

nyt



fra Muskelsvindfonden

NR. 2 · 1982 · 10. ÅRGANG



Nyt fra Muskelsvindfonden

ISSN 0105-5224

Redaktionen:

Evald Krog (ansvarshavende)
Marius Byriel
Erik Fogtmann
Søs Kjeldsen
Kim Klstrup (foto)
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
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 (D. Jfb.)
Henning Krag	Sekretær
Frank Kristensen	Sekretær
Evald Krog	Landsformand
Peter Tast	Sekretær
Lis Thomsen	Bogholder

VB-Center:

Karin Andersen	Fysioterapeut
Henrik Elbrønd	Sekretær
O. Hein-Sørensen	Lægelig sekretær
Gerda Bang Larsen	Sekretær
Kirsten Laursen	Fysioterapeut
Jette Møller	Ergoterapeut
Anne-Lise Olesen	Sekretær
Birgit Steffensen	Fysioterapeut
Lene Sørensen	Ergoterapeut

Klinik for fysioterapi:

Laila Loftig	Sekretær
Kirsten Meldgård	Fysioterapeut
Anne Marie Klær Nielsen	Fysioterapeut
Randi Gade Sørensen	Fysioterapeut
Birgit Werge	Fysioterapeut
Else Toft-Hansen	Fysioterapeut

Forsidebillede:

Øreflip hed børnerock-orkestret, der spillede for de 34 forventningsfulde børn på Muskelsvindfondens landsmøde i Bededagene. Mens de voksne holdt møde og hørte på foredrag var der dragebygning, oplæsning, keramik, træskærerarbejde, bolle-bagning m.m. for ungerne, der i al fald så ud til at have nogle herlige dage.

Indhold

	side
Landsmødedage slog alle rekorder	4
To nye i repræsentantskabet	6
Børn skal galvaniseres åndeligt	7
Studier af engelsk teamarbejde, kostskole og museforsøg	8
Præsentation af Duchenne-projektet	10
Moiré – målinger viser rygskævheder	14
EAMDA-nyt	15
Forbruger-nyt	16
Fritidslovens muligheder	19
Bøger	20
At få et barn med et handicap	22
Årsskrift 1981 indsat på midtersiderne	

Redaktionen sluttet 15. maj 1982.
Eftertryk tilladt med kildeangivelse.



Siden sidst

Af landsformand Evald Krog

Det netop afholdte landsmøde på Pindstrup Centret demonstrerede højt og flot, at Muskelsvindfonden er en sammenhængende organisation. 140 deltagere gav os styrke til fortsat at tage kampen op mod de snigende nedskæringstendenser hos flere af amterne. En fantastisk stemning under hele landsmødet vidner samtidig om interesse og tillid til den linie og det arbejde, Muskelsvindfonden står for. Pindstrup Centret er indrettet til 60 personer. Men det gælder ikke. Vi sprængte alle rammer, og de holdt til det. Tak til Pindstrup.

Programindholdet spændte lige fra Oluf Lauths sarkastiske men alvorfulde for-

udsigelser om den socialpolitiske udvikling i Danmark til et foredrag om FDMs ferietilbud i Nord- og Midtyskland.

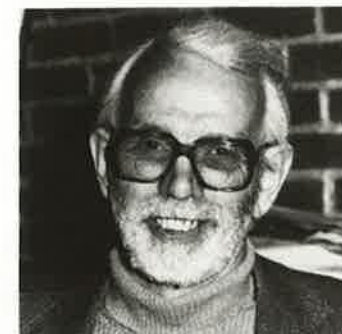
Præsentationen fredag aften af de mange igangsatte udviklings- og forskningsprojekter på Vejlednings- og Behandlingscentret fortalte næsten overvældende, hvor mange vigtige ender vi har fået tag i, og hvor meget nærmere vi kommer delresultater til gavn for folk med muskelsvind.

Vi fik også gjort status over situationen i EAMDA, idet den nyvalgte danske præsident for EAMDA, Bruno Månsson, aflagde beretning om samarbejdet imellem de europæiske muskelsvind organisationer. 35 børn deltog i landsmødet og takket være børnepassergruppen fik også børnene en udbytterig weekend.

Otte medlemmer af repræsentantskabet var på valg. Det blev til to nye ansigter denne gang, idet direktør R.V. Relsted fra Jydsk Telefon afløste direktør J.H. Bro-Jørgensen, der ikke ønskede genvalg på grund af arbejdspress. Relsted har i en årrække haft et godt øje til Muskelsvindfonden, og vi hilser Relsted hjertelig velkommen til samarbejdet. Den samme besked bringer vi højskolelærer Flemming Westh, der indtrådte i repræsentantskabet i stedet for overlæge Ole Bentzen. I mange år har Ole Bentzen præget arbejdet i Muskelsvindfonden med sin aldrig svigtende dynamik. Vi ved, at han også i fremtiden vil være med til at bane vejen for Muskelsvindfon-

dens aktiviteter, og fra denne plads sender vi derfor en stor tak for den hidtige indsats. Ole Bentzen afløses i bestyrelsen af skoledirektør Kurt Kristensen, Hobro.

Fondens repræsentantskab udpeger desuden hvert år medlemmer til VB-centrets repræsentantskab. I år indtrådte politibetjent Orla Kruse i stedet for arkitekt Vagn Høyer, der ønskede at trække sig tilbage efter mange års intens arbejde for fonden og ikke mindst for VB-centret.



Vagn Høyer er trådt ud af VB-centrets repræsentantskab.

Og så til udlandet igen. Svenskerne kaldte til nordisk møde i Göteborg i april med det formål parallelt med EAMDA at etablere et organiseret samarbejde mellem de nordiske muskelsvindorganisationer. Søs Kjeldsen repræsenterede Danmark. Vi hilser det svenske initiativ med tilfredshed. Vi har den opfattelse, at det kan blive et værdifuldt supplement til EAMDA-samarbejdet – bl.a. fordi der mellem de nordiske lande er visse fælles træk.

Min slutbemærkning skal være, at sommeren står for døren, og at vi skal skaffe 800.000 kr. inden juleaften. Vi kender ikke svaret på, hvordan det skal foregå, men vi har forskellige spor i gang. Vi forventer under alle omstændigheder, at det bliver en varm sommer.

Opslag Forskningstermin

Muskelsvindfonden

Fondens formål er at støtte forskning til gavn for patienter med neuromuskulære sygdomme. Forskellige emner inden for dette problemområde kan frit tages op, og midlerne kan søges af alle faggrupper.

Af fondens midler er der i 1982 60.000 kroner til disposition til forskning.

Ansøgninger om støtte sendes inden 1. oktober til Muskelsvindfondens sekretariat, Vestervang 41, 8000 Århus C (tlf. 06-139777)



Spørgsmålet er ikke, om vi træder vande i forhold til amterne, eller om vi er ved at gå i hundene p.g.a. de manglende 800.000 kr., men blot om man herude kan få lidt fred for 124 hundeglade landsmødedeltagere. (Foto: Mogens Laier)

LANDSMØDE '82



Så mange var vi – store og små – til dette års landsmøde, der fik finansiell støtte af J. L. Fondet og Giro 413. (Foto: Mogens Laier)

Landsmødedage slog alle rekorder

Det var på alle måder et rekord landsmøde, som blev afviklet i Bededagene på Pindstrup Centret. 140 deltog og heraf overnattede ikke mindre end 125 på Pindstrup Centret, hvor der er 60 ordinære sengepladser. Det siger sig selv, at alle disponible rum blev taget i brug og der blev indrettet sovesale på bedste lejrfacon.

Der var også rekord-toner i landsformandens årsberetning for 1981, som er trykt i sin helhed i det indlagte årsskrift i dette blad.

Landsmødedagene begyndte St. Bededag med foredrag ved Oluf Lauth, der gav anledning til en god diskussion. Se den særskilte artikel om Oluf Lauths foredrag.

FDM-foredrag

Derefter kom booking-chef Jan Nielsen, FDM, og fortalte om handicappedes rej-

semuligheder i det Nord- og Midtyske. Han fortalte, at man ikke skriver i katalogerne, hvorvidt et hotel eller feriecenter er indrettet for handicappede, da man kun har hotellernes egne oplysninger at bygge på, og ikke kan være sikker på, at de ikke har overset et par trin eller nogle smalle døre. Der skal mere end en elevator til at gøre et sted handicapvenligt.

Er hotellet endelig i orden og tilgængeligt for kørestole, så kan man ofte være sikker på, at det ligger på en høj natur-skøn skrænt eller midt i en middelalderby med toppede brosten. Så det er slet ikke nemt.

Men FDMs 30 kontorer kan hjælpe med planlægningen for medlemmer. Medlemsskab koster 300 kr. årligt. Alders- og før tidspensionister får 75 kr. i rabat, og på forespørgsel sagde FDM-repræsentanten, at han ville undersøge, om Muskelsvindfondens medlemmer kan få tilbud om den samme rabat.

Projekter på VB-centret

Fredag aften var der paneloplæg om VB-centrets arbejde og projekter. Heri deltog ergoterapeuterne Jette Møller og Lene Sørensen, fysioterapeut Birgit Steffensen, læge Henrik Elbrønd, der er civil værnepligtig på VB-centret og cand.pæd.psych. Gunnar Bang Larsen.

Skema-inddeling

Et af projekterne på VB-centret er at udarbejde et skema, som kan bruges til at inddele de muskelsvindramte, der ikke kan gå.

I dag findes der internationalt et skema, der inddeler muskelsvindramtes gangfærdigheder, og nu er Jette Møller og Birgit Steffensen gået i gang med at lave et udkast til et fortsættelsesskema, efter hvilket man kan inddele folk efter forskellige færdigheder. F.eks. talefærdigheder: Middel målet er normal artikula-

tion og normal stemmestyrke. Her kan den muskelsvindramte så være bedre eller dårligere. Det samme er tilfældet med spisefærdigheder, hvor middelmålet er, at den muskelsvindramte selv kan spise, men skal have maden skåret ud. Her kan han/hun igen være bedre eller dårligere, og det skrives så ind i skemaet.

Målet er, at andre lande også skal bruge det nye skema, så man kan evaluere på lige fod fra land til land. Jette Møller forklarede, at det vil vare to år, inden skemaet er færdigt. I den periode vil man følge en række klienter, og først derefter kan man vurdere, om gruppeopdelingen i skemaet er anvendeligt.

Badeværelser

Ergoterapeut Lene Sørensen fortalte om en undersøgelse af badeværelsesindretninger. Det er hende selv og fysioterapeut Kirsten Andersen, der vil undersøge, hvilke krav der stilles til badeværelser, specielt når det skal bruges af Duchenne-drenge.

Emnet er valgt, fordi det er en omfattende boligændring. Når en familie endelig skal til at ændre badeværelset, er det vigtigt, at ændringen bliver så omfattende, at rummet er anvendeligt, også hvis den muskelsvindramte bliver dårligere.

De to terapeuter vil tage billeder af badeværelser, og opfordrer i den forbindelse folk med velindrettede baderum til at henvende sig, så deres badeværelse kan indgå i materialet.

Den færdige rapport med billeder skal gives til lokale behandlere som led i VB-centrets konsulentarbejde og til forældre, som henvender sig for at få gode råd. Rapporten vil efter planen være færdig om et halvt års tid.

Henrik Elbrønd fortalte derefter om sit og Frank Kristensens Moiré-projekt, fysioterapeut Birgit Steffensen fortalte om studieturen til England og cand.pæd.psych. Gunnar Bang Larsen fortalte om sit Duchenne-projekt. Disse tre emner er alle omtalt i særskilte artikler her i bladet.

Ungdomsgruppe

Den nydannede ungdomsgruppe er ikke nogen politisk udbrydergruppe eller anden fraktionsgruppe. Det er derimod 6-7 unge medlemmer af Muskelsvindfonden, der mener, at de kan få noget ud af at tale sammen og udveksle erfaringer. Gruppen startede sit arbejde på Landsmødet, hvor højskolelærer Flemming Westh var med som igangsætter. Gruppen skal mødes igen i slutningen af august, hvor de vil lægge strategi for deres arbejde, bl.a. til hvordan de kan få flere unge gjort aktive. I forbindelse med VB-centrets familiekursus for unge i oktober vil der blive holdt møde i ungdomsgruppen igen.

Alle unge kan deltage – aldersgrænsen er meget flydende – og interesserede kan blot kontakte sekretariatet, der vil formidle kontakt til ungdomsgruppen.



Direktør R. V. Relsted og højskolelærer Flemming Westh blev på landsmødet valgt ind i Muskelsvindfondens repræsentantskab. (Foto Mogens Laier)

LANDSMØDE '82

To nye i repræsentantskabet

To nye ansigter kom ind i Muskelsvindfondens repræsentantskab ved valget på Landsmødet. Det er direktør, civ.ing. R. V. Relsted, Jydsk Telefon, og højskolelærer Flemming Westh, Den Jyske Idrætshøjskole. De erstatter dir. J. H. Bro-Jørgensen, Superfos, og overlæge Ole Bentzen, Statens Hørecentral. R. V. Relsted har gennem flere år udvist megen interesse for Muskelsvindfonden og gav kort før landsmødet tilsagn om

at medvirke ved tilrettelæggelsen af et fund-raising-seminar, som Muskelsvindfonden afholder til efteråret. Flemming Westh kom for godt et år siden ind i Muskelsvindfondens regie gennem projekt Vejle-dage, som han var den ene af hovedmændene bag. Han har siden deltaget i kontaktudvalgsweekender og skal være lejrleder på den internationale Rotary Handicap, som Muskelsvindfonden skal arrangere.

Efter landsmødet holdt det nyvalgte repræsentantskab møde. Ved valg til bestyrelsen kom skoledirektør Kurt Kristensen, Hobro, ind i stedet for overlæge Ole Bentzen. De øvrige valg til bestyrelsen var genvalg. De faste udvalgs sammensætning fremgår af skemaet. Som noget nyt har flere af udvalgene tilknyttet en række eksperter, som de agter at trække på i deres arbejde.

Fortegnelse over de faste udvalgs sammensætning								
Navn	Oplysning	Hand. Pol. udv.	B. & V.	Forskning	Indsamling	Kørestol	Økonomi	Landsudvalg
Niels Abildgaard							x (F)	
Ruth Andersen			x	x				
R. V. Relsted					x			
Erik Fogtmann	x (F)	x			x			
Birte Brøner	x	x (F)						
Peter Dahl Jensen							x	
Søren Hagen Jensen			x (F)					
Bent Mohr Jensen	x			x				
Flemming Westh					x			x
Kurt Kristensen					x			
Evald Krog		x			x (F)		x	
Anita Kruse				x (F)		x		x (K)
Frantz Neumann	x				x			x
Anton Ohrt-Nissen			x	x				
Erland Winterberg						x (F)	x	
Personer, der er knyttet til udvalget:		Niels J. Mikkelsen, Kirsten N. Johansen, Hanne Kjærulff, Peter Kjærby			Ole Bentzen Poul Ammentorp, Hanne Rasmussen			
Kim Klæstrup								

Sign.: x(F): Udvalgets formand, x(K): Udvalgets Kontaktperson

Sign.: x (F): Udvalgets formand, x (K): Udvalgets Kontaktperson



EAMDA's præsident, den danske Bruno Månsson, fortalte om de europæiske muskelsvindorganisationers samarbejde. Her er han flankeret af sekretariatschef Marius Byriel og landsformand Evald Krog.

Oluf Lauth:

Børn skal galvaniseres åndeligt

I stedet for at tale om en socialpolitisk profil, foretrækker jeg at tale om en handicappolitisk profil, forklarede Oluf Lauth i sit indlæg på Landsmødets debatdag. Begrundelsen er, at det drejer sig om meget andet end socialpolitik i gængs forstand.

Det sagde han i sit foredrag »Tendenser i den handicappolitiske udvikling herunder: Hvordan får en handicaporganisation/Muskelsvindfonden en socialpolitisk profil«.

Han kom ind på konsekvenserne af den økonomiske krise, hvor man i bestræbelserne på at begrænse udgifterne skubber visse samfundsgrupper, bl.a. børn, gamle og handicappede, ud i mørket. Også kompensationsprincippet, der med socialindkomsten i 1981 fik et kraftigt skud for oven, beskæftigede Oluf Lauth sig med i sit indlæg.

Mogens Camres ideer

I de vestlige velfærdssamfund er der siden 2. Verdenskrig blevet opbygget et forgrenet net af kompensationsordninger. Således må i Danmark f.eks. arbejdsløshedsdagpenge, barseldagpenge og sygedagpenge betragtes som kompensationer for et indkomstbortfald. Disse kompensationsordninger erstatter i et vist omfang den enkeltes behov for at forsikre sig privat.

Der gives også kompensationer på mange andre måder i samfundet, forklarede Oluf Lauth og nævnte som eksempel saneringsboligsikring, og at der efter arbejdsløshedsloven kan ydes hjælp til at fremme mobiliteten på arbejdsmarkedet. Det kan være rejsehjælp, flyttehjælp, boligtilbehør osv. Hverken i beslutningen om ydelsen skal gives eller ved dens størrelse tages der hensyn til klientens økonomiske forhold. Det gør der derimod ved hjælp til handicappede efter socialindkomstens indførelse.

Da Mogens Camre sagde, at han ikke fandt det rimeligt, at en mand, der tjener 300.000 kr., kan have en kone, der går på understøttelse og får dagpenge, mødte han stor modstand på trods af, at man kort forinden havde argumenteret på samme måde, da det gjaldt de handicappede.

Også post til handicappede

Oluf Lauth argumenterede for, at mange sociale opgaver overflyttes til andre sek-



Oluf Lauth: — Der er en sammenhæng mellem handicap og politik.

torer. F.eks. er det trafikministerens opgave, at al post kommer ud til folk, hvad enten de er handicappede eller ikke-handicappede, men det er kun hans opgave, at ikke-handicappede kan rejse med tog, fly, færger m.m. Når de handicappede skal ud at rejse, er det en opgave for socialforvaltningen.

De handicappede bør betjenes af de samme offentlige myndigheder som enhver anden borger, men samtidig skal der ske en holdningsændring, så de samme myndigheder indser, at de både skal varetage de funktionsdueliges interesser og de handicappedes, sagde han.

Disse problemer og mange flere mente Oluf Lauth burde være omfattet af en handicappolitik. Han nævnte, at mange

ikke mener, at handicapsager og politik har noget med hinanden at gøre:

— Det kunne man måske have lov at mene, mens alt cyklede godt af sted og forholdene for de handicappede støt forbedredes. Men nu — hvor holdningerne er slået om — ligner det mest fortrængning og flugt at ville benægte, at der eksisterer en tæt sammenhæng mellem handicap og politik, hævdede Oluf Lauth og ilede med at tilføje, at handicappolitik ikke er identisk med partipolitik, og gav eksempler på, at man ikke ensidigt kan sige, at nogle partier er mere handicapvenlige end andre.

— Handicappolitik er pragmatisk — formålstjenlig, slog han fast.

Støtte — ikke beskytte

En anden grund til, at det er vanskeligt at få en politisk holdning til for alvor at slå igennem i handicaporganisationerne, er, at man der er meget sygdomsfiksere — optaget af selve handicapet. Naturligvis er det vigtigt at behandle, hvis man kan tage de værste spidser på et handicap, men man må ikke lade sig totalt opsluge af dette forehavende, så man glemmer den handicappolitiske indsats, sagde Oluf Lauth, og sluttede med en formaning til forældre om ikke at beskytte deres handicappede børn, men støtte dem, gøre dem åndeligt galvaniserede, så de som unge og voksne kan tage kampen op i en verden, som aldeles ikke er handicapvenlig. Søs



Børn skal støttes — ikke beskyttes, formanede Oluf Lauth i sit indlæg på debatdagen. Imens hyggede børnepasserne omkring de 34 børn i de tilstødende lokaler. (Foto: Mogens Laier)

Studier af engelsk team-arbejde, kostskole og museforsøg

England var målet for en studietur, som ni fagfolk tilknyttet Muskel-svindfondens Vejlednings- og Behandlingscenter foretog 6.-12. marts.

Deltagerne var fysioterapeuterne Birgit Steffensen og Karin Andersen, ergoterapeuterne Jette Møller og Lene Sørensen, sekretær Gerda Bang Larsen, de civile værnepligtige læge Frank Bo Kristensen og læge Henrik Elbrønd og endelig lægerne Ole Hein-Sørensen og Annette Liebach Jensen.

Deltagerne besøgte den engelske muskelsvindorganisations hovedkontor i London, institutionen Chailey Heritage i Brighton, New Castle General Hospital i Newcastle og Mary Marlborough Lodge i Oxford.

Følgende artikel er lavet på baggrund af de interne rapporter deltagerne har lavet efter hjemkomsten.

Den 8-årige Jeff, der har muskelsvind af typen Duchenne går ved hjælp af lange skinner på benene. Dem fik han, fordi han tit faldt og tit var nødt til at støtte sig til væggen, når han gik. Nu er hans gang bredsporet og foregår med stive knæ. Benene føres frem i en halvcirkel fra hoften, og kroppen hælder skiftevis til højre og venstre under gangen.

Jeff er en af de 177 børn på Chailey Heritage i Brighton, kombineret skole og hospital, som den danske studieturgruppe besøgte under sin Englandstur.

Eleverne på skolen er enten kostelever eller bor hjemme. Duchenne-drengene kommer som regel til skolen, når de er holdt op med at gå, og den almindelige skole ikke længere kan klare at have dem som elever. De kan være på Chailey Heritage til de er 16 år, derefter er deres muligheder enten plejehjem eller beskyttet værksted.

Skolen tilbyder også, at eleverne kan komme der i en kortere periode, 3 til 6 måneder. I den tid kan forældrene også komme til oplæring i håndtering m.m. Omkring 20 af eleverne på skolen har muskelsvind, og heraf er der 12 med Duchenne. Det var den danske gruppes indtryk, at der var stor respekt for og indfølelse med børnene.

