

nyt



fra Muskelsvindfonden

NR. 2 · 1983 · 11. ÅRGANG



ÅRSSKRIFT INDLAGT

Nyt fra Muskelsvindfonden

ISSN 0105-5224

Redaktionen:

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

Redigering og lay-out:

Marius Byriel
Søs Kjeldsen
Oplag 2.500
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

Personale:

Sekretariat:

Marius Byriel	Sekretariatschef
Jens Sohn Christensen	Sekretær
Jens Danielsen	Sekretær
Søs Kjeldsen	Journalist (D. Jfb.)
Evald Krog	Landsformand
Knud Nielsen	Pedel
Jens Rossen	Sekretær
Lis Thomsen	Bogholder
Erland Winterberg	Projektleder

VB-Center:

Susanne Bertelsen	Fysioterapeut
Vivi Hansen	Sekretær
Gerda Bang Larsen	Sekretær
Kirsten Laursen	Fysioterapeut
Jette Møller	Ergoterapeut
Anne-Lise Olesen	Sekretær
Allan Petersen	Sekretær
Birgit Steffensen	Fysioterapeut
Merete Stoltze	Ergoterapeut
Lene Sørensen	Ergoterapeut

Klinik for fysioterapi:

Karin Andersen	Fysioterapeut
Kirsten Meldgård	Fysioterapeut
Anne Marie Kjær Nielsen	Fysioterapeut
Birgitte Seeger	Sekretær
Randi Nissen	Fysioterapeut
Birgit Werge	Fysioterapeut
Eise Toft-Hansen	Fysioterapeut

Muskelsvindfonden

Muskelsvindfonden er en medlemsforening, der har som mål at forbedre vilkårene for folk med muskelsvind. Det sker både gennem støtte til forskningen i muskelsvind, ved oplysende arbejde og ved at forbedre behandlingsmulighederne for de ca. 8.000 danskere, der har en muskelsvindsygdom.

Muskelsvind

Muskelsvind er et fællesnavn for en række neuromuskulære sygdomme, hvor musklerne svækkes. De fleste muskelsvindsygdomme er arvelige og medfødte, men de har et vidt forskelligt forløb. Mange folk med muskelsvind må på et tidspunkt til at bruge kørestol og andre hjælpemidler, og de bliver i stigende grad afhængige af andre mennesker for at klare hverdagen.

Man kan ikke gøre folk med muskelsvind raske, men man kan med intensiv behandling forhale følgevirkninger som stive led, skæv ryg og vejrtrækningsproblemer og vedligeholde en række færdigheder. Derfor er det vigtigt, at alle med en neuromuskulær sygdom tilbydes den rigtige behandling.

VB-centret

På Muskelsvindfondens VB-center fungerer ergo- og fysioterapeuter som konsulenter overfor lokale behandlere og giver råd og vejledning til folk med muskelsvind og deres pårørende. Det kan både være omkring fysioterapeutisk behandling, valg af hjælpemidler, boligændringer, ansøgninger, personlige og økonomiske problemer m.m. Kontakten foregår enten telefonisk, ved hjemmebesøg eller ved at klienten kommer på besøg på centret.

VB-centret, der har landsdækkende virke, blev oprettet i 1977 og i 1979 blev det en selvejende institution med status som privat sygehus. Driften betales af amterne i forhold til det antal klienter, der kommer fra det enkelte amt.

Indhold

Landsmøde 1983	side 4
Hanne Reintoft-foredrag	6
Foredrag om CPAP	8
Interview med Per Bendix	10
Fra projektlederen	11
Familiekursus-diskussion	12
EAMDA-nyt	15
Musik på Djursland	16
Lokalgruppenyt	18
Årsskrift indsat på midtersiderne	

Redaktionen sluttet den 22. juni.
Deadline på næste nummer 15. oktober.
Eftertryk tilladt med kildeangivelse.

Forsidebillede:

På vej til middag efter landsmødedebat fangede fotografen den sultne flok. Læs mere om landsmødet 1983 på side 4 til 9.



