Efter det japanske skolesystem er eleverne fordelt i primary-, junior- og highschool. Desuden er der specialklasser for mentalt handicappede, her er ele-

verne ikke opdelt efter alder, men efter evner.

Mayumi Fujino er ugift og bor hjemme hos sine forældre. Hun har en almindelig læreruddannelse og underviser i engelsk i juniorschool, men ligesom skolens øvrige 24 lærere tager hun del i meget af arbejdet omkring pasningen af børnene: hjælper dem med at spise frokost, lave øvelsesprogram, komme på toilettet og komme hen at sove i middagspausen. På hospitalet bor de mindste af børnene fire sammen på værelserne, de lidt ældre bor to og to, mens nogle få af de ældste har eget værelse. Derudover har børnene et fælles legeværelse og en kantine.

Sparer på kræfterne

Børnenes dag starter tidligt med påklædning, øvelser og morgenmad. Undervisningen er afbrudt af halvanden times frokost- og hvilepause, og efter skoletid har mange af eleverne igen øvelser:

-Før i tiden - d.v.s. for ca. 3 år siden - havde alle elever øvelser, men i dag får de svageste lov at spare på kræfterne. Man ønsker ikke, de skal bruge deres muskler så meget, at de ikke har overskud til at spise, sidde selv, læse eller lave andre ting, de har lyst til, siger Mayumi. Hun fortæller videre, at hvor man før i tiden lod børnene have en håndkørestol, så længe de kunne magte det, får de nu på et tidligere tidspunkt en elektrisk kø-



Mayumi Fujino (bigest til venstre) sammen med en kollega og en af eleverne fra hospitalsskolen.

restol for at spare på kræfterne - og bruge dem til noget andet.

-Så længe eleverne er stærke nok, træner vi musklerne, mens de svagere elever får lov at hvile sig og højst får nogle øvelser for arme, hænder og fingre.

Forældrene må komme på besøg hver søndag, og en gang om måneden må børnene komme hjem, hvis de kan magte det. Men forældrene skal selv hente deres børn, og det kræver, at de har en bil eller kan få et lift.

Mange forældre har beholdt deres børn hjemme så længe som muligt, men for mange er det et økonomisk spørgsmål, for når børnene bor på hospitalet, får de betalt tøj, mad, undervisning og behandling af sundhedsministeriet, men hvis børnene bor hjemme, er det den lokale kommune, der yder en hjælp, som er afhængig af forældrenes indkomst. Ofte vil hjælpen være begrænset til at udgifter til transport og kørestol dækkes.

For mange børn er overgangen til hospitalet et chok. Mange finder først i 12-13 års alderen ud af, at de aldrig vil blive raske. Men det hjælper dem tit at se, hvordan de andre børn klarer det. Men næsten alle børnene skal gennem det stadiet, hvor de er aggressive, nægter at spise, har let til tårer og er helt tavse, hvis man forsøger at tale med dem, fortæller hun.

Keder sig

-Skolen, synes de fleste, er sjov, fordi vi prøver at gøre det afvekslende, tager på udflugt, laver emneuger, holder plancheudstillinger osv. Men på hospitalet keder børnene sig, fordi tiden mest går med praktiske ting. Børnene er jo ikke så hurtige, og desværre får de for lidt tid til at fordybe sig i leg eller læsning. De bliver hele tiden afbrudt af mad eller øvelser, siger Mayumi.

-Børnene har meget lidt fritid på hospitalet, og selvom de skulle have et par timer fri om aftenen, bliver de tit lagt i seng lige efter de har spist, på grund af underbehandling på hospitalet. Så snart børnene får den mindste forkølelse eller influensa, bliver lægerne meget nervøse og er strikse med, at de skal ligge i sengen - og så keder børnene sig virkelig. Jeg føler tit, vi gør så lidt for børnene, og jeg føler mig helt magtesløs. Derfor vil jeg om ca. 2 år prøve at få arbejde på en skole for ikke-handicappede. Dels for at få genopfrisket mit engelsk og dels for at få lidt erfaring med en anden slags børn. Men jeg tror, jeg vil vende tilbage til arbejdet med handicappede børn.

Jeg mener, det bedste ville være, hvis børnene kunne gå i skole med ikke-handicappede børn. Vi prøver at få dem i kontakt med børn udenfor hospitalsskolen, og en til to gange om året får de besøg af en skoleklasse. Nogle får på den måde gode venner, som de skriver til. Pigerne er bedst til at knytte kontakter, mens drengene er mere generte. Mayumi Fujino fortæller, at udover de 54 elever, som går i skolen, bor der også 17 unge muskelsvindramte på hospitalet. De har startet en produktion af laksmykker, som de sælger gennem den japanske muskelsvindorganisation, der også får overskuddet. En ung mand læser japansk historie og får tilsendt undervisningsmateriale fra universitetet, og en

ung muskelsvindramt pige, der også læser på universitetet, er efter at have boet det meste af sit liv på hospitalet for nylig flyttet i lejlighed sammen med en ikke-handicappet veninde.

Organiseringen

I den japanske muskelsvindorganisation består medlemmerne overvejende af forældre til muskelsvindramte børn. De betaler kontingent hver måned og modtager et månedsblad, der fortæller om hospitaler, faciliteter for handicappede børn, sommerlejre, og giver kontakt til fri-

villige hjælpere, der kan aflaste forældre til hjemmeboende børn og f.eks. passe et barn en eftermiddag. Hvad der herhjemme svarer til KFUM og K giver i Japan undervisning til interesserede i, hvordan man passer et handicappet barn.

Den japanske stat støtter forskningen omkring muskelsvind, og hospitalerne er sæde for forskningen i bred forstand. Mayumi Fujino og hendes kolleger er jævnligt til foredrag på hospitalet, hvor de hører om de seneste forskningsresultater og får vejledning i at behandle børnene rigtigt.

Søs Kjeldsen

Undertegnede ønsker at blive medlem af Muskelsvindfonden:

Navn

Gade/Vej

Husnr.

Postnr.

By

Klip kuponen ud og send den til

Muskelsvindfonden
Vestervang 41
8000 Århus C



**HONDA
ACCORD**

- tegner fremtidens profil hvad elegance og komfort angår. Accordens kabineinteriør rangerer på et usædvanligt højt niveau. En vogn for den kræsneprefektionist.

CIVIC

Familiens elegante „lillebror“ gir sin ejer råd til meget andet end „bilen“. Vælg mellem 6 modeller - med 3 døre - 5 døre eller stationcar.



HONDA er toneangivende!

- i design, driftssikkerhed, komfort, kvalitet og økonomi. En frisk familie med fordele på alle fronter.

- Automat gear
- Lav bremsepedaltryk
- Progressiv servostyring (Accord EX)
- Forhjulstræk
- Stort bagagerum
- Lav læsehøjde
- Brede døre
- Nedklappelige sæder



Mayumi Fujino sammen med to af sine elever. De to 14-årige piger deltager i en konkurrence, hvor det gælder om at få ballonen op at balancere på bambuspinden.