På kostafdelingen bor nogle få elever på enkelt- eller to-mandsværelser, mens resten bor på 6 eller 8 mandsværelser, der



Den engelske dreng, Jeff, går ved hjælp af benskiner. De kan udskyde tidspunktet, hvor han skal til at sidde i kørestol. (Foto: Frank Kristensen)

er inddelt med spanske vægge. Her er ansat sygeplejersker og plejepersonale, men f.eks. ingen fritidspædagoger. Foruden skolen og kostafdelingen består Chailey Heritage af en række afdelinger: Et bandagistværksted er beliggende i to skurvogne. Herfra får alle børn med muskelsvind korsetter umiddelbart efter, de er kommet i kørestol. Korsettet fremstilles ud fra individuelle afstøbninger og forarbejdes i plastmateriale. Det er også på bandagistværkstedet, at de lange gåskinner, fodkapsler og stå-stativer forarbejdes.

I den tekniske afdeling laves de såkaldte »moulded seats«. Det er sæder, der bruges til toilet, kørestol, skolestol og bil. Et slags siddeskjold, der bruges til meget dårlige børn, som ikke kan bruge korset. Skjoldet laves i plast efter en afstøbning af kroppen og beklædes indvendig med skumgummi.

I fysioterapien er der ansat 13 fysioterapeuter. Børnene får både individuel behandling på madrasser på gulvet og laver også øvelser i en stor gymnastiksal med ribber, bomme, kondicykler, fodboldmål og boksehold. Her bliver resultaterne af de individuelle øvelser og tests skrevet op på skemaer, som hænger på væggen, hvorefter børnene selv kan følge deres fremskridt og med andre ord konkurrere med sig selv.

Team-arbejdet i Oxford

På Mary Marlborough Lodge i Oxford indlægges svært handicappede fra hele England i gennemsnitlig 2 til 3 uger med

det formål at blive trænet i brug af hjælpemidler, og at få hjælpemidler tilpasset, således at de kan opnå størst mulig uafhængighed i hverdagen.

Der er 21 senge, hvoraf de tre er beregnet til hjælpere og familie. To af sengene står i en selvstændig lejlighed, som er indrettet til afprøvning af hjælpemidler: lifts, kørestole, toiletter, badeinstallationer, køkken m.m.

I gennemsnit er der indlagt 1-2 muskelsvindpatienter ad gangen. Desuden kommer patienterne med 3 til 12 måneders interval til ambulante besøg. Der kommer dagligt tre patienter med muskelsvind til ambulante besøg.

Ved de første ambulante besøg undersøges patienten grundigt, ved de efterfølgende besøg har de kun lidt kontakt med lægerne, men kontrolleres af en fysio- og en ergoterapeut, der udfylder et check-skema.

En fysioterapeut, en ergoterapeut og en tekniker arbejder sammen i et team om hver patient. Dette tætte team-arbejde er tilsyneladende en meget frugtbar arbejds måde.

Man bestræber sig på at forebygge deformiteter. Patienter med muskelsvind får ordineret natskiner så hurtigt som muligt – altså inden patienten har fået spidsfod. Personalet måtte dog indrømme, at der var problemer med at få patienterne til at acceptere natskinerne.



Et såkaldt »moulded seat«. Det er et siddeskjold, der bruges af børn, som er for dårlige til at bruge korset. Sædet kan monteres i kørestol, bilen eller som her toiletet.

Også gå-skiner ordineres fra dette hospital, samtidig får patienten dog også en kørestol for at have større mulighed for at komme omkring.

Det var den danske gruppes indtryk, at personalet på Mary Marlborough Lodge har god kontakt til familierne og bruger god tid til samtaler, og lader patienterne få mulighed for at formulere sig. Selv om man ikke tager på hjemmebesøg, lægger man stor vægt på et tæt samarbejde med den lokale praktiserende læge, skolen, de sociale myndigheder m.m. Parallelt med dette arbejde driver hospitalet en del forskning og udvikling af tekniske hjælpemidler, ligesom de holder 20 kurser årligt af tre dages varighed for behandler-grupper.

Forsøg på mus og rotter

Den engelske muskelsvindorganisation byggede oprindelig New Castle General Hospitals afdeling for neurologi, som var den tredje institution, den danske studieturgruppe besøgte.

Chef for både behandlings- og forskningsafdelingerne er professor Sir John Walton, der var grundlægger af den engelske muskelsvindorganisation.

I forskningsafdelingerne holder man både hunde, rotter og mus, som bruges til forsøg. Man undersøger muskeludviklin-

gen hos kyllingefostre sideløbende med biopsier hos mennesker. Ikke mindre end 30 forskere og fire teknikere, der fremstiller og reparerer al apparatur, er ansat på denne afdeling.

Den danske gruppe fik en letfattelig gennemgang af forskningsprojekterne og fik indtryk af, at der ustandselig dukker nye ubeskrevne problemer op i musklernes funktion og regeneration.

Englændernes tradition for at det meste forskning betales af private fonds, som kræver forskningsrapporter, giver de engelske forskere træning i at formulere sig, så lægmand kan få indtryk af arbejdet.

Forskerne forklarer dog også, at de mange årlige rapporter giver et afbræk i arbejdet, samtidig med at det giver mulighed for at koordinere den forskning, der foregår på området.

Muskelsvindklinikker

Den tilknyttede muskelsvindklinik for voksne er åben hver onsdag eftermiddag, hvor patienterne ses af lægen. Hvis der er problemer tager ergoterapeuten og eventuelt socialrådgiveren på hjemmebesøg. En psykolog tilkaldes, hvis der er store psykiske vanskeligheder. Flere patienter havde store sociale og arbejdsmæssige problemer.

Ved diagnosticeringen er patienterne indlagt i fire dage, og den ambulante kontrol foregår en gang årligt.

På muskelsvindklinikken for børn er doktor Gardner Medvin afdelingschef. Han følger Duchenne-patienterne i hele deres livsforløb.

Denne klinik har åben hver tirsdag eftermiddag, og arbejdsformen er den samme som på voksenklinikken, dog indkaldes nydiagnosticerede børn om formiddagen, så de ikke kommer sammen med de større drenge.

Diagnosticeringen foregår på afdelingen med en fire-dages indlæggelse, og de ambulante kontrolbesøg sker med intervaller på tre måneder til et år.

I forbindelse med akut sygdom er det muligt at blive indlagt på den neurologiske afdeling, men det sker dog sjældent. Hvad angår behandlingsformer lægges der stor vægt på svømning, mens Gardner Medvin ikke mener, at børnene skal bruge for meget tid på fysioterapi ...

Alt i alt var der tilfredshed med Englands-turens forløb. Deltagerne fik inspiration og ideer til deres daglige arbejde, og de forskellige institutioner gav både et indtryk af, hvordan man ikke skal og hvordan man kan indrette et fremtidigt dansk institut for muskelsvindramte.

H. MEYLAND-SMITH Aps.

Industrivej 27
9830 Tårn

HJÆLPEMIDLER TIL BØRN OG VOKSNE

TRICYKLER
GANGVOGNE
MINIKØRESTOL



PERSON- BIL-LIFT
POTTESTOL
PANDEPIND



Beskyttelseshjælmen Toppen 77
Canon Communicator
HB omklædningsleje
Linido pusle- bruseleje
(08) 961985



Præsentation af Duchenne-projektet

I det følgende skal jeg gøre rede for et forskningsprojekt og et udviklingsarbejde, som pr. 1. maj 1982 er sat i gang efter Muskelsvindfondens initiativ.

De økonomiske forudsætninger er tilvejebragt gennem bevillinger af Sygekassernes Helsefond (81.500 kr.) og Egmont H. Petersens Fond (125.000 kr.).

Baggrunden

Erfaringer fra arbejdet i Vejlednings- og Behandlingscentret siden 1976:

- Der forekommer ofte problemer i forbindelse med valg af børnehave og skole, når det drejer sig om børn med muskelsvind: Hvilken placering er bedst for barnet, og hvordan fremskaffer man de bedst tænkelige betingelser for barnets børnehave- og skoleplacering?
- Der er et udtalt behov for vejledning og rådgivning af børnenes lærere – såvel med hensyn til social integration og praktisk-indlæringsmæssige foranstaltninger som til stimulering af barnets interesser, der kan dyrkes, når barnet bliver stadig mere motorisk hæmmet. Men der savnes ideer og viden til rådgivning herom.
- I forbindelse med undervisningspligtens ophør opstår der særlige vanskeligheder. Det er væsentligt, at den unge ikke blot sidder passivt hen: Hvordan kan man medvirke til, at den unge finder meningsfulde aktiviteter efter skoletidens ophør?
- Nogle forældre føler – forståeligt nok – nu og da opdragelsesopgaven som tyngende, og de kan have brug for at snakke med en person, som har viden om og indføling i barnets og familiens totalsituation.
- Nogle forældre kan nu og da opleve, at ægteskabet bliver udsat for store belastninger. De kan have brug for at snakke med en, der kan rådgive på baggrund af en viden om muskelsvindramtes totalsituation. Måske kan man sige, at den bedste støtte til et barn med et handicap er en støtte til, at familien fungerer bedst muligt.
- Over for de bevilgende myndigheder kan det undertiden være nyttigt at kunne henvise til en undersøgelse, der demonstrerer behov for økonomisk og anden støtte.
- Ikke alle kommuner eller amter er lige beredvillige med hjælp – og det kan

være nyttigt at kunne henvise til praksis og cirkulærefortolkning i de kommuner og amter, der har en velvillig praksis.

- Andre erfaringer kunne nævnes.

Læge Carl-Otto Gøtzsche lavede i 1980 en socialmedicinsk undersøgelse om børn med Duchenne-sygdommen. Den er omtalt i »Nyt fra Muskelsvindfonden«, nr. 3, 1981. En af konklusionerne var, at der er behov for en psykologisk undersøgelse og en pædagogisk-psykologisk rådgivning.

I »Nyt fra Muskelsvindfonden« 1980, nr. 3 findes en artikel af psykolog Palle Hansen. Den handler om »Psykiske reaktioner hos børn med muskeldystrofi og nogle behandlingsovervejelser«. Artiklen er baseret på – fortrinsvis – udenlandske undersøgelser om børn med muskelsvind og er bygget alene på litterære studier. Det er en udmærket oversigtsartikel.

Artiklen skal ikke gennemgås her – læs den igen – men jeg skal fra Palle Hansens konklusion nævne, at artiklens forfatter »finder det overordentlig vigtigt, at man i behandlingen af børn med muskeldystrofi udover den fysioterapeutiske behandling yderligere koncentrerer sig om barnets psykiske, sociale og intellektuelle udvikling i dets familiemæssige sammenhæng. Udelukker man dette aspekt i behandlingen, vil der hos børn med muskeldystrofi kunne udvikle sig en psykopatologisk overbygning samt en intelligensmæssig tilbagestående, som i høj grad vil kunne forringe barnets muligheder for at kunne deltage i et samfundsmæssigt liv senere i tilværelsen«.

Opgaven

Undersøgelsens opgave – og i forlængelse heraf de intentioner, der ligger i projektet – kan beskrives med følgende spørgsmål:

- A. Hvordan oplever den muskelsvindramte sin situation, sine muligheder, sine begrænsninger, sine belastninger? Hvordan oplever hans familie mulighederne og begrænsningerne? Hvilke vanskeligheder og begrænsninger oplever forældrene – såvel af praktisk/økonomisk art som af menneskelig art?
- B. Hvordan kan Muskelsvindfonden og VB-centret videreudvikle tilbud om pædagogisk-psykologisk rådgivning til børn og unge med muskelsvind, til familien og til de behandlere, som kommer i berøring med den muskelsvindramte (lærere, sko-

lepsykologer, fysio- og ergoterapeuter m.fl.)?

Udgangspunktet er, at den fysiske invaliditet kan vi ikke fjerne, men vi kan måske hjælpe hinanden til at give barnet og den unge flere kvaliteter i tilværelsen i skolen, i fritiden og efter undervisningspligtens ophør. Behovet for en sådan støtte er ikke blevet mindre, efter at samfundet mener, vi er kommet ind i en økonomisk krisetid.

Projektets hensigt

Hvad er det så forskningsprojektet og udviklingsarbejdet går ud på? Det kan kort beskrives i følgende punkter:

- A. En psykologisk analyse af en gruppe Duchenne-børns skole-, fritids- og aktivitetsmuligheder efter undervisningspligtens ophør. Dette søges belyst ved interviews med drengene og de unge og deres forældre samt ved spørgeskemaer til lærere, skolepsykologer, fysio- og ergoterapeuter og andre, der har et nært kendskab til de muskelsvindramte og deres families situation.
- B. En analyse af forældrenes belastningssituation m.h.t. at pleje og opdrage et fysisk handicappet barn med et fremadskridende sygdomsforløb.
- C. En undersøgelse af forældrenes oplevelse af diagnosens forudsigelse af barnets livsforløb samt af forældrenes behov for pædagogisk-psykologisk eller menneskelig støtte til deres og barnets livssituation.

Det er væsentligt at fremhæve, at hovedformålet med undersøgelsen er at undersøge, hvordan barnet/den unge og dets forældre (samt lærere, fysio- og ergoterapeuter m.fl.) oplever behov for pædagogisk/psykologisk (menneskelig) rådgivning/støtte i forskellige perioder. Det er de muskelsvindramte og deres familier, der først og fremmest skal have lejlighed til at formulere deres behov og deres ideer.

Og dette fører os frem til den anden – og den væsentligste – del af projektet.

Rådgivning og vejledning på baggrund af undersøgelsen

Undersøgelsens egentlige formål er at tilvejebringe viden og ideer, der kan dan-



Gunnar Bang-Larsen forklarede på landsmødedagene om sit Duchenne-projekt. I baggrunden fysioterapeut Birgit Steffensen og læge Henrik Elbrønd.

ne baggrund for rådgivning og vejledning af den muskelsvindramte – med henblik på optimal skole-, fritids- og aktivitetssituation efter undervisningens ophør. En sådan rådgivning skal ikke alene tilbydes børn med Duchennesygdom, men alle familier, der har et medlem med muskelsvind. Det forventes, at undersøgelsen vil kunne danne baggrund for rådgivning om, hvilke aktiviteter, man kan/bør inspirere den muskelsvindramte til, når man tager i betragtning, at nogle efterhånden får begrænsede muligheder for fysisk aktivitet. Ligeledes forventes det, at undersøgelsen vil kunne danne baggrund for idéformidling og initiativer fra Muskelsvindfonden og VB-centret. For eksempel med henblik på praktisk, pædagogisk og økonomisk rådgivning for at få de størst mulige udfoldelsesmuligheder i årene efter skolegangens ophør.

Med andre ord: Det forventes, at Muskelsvindfonden og VB-centret vil få erfaringer og ideer til at afhjælpe og forebygge de psykiske følgevirkninger af sygdommen.

Sammenfattende kan man sige, at projektet går ud på at fremskaffe en baggrund for at stimulere til størst mulig optimisme med hensyn til den muskelsvindramtes skole-, fritids- og erhvervssituation. Hvordan kan man støtte familierne i deres situation – og hvordan kan man blive bedre rustet til at argumentere over for myndighederne?

En væsentlig hensigt med projektet er at tilvejebringe de bedst mulige betingelser for et optimalt udviklings- og aktivitetsforløb for barnet, den unge og den voksne. Og således være med til at forhindre en unødigt pessimisme og passivitet for den muskelsvindramte i og efter skoletiden.

Undersøgelsens afgrænsning

Selve undersøgelsen – men ikke det efterfølgende rådgivningstilbud – er afgrænset til at omfatte samtlige børn med Duchenne-sygdommen og deres familie i følgende amter: København, Fyn, Ribe og Århus.

Perspektiv

Det forventes således, at undersøgelsen vil kunne danne baggrund for:

- en forbedret rådgivning i forhold til skole- og fritidssituation,
- en forbedret støtte i forhold til initiativer vedrørende aktiviteter efter undervisningspligtens ophør,
- en forbedret rådgivning til familier i særligt belastede situationer, såvel praktisk/økonomisk, som menneskeligt,
- initiativer vedrørende skole- og opdragelsesproblemer samt eventuelle ægteskabelige belastningssituationer,
- forbedret rådgivning til lærere, fysioterapeuter og andre, der arbejder sammen med barnet/den unge/den voksne,
- at argumentere over for træge myndigheder.

I forlængelse af undersøgelsen forventes altså initiativer til at etablere en psykologisk/pædagogisk rådgivning fra VB-centret. Men ikke mindst: Det forventes, at der på baggrund af undersøgelsen kan tages initiativer til at forældre kan støtte hinanden vedrørende forskelligartede spørgsmål. En udvikling af en menneskelig/praktisk hjælpetjeneste fra den ene familie til den anden, for eksempel i form

af samtalekredse.

Vejlednings- og Behandlingscentret har siden 1976 udviklet en service med hensyn til økonomisk og praktisk rådgivning samt fysioterapeutisk behandling. Muskelsvindfonden og Vejlednings- og Behandlingscentret er nu parate til at iværksætte en mere intensiv rådgivning også på det pædagogisk-psykologiske område. Denne rådgivning tænkes tilbudt samtlige med muskelsvind og ikke kun Duchenne-drenge og deres familier. Vi håber på interesse og velvillig bistand fra de familier, der inddrages i undersøgelsen, således at der i løbet af få år kan etableres en udvidet rådgivning på baggrund af forældres og muskelsvindramtes ønsker.

Dette initiativ er – såvel med hensyn til undersøgelsens omfang som til opbygning af en psykologisk-pædagogisk rådgivning – så vidt vides nyt, også sammenlignet med andre lande.

Gunnar Bang-Larsen
cand. pæd. psych.

Turistbog for bevægelseshæmmede

Et digert værk om bevægelseshæmmedes muligheder for at se Danmark er udgivet af Danmarks Turistråd, der har samlet og systematiseret de mange oplysninger i tæt samarbejde med Boligudvalget for Bevægelseshæmmede. Den 89-siders tykke rapport indeholder oplysninger om transport-muligheder til og i Danmark. Indkvarteringsmuligheder både feriebyer, hoteller, vandrehjem, campingpladser og højskoler. Desuden er en stor del af rapporten helliget udførlige beskrivelser af seværdigheder i Danmark, hvordan adgangsforholdene er, om der er toiletmuligheder for handicappede, om der er mulighed for at få hjælp osv.

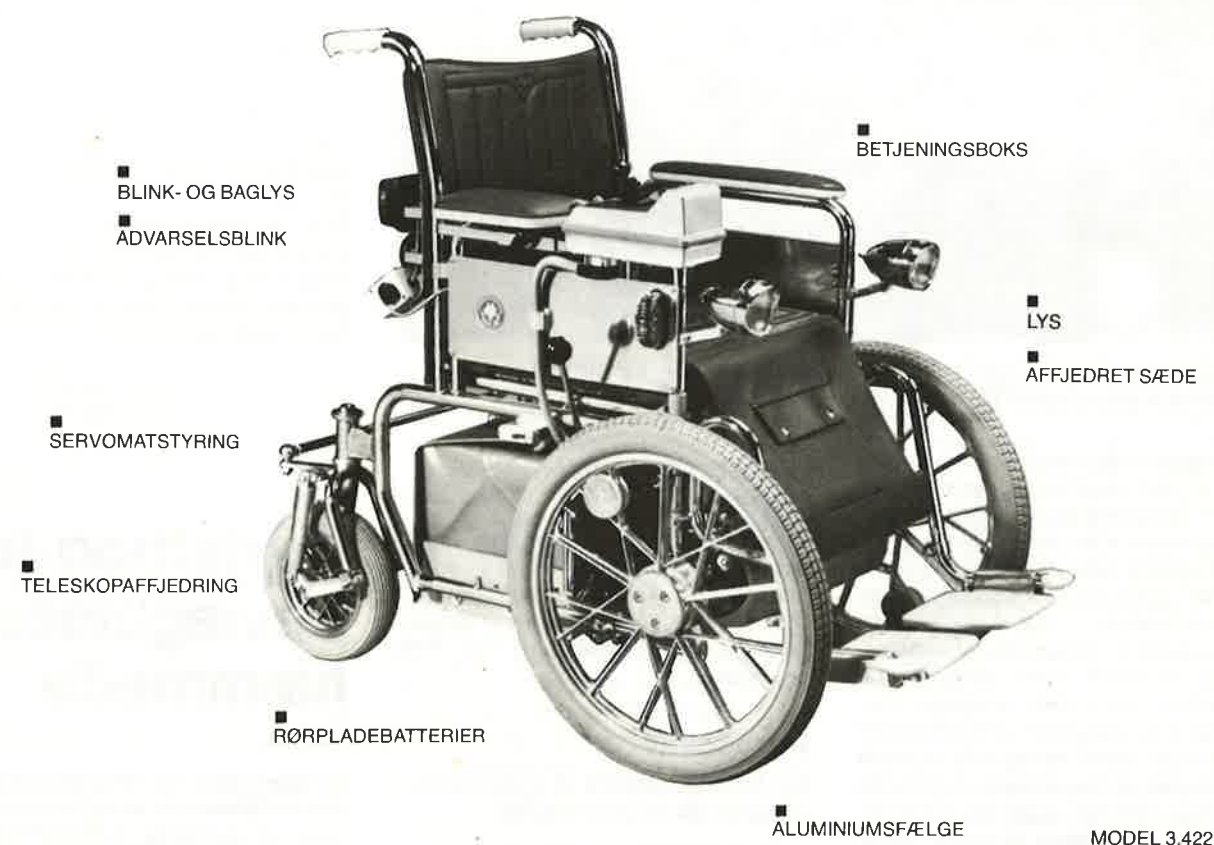
Bogen er meget fin, hvis man som bevægelseshæmmede skal planlægge en ferie i Danmark, og den giver i slutningen en oversigt over anden relevant litteratur samt nyttige adresser.

Materialet er blevet oversat til engelsk og tysk og udleveres gratis til interesserede fra Danmarks Turistråds kontorer i en række lande.