Siden sidst

Af landsformand Evald Krog

Midt i alle vore problemer med driften af Vejlednings- og Behandlingscentret, var det en lise at opleve Muskelsvindfondens landsmøde 1983. Det var bare et flot landsmøde, som var gennemsyret af entusiasme, optimisme og fællesskab. Der var mange kampdygtige folk, og et enstemmigt landsmøde fastslog, at eksistensen og udviklingen af Vejlednings- og Behandlingscentret har 1. prioritet på Muskelsvindfondens arbejdsprogram. Både radio, TV, og dagspressen har haft travlt med opfølgningen af problemerne. Mødet blev brilliant åbnet af ordequibristen Hanne Reintoft, som gav en levende beskrivelse af vort lands socialpolitiske profil. Flotte indlæg fulgte efter og bemærkes skal også, at der var massiv opbakning til sommerlandsprojektet, som vi forhåbentlig får på benene et eller andet sted på Sjælland. Tak til Hindsgavl-fondet, som støttede landsmødet med 21.000 kr. Og jeg har også lyst til at takke alle dem, der spontant roste og fremhævede Vejlednings- og Behandlingscentret for dets indsats. Det varmer.

Der har været vagtskifte i Vejlednings- og Behandlingscentrets repræsentantskab og bestyrelse, og vi har taget afsked med en usædvanlig aktiv bestyrelse, som med Annette Liebach Jensen som formand har kæmpet bravt for en afklaring og forbedring af Vejlednings- og Behandlingscentrets nuværende økonomiske og kautionsmæssige problemer. Fra den gamle bestyrelse fortsætter Søren Lyager, og vi hilser det nye repræsentantskab og bestyrelse med kontorchef Per Bendix som formand hjertelig velkommen.

Vi præsenterer de nye folk herunder, men jeg skal her blot nævne et enkelt af den nye bestyrelses programpunkter for efteråret. Formanden betragter centrets økonomiske

forhold for nærværende afklaret senest 1. januar 1984. Arbejdstøjet bliver ikke lagt til side, selv om vi får en varm sommer.

Ingen penge i år til forskningstermin

Desværre må Muskelsvindfonden i 1983 annullere forskningsterminen, da der ikke er penge til den. Som det fremgår af regnskabsresultatet andetsteds her i bladet måtte Muskelsvindfonden i 1982 notere sig et underskud på kr. 359.000,-. Da der samtidig foregår kraftige økonomiske nedskæringer rundt omkring i amterne, hvilket går ud over VB-Centrets klientarbejde, har Muskel-

svindfonden måttet prioritere forskningsterminen ned og i stedet gå økonomisk ind og sikre VB-Centrets fortsatte eksistens. Forskningsterminen var i 1982 på kr. 60.000, som vi var stolte over at kunne uddele til fem lovende projekter. Vi håber, at kunne komme tilbage i 1984 med et betragteligt beløb til det vigtige og nødvendige forskningsarbejde indenfor muskelsvindområdet.

VB-Centrets nye bestyrelse

Muskelsvindfondens Vejlednings- og Behandlingscenter har fået ny bestyrelse, og der er sket en kraftig udskiftning.

Ny formand er kontorchef Per Bendix, som vi bringer interview med på side 10. Han afløser læge Annette Liebach Jensen. Næstformand er Søren Lyager, der som den eneste fra den gamle bestyrelse sidder tilbage. Han er fysiolog og arbejder på Fysiologisk Institut ved Århus Universitet. Han har forestået en række forskningsprojekter med muskelsvindramte og er desuden aktiv kommunalpolitiker i Hinnerup Kommune for Socialdemokratiet.

Overassistent Jørgen Lenger er ny. Han arbejder ved Århus Kommunes Pleje- og Omsorgsafdeling og har bl.a. været meget aktiv med hensyn til personlig bistand til unge handi-

cappede i kommunen. Han er desuden medlem af Århus Byråd for Venstresocialisterne.

Kemiingeniør C. Winther Christensen, som også er nyt medlem, har tidligere været sagsbehandler i Ingeniørforeningen og stod også bag Malerrapporten, som blev lavet på Teknologisk Institut. Han er gift med en socialrådgiver, der har muskelsvind.

Det sidste nye ansigt er regnskabschef Peter Dahl Jensen, der har været med tidligere. Han sidder også i Muskelsvindfondens repræsentantskab. Peter Dahl har to sønner med muskelsvind.

Foruden Annette Liebach har cand. jur. Poul Lüneborg og regnskabschef Bent Jelle trukket sig tilbage. Bent Jelle er blevet associeret medlem af Muskelsvindfondens økonomiudvalg i stedet.



Læge Annette Liebach Jensen har trukket sig tilbage som formand for VB-Centrets bestyrelse, mens regnskabschef Peter Dahl Jensen er vendt tilbage til bestyrelsen. (Fotos: Kim Klastrup og Mogens Laier)



Fysioterapeut Birgit Steffensen, arkitekt Erik Bahn og læge Gunnar Johansen holdt foredrag på Landsmødet.