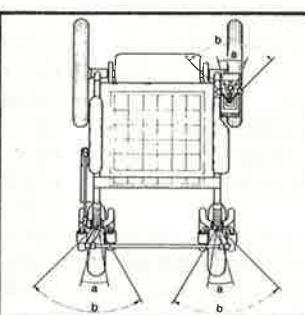
Bogen, der løbende vil blive ajourført, kan fås ved henvendelse til Danmarks Turistråd, Vesterbrogade 6D, 1620 København V, tlf. 01-11 14 15. Rapportens titel er: »Rejse i Danmark for bevægelseshæmmede«.

MEYRA

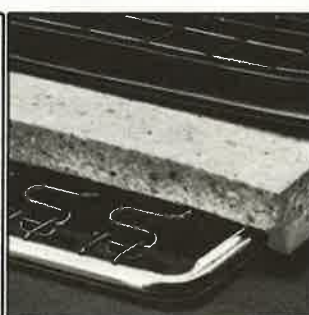
80'ernes elektriske kørestol



TELESKOPAFFJEDRINGEN opfanger niveauforskelle og ujævnheder og er standardudstyr på næsten alle MEYRA 80 modellerne.



SERVOMAT STYRING regulerer elektronisk styrehjulenes udslag omvendt proportionalt med hastigheden. - Stor hastighed (a) = lille styreudslag. - Lille hastighed (b) = stort styreudslag.



NYT AFFJEDRET SÆDE med fjederbund og 5 cm tykt skumgummiindlæg. Øger siddekomforten selv ved kørsel i ujævn terræn.



NY BETJENINGSBOKS med kontakter for lys, blink, frem- og tilbagekørsel samt regulator for valg af hastighed. Lys og symboler informerer om kørestolens tilstand.

S&W

SIMONSEN & WEELS EFTF. A/S ■ ROSKILDEVEJ 14 ■ 2620 ALBERTSLUND ■ 02-64 81 11

RING OG AFTAL TID
FOR EN DEMONSTRATION ■■



ÅRSSKRIFT 1981

fra Muskelsvindfonden



Årsskrift 1981 fra Muskelsvindfonden

Redaktionen:

Evald Krog (ansvarshavende)
Marius Byriel
Erik Fogtmann
Søs Kjeldsen
Kim Kastrup (foto)

Redigering og lay-out:

Marius Byriel
Søs Kjeldsen
Oplag: 4.500
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
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 (D. Jfb.)
Henning Krog	Sekretær
Frank Kristensen	Sekretær
Evald Krog	Landsformand
Peter Tast	Sekretær
Lis Thomsen	Bogholder

VB-Center:

Karin Andersen	Fysioterapeut
Henrik Elbrønd	Sekretær
O. Hein-Sørensen	Lægelig sekretær
Gerda Bang Larsen	Sekretær
Kirsten Laursen	Fysioterapeut
Jette Møller	Ergoterapeut
Anne-Lise Olesen	Sekretær
Birgit Steffensen	Fysioterapeut
Lene Sørensen	Ergoterapeut

Klinik for fysioterapi:

Laila Loftig	Sekretær
Kirsten Meldgård	Fysioterapeut
Anne Marie Kjær Nielsen	Fysioterapeut
Randi Gade Sørensen	Fysioterapeut
Birgit Werge	Fysioterapeut
Elsie Toft-Hansen	Fysioterapeut

Forsidebillede:

Oplysning om muskelsvind og sygdommenes følger er et af Muskelsvindfondens formål. Det sker blandt andet gennem plancheudstillinger, som turneer på skoler og biblioteker. I forgrunden en af VB-centrets yngste klienter, den tothalvt-årige Kenneth Sværke Jacobsen.



Årsberetning 1981 for Muskelsvindfonden

»Skal en årsberetning være en opremsning af gennemførte projekter og landvindinger, må man nok karakterisere 1980 som et lille år for Muskelsvindfonden«

– Fra indledningen til Muskelsvindfondens årsberetning 1980

Var 1980 – som ovennævnte sentens antyder – et stille år, hvor udviklingen blev fordøjet og resultaterne konsolideret, er karakteristikkene for 1981 lige modsat: Et udadvendt år med projekter og aktiviteter i en uafbrudt selvforstærkende strøm. 1981 nød godt af, at næsten samtlige fremstød var programsat og planlagt i 1980, i vished om, at når et Internationalt Handicapår og et 10 års jubilæum falder sammen kræver året en ekstraordinær indsats. Og 1981 blev ekstraordinært: – Fra 776.000 i 1980 steg nettomsætningen til 1.234.000 kr. i 1981. En fremgang på mere end 50%. Det skal også nævnes, at foruden at skaffe dette resultat til veje, fik vi også brugt hver en krone så godt og grundigt, at

der i 1981 alligevel må noteres et underskud på knap 3.000 kr.

– Antallet af artikler i dag-, distriktsblade og tidsskrifter om muskelsvind, Muskelsvindfonden og årets projekter fordobledes i forhold til året før. En hastig sammentælling viser således, at udklipsbureauet i gennemsnit fremsendte tre udklip pr. dag.

Foruden disse ydre tal for aktivitetsniveauet, er der god grund til at hæfte sig ved, at Muskelsvindfonden i 1981 for alvor »påtog« sig en ny opgave, nemlig rollen som paraplyorganisation på hjælpemiddelområdet. En åben, brugerorienteret handicapmesse og en idékonkurrence om hjælpemidler blev en fornem markering af brugerens rolle, som udgangspunkt og mål for produktion og bevilling af hjælpemidler i Danmark.

På god sæt og vis er også denne årsberetning delt op i enkeltstående afsnit. Vi håber alligevel at kunne bibringe et indtryk af sammenhæng mellem de enkelte emner, ikke mindst i relationen mellem indsamling og oplysning. – Tombolaen i Skive d. 7. maj gav eksempelvis den før-

ste kontakt til en muskelsvindramt familie.

Til trods for, at Vejlednings- og Behandlingscentret – som selvejende institution – aflægger egen årsberetning, har vi i år føjet et afsnit til, hvor vi redegør for fondens forpligtelser, engagement og bistand til centrets drift og arbejde, samt tegner konturerne til et kommende forsknings- og behandlingsinstitut for folk med muskelsvind.

Derimod er hverken jubilæum eller handicapår gjort til genstand for særskilt omtale. Begge emner er en integreret del af arbejdsårets aktiviteter.

Vi skal nu invitere til bl.a. kunstudstilling med Per Arnoldi, koncert med Fats Domino og landsmøde med 120 deltagere, præsentere (doværende) socialminister Ritt Bjerregård i kørestol på en international handicapmesse og en idékonkurrence om hjælpemidler, samt orientere om forskningsprojekter og en ny diasserie.

Det er en del af spændvidden for de følgende sider. Vi ønsker god fornøjelse ...



Multikunstneren Jørgen Nash smed støvlerne, drak et glas mælk og læste op af sine højest personlige digte for den tætpakkede kunstbygning i Århus. Anledningen var åbningen af fondens kunstudstilling med efterfølgende auktion.

Indsamling

Med sidste indsamlingsaktivitet – en koncert 2. juledag – standsede søjlen på indsamlingsbarometret for specielle arrangementer ved kr. 597.238. Budgettet for 1981 havde forudskikket kr. 910.000. Kunne forventningerne i budgettet ikke helt indfries er resultatet ikke desto mindre mere end en tredobling i forhold til tallet på 167.000 kr. i 1980.



Hundredevis af kasser med lodsedler blev sendt ud over det ganske land i forbindelse med landslotteri '81.

Mens aktion »Skaf et nyt medlem« blev lanceret med januar måneds kontingent-opkrævning til medlemmer gjorde sekretariatet klar til projekt Vejle dage, landslotteri, kunstauktion, koncerter og tombola.

Den landsdækkende tombolatourné lagde ud i Hadsund d. 16. februar og da den sluttede i Rebæk Søpark d. 23. november havde ægteparret Sonja og Knud Larsen uden vederlag forestået tombola i 27 butikcentre og gågader.

Kunstudstilling

112 danske kunstnere bidrog med 232 værker til fondens kunstudstilling i Århus Kunstbygning 26. februar - 1. marts. Da værkerne kom under auktionsleder K.H.S. Poulsens hammer, måtte det konstateres, at den økonomiske afmatning også havde bud efter det kunstkøbende publikum, som ellers var mødt frem i stort tal.

Auktionen indbragte godt 45.000 kr. Per Arnoldi stod for udskillingens plakat, mens åbningen blev garneret med hapningen »Den lækede Prometheus« opført af tusindkunstneren Jørgen Nash

og den svenske kunstprofessor Sven Malvin.

Projekt Vejle dage

Med forstander Bjarne Hauger og lærerne Jørn Richter og Flemming Westh i spidsen, et arbejdskraft-potentiale på 110 elever fra Den Jyske Idrætsskole og sagkyndig assistance fra et præsidium på 11 fremtrædende vejleensere, var der skabt optimale organisatoriske rammer for projekt Vejle dage's buket af arrangementer.

Vejle dagene blev et mønstereksempel på, hvordan Muskelsvindfonden i fremtiden kan kombinere oplysning, indsamling og underholdning, målrettet til et geografisk afgrænset område. Bredden i tilbuddet til Vejle bys 50.000 indbyggere fremgår af arrangementskalenderen:

- 16.2. »Vi har et handicappet barn«. Debataften, diasserie om fondens arbejde på Vejle bibliotek
- 19.3. »Følelser, humor og handicap« debataften med oplæg
- 7.4. »Solidaritet og socialindkomst« debataften

- 14.4. Koncert med Sneakers og Delta Cross Band.
- Politikens plakatkonkurrence »Handicap '81« på Vejle Bibliotek
- 21.4. Kirkekoncert i Nørremarkskirken
- Værtshusholder for en dag på Væstede
- 22.4. Kæmpe banko spil
- lodseddsalg over hele Vejle by
- 23.4. Teaterforestillingen »Pladask« for Vejles børnehaver, kæmpe loppe-marked, boder og informationsstande på Den Jyske Idrætsskole
- koncert med Niels Haugsgaard og Kræn Bysted's

Landslotteri

Den 23. marts lød startskuddet for fondens hidtil største landslotteri: 272.000 lodder til 10 kr. stykket, en halv mill. kroner på gevinstsiden fordelt på 572 præmier.

Med postomdelingen af 125.000 lodsedler i en række nøje udvalgte distrikter var landslotteriet samtidig en test på fondens gennemslagskraft via brev-spræken, et fingerpeg om resultatet af en



En kæmpecheck fra Sparekassen SDS var et af de mange bidrag, der tilfaldt fonden i 1981.



Muskelsvindfonden var medarrangør af fem koncerter med den internationale showgruppe Up With People.

100% overgang til et landsdækkende husstandsomdelt lotteri.

Lad os slå fast at kampagnens svarprocent ikke blev tilfredsstillende, men om årsagen skal findes i dagbladskonflikten, konkurrencen fra »Flygtning 81«, den økonomiske afmatning eller for svagt et budskab må stå hen i det uvisse. Med rygdækning i de 150.000 lodsedler i løssalg gav landslotteriet et nettoresultat på kr. 263.000.

Koncerter

Indsamling via koncerter og musikarrangementer med tilhørende udskænkning har været en fast projektform lige siden Muskelsvindfondens start.

Engagementet i »branchen« tog kraftigt til i 1981 i et bevidst forsøg på at få den fornødne erfaring, kontakter og arbejds-

model for koncertvirksomhed i større format.

Foruden koncerterne under projekt Vejle dage, præsenterede fonden Fats Domino in concert d. 22. oktober og rock-reggae kombinationen Gnags – Tony Ellis Band i et 2. juledags-bal.

Begge koncerter afholdtes i Vejlbyskov Hallen i Århus.

I et frugtbart samarbejde med en række jyske Lions Clubs var fonden ligeledes engageret i fem af 14 koncerter med den internationale musik- og sanggruppe Up with People.

Indsamling i lokalgrupperne

Foruden en væsentlig indsats i de to måneders landslotterikampagne præstere de følgende lokalgrupper selvstændige arrangementer i 1981:

Odense:

29.3. bankospil

9.5. familieorienteringsløb

København:

8.2. kirkekoncert i Roskilde Domkirke med drengeskoret Da Capo

Kolding:

9.5. Bymarch i Kolding

24.7. tombola på Vorbasse marked

26.11. tombola i Kolding

Næstved:

2.6. bankospil i Fakse

9.7. tombola i Ringsted

23.7. tombola i Næstved

13.11. bankospil i Everdrup

Bidrag

Niveauet for den intensiverede indsats i 1980 for bidrag via ansøgninger til firmaer, pengeinstitutter, fonds og legater blev mere end fastholdt i 1981.

Efter en omfattende korrespondance og opfølgning nåede disse bidrag kr. 470.000 mod kr. 426.000 i rekordåret 1980.



Ikke mindre end 27 butikcentre og gågader fik besøg af tombolavognen. Spillelidenskab var til fordel for Muskelsvindfonden.



Dronning Margrethe blev vist rundt på Handicapmessen i Ålborg af Ålborg-Hallens direktør Sven Bengtson og Anita Kruse, der er medlem af Muskelsvindfondens bestyrelse.



Ritt i gyngen. Daværende socialminister Ritt Bjerregaard åbnede officielt handicapmessen i Ålborg. Hun var en meget aktiv udstillingsgæst og afprøvede adskillige hjælpemidler. Hun satte sig også i en kørestol, og det kom der mange avislinier ud af.

Oplysning

Bøger

I 1979 var Muskelsvindfonden indbyder til et seminar om totalbehandling af muskelsvindramte. Nogle af verdens førende forskere og behandlere inden for dette område deltog i de givtige dage. Alle foredrag og diskussioner blev optaget på bånd, og i 1981 blev der taget kontakt med Lægeforeningens Forlag med henblik på udgivelse af dette materiale i bogform. Bogen, der er på engelsk, kommer på markedet i løbet af 1982, takket være økonomisk støtte fra Egmont H. Petersens Fond. Muskelsvindfondens daværende repræsentant i det sociale forbrugernævn i Århus Kommune, Svend Due, var blandt initiativtagerne til en håndbog med den præcise titel: »Handicappedes adgangsmuligheder til offentlige bygninger, anlæg m.v. i Århus Kommune«. Bogen er på 240 sider og udgivet i 1500 eksemplarer af Århus Kommune.

Folder

I rækken af foldere fra Muskelsvindfonden er der også kommet en om Vejlednings- og Behandlingscentret. Den fortæller i korte vendinger om centrets målsetting, arbejdsområder og samarbejde med Århus Kommunehospital.

Plancher

Muskelsvindfondens plancheudstilling, der på 24 moduler beskriver generelle handicapproblemer, hjælpemidler, muskelsvindsygdommene og Muskelsvindfondens og VB-centrets arbejde, havde premiere på handicapmessen i Ålborg. Den har siden været flittigt udlånt til især skoler og biblioteker. Den findes i to eksemplarer, og er blevet sendt rundt i nogle solide transportkasser.

Dias

Oplysning og indsamling er på fineste måde forenet i forbindelse med lysbilledserien »Keld har muskelsvind«. Serien blev udgivet med støtte fra Rank Xerox og er siden solgt i det svimlende antal af 140 til især skoler og biblioteker.

Tidsskrift

Tidsskriftet »Nyt fra Muskelsvindfonden« – flagskibet i fondens oplysningsvirksomhed – udkom fire gange i løbet af året. Oplaget blev øget fra 2000 til 2500. Det blev efter hvert nummer forsøgt at udvide læserkredsen ved hjælp af en række målgruppefremstød. Bl.a. modta-

ger folketingsmedlemmerne fremover tidsskriftet. I det andet nummer blev der indlagt et jubilæumsnummer til markering af fondens 10 års fødselsdag. Det blev trykt i 1000 ekstra eksemplarer og brugt ved oplysningsaktiviteter, fondsansøgninger m.m.

Amtsoplysende møde

Ved det amtsoplysende møde i Åbenrå varmede det – med de mange kautionsvæggringer fra Sønderjyllands Amt in mente – at høre de tilstedeværende terapeuter uopfordret give udtryk for, hvor afhængige de er i deres arbejde af VB-centrets ekspertise. Der var 70 deltagere i mødet – heraf flere amtspolitikere. Københavns Lokalgruppe arrangerede to møder om henholdsvis behandlingsmuligheder i Københavns området og arvebiologi.

Foredrag

Det var i september, lige inden den store foredragssæsons begyndelse at landsformand Evald Krog var impliceret i et alvorligt trafikuheld. Det betød – foruden formandens fravær resten af året – at antallet af foredrag blev væsentligt reduceret i forhold til tidligere år. Dog har bestyrelsesmedlem Anita Kruse en kontinuerlig foredragsvirksomhed.

Handicapmessen

I september var Muskelsvindfonden for anden gang arrangør af en international handicapmesse i Ålborg-hallen. Den økonomiske afmatning og nedskæringerne på de sociale budgetter mærkedes også på hjælpemiddelområdet, derfor viste firmaerne en generel tilbageholdenhed med at købe stande. Men 55 udstillere vovede pelsen og fik en flot messe op at stå. Den fik mediernes bevågenhed takket være Hendes Majestæt Dronning Margrethes besøg, og takket være at daværende socialminister Ritt Bjerregaard åbnede messen officielt og i den forbindelse satte sig i en kørestol. Messen var åben for forbrugerne og velbesøgt.

Hjælpemiddelkonference

Hjælpemiddelkonferencen, som var planlagt i forbindelse med handicapmessen i Ålborg, blev udsat, fordi landets 2200 socialrådgivere blev lockouted af deres arbejdsgivere. Dermed var den væsentligste deltagergruppe afskåret fra at deltage.

Idékonkurrence

Der kom 130 forslag til Muskelsvindfondens idékonkurrence om hjælpemidler til handicappede. 31 ideer blev præmieret med tilsammen 40.000 kr. Hele konkurrencens formål var at markere brugerens rolle som udgangspunkt og mål for produktion og bevilling af hjælpemidler.



Foredrag er en vigtig del af oplysningsarbejdet. Her er Evald Krog på besøg på Den Jydske Idrætsskole i Vejle.



Plancher, dias, plakater, video, foldere, tidsskrifter og en personlig snak med en af terapeuterne. Det var Muskelsvindfondens egen stand på Handicapmessen i Ålborg.

Udstillinger

Muskelsvindfonden arrangerede selv en messe i Ålborghallen og havde også selv en stand på messen. Desuden har fonden deltaget i udstillinger i følgende byer: Vejle, Århus, Støvring, Horsens, Brørup, Kolding og Holstebro. Især Kolding Lokalgruppe har været en stor hjælp i afviklingen af disse udstillinger.

Daglige henvendelser

I rækken af oplysningsaktiviteter skal ikke glemmes det store antal daglige henvendelser fra skoler, institutioner og enkeltpersoner, der ønsker oplysninger om Muskelsvindfonden. Til særligt interesseret har vi udlånt vores videobånd »Information fra Muskelsvindfonden« og vores plancheudstilling, ligesom vi har haft rigtig mange gæster på fonden, der har set videobånd på vores eget anlæg og beset faciliteterne i Vestervang.



Et let-udklappeligt strygebræt var et af de præmierede bidrag ved Muskelsvindfondens hjælpemiddelkonkurrence. Fra venstre ses dommerne, ergoterapeut Jette Møller, arkitekt Hanne Rasmussen, ingeniør Bent Mohr Jensen og idemanden bag strygebrættet Søren Mikkelsen (Foto: Mogen Laier).



Muskelsvindfondens repræsentantskab anno 1981: Bagest fra venstre ses lærer Birte Brejner, ingeniør Bent Mohr Jensen, skole-direktør Kurt Kristensen, overlæge Ole Bentzen, kreditchef Frantz Neumann, journalist Erik Fogtmann, socialrådgiver Søren Hagen Jensen, regnskabschef Peter Dahl Jensen, forreste række: stud.psych. Anita Kruse, ingeniør Erland Winterberg, landsformand Evald Krog og cand.merc. Niels Abildgård. Fraværende ved denne fototagning var læge Anton Ohrt Nissen, direktør J.H. Bro-Jørgensen og cand.psych. Ruth Andersen.

Organisation

I 1981 har den nye organisationsstruktur – vedtaget med de nye vedtægter på landsmødet i 1980 – skullet stå sin første »årsprøve«.

Projektgruppetanken dokumenterede til fulde sin slagkraft i projekt »Vejle-dage«, uden det dog lykkedes at eksportere tanken til potentialet i andre byer. Til gengæld fik tre enkeltstående projektfolk fast tilknytning til fonden i 1981, hvor de deltog i de to afholdte kontaktudvalgs-weekender på linje med fondens lokalgrupper.

For lokalgrupperne stod 1981 i afmatnings tegn, idet både Herning og Odense lokalgruppe meddelte, at de så sig nødsaget til at indstille arbejdet på grund af manglende opbakning.

For de faste udvalgs vedkommende har indsatsen helt tydelig været afhængig af, hvor konkret deres arbejdsfunktion har været. Såvel økonomi-, kørestol- som landsmødeudvalg – med faste definerede opgaver – har arbejdet grundigt og effektivt.

Uden afgrænsede opgaver – stillet af sekretariat og bestyrelse – har udvalgene for oplysning, forskning, indsamling, vejledning- og behandling ikke kunnet mobiliseres i nært samme omfang.

Landsmøde

Debatdagen på landsmødet, Pindstrup Centret 15.-17. maj blev en informativ og givtig optakt til det ordinære landsmøde. Over otte timer – med oplæg og diskus-

sion – nåede de godt 100 deltagere langt omkring i de fire emner:

- Hjælpe midler, produktion, funktion, design og behov. Med oplæg fra arkitekterne Poul Østergård og Hanne Rasmussen.
- Hvordan går det med forskningen? Besvaret af personale fra Vejlednings- og Behandlingscentret med faglig assistance fra professor Bent de Fine Olivarius og overlæge Ole Hein-Sørensen, Århus Kommunehospital.
- Handicapår '81 – konkrete landvindinger eller medieshow? Opgaveløser bibliotekar Hans Jørgen Hinrup.
- Socialindkomsten i hverdagen. Et profeti ved socialrådgiver Søren Hagen.