Landsmøde 1983

Der var rekordtilslutning til dette års landsmøde på Karrebæksminde Feriecenter på Enø syd for Næstved. 150 medlemmer mødte op til Muskelsvindfondens årlige møde.

Programmets første trækplaster var foredrag af socialrådgiver Hanne Reintoft, der varmt og indlevende fortalte om socialpolitikken i dagens Danmark.

Lørdag, da børnene var sendt afsted med bussen til Tivoli, hørte deltagerne først en gennemgang af fysioterapeut Birgit Steffensen, som fortalte om de projekter, der for tiden er i gang på Vejlednings- og Behandlingscentret (VB-centret). Hun fortalte, at baggrunden for VB-centrets arbejde er, at terapeuterne følger med i den nye inden- og udenlandske viden, og formidler det videre til andre behandlergrupper og forældre. Men samtidig har VB-centret brug for at gøre nogle af resultaterne op – især fordi VB-centret internationalt set er særdeles godt med på visse områder som luftvejsproblemer. Udlændinge kommer på besøg, og terapeuterne er naturligt nok stolte af dette gode renommé. For at komme videre, må VB-centret forske og nedskrive nogle af de opnåede resultater.

Birgit Steffensen gik derefter over til at beskrive de forskellige projekter som er i gang. De blev omtalt i det sidste nummer af Nyt fra Muskelsvindfonden.

Gunnar Johansen om respiration

Derefter var det 1. reservelæge Gunnar Johansens tur til at fortælle om

respirationsprojekter. På baggrund af sit foredrag har han skrevet et indlæg, som bringes side 8.

Erik Bahn om fysiske barrierer

Det tredje foredrag lørdag formiddag blev holdt af arkitekt Erik Bahn. Han viste lysbilleder med eksempler på gode løsninger af fysiske barrierer. Der var \$40 gader med blomsterkummer, som er en udmærket løsning, når målet er at få en stillegade, men det bedste var naturligvis, hvis bilisterne generelt tog så meget hensyn til de »bløde« trafikanter, at det ikke var nødvendigt med den slags opstillinger.

Der var fotos af kantsten, der skråner, så kørestole kan komme op og ned ad dem, fodgængerfelter med hyletone til at angive hvornår der er grønt og rødt, p-pladser for invalidebiler og af kollektiv trafik, der også tilgodeser de handicappede. Mange af billederne var taget i udlandet, hvor man kan opleve mange fantastiske løsninger til gavn for bevægelseshæmmede.

Erik Bahn understregede, at det ved al nybygning og planlægning er vigtigt med et indgående samarbejde mellem landskabsarkitekter, ingeniører og bygningsarkitekter, for at resultatet kan blive brugeligt for handicappede.

Ordinært landsmøde

Ved det ordinære landsmødes begyndelse bad medlem P.O. Klingvall fra Sverige om ordet. Han medbragte en varm hilsen fra den svenske handicaporganisation NHR (Neurologisk Handikappades Riksförbund) og nævnte, at han selv for tredje år i træk deltog i Muskelsvindfondens landsmøde og var glad for det nordiske samarbejde, som er kommet i stand. NHR arbejder for tiden på at

arrangere en nordisk konference om respiration og fysioterapi for voksne. Den skal foregå i Sverige i efteråret 1983.

Landsformand Evald Krog afgav herefter en mundtlig beretning over året 1982.

Handicappolitisk udvalg

Søndag var det meningen, at Birte Brejner skulle have holdt et oplæg om handicappolitisk udvalgs arbejde, men hun havde meldt afbud, og i stedet blev hendes skrevne oplæg læst højt. Heri kom hun ind på udvalgets foreløbige arbejde, som mest har bestået i at indkredse de kommende arbejdsområder. Her har Birte Brejner bl.a. selv foreslået bistand til enkeltpersoner, som også indbefatter, at udvalget i samarbejde med VB-centret finder typer af sager, som ofte er vanskelige p.gr.a. en uheldig lovgivning el.lign. og måske medvirke til en lovændring. Et andet arbejdsområde er at følge lovforslag og give sin mening til kende overfor politikerne.

Desuden foreslår hun, at udvalget skal give sin mening til kende og dermed være med til en holdningsbejldelse og en øget oplysning omkring handicappedes vilkår. Her vil arbejdsredskaberne være læserbreve, kronikker, båndværkstedet og foredrag.