Valg til repræsentantskabet

Da kreditforeningsdirektør Uffe Larsen på grund af arbejdspress ønskede at udtræde midt i sin valgperiode skulle landsmødet ekstraordinært vælge otte medlemmer til repræsentantskabet.

Af de syv medlemmer på ordinært valg ønskede fysioterapeut Inge Holm ikke at genopstille.

Afstemningen gav to nye ansigter i repræsentantskabet: skoledirektør Kurt Kristensen og kreditchef Franz Neumann, – aktiv i Københavns lokalgruppe og far til en dreng med muskelsvind. Af Muskelsvindfondens seks medlemmer i repræsentantskabet for Vejlednings- og Behandlingscentret var Ruth Andersen,

Henning Sund Kristensen og Poul Glen-ting på valg i 1981.

Muskelsvindfondens repræsentantskab genvalgte Ruth Andersen og Henning Sund Kristensen, mens Poul Glen-ting gled ud ved afstemningen til fordel for Anton Ohrt Nissen, – læge og tidligere civil værnepligtig på centret.

Deltagelse i lokalkomiteerne for det Internationale Handicapår

Med både neutrale, alternative såvel som komiteer tilknyttet nationalkomiteen, blev de kommunale lokalkomiteer for det Internationale Handicapår et broget politisk tilbudsstykke.

Vi skal ikke her fordybe os i en udredning af disse skærmydsler, men blot konstatere, at Muskelsvindfondens var officielt repræsenteret i følgende kommuner:

Århus – repræsentant i det 33 mands store Århus udvalg var Evald Krog
Kolding – Bodil Pedersen
Ishøj – Anita Kruse
Svendborg – Alfred Lykke Hansen
I lokalkomiteen for Kolding præsterede Bodil Pedersen et stort stykke arbejde. Aktivitetsregistret spændte fra foredrag om arkitektoniske barrierer til mannequinopvisning med handicapegnet tøj. En væsentlig årsag til de fornemme resultater i 1981 er et dygtigt sekretariat under ledelse af Marius Byriel.

Internationalt samarbejde i EAMDA

Dansk-hollandsk samarbejde

Det ekstraordinære samarbejde med den hollandske muskelsvindorganisation fortsatte med uformindsket styrke i 1981. Uden et minuts spildtid nåede den hollandske direktør Ysbrand Poortmann hele emnerækken rundt på sine to besøgsrunder i foråret: feriefolder, fund-raising og handicapmesse – med sekretariatet, respiration og behandling – med centret, diagnostisering og registrering – med overlæge Ole Hein-Sørensen, neurologisk afd. Århus Kommunehospital, genetisk rådgivning og screening – med professor Åge Juhl Therkelsen, Institut for Human Genetik, Århus Universitet.

Som mellemstation for studieturen til det franske institut »La Foret«, kvitterede Muskelsvindfondens med et hollandsk visit. Foruden et møde hvor også præsidenten for den tyske organisation Dr. Plankenhorn deltog, besøgte også en hollandsk institution for respiratorpatienter.

Mest markant kom samarbejdet til udtryk i afholdelsen af det dansk-hollandske ungdomsseminar på Pindstrup Centret 20.-23. august.

De 20 hollændere og 20 danskere i alderen 14-25 år, nåede vidt omkring under de fire dages samvær – fra studietur til bomuligheder for handicappede i Århus til debataften om følelser og kærlighed. De hollandske deltagere var organiseret i en aktiv ungdomsgruppe under den hollandske organisation, og seminaret såde de første spæde spirer til en dansk pendant.

Generalforsamling i EAMDA

September måned bød på hektiske dage for EAMDA landenes repræsentanter. 9.-10. september forestod Neurologisk Handikappades Riksförbund et myastheni symposium i Göteborg, og indfrie-hermed et løfte på EAMDAs generalforsamling i London 1980.

For gruppen af myastheni-patienter er det europæiske organisationsmønster meget forskelligartet. I en række lande er dannet selvstændige myastheni foreninger, mens de i andre – i lighed med Danmark – er indplaceret som patientgruppe under muskelsvindorganisationen.

Foruden at præcisere EAMDAs nuværende og fremtidige rolle over for myasthenigruppen blev deltagerne præsenteret for foredrag af to af Sveriges førende eksperter, dr. Matell og Lefvert. Fra Muskelsvindfondens myasthenigrup-

pe deltog Birte Brejner og Billy Kraul i symposiet.

Fra Göteborg kunne deltagerne haste videre til Ålborg, hvor Muskelsvindfonden, – som arrangør af International Handicapmesse '81 og værtsskab for EAMDAs årsmøde – havde det hele samlet under en hat i Aalborghallen.

To punkter skal trækkes frem på EAMDA mødet d. 11.-13. september:

Det europæiske årsmøde valgte en dansker til præsident-posten til afløsning for Dr. Walter Otto, Vesttyskland, som ikke genopstillede. Som tidligere afdelingsleder i Mellemfolkeligt Samvirke, præsident for Mobility International og medlem af Muskelsvindfondens bestyrelse har Cand.jur. Bruno Månsson de bedste

forudsætninger for at bestride præsidentposten.

Valget konsoliderede ligeledes bestræbelserne for et mere dynamisk og uformelt samarbejde på europæisk plan. Denne linje blev også afspejlet på selve mødet, idet deltagelsen også omfattede observatører fra en række organisationer, som ikke er medlemmer af EAMDA. En af disse organisationer var Foreningen af Muskelsyke – i Oslo og Omegn, som Muskelsvindfonden i mangt og meget har været fødselshjælper for.

Den 5. december tog foreningen springet til en landsdækkende organisation. Overlæge Ole Hein-Sørensen overbragte fondens og centrets lykønskninger til det stiftende landsmøde.



De nordiske lande er godt repræsenteret i EAMDA's bestyrelse. Fra venstre ses: sekretær Dawn Murrell, England, vicepræsident Bengt Olsson, Sverige, præsident Bruno Månsson, Danmark og vicepræsident Esko Mäkiä, Finland.



Et vue ud over EAMDA-generalforsamlingen 1981, hvor Danmark var værtsnation.

Vejledning og behandling

Er indsatsen for vejledning og behandlingen i princippet uddelegeret til det »private sygehus« Muskelsvindfondens Vejlednings- og Behandlingscenter (og præsenteret i centrets særskilte årsberetning), dokumenterer arbejdskalenderen for 1981, at denne del af formålsindsatsen langt fra er et overstået kapitel for Muskelsvindfonden.

Dør om dør har center og sekretariat i 1981 arbejdet nært sammen, såvel i de daglige rutiner som større projekter. Vejledning og behandling var ligeledes et fast punkt på mødedagsordenen for fondens bestyrelse i 1981.

Medlemsforeningens forpligtelse til at sikre centret de bedst tænkelige arbejds- og udviklingsvilkår for klient- og konsulentarbejdet blev i 1981 udmøntet på følgende områder:

Økonomisk støtte

VB centrets driftsbudget dækker ikke omkostninger ved afholdelse af familiekurser eller tilgodeser behovet for udskiftning og nyanskaffelse af behandlingsinventar.

Muskelsvindfonden gik i 1981 økonomisk i brechen med respektivt kr. 64.000 til familiekurser og kr. 93.000 til indkøb af behandlingsinventar.

Hertil kommer et beløb på kr. 23.000 i rejsestøtte, som centret kanaliserede videre til de familier og klienter, hvor behovet for ferie og aflastning var størst.

Samtlige midler blev skaffet til veje via ansøgning til fonds og legater og var således øremærkede til formålene.

Den amtskommunale betaling

Det har igen i 1981 været fondens naturlige opgave at varetage centrets interesser i forhold til amtskommunerne.

Ved årets start havde centrets overenskomst med Århus Amtskommune tilslutning fra 11 andre amtskommuner, – uden for kredsen stod Sønderjyllands og Københavns Amtskommune samt København Kommune.

Den 9. juli trådte Københavns Amtskommune til og kvitterede for ventetiden ved at betale det skyldige beløb for centrets behandlinger af dens patienter i perioden 1978-1980.

Over for Sønderjyllands Amt og Københavns Kommune bragte de politiske bestræbelser ingen fremskridt, og hermed aktualiseredes for alvor spørgsmålet: Skal en klients behov for centrets bistand negligeres på grund af manglende øko-

nomisk rygdækning fra klientens amtskommune? Især i Sønderjylland var spørgsmålet presserende. Ni kautionsansøgninger – som landets 13 andre amter rutinemæssigt ville kautionere for – blev alle mødt med afslag.

Muskelsvindfondens betyrelse sagde nej og tiltrådte en procedure, hvor første kautionsafslag bliver mødt med en fornyet faglig udbygget ansøgning. Ved afslag nummer to kautionerer fonden for centrets behandling og præsenterer fordringen i et anbefalet brev til klientens amtskommune.

Der er selvsagt økonomiske begrænsninger for fondens formåen i kautionsrollen, men princippet er klart: ingen klient skal »straffes«, fordi vedkommende tilfældigvis bor i en amtskommune, der ikke vil betale.

Under samme problemkreds skal også nævnes at centret i perioden 1978-1980 havde oparbejdet et tilgodehavende for udførte behandlinger og patientbefordring, som amtskommunerne ikke ville honorere.

Også her påtog fonden sig kautionsforpligtelsen og betalte centret beløbet på kr. 91.000,-.

Et forsknings- og behandlingsinstitut

Centrets arbejde afdækker nye behov og muligheder, som entydigt peger mod en endnu mere omfattende indsats – og nye fysiske rammer.

Her ligger grundlaget for tanken om et forsknings- og behandlingsinstitut, et »større VB center«, der fagligt og fysisk kan dække disse dokumenterede behov.

»Et institut for muskelsvind vil være et selvfølgelig tilbud om 10 år«, bekendtgjorde en optimistisk overskrift i Muskelsvindfondens 10 års jubilæumsskrift.

Var idé- og intentionsgrundlag for instituttanken for alvor blevet præciseret i 1980, blev dens bæredygtighed for første gang konfronteret med virkeligheden i 1981:

Den 25. april modtog Magistratens 2. afd. Århus Kommune ansøgning om tilskødnings af grund på 20.000 m²

Den nyåbnede franske institution La Foret – bygget af den franske muskelsvindorganisation – modtog besøg af en studiegruppe i juli måned. Gruppen kunne meddele, at det franske »institut« mere havde karakter af plejehjem end aktiv behandlingsinstitution.

Idégrundlag og intentionsprogram er ingen statisk størrelse. I to runder i efter-

året førtes programmet à jour med de nye indhøstede behandlingserfaringer for et optimalt tilbud.

Målt i nuværende økonomisk formåen er en anslået anlægsudgift på kr. 28 mill. en temmelig kontant konfrontation for Muskelsvindfonden. I både 1980 og 1981 afholdtes uformelle møder om samarbejds muligheder med andre organisationer med parallelle behandlingsbehov.

Åbningen kom imidlertid fra en helt anden kant: I forlængelse af punkterne på

sit arbejdsprogram for det Internationale Handicapår, havde det nedsatte Århus Udvalg bedt en arbejdsgruppe rapportere om behovet for et aktivitetscenter for handicappede i Århus Kommune.

Gruppens foreløbige rapport blev sammenholdt med Muskelsvindfondens institutprogram. Samarbejdsfladen var indlysende.

Den 26. november indbød rådmand Jens Arbjerg Pedersen, Magistratens 3. afd. og Evald Krog til møde. Indbudte var Po-

lio- Spastiker- og Scleroseforeningen, – alle organisationer, som Muskelsvindfonden tidligere havde drøftet samarbejds muligheder med. Desuden deltog repræsentanter fra Egmont Fonden, Århus Kommune og Amtskommune. På mødet nedsattes en arbejdsgruppe med en repræsentant fra Århus Kommune, Amtskommune samt en fra hver af de fire handicaporganisationer.

Muskelsvindfondens bestyrelse udpegede Evald Krog.

Afklar samarbejdsgrundlag og funktioner for et aktivitetscenter, lød kommissoriet.

Hvorvidt denne samarbejdsformel kan findes må vente til årsberetning 1982. Foreløbig er Muskelsvindfondens ansøgning om grund stillet i bero. Udvalget arbejder i stedet med alternative arealer på respektivt 88.000 og 48.000 m² på hånden.

Lad os slå fast, at 1981 er instituttankens gennembrudsår.



Vejledning og behandling er uddelegeret til Vejlednings- og Behandlingscentret, men er dog langt fra et overstået kapitel for Muskelsvindfonden. Fysioterapeut Karin Andersen laver øvelser med Jørgen Brandt.

Forskning, samarbejdsmodeller Muskelsvindfonden/Århus Kommunehospital

Når der er tale om forskning, bliver mange enten opgivende eller håbefulde i blikket. Vi mener i Muskelsvindfonden at praktisere en forbrugernyttig forskningspolitik. Muskelsvindgruppen vil formentlig altid udgøre en forholdsvis lille befolkningsgruppe, hvorfor al udviklings- og forskningsarbejde indlysende nok må gennemføres centralt. Fremskridt og resultater forudsætter en koncentration af erfaringer, som kun lader sig indhøste, hvis de samme læger, de samme terapeuter arbejder med så mange familier som overhovedet muligt.

Og det er netop modellen med samspillet mellem Muskelsvindfonden og Århus Kommunehospital. Derfor må vi sige, at Muskelsvindfondens Vejlednings- og Behandlingscenter dagligt producerer udvikling og forskning, såvel direkte som indirekte.

Vi finder det rimeligt, at forskningen hænger sammen med de problemer, som personer med muskelsvind føler på deres egen krop, og vi kan med glæde berette, at Århus Kommunehospital – i kraft af Muskelsvindfonden – har fået flere og flere muskelsvindpatienter, hvilket har udløst bedre muligheder for bl.a. at stille sikre diagnoser. Man har dermed kunnet omklassificere en del patienter, der tidligere har sejlet under en forkert diagnose. Afklaring af disse forhold og dybere kendskab til prognoser er væsentlige elementer, når Vejlednings- og Behandlingscentret skal udvikle bedre behandlingsmetoder. Her tænkes på fysiotera-

peutisk behandling og i det hele taget dagligdags funktioner, der kan give større livskvalitet. 1981 bragte os ubetinget et godt skridt fremad.

Den logiske tænkning, som ligger til grund for den netop omtalte samarbejdsmodel, har vi, som det fremgår andetsteds i årsberetningen, endnu ikke haft evner til at banke ind i hovedet på Sønderjyllands Amtskommune, der demonstrerer deres selvtilstrækkelighed ved at nægte kationer for deres muskelsvindramte til Vejlednings- og Behandlingscentret, idet de hævder sagtens selv at kunne løse problemerne for dem med muskelsvind.

Vejrtrækningsproblematikken

Et klassisk eksempel på nødvendigheden af, at vi samler kræfterne centralt, er et så vigtigt område som vejtrækningsproblematikken. 1981 bar præg af stærkt forøget indsats på dette felt. Forskningsidékonkurrencen handlede således om vejtrækning og lungfunktion, og vinderresultatet blev offentliggjort på landsmødet, hvor lægerne Gunnar Johansen og Mogens Wernberg modtog 15.000 kr. for projektforslaget, som yderligere var indsendt af lægerne Peter Falk og Jens B. Andersen.

Hovedsigtet med projektet er at måle effekten af et relativt simpelt hjælpemiddel med potentielle muligheder for at bære et svigtende åndedræt og hostekraft hos



Gunnar Bang Larsen orienterer her om sit kommende Duchenne-projekt ved et kursus afholdt for lærere.

personer med en neuromuskulær sygdom. I forbindelse med Muskelsvindfondens årlige forskningstermin ansøgte de fire læger om kr. 29.000 til projektets gennemførelse, hvilket bevilgedes. Flere patienter gør allerede brug af dette hjælpemiddel til lungefunktionen, og vi må konstatere, at dette system hos folk i krisesituationer har reddet menneskeliv. Nu venter vi så på en mere omfattende videnskabelig vurdering.

Andre forskningsprojekter

Forskningsterminen udløste også en bevilling på 6.000 kr. til prof. dr.med. Mogens Hørder for et projekt, hvis formål det er at udvikle og afprøve muligheder for biokemisk opsporing af truede bærere af sygdommen.

Et andet igangværende projekt forestås af læge, lektor Søren Lyager, som i første omgang vil undersøge, i hvilken udstrækning energiforbruget i hvile og under ligevægtsarbejde hos muskeldystrofi-patienter i forskellige funktionstilstande adskiller sig fra energiforbruget hos patienter med andre former for muskelsvind – og fra energiforbruget hos normale personer.

Lægerne Frank Kristensen og Henrik Elbrønd kom i gang med at vurdere Moiré-topografien (som er en fotografisk metode), der kan opdage begyndende rygskevæthed tidligt i sygdomsforløbet, så forebyggende korsetbehandling kan sættes ind i tide.

I 1981 blev forarbejdet lagt til gennemførelse af et psykologprojekt vedrørende Duchenne-patienters livssituation, analy-

seret ud fra familiesituationen, skoleforhold, fritids- og erhvervsmuligheder. I december fik vi fra Sygekassernes Helsefond bevilget 81.000 kr. og siden har vi fra Egmont H. Petersens fond modtaget den nette sum af 125.000 kr., således at hele projektet kan gennemføres og påbegyndes pr. 1. maj 1982. Arbejdet skal udføres af cand.pæd.psych. Gunnar Bang Larsen.

Det skal endvidere nævnes, at korsetprojektet under ledelse af læge Annette Lieblich Jensen midlertidigt er stillet i bero, da Annette Lieblich Jensen i perioden ikke har haft mulighed for at søge den nødvendige orlov.

Fælles for alle igangværende forsknings- og udviklingsprojekter er altså, at det foregår i nært samarbejde med Muskelsvindfondens Vejlednings- og Behandlingscenter.



Overlæge Ole Hein-Sørensen er koordinatoren i samarbejdet mellem Vejlednings- og Behandlingscentret og Århus Kommunehospital. (Foto: Mogens Laier).

Bedømmelsesudvalg

Bedømmelsesudvalget, som bistår bestyrelsen i den faglige vurdering af støtte til forskningsprojekter, bestod i 1981 uændret af prof. Bent de Fine Olivarius, prof. Aage Juhl Therkelsen, chefpsykolog Alice Theilgaard og overlæge Svein Vestermark.

Kørestolsprojektet

Der er fortsat nyt at berette om Muskelsvindfondens kørestolsprojekt. Kørestolsudvalget har ført forhandlinger med firmaet Ergo-Dan Handicapudstyr, som vil producere Muskelsvindfondens el-kørestol. I skrivende stund er vi meget tæt på en kontrakt mellem firmaet og fonden. Ergo-Dan Handicapudstyr forventer kørestolen færdigudviklet inden for et år. Vi glæder os.

1981 – i perspektivet

Efter de foregående siders præsentation af et år, som opregnet i aktiviteter og om-sætning er uden sidestykke, står tilbage at vurdere, om 1981 også står distancen, når målestokken er problemstillingerne i den overordnede udvikling for Muskelsvindfonden, som sygdomsbekæmpende organisation.

Ser vi bort fra gennembruddet for institutionstanken, må vi erkende at 1981 i dette perspektiv blev et »mindre år« uden de hårdt tiltrængte landvindinger på følgende centrale områder:

Gennemslagskraft til offentligheden

At gøre sit formål til folkesag, er ambition for mange organisationer og også for Muskelsvindfonden. 1981 bød på en afbrudt strøm af udadvendte aktiviteter med en bred folkelig adresse. Til trods herfor lykkedes det ikke at skabe brohovedet for en mere bred opbakning bag vor indsats.

Den organisatoriske bredde

Engagerede medlemmer som i stort tal arbejder og inspirerer i lokal- og projektgrupper landet over er et væsentligt aktiv for en sygdomsbekæmpende organisation. 1981 gav ikke den nødvendige nytildgang af aktive medlemmer, som lokalt og centralt kunne skabe en større organisatorisk bredde.

Det økonomiske fundament

Uanset stigningen i det økonomiske netresultat på over 50% gav 1981 ingen anvisning på et mere fast økonomisk grundlag for den kommende finansiering af fondens formålsaktiviteter.

Den amtskommunale kation for klientbehandling

Under forarbejdet til særforborgens udlægning var det en erklæret målsætning, at ingen patientgruppe med et specialiseret og centralt behandlingsbehov måtte stilles ringere ved overgangen til amtskommunalt regi.

Muskelsvindfondens Vejlednings- og Behandlingscenter nåede ikke at få et erfaringsgrundlag for en vurdering af overgangen, idet centret – umiddelbart efter den indenrigsministerielle status af privat sygehus, fik landets 14 amtskommuner som arbejdsgivere.

Med Københavns Amtskommunes tiltræden i 1981 steg antallet af arbejdsgivere til 12, amter som klart erkendte at de havde brug for centrets ekspertbistand til deres muskelsvindpatienter.

For Sønderjyllands Amt og Københavns Kommune endte årets anstrengelser uden resultat.

Svaret fra Sundhedsstyrelsens Visitationsudvalg på vor anke over de sønderjyske kautionsvægringer kan meget dårligt tolkes som en loyal fortolkning af folketingets politiske hensigtserklæring: Det er helt op til Sønderjyllands Amts sygehusvæsen at afgøre, om de vil benytte centrets konsulentbistand, kunne udvalget meddele.

I løbet af efteråret 1981 begyndte det også at stå klart, at amtskommunerne i deres sparebestræbelser udviste en betydelig evne til selv at klare patientbehandlingen uden udgiftskrævende kationer til andre amters sygehuse.

For Vejlednings- og Behandlingscentret blev konsekvensen flere afslag på kautionsansøgninger, stramning i visitationsproceduren og fra 1982 nedskæring i rammebevillingen.

Ligner det politiske styrkeforhold til forveksling David-Goliath konstellationen, må vi erkende, at Muskelsvindfonden i 1981 ikke har været dygtig nok i David-rolle.

Det nødvendige og dokumenterede behov for at fastholde og udbygge en central konsulentfunktion, der kan behandle folk med muskelsvind ud fra en tværfaglig helhedsvurdering, kræver en langt mere håndfast indsats mod forringelser, – og at folketingets målsætning ikke siddestes overhørigt.

Vi ved at disse fire punkter er en ambitiøs målestok for en vurdering af et enkelt års resultater, men disse fire problemområders løsning er ikke desto mindre forudsætningen for, at Muskelsvindfonden i de kommende år kan yde en optimal formålsindsats for forskning, oplysning, vejledning og behandling af mennesker med en neuromuskulær sygdom.

Derfor er vi nødt til at bruge denne målestok og arbejde målrettet. Tak til alle som gjorde arbejdet med i 1981 og velkommen til alle de nye, som aktivt vil virke med til at skabe denne forudsætning for Muskelsvindfondens fremtidige indsats.



15.000 kr. var der til vindere af Muskelsvindfondens forskningsidé-konkurrence. Mogens Wernberg og Gunnar Johansen var mødt op på landsmødet og fik checken overrakt af Anita Kruse fra fondens bestyrelse. (Foto: Anders Roed)

Planer for '82, '83, '84 ...

Det kan vel vurderes som ungdommeligt vovemod og letsind, når Muskelsvindfonden flot siger, at vi mangler 1 million danske klingende kroner for at få regnskabet til at balancere i 1982. Det kan omvendt også betegnes som initiativrigt og impo-nerende, at man ikke lader sig slå ud af den slags, men blot fortsætter med at sætte nye mål op, nye ideer som skal realiseres, og som der er et grænseløst behov for bliver realiseret. Vi synes, at det er så fantastisk vigtigt, at vi kommer igennem med de mange tanker, vi gør os omkring forbedringen af muskelsvindramtes livsvilkår.

Ideer er der nok af, og selv om en gennemlæsning af årsberetningen vidner om, at 1981 var et af den slags år, som kræver et pusterum, så er ideerne ikke færre eller for den sags skyld mere beskedne i 1982. Hvordan de mange penge skal komme ind er i skrivende stund stadig en kilde til bekymring. Ikke desto mindre har fonds og legatbestyrelser allerede på nuværende tidspunkt af ret vist stor forståelse for Muskelsvindfondens arbejde.

Men hvad er det så for ideer og planer, som koster så mange penge?

De kan groft inddeles i tre grupper, der svarer pænt til vores målsætning: Oplysning, forskning og vejledning og behandling.

Oplysning

Tidsskriftet Nyt Fra Muskelsvindfonden er fondens væsentligste informationsforum, når det gælder formidling af oplysninger om forskning, sygdoms-karakteristika og den igangværende indsats for afhjælpning af sygdommens følgevirkninger. På denne baggrund har fonden et stærkt ønske om at udvide rammerne for tidsskriftet hvad angår frekvens og sideantal.

Bøger

En redaktionsgruppe fra Vejlednings- og Behandlingscenteret arbejder for øjeblikket på en bog om børn med muskelsvind. Bogen, der er beregnet for forældre til muskelsvindramte børn og behandlergruppen i social- og sundhedssektoren, skal i håndbogsform opsummere de sidste 5 års erfaringer i afhjælpning af sygdommens følgevirkninger. Der findes heller ingen patienthåndbog på dansk for gruppen af myasthenia gravis patienter, som Muskelsvindfonden også er patientforening for. En sådan bog skal imødekomme behovet for information til patienten, dennes pårørende



Et af billederne fra lyd/dias-serien „Keld har muskelsvind“, som der nu ønskes en fortsættelse af.

samt personale på sygehuse og socialforvaltninger.

I 1980 afholdt fonden det første seminar i Danmark for personer med myasthenia gravis. Gruppen af myasthenikere tæller kun 3-500 på landsplan, og sygdommens relative sjældenhed gør det vanskeligt at opnå gennemslagskraft for en ensartet standard for hospitalsbehandling, medicinbehandling m.m.

Problemstillingen kom klart til udtryk på sidste seminar: For flere af deltagerne var det første gang, de mødte en anden med samme sygdom. Det er baggrunden for at patientgruppen har planlagt en nyt seminar med faglige indlæg og personlig udveksling af erfaringer. Seminaret vil finde sted 30.-31. oktober i København.

Diasserier

I de forløbne år har Muskelsvindfonden i stigende grad benyttet dias- og videose-ri-er i oplysningsarbejdet, det er en både effektiv og flittigt benyttet informationskanal, og derfor planlægges nu to nye serier til at imødekomme behov for oplysning om neuromuskulære sygdomme. Da der findes mere end 100 forskellige former for neuromuskulære sygdomme, er det den ene series sigte at sammenholde de vigtigste fælles karakteristika til introduktion for forældre, voksenklienter samt fag- og behandlergruppen. Desuden ønsker vi at lave en serie om forsknings- og behandlingsinstituttet. Serien skal redegøre for bag-

grund, idé og intention for fondens planer om etablering af et forsknings- og behandlingsinstitut.

Forskning

Der findes ingen helbredende behandling af muskelsvindsygdommene, derfor er støtte og stimulering af forskningsaktiviteten selvsagt en vital opgave for Muskelsvindfonden.

Den basalvidenskabelige forskning i sygdomsårsagen fordrer imidlertid beløbsrammer, som få europæiske lande kan honorere. Foregangslandet er her USA. Fondens indsats er derfor primært koncentreret om støtte til forskning i afhjælpning af sygdommens følgevirkninger. Selv her kommer vi økonomisk til kort, idet beløbsrammen for fondens forskningstermin i år kun er på kr. 60.000,- under forudsætning af at beløbet kan skaffes til vejs.

Korset

Blandt de mange hjælpemidler, som indgår i den muskelsvindramtes og mange andre handicappedes dagligdag er også brugen af korset. Udviklingen på dette område har længe været forsømt. I 2 år har Muskelsvindfonden arbejdet på et pilotprojekt, som skal munde ud i en funktionsanalyse for fremstillingen af et nyt og bedre korset.

Behovet kan illustreres ved et markant eksempel: I et tilfælde havde et nyt korset reduceret klientens vejtrækningskapacitet med 50% – i forvejen er vejtrækningskapaciteten hos personer med muskelsvind ca. 20% af et rask menneskes kapacitet.



Mange muskelsvindramte har brug for et korset, men forskningen på dette område har længe været forsømt.



Georg Gearløs og hans lille hjælper var blikfang i forbindelse med idékonkurrencen om hjælpemidler. (Copyright: Walt Disney Productions).

Designkonkurrence

I 1981 udskrev vi en ide-konkurrence for at hente ideer fra brugerne af hjælpemidler, og få dem ud til andre fysisk handicappede. Det skete fordi netop gruppen af muskelsvindramte har et stort behov for hjælpemidler og både udbuddet, designet og udviklingen af hjælpemidler kunne man godt ønske blev væsentligt forbedret.

Idékonkurrencen fik en fin respons, og den tænkes fulgt op af en decideret designkonkurrence, hvor designere og opfindere får til opgave at løse et afgrænset problem blandt de mangler, der blev peget på i idékonkurrencen.

Vejledning og behandling

Muskelsvindfondens Vejlednings- og Behandlingscenter forestår den omfattende afhjælpning af sygdommens følgevirkninger, – såvel fysisk og psykisk som socialt og økonomisk.

Centret er udskilt som selvejende institution, og det landsdækkende klientarbejde finansieres nu delvis via en overenskomst med landets amtskommuner. Den amtskommunale betaling dækker imidlertid hverken basisdrift endside det

Vi må selv tilvejebringe midler til projektundersøgelser og indkøb af behandlingsinventar (brikse, ståstativer, respirationsmuskeltrænere m.m.).

Institut

For enden af den udviklingslinje som Muskelsvindfonden og Vejlednings- og Behandlingscenteret skal gennemløbe skimtes konturerne til et forsknings- og behandlingsinstitut, – et fremtidsperspektiv med fundament i den nuværende indsats:

I 1974-75 modnedes den noget »kætske« tanke i Muskelsvindfonden, at behandlingsindsatsen over for folk med neuromuskulære sygdomme skulle intensiveres og koordineres.

Tanken blev omsat til handling med oprettelsen af Vejlednings- og Behandlingscenteret i 1976. I de forløbne år har centret tilvejebragt et solidt erfaringsgrundlag, som i det daglige omsættes i konkret klientbistand og forebyggende indsats. Vi taler om totalbehandling, fordi behandlingsstrategien bygger på en samordning af alle de fagområder, som er inde i billedet, når man har muskelsvind.

Centrets arbejde har også afdækket nye behov og muligheder, som endtydigt peger mod en endnu mere omfattende indsats – og nye fysiske rammer. Her ligger spiren til instituttanken, et »større« center, der bl.a. kan imødekomme behovet for intensiv fysiurgisk træning, indlæggelse ved akutte problemer, bassinterapi, forskningsfaciliteter og prøvelejlighed for boligindretning, sideløbende med at de igangværende klientfunktioner fortsætter og udbygges.

Samfundsmæssigt set er instituttanken '82 bestemt ikke mindre provokerende end center-tanken i 1976.

I sidste instans er det et spørgsmål om penge og en samfundsinvestering i en patientgruppes livsmuligheder. Her er den fremherskende devise »hvor kan vi skære ned«, når det drejer sig om budgettet for social- og sundhedssektoren. Vi er ikke desto mindre gået i gang, – behovet er dokumenteret og nedskæringsperspektivet opfordrer bestemt ikke til at afvente et offentligt initiativ. Vi må selv bære projektet frem.



— Fremtidens handicaporganisationer må være dygtige forbrugerorganisationer, skriver Kurt Kristensen.

Af skoledirektør Kurt Kristensen

Det må være rimeligt at stille spørgsmålet, om handicaporganisationerne har en eksistensberettigelse i 80'erne.

Er lovgivningen og betingelserne for handicappede så gode, at der ikke er behov for forbrugerorganisationer for handicappede i fremtiden?

Svaret må være et nej, både fordi betingelserne ikke er tilstrækkeligt gode, og fordi det altid vil være nødvendigt med brugerorganisationer for handicappede, der

- 1) er i stand til at analysere det bestående
- 2) kan fremsætte konstruktive forslag om det fremtidige arbejde og
- 3) kan sætte ind på områder, der ud fra et forbrugersynspunkt er forsømt.

Fremtidens handicaporganisationer må være dygtige forbrugerorganisationer. Derfor må de især lægge vægt på at analysere det bestående og at udarbejde for-

slag til det fremtidige.

I Muskelsvindfondens arbejde i dens første 10 år finder man netop det indhold, man må ønske sig af den fremtidige forbruger-handicaporganisation.

En forbrugerorganisation, der tør spille på hele det normale register og som drives som en velfungerende virksomhed. En forbrugerorganisation, som for at skaffe penge bl.a.

- holder værtshus for en aften,
 - laver koncerter,
 - har tivolipladser og
 - tager på tombolaturne
 - laver loppemarkeder,
 - afholder international handicapmesse.
- Penge, Muskelsvindfonden kan benytte til at

- sørge for bedre hjælpemidler til handicappede (bedre teknik og design),
- bedre forskning — og behandlingsfaciliteter,
- lave idekonkurrencer til forbedringer af handicappedes forhold,
- give information om handicappede,

- deltage i internationale erfaringsudvekslinger,
- stille de handicappedes krav til samfundet.

Ved en sådan indsats hjælper handicaporganisationen ikke blot handicappede. Den hjælper samtidig med til at give alle en større forståelse af handicappedes vilkår.

Forskning og eksperimenteren med materialer kommer alle til gode (f.eks.: Den avancerede kørestol vil også være velkomment for den immobile trafikskadede såvel som for mange ældre). Gennem dygtige handicap-/forbrugerorganisationer opnår Danmark lettere et niveau på det sociale, medicinsk/pædagogiske og tekniske område, der bevirker, at vi kan tilbyde andre lande know-how på disse områder.

Den eksport, Danmark indtil nu har af hjælpemidler til handicappede har allerede vist betydningen af, at der stilles krav til hjælpemidler: At forbrugerorganisationerne er med til at analysere de eksisterende og til at stille krav og forslag til fremtidige hjælpemidler.

Alene derfor er det uhensigtsmæssigt, såfremt samfundet sparer på disse områder. Pengene vender tilbage. Men i spare-iver-tider er det let handicappede, det går ud over.

Det er min oprigtige opfattelse, at selv om man i Danmark har accepteret, at alle skal have lige muligheder i f.eks. uddannelsessystemet, har vi fortsat en vis diskrimination.

Det har længe været erkendt fra politisk side, at der bør gives flere penge til handicappedes uddannelse. Men af forskellige grunde, bl.a. under påberåbelse af mangel på ressourcer (og vel vanskelighederne ved i vort system at flytte midler fra et område over til et andet), fortsætter man med at acceptere denne uretfærdige fordeling af de forhåndenværende ressourcer. Skævheden er bl.a. blevet påpeget i OECD-eksaminatorens rapport om U-90.

Af flere grunde bør man ikke spare på handicapområdet — og som nævnt slet ikke af nationaløkonomiske årsager.

Vi har brug for handicaporganisationer i fremtiden, såfremt de som dygtige forbrugerorganisationer satser på at analysere det bestående og fremsætter konstruktive krav og forslag til det fremtidige, da vil der være mulighed for i 80'erne at komme FNs og Det internationale handicapråds målsætning nærmere:

— »lige adgang — lige muligheder«.

Årsberetning 1981 for Vejlednings- og Behandlingscentret

Muskelsvindfondens Vejlednings- og Behandlingscenter (VB-centret) blev oprettet af patientforeningen Muskelsvindfonden i 1976. I 1979 blev VB-centret godkendt af indenrigsministeriet som »privat sygehus« og indgik med Århus amtskommune en overenskomst vedr. driften som de fleste af landets øvrige amtskommuner tilsluttede sig med en aftale. VB-centret har siden i tæt samarbejde med Muskelsvindfonden fungeret som en selvstændig enhed med eget personale, bestyrelse og vedtægter.

Personale

På VB-centret har der i 1981 efter 1. april været to heltids fysioterapeutstillinger, som har været besat med en heltids- og to halvtids fysioterapeuter, samt to heltidsergoterapeutstillinger, besat med to trekvartids og en halvtids ergoterapeut. Herudover er der ansat to halvtids sekretærer og en civil værnepligtig.

Muskelsvindfondens klinik for fysioterapi

I den til centret knyttede fysioterapeutklinik har otte fysioterapeuter været beskæftiget, heraf er to halvtidsansat på centret. Klinikens patienter er langt overvejende svært fysisk handicappede, hvorfor det har været nødvendigt med ansættelse af en praktisk medhjælper på fuld tid.

Fysioterapeuterne har udover det daglige behandlingsarbejde fortsat modtaget ugentlig undervisning på centret samt deltaget i undersøgelser på fysiurgisk afdeling på Århus Kommunehospital af de muskelsvindpatienter, som de pågældende har i behandling.

Klinikken er blevet udvidet med et optræningslokale på 45 m².

Dette har hjulpet på de hidtil meget trange pladsforhold. I det nye lokale er installeret nyt behandlingsudstyr, finansieret gennem samarbejdsaftalen med Muskelsvindfonden.

Signaturforklaring:

- FH: Fysioterapeut på hjemmebesøg.
EH: Ergoterapeut på hjemmebesøg.
FC: Fysioterapeutisk behandling på Vejlednings- og Behandlingscentret.
EC: Ergoterapeutisk behandling på Vejlednings- og Behandlingscentret.
FK: Fysioterapeutisk deltagelse ved speciallægeundersøgelse på Århus Kommunehospital.
OH: Fysio- og ergoterapeutisk deltagelse ved speciallægeundersøgelse på Ortopædisk Hospital i Århus.
FOM: Fysioterapeutisk deltagelse i møder med offentlige myndigheder (tværfaglige møder).
EOM: Ergoterapeutisk deltagelse i møder med offentlige myndigheder (tværfaglige møder).
FFK: Fysioterapeutisk behandling på familiekursus.
EFK: Ergoterapeutisk behandling på familiekursus.
FOHO: Fysioterapeutisk deltagelse ved ortopædisk undersøgelse på Odense Sygehus.

Behandlings- og klientoversigt

1981: 583 behandlinger, fordelt således:

Amtskommune	FH	EH	FC	EC	FK	EK	OH	FOM	EOM	FFK	EFK	FOHO	i alt
Århus	14	9	49	10	65	46	25	7	6	6	6		243
Viborg	2	3	7	3	7	8	7	7	12	0	0		56
Ribe	3	3	2	0	2	2	2	1	3	0	0		18
Nordjylland	1	4	0	1	6	14	2	0	4	4	4		40
Ringkøbing	1	3	2	3	10	12	4	3	3	1	1		43
Sønderjylland	3	3	0	1	2	2	2	1	1	1	1		17
Vejle	8	6	6	2	5	5	9	0	2	4	4		51
Fyn	10	8	5	0	0	1	0	2	2	4	4	1	37
København (amt)	3	3	0	0	1	0	0	0	0	4	4		15
Roskilde	1	2	0	0	0	0	0	3	2	2	2		12
Storstrøms	3	4	2	1	7	4	3	3	4	4	4		39
Vestsjælland	0	0	0	0	1	2	2	1	1	2	2		11
Frederiksborg	0	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0		1
i alt	49	48	73	21	107	96	56	28	40	32	32	1	583



— En klemme for næsen og så pust. Fysioterapeut Birgit Steffensen følger udslaget på Vitalograf'en, der på den måde måler Flemming Nickels lungekapacitet.

Klient-oversigt

Amtskommune	antal registrerede klienter pr. 31/12-81	nye klienter registreret i 1981	flytning til	flytning fra	døde i 1981	henlagt pr. 31/12-81	antal ubehandlede* klienter 1981	antal behandlede klienter 1981	antal registrerede klienter pr. 31/12-81
Århus	72	8	1	1	0	6	18	56	74
Viborg	11	4	0	0	0	1	3	11	14
Nordjylland	31	1	0	0	1	0	13	18	31
Ribe	8	0	0	0	1	0	3	5	7
Ringkjøbing	17	3	0	0	1	1	5	13	18
Sønderjylland	13	3	0	0	0	1	9	6	15
Vejle	13	6	1	1	0	3	3	10	13
Fyn	14	4	0	0	0	1	5	12	17
Københavns amt	16	1	0	0	0	0	8	9	17
Roskilde	6	3	0	0	1	1	3	4	7
Storstrøm	16	7	0	2	2	0	11	11	18
Vestsjælland	5	2	2	0	0	0	6	3	9
Frederiksborg	3	0	0	0	0	0	2	1	3
Bornholm	1	1	0	0	0	0	2	0	2
Frederiksbergs komm.	0	1	0	0	0	0	1	0	1
Københavns komm.	4	1	0	0	0	0	5	0	5
i alt	230	45	4	4	6	14	97	159	251

*»ubehandlede« står her for klienter, hvis kontakt med centret ikke har været behandlingsudløsende.

Hjemmebesøg

Der er aflagt i alt 97 hjemmebesøg med fysioterapeutisk og/eller ergoterapeutisk deltagelse.

For at sikre, at patienterne i størst muligt omfang besøges af de samme terapeuter hver gang, har man opdelt landet i besøgsdistrikter, nemlig:

1. Sjælland, Falster, Møn og Bornholm.
ergoterapeut Lene Sørensen og fysioterapeut Birgit Steffensen.
2. Lolland, Kolding-området, Ribe og Fyns amt.
ergoterapeut Jette Møller og fysioterapeut Karin Andersen.
3. Øvrige Jylland.
ergoterapeut Merete Stoltze og fysioterapeut Kirsten Laursen.

Det er lykkedes at forøge antallet af hjemmebesøg med ca. 60 pct. i forhold til 1980 på grund af den forbedrede personalsituation og den nævnte planlægning.

Det er VB-centrets erfaring, at et grundigt indledende arbejde med familier med nydiagnosticerede børn på længere sigt giver familien de bedste muligheder. Således har man i mange tilfælde med »velindkørte« familier kunnet klare problemerne med telefoniske kontakter/breve til familien og/eller lokale behandlere. Dette arbejde registreres i den enkelte journal, men ses ikke i behandlingsstatistikkerne.

Tværfaglige møder

Ved tværfaglige møder samler fysio- og ergoterapeuterne fra VB-centret, eventuelt ledsaget af den lægelige konsulent, alle behandlere omkring en enkelt klient. Ved disse møder, som oftest foregår i klientens hjem eller i umiddelbar nærhed heraf, koordineres behandlingsarbejdet omkring klienten samtidig med, at der gives en nærmere beskrivelse af de forskellige muskelsvindsygdomme og hvilke behandlingsbehov, disse fører med sig. Dette koordinerende behandlingsarbejde er af stor betydning, ikke alene for patienten, men også for alle behandlere, således at dobbeltbehandling og dermed unødige udgifter undgås.

I årets løb deltog fysioterapeuterne i 28 og ergoterapeuterne i 40 tværfaglige møder. I forhold til 1980 har aktiviteten været nogenlunde uændret.

Centerkontakter

Ved centerkontakt forstås, at klienten kommer på VB-centret med henblik på undersøgelse og udarbejdelse af behandlingsprogram ved centrets ergo- og fysioterapeuter.

I 1981 har der været 73 fysioterapeut- og 21 ergoterapeut-centerkontakter. Det er en nedgang på 10 ergoterapeutkontakter



Terapeuterne fra VB-centret tager på hjemmebesøg, hvor de blandt andet vejleder klienterne i valget af hjælpemidler. Her afprøves en kran hjemme hos Klavs Bach.

og en fremgang på 28 fysioterapeutkontakter.

Nedgangen i ergoterapeutkontakter skal vurderes på baggrund af en prioritering af tværfaglige møder og hjemmebesøg på bekostning af centerkontakterne.

Samarbejde med hospitalerne

Samarbejdet med Århus Kommunehospital har også i 1981 fungeret fint. Det diagnostiske og koordinerende arbejde varetages som hidtil af prof., dr.med. B. de Fine Olivarius og overlæge, dr.med. Ole Hein-Sørensen, neurologisk afdeling. Overlæge, dr.med. Poul Høncke fratrådte den 1. juli sin stilling ved fysiurgisk afdeling. Overlæge Høncke har siden 1977 ydet megen og værdifuld støtte til centret og behandling af patienterne med muskelsvind. De fysiurgiske undersøgelser varetages nu af reservelæge Annette Liebach Jensen, der er medlem af VB-centrets bestyrelse.

Samarbejdet med Ortopædisk Hospital i Århus har været tilfredsstillende og ret omfattende. I et samarbejde med bandagisterne arbejdes med udvikling af støtte-korsetter.

Den indhøstede erfaring fra samarbejdet med Århus Kommunehospital har dannet baggrund for det samarbejde, som nu er

indledt med hospitaler på Sjælland og Fyn.

Et samarbejde med Rigshospitalet er etableret. Overlæge, dr.med. Gudrun Boysen, neuromedicinsk afdeling, koordinerer diagnosticering og kontrol af voksne muskelsvindpatienter, og VB-centrets fysioterapeut deltager i behandlingsplanlægningen i lighed med systemet på Århus Kommunehospital.

Der er truffet aftale om fysiurgisk behandling af muskelsvindpatienter med Polioinstituttet.

For Københavns-området er problemet, at behandlingsstederne er mange og spredte, og at de giver forskellige behandlingstilbud. Nogle steder gives fysioterapi, hjælpemiddeltilpasning, psykologbistand, socialrådgiverbistand m.m., medens man andre steder kun kan få et eller enkelte af disse tilbud.

Patienter, som indlægges akut med respirationsvanskeligheder får ofte en uensartet behandling på forskellige hospitaler. Der er et stærkt ønske om også i Københavns-området at opbygge et fast team af læger og terapeuter, der kan fungere som rådgivere for de forskellige behandlingssteder.

Med Odense Sygehus blev i oktober -81 indgået samarbejdsaftale, i princippet svarende til aftalen med Århus Kommunehospital. Prof., dr.med. Erik Hansen,

neuromedicinsk afdeling, varetager her diagnosticering og kontrol af muskelsvindpatienterne, både børn og voksne.

Familiekurser

Afholdt i 1981:

- 27.-29. marts: 10-15 årige, 11 familier med 18 børn.
Emner: Hvad sker der efter skolen? Korsetteri Fysioterapi Samarbejde skole/hjem Pubertetsproblemer At være handicappet og få det bedste ud af det.
- 1.-3. maj: Opfølgingskursus, ni familier med i alt 16 børn.
Emner: Pubertetsproblemer Undersøgelse af muskelsvindbørns skoleforhold Fysioterapi Opdragelsesproblemer Socialindkomstbegreb.
- 25.-27. sept.: Nydiagnosticerede (op til 10 år), 11 familier, 21 børn.
Emner: Kriseteorier Sygdomsoplysning Hjælpemidler, boligændringer, økonomisk støtte Psykologiske problemer Fysioterapi.

Familiekurserne anses fra VB-centret at indtage en central stilling i behandlingen af vore klienter. Kurserne fungerer erfaringsmæssigt som en glimrende indgangsport for familier med nydiagnosticerede børn til de tilbud, som centret kan give, og de kan samtidig på en god og lempelig måde hjælpe familierne gennem de ofte store kriser, som de oplever i den første tid. Specielt kontakten med andre familier som har lignende problemer er af den allerstørste værdi, netop i forbindelse med bearbejdningen af de psykiske problemer, som opstår i en familie, som skal erkende, at deres barn lider af en uhelbredelig sygdom. Også for familier, der har haft problemer inde på livet i længere tid, er der et behov for kursusvirksomhed – dels ligger det i sygdommens progredierende natur, at også familiens problemer ændres med tiden, dels har vi fra vores løbende evalueringer af kurserne fra deltagerne selv fået mange tilkendegivelser om, at man er interesseret i opfølgingskurser med jævne mellemrum.

Samarbejde med amtskommunerne

For langt de fleste amtskommuners vedkommende har samarbejdet forløbet problemløst og i henhold til overenskomsten. Overenskomsten er i juli måned tiltrådt også af Københavns Amts Sygehusvæsen. Der har i almindelighed ikke været vanskeligheder med at få udstedt

kautioner til behandling af patienter med stort behandlingsbehov. Trods flere henvendelser er det ikke lykkedes at gennemføre forhandlinger med henblik på aftale med Københavns kommune. Endelig aftale med Sønderjyllands amtskommune er stadig uafklaret. Der er i årets løb opstået problemer omkring kautionstilladelse fra Nordjyllands amtskommune. Amtskommunen vil ikke umiddelbart anerkende de i »Funktionsbeskrivelsen« omtalte behandlinger som betalingsudløsende. Disse forhold forsøges afklaret i 1982.

Samarbejdet med Muskelsvindfonden

Det daglige samarbejde med Muskelsvindfonden ligger nu i faste rammer. Muskelsvindfondens sekretariatschef og bogholder deltager i en del af det ugentlige personalemøde i centret. Terapeuterne fra centret har skrevet indlæg i »Nyt fra Muskelsvindfonden«, f.eks. om nye hjælpemidler og lovændringer. En ergoterapeut var medlem af dommerkomiteen i Muskelsvindfondens »Idékonkurrence«. Lysbilledserien »Keld har muskelsvind« er udarbejdet af Muskelsvindfonden med bistand fra centrets personale. Centret har deltaget i forberedelserne til »Handicapudstillingen i Aalborg« og haft en terapeut til rådighed på selve udstillingen. Muskelsvindfonden har ved flere lejligheder i årets løb sammen med centret deltaget i drøftelser med myndigheder, hvor en ansøgt kaution for en muskelsvindpatient er blevet nægtet.

Undervisning og oplysning

Fire studerende fra ergoterapeutskolen i Århus har været på centret i to praktikperioder i en uge. To studerende fra fysioterapeutskolen i Holstebro og to fra Københavns skolen har været på korte studiebesøg. En ergo- og en fysioterapeut har undervist på henholdsvis ergo- og fysioterapeutskolen i Århus, og en fysioterapeut har i fire omgange undervist på »Videreuddannelsen for ledende og undervisende ergo- og fysioterapeuter« i Århus. Fra Sønderborg Sygehus har der været besøg af syv sygeplejeelever, der udarbejdede projekt om behandlingen af patienter med muskelsvind. En ergo- og en fysioterapeut har undervist et hold sygeplejeelever på Silkeborg sygeplejeskole. Personalet på afd. F2, Århus Kommunehospital, har sammen med fysioterapeuter, tilknyttet afdelingen, modtaget undervisning i lungefysioterapi. En ergoterapeut har undervist fire hold civile værnepligtige i omgang med og håndtering af muskelsvindpatienter til brug for deres arbejde i den såkaldte »Gå med tjeneste«, som er etableret af Århus kommune.

Med henblik på starten af center for muskelsvindpatienter i Norge har en norsk fysioterapeut besøgt centret i en uge. Kursus for 40 folkeskolelærere blev afholdt 19.-20. november '81 med følgende emner: sygdomsorientering, løfteteknik, hjælpemidler, støttemuligheder og psykologiske problemer. Kurset havde stor tilslutning, og et lignende kursus i januar '82 blev også fuldttegnet. Der er ingen tvivl om, at mange lærere føler et behov for sådanne kurser, idet de tilsyneladende ikke på anden måde informeres om, hvordan problemerne i skolen i denne forbindelse kan klares. VB-centrets lægelige konsulent og to terapeuter har deltaget i et informationsmøde på Rigshospitalets neuromedicinske afdeling.

Kurser og møder for personalet

Fysioterapeuterne fra VB-centret har deltaget i kursus i lungefysioterapi samt kursus i leg og idræt for handicappede børn. Fysioterapeuterne på klinikken har deltaget i adskillige kurser i løbet af året i specielle neuromuskulære optræningsteknikker, såsom PNF og Bobath, såvel indenlands som udenlands. Flere har desuden været på kurser i specielle teknikker til undersøgelse og behandling af lidelser på rygsøjlen. Der udføres løbende intern undervisning i personalegruppen, ligesom der gives undervisning til nyansatte terapeuter til indføring i arbejdet. Personale og bestyrelse på VB-centret og klinikken afholdt i oktober et week-endmøde med det formål at gennemdrøfte flere forhold, som man i det daglige ikke når at komme igennem. Terapeuterne fandt det vanskeligt eller umuligt at planlægge og gennemføre undersøgelser, som findes nødvendige i terapeuternes arbejde som konsulenter og ønskelige for at behandlingen af muskelsvindpatienter kan forbedres på landsplan. Personalet kan vanskeligt frigøres til dette udviklingsarbejde, da der i centrets budget savnes fornøden plads til de hermed forbundne udgifter. Muskelsvindfonden har på sit budget afsat et beløb til fremstilling af en vejledning for klienter m.fl. Arbejdet med denne bog vil dog først kunne gå i gang for alvor i 1982. En systematiseret indsamling af viden er en vigtig forudsætning for centrets virksomhed. VB-centret vil ansøge om fondsmidler til planlægning, gennemførelse og formidling af undersøgelser på forskellige områder, hvor man føler savnet af tilstrækkelig viden. Man har opstillet en række forslag til undersøgelser, jævnt næste afsnit (Forskning).



På VB-Centret testes hjælpemidler både til brug for rådgivning af klienterne og til Muskelsvindfondens tidsskrift under rubrikken »Forbrugernyt«. Her afprøver Jørgen Brandt og Karin Andersen en løftestol.

Forskning

Det udviklingsarbejde på det fysio- og ergoterapeutiske behandlingsområde, som var målet med at starte VB-centret i 1976, præger i høj grad det daglige arbejde på centret. Det omfattende konsulentarbejde, som centrets terapeuter i 1981 har udført over for lokale behandlere, er baseret på erfaringer, indhøstet gennem den i årenes løb forbedrede behandling af centrets mange klienter. Desværre har centrets personale endnu ikke haft ressourcer til selv at gennemføre systematiske opgørelser og undersøgelser over behandlingsarbejdet. Den centralisering og registrering af behandlingen, som foregår gennem centret, giver optimale muligheder for sådanne opgørelser og undersøgelser og danner således også basis for allerede igangværende forskningsprojekter:

1. I samarbejde med læge Søren Lyager, Fysiologisk Institut: Undersøgelse af muskelsvindramtes iltforbrug med henblik på at bedre forståelsen af hvorledes muskelsvindpatienternes muskulatur fungerer, sammenlignet med raske personer – projektet er færdiggjort.
2. I samarbejde med anæsthesiolog Gunnar Johansen, Århus Kommunehospital: Undersøgelse af hvorvidt man kan forbedre muskelsvindpatienternes vejr-

muskelsygdomme kan medføre, samtidig med at behandlingen afprøves og vurderes. Der er gennem Muskelsvindfonden søgt fondsmidler til gennemførelse af dette projekt, som skal udføres af en erfaren psykolog i samarbejde med VB-centret.

Konklusion

Patienter med muskelsvind hører oftest til de sværest fysisk handicappede. Den nære kontakt, som VB-centrets personale har med de muskelsvindramte, deres forældre, søskende, lærere og behandlende fysio- og ergoterapeuter, har atter i 1981 klart vist behovet for et vejledende, koordinerende og oplysende center. VB-center-personalets store erfaring med sygdomsforløbet ved disse relativt sjældne muskelsvindsygdomme har ikke alene kunnet udnyttes i den fysiske optræning/behandling, men har også gjort det muligt direkte over for den enkelte kommune, sagsbehandler, læge eller amt at komme med konstruktive løsninger vedr. den enkelte patients behov for hjælpemidler, boligændringer m.m. Ved disse direkte løsninger har kommuner og amter kunnet undgå dobbeltbehandling af patienter samt økonomisk dyre forsøg med henblik på at finde frem til specielle hjælpemidler, boligændringer m.m. for netop disse patienter. Flere og flere kommuner har nu faste aftaler med VB-centret om halv- eller helårige koordinerende »behandlingsmøder«. Kautionsproblematikken er fortsat tidsrøvende, og af uforståelige årsager vægrer enkelte amter sig fortsat ved at yde den nødvendige kaution. Al klinisk behandling bør løbende kontrolleres/opgøres. Af tidsmæssige årsager har det været næsten umuligt for VB-centrets personale at foretage denne videnskabelige efterundersøgelse af patienter med henblik på behandlingseffekt. Gennem internationalt samarbejde og litteraturopfølgning har man rådet bod herpå. I 1982 må personalet på VB-centret gennem fondsmidler starte disse meget relevante efterundersøgelser med det sigte at udvikle nye behandlingsmetoder.



Palle, Katrine og fysioterapeut Kirsten Laursen var salgsambassadører for Muskelsvindfondens landslotteri '81. Billedet blev sendt til dag- og uge- og distriktsblade over hele landet og gengivet utallige gange.

Regnskab for Muskelsvindfonden

Resultatopgørelse for året 1981

Budget 1981 t.kr.			1980 t.kr.
	Indtægter		
90	Medlemskontingenter	78.845	71
496	Bidrag ifølge omstående specifikation	470.304	426
	Nettooverskud ved specielle arrangementer	577.238	
910	+ Overført fra henlæggelser, bidrag til landslotteri	20.000	167
45	Andre indtægter	84.837	112
1.541		1.231.224	776
	Udgifter		
449	Oplysning	352.923	262
150	Vejledning og behandling	155.897	71
92	Internationalt samarbejde	88.216	26
119	Forskning	60.000	44
99	Mødeudgifter	46.228	72
339	Løn m.v. til informationsmedarbejdere m.fl.	366.995	251
228	Indirekte omkostninger	217.631	183
		584.626	
	÷ Administrationsbidrag:		
	VB-center	52.500	
- 50	Overført forskellige projekter	33.743	86.243
58	Ejendommens drift	23.501	32
20	Andre udgifter	8.738	38
1.504		1.233.886	921
37	Resultat (underskud)	- 2.662	- 145

der afholdes af egenkapitalen.

Specifikation over modtagne bidrag i 1981

Fonds og legater:

Egmont H. Petersens fond	97.000	
Finansministeriets Tipsfond	61.500	
Sygekassernes Helsefond	49.364	
Radioens ønskekoncert, giro 413	20.000	
Provinsbankens Gavefond	16.570	
Marie og M. B. Richters Fond	12.000	
Krista og Viggo Petersens Fond	10.000	
Hannibal Sanders Fond	10.000	
Johan Frederik Aschengreens Legat	10.000	
Sparekassen SDS's - København-Sjælland - Gavefond	10.000	
I.P. Lunds Legat	5.000	
Fehr & Co.'s Legat	5.000	
Linex Fonden	5.000	
De Spannjeske Legater	5.000	
William Fløron og Hustrus Mindelegat	4.500	
Århus Oliefabriks Fond for Almene formål	3.000	
Frants Richters Fond	2.500	
Magasin du Nord's Fond	2.000	
Sparekassen SDS Sydjylland's Gavefond	2.000	
Sparekassen SDS Nordjylland's Gavefond	1.000	
Alfred Hansens Legat	500	
		331.934

Banker og sparekasser:

Privatbanken, Den Danske Bank, Handelsbanken	11.000	
Sparekassen SDS Midtjylland	10.000	
Amtssparekassen for Fyns amt	1.000	
Frederiksborg bank	500	
Sparekassen i Løkken	500	
Sparekassen i Hobro	500	
Sparekassen i Middelfart	500	
		24.000

Kommuner og amter:

Kerteminde Kommune	1.500	
Københavns Kommune	1.500	
Farum Kommune	1.000	
Århus Kommune	1.000	
Glostrup Kommune	1.000	
Ravnsborg Kommune	700	
Vallø Kommune	600	
Fakse Kommune	600	
Helsingør Kommune	600	
Helsingør Kommune	550	
Nørre Alslev Kommune	500	
Skibby Kommune	500	
Stevns Kommune	500	
Frederikssunds Kommune	500	
Bov Kommune	500	
Varde Kommune	500	
Marstal Kommune	500	
Kirke-Helsingør Kommune	500	
Ikast Kommune	500	
Gladsaxe Kommune	500	
Roskilde Kommune	500	
Køge Kommune	500	
Grindsted Kommune	500	
		15.550

Organisationer og virksomheder:

Rank Xerox A/s	20.000	
Støtteforeningen af 1967	7.500	
Jydsk Telefon	5.000	
Modelbanepenge, De Danske Statsbaner	2.000	
L.F. Foght A/s	1.000	
Det Københavnske Reassurance-Compagni	1.000	
Vejle Husmoderforening	1.000	
Rødovre Propforening	1.000	
Superfos A/s	500	
		39.000

Loger og klubber:

Lions Club, Rødovre	5.000	
Lions Club, Horsens	2.200	
Lions Club, Skanderborg	2.000	
Rebekkalogen, Ribe	1.870	
Loge 26, Roskilde	1.683	
Lions Club, Rødning	1.500	
Loge 77, Roskilde	1.140	
Lions Club, Aalborg	1.000	
Lions Club, Fåborg	1.000	
Lions Club, Bjerringbro	1.000	
Rebekkalogen nr. 62	1.000	
Aalborg Filatelistklub	946	
Inner Wheel, Dansk Klub nr. 24, Vejle	500	
Loge 69, Frederik d. III, Frederikssund	500	
Rebekkalogen 5, Roskilde	500	
Lions Club, Kolding	500	22.339

Private bidrag over 500 kr.:

Helén Vedle	1.290	
Karen Margrethe Jensen	1.200	
C. Lyders	1.150	
Manon Lüttichau	925	
Hornum Skole	750	
Anne Marie Kjær	500	
Advokaterne Hermes, Arup og Hvidt	500	6.315

Bidrag under 500 kr.:

Kommuner og amter	13.700	
Private	12.091	
Pengeinstitutter	4.375	
Loger og klubber	500	
Organisationer	500	31.166
		470.304

Revideret af Statsautoriserede revisor Poul Selch og Karsten Mumm fra Revisionsfirmaet Holger Nielsen ApS.

MUSKELKRAFT JA TAK!



Gør Muskelsvindfonden stærk! Giro 901 11 10



ORTOPEDIA elektronisk kørestol 904 med omfattende sikkerheds udstyr bl.a. »dødmandsbremse«



A/S N.C. NIELSEN

SDR. RINGVEJ 39 - 2600 GLOSTRUP - TLF.: (02) 45 67 00
MUSLINGEVEJ 36 - 8250 EGA - TLF.: (06) 22 69 00



En lampe lyser ind på en glasplade, hvor der er et tæt net af streger. En række mønstre afslører ryggens krumninger og eventuelle rygskævheder, herefter tages en række billeder af opstillingen. Metoden kaldes Moiré efter opfinderen.

Moiré-målinger viser rygskævheder

En ny metode til at måle rygskævheder er ved at blive afprøvet på Muskelsvindfondens Vejlednings- og Behandlingscenter. Metoden kaldes Moiré og kan delvis erstatte røntgen. Det er de to civile værnepligtige Frank Bo Kristensen og Henrik Elbrønd, der arbejder på projektet.

Glasplade med streger

Moiré-metoden går ud på, at man placerer patienten bag en glasplade, hvorpå der er et tæt net af streger. Ved at lade en lampe lyse ind på glaspladen dannes en række mønstre, lyse og mørke striber, på patientens ryg, de skyldes ryggens krumninger. På den måde får man et rumligt indtryk af ryggens overflade, og kan ved en særlig metode aflæse en let begyndende rygskævhed.

Der tages en række sort/hvide billeder af opstillingen med et almindeligt kamera sat på stativ. Hvis billederne tages jævnlige, kan man påvise, hvis der sker en forværring af rygskævheden.

Metoden er i mange tilfælde at foretrække fremfor røntgen, da den er billigere, den er ufarlig for patienten og enklere at foretage og at vurdere.

Metoden har tidligere været brugt til at undersøge skolebørns rygge. Men det er første gang herhjemme, at metoden bruges til at fotografere muskelsvindramte børn, som man formoder på et tidspunkt skal til at bruge korset. På denne måde kan man nemt ved hjælp af jævnlige fotografier følge udviklingen af ryggen, og når korset kommer på tale, kan man tage et røntgen-billede for at foretage en nøjagtig måling af rygskævheden.

Stå op eller sidde ned

Imidlertid har Frank Bo Kristensen og Henrik Elbrønd stadig en række praktiske problemer at løse, inden metoden fungerer tilfredsstillende. Blandt andet er det vigtigt, at patienten er placeret helt ens fra gang til gang, for at man kan sammenligne billederne. Ved fotografieringer af skolebørn har man ladet dem stå op, men når muskelsvindramte skal fotografere kan det være nødvendigt, at de sidder ned – måske oven i købet ligger ned, og det stiller nogle helt andre krav til opstillingen.

De to civile værnepligtige, der begge er læger, var med på studieturen til England og besøgte her Mary Marlborough Lodge i Oxford, hvor man det sidste halvandet år har forsket i Moiré-målinger. Englænderne bruger den samme fotograferingsteknik, men lader billederne blive vurderet af en computer, der forinden er blevet fodret med en række data.

I England har de forsøgt at løse problemet med hensyn til de patienter, der ikke kan stå op, ved groft sagt at hænges dem op i hovedet, herved bliver ryggen rettet op. Det næste spørgsmål man så naturligt kan stille er, om en sådan udrettet ryg kan give et rimeligt udtryk for ryggens tilstand og en eventuel skoliose?

I Oxford råder man over en del avanceret teknik, som Kristensen og Elbrønd dog ikke mener, vi skal stræbe efter. Derimod mener de, at vi fortsat skal arbejde hen imod at få opbygget dette relativt simple måleudstyr og i forbindelse med et institut-byggeri oprette faciliteter til Moiré-målinger. Søs

Forsorg '82

På den årlige Forsorgs-udstilling i Herning-hallerne har Vejlednings- og Behandlingscentret i år en stand. Den bliver udstyret med plancheudstilling, lysbilledserie, videobånd og oplysende materiale. Terapeuter fra VB-centret skal på skift bemande standen.

Udstillingen er fra tirsdag den 25. maj til og med torsdag den 27. maj. Det er desværre ikke en åben messe. Sådan at forstå, at den kun er for fagfolk, og ikke som Muskelsvindfonden agiterer for: Åben for alle, der har med hjælpemidler at gøre i det daglige, herunder også brugere, de handicappede selv.

Men vi kan jo frit efter Cato gøre det til vores slogan altid at sige: For øvrigt mener vi, at Forsorg 82 bør åbnes for brugerne.



En tegning af Bo Bojesen er blandt illustrationerne i Socialstyrelsens nye pjece.

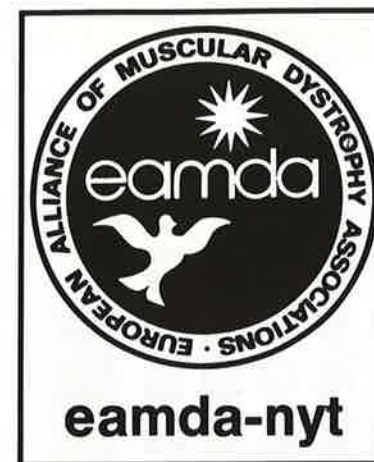
Gangbesværet

En lille nyttig pjece, for de som i kortere eller længere tid er blevet gangbesværede, er udkommet i en revideret udgave. Det drejer sig om Socialstyrelsens pjece »Gangbesværet«, der på grund af ændret lovgivning, bl.a. socialindkomstens indførelse er udkommet i en ny udgave.

Pjecen fortæller om, hvor man kan få behandling, om økonomiske og sociale hjælpemuligheder, om de forskellige handicapinstitutioners og -organisationers hjælpemuligheder samt om højskoler og andre undervisningstilbud.

Endelig indeholder pjecen en udførlig adresseliste og en litteraturliste.

Pjecen er letlæselig med mange fotos og instruktive tegninger. Den er på 38 sider og koster kr. 9,50 excl. porto. Fås ved henvendelse til Komiteen for Sundhedsoplysning, Østerbrogade 115, 2100 København Ø, tlf. 01-29 53 00.



Skakturnering

England er værtsland for den årlige skaktturnering for EAMDA-medlemmer. Turneringen foregår på Bedford College i Regent's Park i London, men der bliver også tid til sightseeing rundt i London. Den engelske muskelsvindorganisation betaler deltagernes ophold fra torsdag 16. september til søndag den 19. september.

Interesserede danskere, som ønsker at deltage, og som måske vil være med til at ændre på den tradition, at Jugoslavien altid vinder, kan henvende sig til Muskelsvindfonden, tlf. 06-1397 77.

Nyhedsbrev

Muskelsvindfondens sekretariat har lagt arbejdskraft til et nyhedsbrev, EAMDA Newsletter. Idemand til det nye skrift er den danske præsident for EAMDA, Bruno Månsson.

Formålet med nyhedsbrevet er at informere medlemmerne om aktiviteter inden for EAMDA, gengive nyheder samlet fra medlemslandenes tidsskrifter, og hvad der ellers må formode at interessere folk, der har forbindelse med EAMDA.

Men udover at informere medlemmerne, er det også håbet, at nyhedsbrevet kan være med til at inspirere til nye arbejdsopgaver og -projekter medlemslandene imellem.

For at udbrede kendskabet til EAMDA opfordres medlemslandene til at kopiere og referere til nyhedsbrevet i så mange sammenhænge som muligt – ligesom de også opfordres til at sende forslag ind til artikler og nyheder, som de ønsker om-talt.

Det næste nummer af EAMDA Newsletter, der er på engelsk, kommer i forbindelse med generalforsamlingen i EAMDA, der i år foregår i Freiburg den 1.-3. oktober.

Hvis nogle af dette tidsskrifts læsere ønsker et eksemplar af EAMDA Newsletter, kan de rekvirere det ved henvendelse til Muskelsvindfondens sekretariat tlf. 06-139777.

Bytte ferie-hjem

Familier med muskelsvindramte medlemmer kan gennem EAMDA få kontakt til andre familier i andre lande med henblik på at bytte bolig i ferien.

På den måde kan man komme væk fra de hjemlige vægge men samtidig have nogle omgivelser der er specielt indrettede til muskelsvindramtes behov.

Tilbuddet bliver også annonceret i de øvrige EAMDA medlemmers tidsskrifter, og interesserede danske familier kan blot kontakte Muskelsvindfonden tlf. 06-139777, der vil sørge for den videre kontakt.

Pennevenner

I det netop startede nyhedsbrev for EAMDA-medlemmer er der et afsnit med pennevenner. Interesserede danskere som gerne vil have en penneven i et andet europæisk land kan skrive til Muskelsvindfonden og få navn, adresse og eventuelt eksempler på interesser og hobbies i brevet. Det vil også være en god ide at skrive hvilket sprog den fremtidige brevveksling evt. skal foregå på. Det er muligt at skrive på dansk, da både Norge, Sverige og Finland er medlemmer af EAMDA.

U.B.-LET MAXI:

Den dansk producerede elektriske persontransporter for gangbesværede til udendørs brug i by og på land.

Køresikker og stabil i alt terræn.

Hastighed op til ca. 15 km/t.

Kan individuelt tilpasses brugeren efter dennes muligheder for betjening, eksempelvis med elektrisk styring.

Kontakt os venligst for en uforbindende demonstration eller tilsendelse af brochure.



U.B.-LET ApS

Storhaven 8, 7100 Vejle
Tlf. 05-82 55 88, lokal 26
Giro nr. 148 67 72



En kommunikator til talehandicappede

Forbruger-nyt

En super-mini skrivemaskine beregnet til folk med tale- og høreforstyrrelser er nu kommet på markedet. Den kaldes en kommunikator og er så lille og fiks, at man altid kan have den med sig – enten hængende i en læderrem over skulderen eller skruet fast på kørestolen ved hjælp af et stativ – derfor behøver man ikke både have en i hjemmet og i skolen, som det er tilfældet med el-skrivemaskiner. Kommunikatorens tastatur består af 26 bogstaver i alfabetisk rækkefølge. Ved hjælp af en skiftetast kan man skifte fra små bogstaver til store, hvad svagtseende bl.a. kan have glæde af, og ved hjælp af en symbol-skiftetast kan man skifte til yderligere 26 tal, symboler, tegn og æ, ø og å. Maskinen er næsten lydløs, og skrivehastigheden kan blive temmelig stor, da arbejdsraden er så lille. Teksten kommer ud på en lang papirstrimmel. Kommunikatoren kører på et nikkel-cadmium batteri, der lades op på 20 timer,



Canons nye super-mini-skrivemaskine er især beregnet for folk med tale- eller hørehandicap.

og derefter kan maskinen skrive i 11 timer. Ifølge fabrikken kan batteriet oplades 500 gange og har en levetid på to år. For at mindske fejlslag fås to forskellige tastatur-skjolde til maskinen: Et tyndt skjold for motorisk handicappede, der ryster på hænderne og et tykt for folk, der skriver ved hjælp af en blyant eller en pande/mund-pind. Navn: Canon Communicator

Mål: 131 x 85 x 30 mm, vægt: 250 gram. Skrivehastighed: Op til 8 tegn/sek. Pris: 4.925 kr. excl. moms – desuden fås en del ekstraudstyr. Den leveres med 20 ruller papir à 50 meter og med plads til 12.500 tegn pr. rulle. Ekstra papir koster 260 kr. excl. moms for 20 ruller. Forhandler: Erik Spannow ApS. Tlf. 02-861101 og H. Meyland-Smith ApS tlf. 08-961985.

Ang. sukker i maden

I sidste nummer af Nyt fra Muskelsvind-fonden opfordrede ergoterapeut Merete Stoltze til, at man helt undgår sukker i maden. Det kan jo være svært, hvis man er en slikmund, og derfor har vi været meget glade for, at Knud Jensen, Døstrup, ringede og fortalte, at man i mange tilfælde kan erstatte hvidt sukker med ægte dansk honning. Han understregede, at det skal være ægte dansk honning, da der i den udenlandske kan være medicinrester. I 100 g ægte dansk honning er der 1420 kilojoule (340 kcal.) der er ingen fedt, fra 0,05 til 1 g protein og 82 g kulhydrater. Det sidste lyder jo af meget, men da det er at sammenligne med frugtdruesukker er det ikke så skadeligt for organismen. Merete Stoltze supplerer disse oplysninger: – Det er rigtigt, at man kan bruge honning til bagning, syltning og madlavning. Man skal huske på, at honning søder mere end sukker, og derfor skal der kun bruges den halve mængde. Også rørsukker er velegnet til erstatning for hvidt sukker. Rørsukker er uraffineret og indeholder derfor en række naturlige mi-



Hvidt sukker er bare tomme kalorier og bør undgås. En sukkermad som denne er absolut tabu – selvom det hjælper lidt, at franskbrødet er groft.

neraler. Det er drøjere men også noget dyrere. – Malt er en tredje erstatningsmulighed, fortæller Merete Stoltze. – Det er en sej, tyktflydende masse, der især er god til bagning. Det kan ligesom roesirup købes i helsekostforretninger. Roesirup er bedre end almindelig sirup, der blot er

lavet af hvidt sukker og tilsat karamel. Men som ved de andre produkter er det dyrere end hvidt sukker men altså også drøjere i brug og betydelig bedre og renere produkter. Endnu engang må vi nok fraråde kunstige sødemidler, da det har en række bivirkninger bl.a. er det appetitfremmende.

Solidt sengebord

Mange af de sengebord, der findes på markedet, er meget vakkelvorne, og ofte for små i pladen til at man virkelig kan bruge dem til andet end at sætte en bakke el.lign.

I konsekvens heraf har Kim Sehested, der har muskelsvind og næsten altid sidder i sengen, fået sin svoger til at lave et godt stort sengebord. Pladen, der er en anelse skrå, er beklædt med grønt linolium, som er meget populært på skriveborde, og benene på sengebordet er to plader, der på hver side af kroppen støtter ned på sengen.

Bordet er ikke sat i produktion, men svogeren er villig til at lave flere på bestilling. Pris: 600 kr. (500 kr., hvis der vælges en billigere beklædning end linolium). Kontakt: Sehested, tlf. 06-836689.



Kim Sehesteds sengebord står fast og stabilt på madrassen, og det er så stort, at det virkelig kan bruges.

Undersøgelse om udbredelse af hjælpemidler

Hver femte voksne dansker mener selv han/hun er bevægelseshæmmet, men kun en tredjedel af disse dvs. 6,2 pct. af alle voksne danskere har et hjælpemiddel, fremgår det af en undersøgelse, Socialforskningsinstituttet har foretaget.

Undersøgelsen er offentliggjort i en rapport, der netop er udkommet. 4000 personer i alderen 16 til 99 var udvalgt, så de var repræsentative for den danske befolkning. De blev spurgt om deres behov for hjælpemidler til at afhjælpe nedsat funktion ved høresansen og bevægeligheden, der er de to store grupper af fysiske handicaps.

Undersøgelsen bygger på interviews med ca. 4000 danskere foretaget ved hjælp af et spørgeskema.

20 pct. mener, de er varigt bevægelseshæmmet, og af dem har 14 pct. ingen hjælpemidler. Heraf mener 12,4 pct. heller ikke, at de ville have nogen glæde af hjælpemidler.

De enkelte hjælpemidlers udbredelse i befolkningen er følgende: 4,5 pct. har stok, 1 pct. har krykker, 0,7 pct. har kørestol, 0,7 pct. har specielle vandhaner, 0,4 pct. har invalidebil og 1,4 pct. har øvrige hjælpemidler som benskiner, løftegangstol m.m.

I alt 2,2 pct. af den voksne befolkning – eller 1/9 af alle bevægelseshæmmede har ønsker om bevægelseshjælpemidler, som ikke er opfyldt.

Hvad angår hørehæmmede, mener 14 pct. dvs. hver syvende voksne person, at de har nedsat hørelse. En fjerdedel af dem, det svarer til 3,2 pct. af befolkningen, har hørehjælpemidler, viser Socialforskningsinstituttets undersøgelse.

Ikke overraskende viser undersøgelsen, at det hovedsagelig er ældre mennesker over 60, som har hjælpemidler. Desuden har personer med en kortvarig uddannelse hyppigere hjælpemidler end personer med en lang uddannelse. Det hænger formentlig sammen med, at de har haft nogle jobs, som er fysisk opslidende og farlige. Også indkomstforholdene hos folk med hjælpemidler er dårligere end for den øvrige del af befolkningen. Det gælder både den handicappedes egen indkomst og den samlede indkomst i de husstande, hvor de handicappede lever i. Endelig er boligforholdene ringere end for den danske befolkning i almindelighed.

Hvis den handicappede har en socialindkomst, der overstiger 129.000 kr. skal vedkommende selv betale en del af prisen for et teknisk hjælpemiddel. Under-

søgelsen viste, at det var en forsvindende lille del af de bevægelses- og hørehæmmede med hjælpemidler, der kom over denne grænse, og dermed har socialindkomsten kun betydning for en meget lille del.

Socialforskningsinstituttet udgiver til næste år en rapport, der belyser andre forhold omkring tekniske hjælpemidler, bl.a. om de bruges i tilstrækkelig grad, hvordan de fungerer og i hvor høj grad de erstatter personhjælp og plejehjemsophold.



1,4 pct. af befolkningen har hjælpemidler som benskiner, løftegangstol m.m. viser en rundspørge blandt 4.000 danskere.

Dankortet – en fordel for handicappede?

Dankortet, pengeinstitutternes fælles kreditkort vil efter planen blive prøvekørt allerede i løbet af 1983. Det vil i brug kunne sammenlignes med benzinselskabernes rentefri købekort. Når man vil betale med det, skal man føre kortet gennem en kortlæser, der via en magnetstribe på kortet vil blive fodret med oplysninger om kontonummer, pengeinstitut og kortets gyldighed. Derefter taster man sin fire-cifrede personlige kode ind, og det beløb, der skal hæves på kortet. Til sidst godkender man sin egen transaktion og betalingen er udført. I ord er det langsomt, men i praksis tager det kun et øjeblik.

For at kunne betale med Dankortet må man kunne ramme tasterne og kunne huske sin personlige kode. Men man kan også kun betale med Dankortet i forretninger, der er tilsluttet systemet. Her frygter modstanderne af Dankortet, at der vil ske en øget centralisering og monopolisering, da de små nærbutikker måske ikke vil have råd til at investere i det fornødne EDB-udstyr og dermed vil blive udkonkurreret. Nærbutiksdøden rammer ældre, handicappede og dem, der ikke har bil, hårdest.

Frygt for amerikanske kreditkort

Det forlyder, at telefonselskaberne skal udvikle og installere de terminaler, som forretningerne skal have stående. De vil i udformningen af tastaturet tage vidtgående hensyn til, at alle kan betjene terminalen, bl.a. så tastaturet kan nås af folk i kørestole m.v. De vil også udvikle mindre terminaler til de små butikker, fordi de har indset, at skal Dankortet være en succes, så må det være meget udbredt.

Tilhængerne af Dankortet siger, at spørgsmålet er ikke, om vi skal have Dankort eller ej, men om vi skal have Dankort – eller en jungle af kreditkort som f.eks. amerikanerne har det. Ved inførelsen af Dankortet bliver kreditmarkedet på danske hænder, mens de mange andre kreditkort, der findes som Diners Club, American Express osv. ejes af amerikanske banker, der dermed også sætter sig på hele kreditmarkedet her i landet.

Sikkert mod tyveri

Dankortet vil temmelig sikkert ikke erstatte kontanter eller checks, men da

pengeinstitutterne har planer om at lægge en afgift på checkblanketter, er valgmuligheden ikke reel. Til gengæld er Dankortet mere sikkert end andre kendte betalingsformer, da kortet er ubrugeligt i hænderne på andre end ejeren, medmindre man har været så dum at skrive sin personlige kode på selve kortet. Men Dankortet er ikke sikkert m.h.t. økonomisk kriminalitet, og mange frygter i forbindelse med Dankortet registrering af personlige oplysninger.

Eksperterne skændes

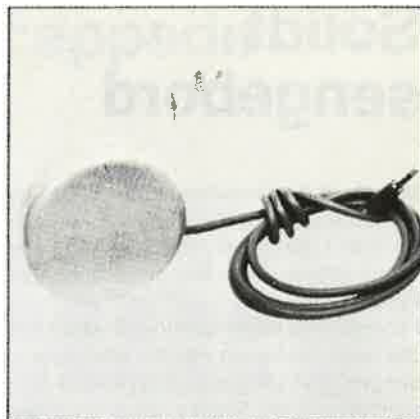
På mange måder har den tekniske udvikling været med til at lette den handicappede i hverdagen og øget mulighederne for en selvstændig tilværelse. Omvendt er den tekniske udvikling også skyld i, at mange er blevet handicappet. Dankortet er et ægte barn af den tekniske udvikling, og for mange vil der være store fordele ved dets udbredelse, men hvordan vil det være for den handicappede?

Svaret er slet ikke muligt at få frem endnu. Eksperterne skændes, og blandt modstanderne er Forbrugerrådet, adskillige fagforeninger og flere folketingsmedlemmer. I korthed går deres betænkelighed ud på, at Dankortets indførelse kun vil blive til gavn for de store banker og for de store supermarkedskæder, samt at de vil medføre rationaliseringer og stigende arbejdsløshed – især for bank og sparekassfunktionærer. Frygten går også ud på, at mange slet ikke føler, de kan overskue konsekvenserne ved Dankortets indførelse.

Flertallet er utrygge

Det gælder også i almenbefolkningen. En Gallup-undersøgelse i slutningen af 1981 viste, at flertallet af de adspurgte var utrygge ved Dankortet og frygtede, de ville miste overblikket over deres økonomi – og det var endda folk, der i dag havde check-konto.

De handicappede er ikke blevet specielt spurgt, om deres mening om Dankortet, men forbrugerombudsmanden har fået en del fortroligt materiale fra pengeinstitutterne, som han er ved at undersøge, og senere vil komme med en erklæring om. Man må håbe, at han også medtager de handicappedes situation i sin vurdering.



Ved hjælp af en lille vibrator under hovedpuden kan den ene af forældrene vækkes – mens den anden kan slumre videre.

Kaldesystem der kun vækker den ene

For nogle forældre til børn med muskelsvind, der skal vendes flere gange i løbet af en nat, er det et problem, at begge forældre vækkes, hver gang barnet kalder. For at give den ene part mulighed for at sove en hel nat igennem, har vi fundet frem til et kaldesystem, der kun vækker den ene – også selv om de sover i det samme rum.

Systemet består af en vibrator, der placeres under en af forældrenes hovedpuder. Den sikrer effektiv vækning ved hjælp af vibrationer og er oprindeligt lavet til døve. Den muskelsvindramte kan aktivere vibratoren ved hjælp af en kontakt, som kan være udformet meget forskelligt alt afhængig af den muskelsvindramtes kræfter. Firmaet Scan Alarm har en kontakt, kaldet skildpadden, som kan aktiveres med meget få kræfter.

Navn: Vibrator
Firma: Oticon. Tlf. 06-125433
Pris: 237 kr. excl. moms.

Fritidslovens muligheder

Det er muligt at starte en studiekreds med kommunal støtte omkring et emne, der har relation til det at have muskelsvind, eller at have et muskelsvindramt barn.

Betingelserne for at få kommunal støtte er, at studiekredsen er godkendt af en eksisterende aftenskole som AOF, FOF, SOF el. lign. Ved henvendelse dertil vil man kunne få hjælp og svar på mange praktiske spørgsmål.

Det kræves yderligere, at studiekredsen ledes af en studievejleder, der har gennemgået et obligatorisk kursus. Holdet skal bestå af mellem 12 og 16 personer. Hovedparten af eleverne skal være over 18 år, og de skal betale ca. 10 pct. af studielederens honorar, der er omkring 120 kr. pr. time, dertil kommer et administrativt gebyr til aftenskolen. Det veksler mellem 50 og 90 kr.

Emnet, man ønsker at beskæftige sig med, skal godkendes af aftenskolen, der vil lægge en rammeplan for kurset/studiekredsen. Det kræves at der findes skriftligt materiale om emnet.

Foredragsrække

En anden mulighed for at mødes og diskutere et emne, der har relation til muskelsvind er at arrangere en foredragsrække. Her skal holdet bestå af mindst 25 elever, og der skal mindst være fire foredrag i rækken. Der kræves intet specielt af foredragsholderne, og deltagerne skal betale 1/3 af honoraret, der er 800 kr. pr. gang. Normalt består et møde af halvanden times foredrag og en times efterfølgende diskussion.

Fælles for begge typer møder er, at kommunen stiller lokaler gratis til rådighed. Møderne må begynde vilkårligt i løbet af året, men de skal forinden enten annonceres i avisen eller bekendtgøres ved opslag på biblioteket.

Kompenserende undervisning

Handicappede tilbydes gennem aftenskolerne kompenserende undervisning. Det er undervisning, der har til formål at begrænse eller afgrænse handicapet. Det vil for muskelsvindramte sige, at undervisningen f.eks. skal kunne være med til at forhale sygdommens følgevirkninger. Med andre ord, så kan den kompenserende undervisning ikke sidestilles med f.eks. LAVIAs tilbud, der ofte vil have mere præg af fritidsaktiviteter.

For bevægelseshæmmede tilbydes der gennem aftenskolerne undervisning i følgende fag: ridning, svømning, musikte-



Svømning kan tilbydes handicappede som kompenserende undervisning, det vil bl.a. sige, at amtet betaler alle udgifter.

rapi og dans. Al undervisning, materialer og evt. transportudgifter dækkes af amtet, der har overtaget denne forpligtelse efter særforlovens udlægning.

Hensyntagende specialundervisning

En anden undervisningsform er hensyntagende specialundervisning, hvor der bliver taget hensyn til at eleverne er handicappede. For bevægelseshæmmede

drejer det sig om følgende fag: motionsgymnastik, afspænding, rytmik, yoga, dramatik, fødselsforberedelse, husgerning og skrivning. Selve undervisningen er gratis for eleverne, de skal blot betale et indskrivningsgebyr, som er mellem 50 og 90 kr. alt afhængig af den lokale aftenskoles prisniveau.

Oplysninger om de to sidstnævnte undervisningstilbud vil kunne fås ved henvendelse til en af de lokale aftenskoler.

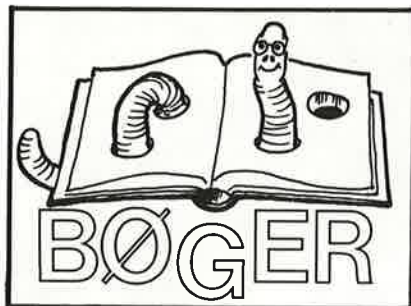
Handicapidræt

– Alle mennesker i et moderne samfund må gøre noget selv for at vedligeholde fysiske færdigheder. Dette gælder ikke mindst for handicappede. Hertil kommer, at mange bliver sikrere i tidligere erhvervede funktioner og opnår nye ved at dyrke idræt. Sådan stod der at læse i Ugeskrift for Læger (1. februar 1982). I artiklen argumenterede Fin Biering-Sørensen og Steen Hørbov for at flere handicappede dyrker idræt, og de opfordrer læger og andet sundhedspersonale til at hjælpe med at give oplysninger om de muligheder handicappede har for at udfolde sig sportsligt, og det er ikke bare p.gr.a. det fysiske velvære, der følger efter:

– Ydermere er der ofte tale om en ikke uvæsentlig psykisk faktor, idet handicappede ofte kan føle sig isolerede fra andre mennesker og det øvrige samfund. Ved deltagelse i idræt kan denne isolation brydes, ligesom idrætsudøveren ved omgang med andre, heriblandt handicappede, ofte kan få hjælp/ideer til løsning af »små« praktiske problemer, og de ser, at

man trods et handicap kan klare sig i samfundet, skriver de to forfattere. Handicappede, der dyrker konkurrenceidræt kan blive inddelt i forskellige klasser – afhængig af deres fysiske formåen. Blandt de idrætsgrene, der er mest populære blandt handicappede, er svømning, boccia og bordtennis. I en undersøgelse fra Århus Kommune angående idrætsfaciliteter for handicappede viser det sig, at kun 12-15 pct. af de handicappede i Århus Kommune dyrker idræt, mens procenten er 25-30 for den århusianske befolkning som helhed. Det er målet at indrette idrætspladser således, at godt 1/3 af de 2500 handicappede i kommunen kan dyrke idræt.

Kommunen forestiller sig ikke, at man skal lave specielle idrætsanlæg for handicappede men derimod udvælge fire eksisterende anlæg fordelt rundt i kommunen, og så gøre dem specielt handicapvenlige. Dermed mener kommunen også, der bliver et tilstrækkeligt medlemsgrundlag i handicapidrætsforeningerne ved de enkelte anlæg.



Med disse to bogomtaler er en ny rubrik i Nyt fra Muskelsvindfonden blevet indviet. I følgende numre af bladet vil vi også bringe omtaler af handicap-relevante bøger.

Det er med velberådet hu, at der står bogomtale og ikke boganmeldelse, for bøgerne er blot valgt ud efter redaktionens vurdering af, hvad bladets læsere kunne være interesserede i, og ikke efter hvad redaktionen synes om de pågældende bøger. Ved at beskrive indholdet og eventuelt referere til nogle af bogens udtalelser håber vi at have givet læserne et indtryk af om bøgerne er noget for dem. Med undtagelse af de helt nye bøger, vil de fleste af de bøger, vi vil omtale, kunne lånes på biblioteket.

Bogomtale:

Der banker et hjerte

– Jeg er en slags intetkønsvæsen. De tør ikke opleve mig som kvinde. Jeg er ikke noget at vise frem – ikke nogen flot pige, som kan give prestige. Sådan siger en 31-årig kvinde med cerebral parese i den norske bog »Der banker et hjerte«, som netop er udkommet på dansk.

Bogens to norske forfattere er radiojournalister, og de har lavet en række åbne-hjertige interviews med handicappede og ikke-handicappede, der lever i et forhold med en handicap.

Temaet er fysisk handicappede og kærlighed, og selv om mange af de interviewede benytter sig af en til tider temmelig barsk form for humor, er det ikke en bog, man umiddelbart bliver i godt humør af. Der er utrolig meget mangel på kærlighed og varme blandt norske

handicappede, og som der står i forordet, så har beretningerne samme aktualitet og relevans i Danmark. Institutionerne er ofte følelsesmæssigt kolde steder, hvor der bliver sørget for medicin, pleje, mad og behandling, men heller ikke mere. Den handicappede sidder tilbage med sine længsler og drømme om et følelsesmættet liv eller lukker sig inde i en skal for ikke at blive konfronteret med sine egne uopnåelige ønsker.

Må undvære glæden

– Jeg har ikke givet mig selv lov til at blive forelsket, fordi jeg er så bange for at blive skuffet. Jeg kan ikke se, hvorfor jeg skal udsætte mig selv for noget, som jeg på forhånd ved ikke kan gå. Jeg beskytter mig mod smerten, men må så naturligvis også undvære glæden, siger en 35-årig kvinde, der er reumatiker.

Frustrationerne synes at være lige store hos de, som er født med et handicap og aldrig har prøvet et kærlighedsforhold, og de, som brat er blevet revet ud af en tilværelse f.eks. ved en ulykke og nu må begynde helt forfra med de begrænsede muligheder, de har for fysisk udfoldelse. Også de, som er gift, lægger ikke skjul på, at det er besværligt og upraktisk at være handicappet. En 30-årig bevægelseshæmmet kvinde, der lever sammen med en jævnaldrende mand, fortæller, hvordan hun altid må tale med ord for at vise, hvad hun mener og tænker:

– Mens andre uden ord kan signalere: »Jeg er glad for dig, jeg har lyst til at være nær ved dig«, så må jeg snakke med store bogstaver: »Nu har jeg lyst til, at du skal lægge armen omkring mig, kan du komme og flytte mig?« Hvilke ord skal man bruge for at erstatte det hurtige klem i forbifarten? spørger hun. En anden ung kvinde siger: – En del handicappede har ud fra deres opdragelse og oplevelser simpelthen afskrevet sig selv som interessante individer. De signalerer f.eks. ikke seksuel interesse og derfor får de den heller ikke.

Johnsons Baby Oil

På mange måder er bogen meget konstruktiv både for handicappede og ikke-handicappede. Den agiterer ikke, men gennem de enkelte interviews gives alligevel en rettesnor til, hvordan det hele kunne blive meget bedre. Fremfor alt må man snakke sammen for at komme fordomme og de forkrampede holdninger til livs:

– Kommunikation er det væsentlige i alle forhold mellem mennesker men af handicappede kræves en ekstra portion åbenhed, selvforståelse og fordomsfrihed. Vi har meget at slås med både i os selv og i vores omgivelser, siger en ung kvinde i et interview.

Forfatterne har også haft samtaler med forskellige behandlere om deres rolle og

holdning til dette emne, og der er tilsidst et par informative afsnit om seksualfunktionen hos folk med forskellige handicaps samt et afsnit om seksuelle hjælpemidler, som kan være en god hjælp – også for de som lever i et fast forhold. Som det siges i bogen: Seksuelle hjælpemidler kan være alt fra Johnsons Baby Oil til en vandseng. Afsnittet slutter med at nævne, at holdningen til seksuelle hjælpemidler måske kan ændres, hvis de bliver solgt på apoteker og på de eksisterende hjælpemiddelcentraler, i stedet for som nu: side om side med oppustelige dukker, håndjern, potenscreme og lignende.

Bogens danske forord er skrevet af psykolog John Marquardt, der nok giver det mest livsbekræftende bidrag i sin beskrivelse af sit eget ægteskab og optakten til det. Han er selv paraplegiker efter en ulykke som ganske ung. »Der banker et hjerte« af Wenche Margrethe Myhre og Inger-Johanne Agerup. Borgens Forlag. kr. 98,00. 198 sider.

søs

Bogomtale:

Kan man dø om natten?

Børns sygdom og død virker altid uforståelig og meningsløs og rammer altid forældrene som et chok. Den hyppigste årsag til børns død i Danmark er trafik- og andre ulykker, som nummer to kommer de maligne sygdomme, og det sidste handler bogen »Kan man dø om natten?« om.

Bogen har sit udgangspunkt i Rigshospitalets børneafdeling, hvor forfatteren, Anne Jacobsen, som psykolog igennem flere år har været tæt på alvorligt syge børn og deres forældre.

I indledningen skriver forfatteren selv: »Hvor behandling af livstruende sygdomme i dag er af høj kvalitet, er psykisk omsorg for alvorligt syge og døende patienter og deres pårørende endnu de fleste steder meget forsumt. Det hænger sammen med vort medicinske orienterede menneskesyn, hvor sygdom betragtes som apparatfejl, og hvor vi indretter vore hospitaler til at behandle fysiske skader – ikke det totale menneske. Det hænger sammen med vor tids holdning til døden og den døende. Ikke mindst børns død gør os bange, måske fordi vi her stærkest konfronteres med, at livet tilsyneladende (Forsættes næste side)

kan være meningsløst og med dette, at livet kan være forbi, før vi venter det.« Den hyppigste dødsårsag, forfatteren refererer til, er leukæmi, der ofte kræver lange og strenge hospitalsindlæggelser med smertefulde behandlinger og isolation fra barnets familie og skole. Større opgørelser over børneleukæmi viser, at ca. 1/3 af børnene lever i mere end 5 år efter sygdommens begyndelse, og at disse børn med stor sandsynlighed vil blive langtidsoverlevende og måske helbreddes.

Det er en hård bog at komme igennem, men samtidig også en meget smuk og – paradoksal nok – også en meget livsbekræftende bog. Den refererer autentiske udtalelser fra børn og deres forældre. Forældrenes reaktion belyses både ved diagnostidspunktet, under behandlingerne og efter barnets død. Også forholdet til barnets andre søskende tages op og forældrenes indbyrdes forhold. Endelig er der i slutningen af bogen en meget udførlig litteraturliste med både danske og udenlandske bogtitler, og der er en liste med anden relevant litteratur for børn om dette svære emne.

»Kan man dø om natten? – når børn rammes af alvorlig sygdom og død« af Anne Jacobsen. Gyldendals pædagogiske bibliotek. 1978. ca. kr. 60,00. 93 sider.

søs



De tre repræsentanter fra det svenske forbund, NHR, der havde indbudt de øvrige nordiske landes muskelsvindorganisationer til et møde i Göteborg.

Nordisk møde

Mentaliteten i de nordiske lande er meget lig og det må kunne udnyttes i et nordisk samarbejde. Det var noget af baggrunden for, at den svenske handicaporganisation NHR (Neurologisk Handikappades Riksförbundet) havde indbudt til et nordisk weekend-møde i Göteborg i slutningen af marts.

Foruden repræsentanter fra NHR deltog to fra den anden svenske handicaporganisation RBU (Riksförbundet för Rörelsehindrede Barn og Ungdomar), en fra den nystartede norske forening, Foreningen for Muskelsyke og Søs Kjeldsen fra

Muskelsvindfonden. Der var afbud fra Finland.

Mødet var meget en pejler sig ind på hinanden og i præsentationen kom det frem, at organisationerne er opbygget meget forskelligt og har helt forskellig økonomisk baggrund, hvor f.eks. de andre organisationer får statstilskud.

Det fremtidige samarbejde skal ikke være særligt formelt, men med årlige møder med ideudveksling, og temaet for det fremtidige arbejde bliver »respiration«. Evt. kunne landene gå sammen om at arrangere et seminar for læger, fysioterapeuter m.m. om dette for alle lande lige betydningsfulde emne.

ERGOTEC



ERGOTEC

Hjælpemidler Næstved ApS

Krømlingevej 10 · DK-4731 Brandelev · Tlf. (03) 76 45 13



Dansk Design Index

Køreposer og slag i naturens egne materialer uld/bomuld beskytter mod blæst, kulde og regn og kan også bruges inden-dørs – hvis der er skruet ned for varmen.

Slidstærke materialer i marineblå eller armygrøn.

Til børn og voksne – også efter mål.

Ring efter brochure.

Reflexbånd føres.



At få et barn med et handicap

Svensk rapport om forældres reaktioner

– Jeg kan huske, at jeg hørte ordet hjer-
neskadet. Senere fortalte lægen en mas-
se om, hvad det betød, men det kan jeg
ikke huske noget af, derimod lagde jeg
mærke til, at lægen havde en kuglepen i
brystlommen, at den var blå, og at der
stod navnet på et medicinalfirma på den.
Sådan fortæller en far til en åndssvag
pige i rapporten »Att få ett barn med han-
dikapp – Den första informationen til för-
äldrar«, som er udgivet af Statens Handi-
kappråd i Sverige.

Rapporten bygger meget på autentiske
forældreudtalelser om, hvordan de har
oplevet det at få et handicappet barn.
Hvis handicappet opdages lige umiddel-
bart efter fødslen, er der flere eksempler
på, hvordan den faste orden på fødestu-
en brydes. Barnet køres hurtigt ud, og
forældrene har ofte alene på jordemode-
rens ansigtsudtryk kunnet se, at der var
noget galt.

Hvordan informationen om barnets han-
dicap gives veksler meget, men rappor-
ten lægger vægt på, at det er vigtigt, at
der er klarhed om hvem, der har ansvaret
for, at forældrene bliver informeret. Des-
værre har hverken læger eller sygeplejer-
sker tilstrækkelig uddannelse i, hvordan
man overbringer så vanskeligt et bud-
skab, står der i den svenske rapport. De
savner ofte kundskaber i, hvad et handi-
cap indebærer socialt og psykisk.

Forældre føler sorg – og skyld

I rapporten hævdes det, at personalet
ikke vil kunne formidle et positivt indtryk
til forældre til handicappede børn, hvis
personalet selv foragter svaghed og hyl-
der styrke. Vurderinger og normer har en
vigtig placering i uddannelsen.

Rapporten gennemgår de forskellige fa-
ser, forældrene som regel kommer igen-
nem: Først er der choket over at erfare, at
barnet ikke er sundt. I den fase forstår
forældrene ikke meget af den informa-
tion, lægen eller andre giver. Denne fase
kan vare fra nogle få minutter til flere
døgn. Derefter kommer reaktionen. Her be-
gynder man at føle sorg, fortvivlelse og
måske oven i købet skyld. Igen og igen
spørger man: Hvorfor skulle dette lige
ske for mig?

I den sidste fase – reparationsfasen – be-
gynder man at kunne se fremad, man be-
gynder at kunne lede efter praktiske løs-
ninger, man vil have flere informationer
og stiller konstruktive spørgsmål. Nu vil
man også gerne i kontakt med ligestil-
lede og begynder måske at kontakte in-
teresse-/handicaporganisationer.

Når handicappet opdages senere

Rapporten understreger, hvor vigtigt det
er, at forældrene får lov at komme igen-
nem alle disse kriser, at de får lov til at
bearbejde deres sorg, for at de til fulde
kan elske det handicappede barn, knytte
det til sig og klare forælderrollen. Syge-
huspersonalet bør have kendskab til dis-
se kriser, så de kan identificere dem. Folk
er jo forskellige, og derfor vil kriserne
også ofte komme forskelligt til udtryk.
Hvis handicappet først opdages senere i
barnets liv, er der en række andre ting,
som gør sig gældende. Den svenske rap-
port kommer her ind på den tid af uvis-
hed, som forældrene skal igennem. For-
ældrene er ofte de første til at opdage, at
barnet udvikler sig anderledes end andre
børn. Der kommer en snigende angst hos
dem, og når de endelig vover at formu-
lere spørgsmålet til en læge eller en
anden fagmand, ligger der ofte lang tids
uvished og utryghed bag. De vil i den
periode veksle mellem fortvivlelse og
håb. Her har mange forældre givet udtryk
for, at de ikke er blevet taget alvorligt.
Deres spørgsmål er fejlet bort med be-
mærkningen om, at »Børn er jo så for-
skellige, vent og se«. – og det har sjæl-
dent beroliget dem særlig meget. På et
sygehus i Sverige arbejder man efter slo-
ganet: »Du skal tro på, hvad forældrene
iagttagelse hos deres barn, for det er altid
rigtigt, men hvordan de tolker det, de ser,
kan derimod være forkert«.

Meget ofte vil undersøgelser og hospi-

talsophold være helt koncentreret om
barnet og dets handicap. Her har mange
forældre følt sig helt ladt i stikken. De har
ikke fået besked og har tit heller ikke selv
turdet spørge. Rapporten understreger,
at forældrene ikke må glemmes i al virak-
ken, og at de bør støttes, så de kan klare
ikke bare forælderrollen, men også
ægteskabet indbyrdes og familielivet, når
de kommer hjem og skal leve en daglig-
dag.

Rapporten er gratis

Forældrene, som i lang tid har levet med
en mistanke om, at barnet er handicap-
pet, har oplevet diagnosen som en slags
befrielse. Nu ved de, hvad de har at rette
sig efter. De skal igennem de samme
chokfaser som ovenfor beskrevet, men
har altså også følelsen af lettelse. Nu har
de mere en fornemmelse af, hvor de skal
vende sig hen med henblik på træning og
behandling.

Rapporten er letlæst – hvis man ikke er
bange for det svenske. Den vil både være
meget velegnet for personale inden for
social- og sundhedssektoren og for for-
ældre til handicappede børn, fordi det
ofte kan være en hjælp at læse om an-
dres reaktioner og problemer i forbindel-
se med et barns handicap.
Rapporten kan fås gratis ved henvendel-
se til

Statens Handikappråd. Regeringsgatan
67, plan 7, 11156 Stockholm, Sverige
eller på tlf. 009-46-8-231305.

Muskelsvindfondens oplysningsafdeling tilbyder:

Video-bånd (U-matic) om Muskelsvindfonden og VB-centrets arbejde (leje)	kr. 100,00
Keld har Muskelsvind – en lysbilledserie om en handicappet drengs hverdag – beregnet for børn	kr. 250,00
T-shirt, kortærmet hvid med rødt tryk, str. M+L	kr. 30,00
Y. Rideau: »Outlines of Muscular Dystrophy«	kr. 110,00
Plancheudstilling (leje)	kr. 150,00
Desuden fås ved henvendelse:	
Folder om Muskelsvindfonden	
Folder om Muskelsvindfondens Vejlednings- og Behandlingscenter	
Folder om Myasthenia Gravis	
Folder om »Keld har muskelsvind« – en lysbilledserie	
Årsberetning for 1980	
Årsregnskab for 1980	
Klistermærker – Støt Muskelsvindfonden	
Streamer til bilruden	
EAMDA-booklet no. 4 (på engelsk)	
Myasthenia Gravis – kompendium (lånes)	



Myastheni- seminar

Hanne Reintoft bliver en af foredragshol-
derne på myastheni-seminaret 30.-31.
oktober. Selve seminaret skal foregå i
Bellacentret, mens overnatning skal fin-
de sted på Amager Vandrehjem.

Alle de myasthenikere, som Muskel-
svindfonden har kendskab til, har modta-
get invitation til seminaret. De skal for at
komme med melde sig til senest 15. juni
af hensyn til pladsreservation og koordi-
nering af transporten. Interesserede,
som ikke har modtaget invitation, kan in-
den denne dato tilmelde sig seminaret
ved henvendelse til Muskelsvindfondens
sekretariat.

Programmet er ikke endeligt endnu, men
udover Hanne Reintoft vil en neurolog,

en fysioterapeut fra Vejlednings- og Be-
handlingscentret og en fra myastheni-
gruppen blive indbudt til at holde oplæg.
Også myasthenikere fra de andre nordi-
ske lande er gennem deres organisatio-
ner blevet indbudt til seminaret.

København

Københavns lokalgruppe havde den 24.
marts et møde med læge Jens Andersen,
Københavns Amtssygehus i Herlev. Han
fortalte om lungefunktionen hos muskel-
svindramte og om de nye terapeutiske
muligheder. Bl.a. kom han ind på en ny
forsøgsrække, der tænkes sat i gang om-
kring CPAP-systemet. Fysioterapeut Bir-
git Steffensen, Vejlednings- og Behand-
lingscentret, og overlæge Ole Hein-Sø-
rensen, Århus Kommunehospital, var
også til stede ved mødet, og det gav en
god debat, at der var hele tre eksperter til
rådighed. Der var omkring 50 deltagere
til mødet, der foregik på Ørbygård i Rød-
ovre.

Kontaktudvalgene

På det sidste kontaktudvalgsmøde i Hou
blev det besluttet, at de enkelte grupper
skulle komme med forslag til en ny
møde-struktur. Forslagene var ved re-
daktionens slutning ved at komme ind.
De enkelte forslag skal koordineres og
lægges til grund for programlægningen
af det næste møde, som foregår 25.-26.
september.

Vil du deltage i lokalgruppens ar-
bejde kontakt da en af følgende per-
soner:

Ålborg:

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

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

Århus:

Marianne Normann Jensen
Studsgade 40,3.
8000 Århus C
Tlf. 06-19 43 41

Næstved:

Karen Henriksen
Størlingevej 24
Størlinge
4731 Brandelev
Tlf. 03-76 42 68

Myasthenia Gravis:

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

Her ligger nogle
timers bøv! og besvær.

Få hellere
en Plankonto

SPAREKASSEN **sds**



BEC el-kørestol

Kørestolen er forsynet med håndtag på ryglænet for hjælper.

BEC 17 er en baghjulstrukket kørestol, der fåes i 2 bredder.

Modellerne har en totalbredde på kun 51 cm og 56 cm hertil en sædebredde på 40 cm og 45 cm

Stolen foldes let sammen uden brug af værktøj.

Massive gummiringe

Vægt uden batteri 22 kg.
Totalvægt incl. batteri 36 kg.

Indstillelige fodstøtter.

De er altid velkommen til at kontakte os for yderligere oplysninger.

 **BOTVED**
PLEJEUDSTYR

APB TECNIC ApS · HERLEV HOVEDGADE 205 · 2730 HERLEV · TELEFON (02) 94 22 22