Ved den efterfølgende diskussion blev det fastslået, at det er vigtigt for Muskelsvindfonden at have et handicappolitisk udvalg og at arbejdet med at bevare VB-centrets eksistens er et af de betydeligste eksempler på Muskelsvindfondens handicappolitiske arbejde. For at sætte gang i udvalgets arbejde blev det besluttet, at det skal udvides og foruden Birte Brejner, Niels Mikkelsen og Evald Krog, som sidder i det i dag, kom Bodil Pedersen ind i udvalget.

Beboerprotest mod sommerland på Sjælland

Planerne om at lave et sommerland i Tikøb i Helsingør Kommune har fået grundejerforeningen i området til at protestere. En repræsentant fra området, Hans Schiønnemann, der også er medlem af Muskelsvindfonden, appellerede på Landsmødet til, at man valgte en anden placering end det naturskønne Nordsjælland.

Baggrunden er, at Muskelsvindfonden i samarbejde med folkene bag Djurs Sommerland har købt 75 tdr. land i Tikøb til brug for en natur- og forlystelsespark, der forhåbentlig kan åbne i maj 1985.

Muskelsvindfonden har længe været på jagt efter en ide til en fast forretning – og dermed faste indtægter – til supplement af de nuværende indtægter, som er gaver og bidrag samt egne arrangementer.

På landsmødet viste Børge Godsk Jensen, som er en af mændene bag Djurs Sommerland, en videofilm om denne familieforlystelse. Princippet er, at man betaler ved indgangen – 28 kr. for børn, 33 kr. for voksne – og derefter er alt indenfor gratis.

Med et veteranog kan man køre rundt på de 50 tønder land med minigolf, bowling, klatreplads, legetårn, skydebane, ponyridning, cowboyland med guldgravning, søer med kanoer, robåde og tømmerflåder,



Børge Godsk Jensen fra Djurs Sommerland fortalte om planerne for et sommerland på Sjælland og viste videofilm.

miniotog, svævebane, mini-zoo med kæledyr, rutschebane, trampoliner m.m.

Der er så vidt muligt ingen plastik eller motorer på området. Der er ingen spilleautomater eller videospil – men kun sunde forlystelser. Besøgende må selv tage mad og drikke med hjemmefra, og der er en stor grill, hvor man kan stege sit eget kød. Der var i 1981, som var det første år, 230.000 besøgende i Djurs Sommerland, i 1982 var der 325.000, og man forventer 350.000 gæster i 1983. Godsk Jensen fortalte, at naboerne i Nimtofte også protesterede, da Djurs Sommerland blev etableret, men at der i dag er et godt forhold til nabo-

erne og til nabobyerne. Der arbejder om sommeren 80 personer i Djurs Sommerland, mens der om vinteren er 4-5 ansatte, på årsbasis svarer det til 30-35 arbejdspladser, forklarede han.

Til protesterne i Tikøb, sagde han, at det mindede ham om Niels Hausgaards sang om atomkraft, som er godt nok, bare det ligger i den anden ende af landet ...

Området i Tikøb er en gammel grusgrav med lidt beplantning og en smule landbrugsjord. Der skal investeres 15 mill. kr. i Sommerlandet på Sjælland, og i løbet af den første sæson skal der mindst komme 180.000 besøgende.

Det er tanken, at Muskelsvindfonden skal investere 35 pct. og Djurs Sommerland 65 pct. Udbyttet fordeles på samme måde. Muskelsvindfonden skal desuden være ansvarlig for bogholderi og PR, og vil også få betaling for det.

For en ordens skyld skal det understreges at det ikke er medlemsforeningen Muskelsvindfonden, der indskyder kapital, men i stedet et særligt selskab, som bliver oprettet til formålet.

Evald Krog uddybede Godsk Jensens oplæg ved at sige, at sommerlandtanken er et seriøst projekt fra Muskelsvindfondens side, og samtidig er det et sundt og fornuftigt tilbud for børn – og deres forældre. Landsmødedeltagerne gav deres sympati til kende ved klapsalver.

Søs

To nye i repræsentantskabet

Man kan næsten sige: Traditionen tro kom der to nye ind i repræsentantskabet på landsmødet. I lighed med tidligere års udskiftning kunne landsformanden byde velkommen til to nye medlemsvalgte repræsentantskabsmedlemmer.

Det er myasthenia gravis gruppens kandidat, ergoterapeut Camilla Vogelius fra København, og ungdomsgruppens repræsentant etnografstuderende Flemming Larsen fra Århus.

De afløser lærer Birte Brejner, Roslev, og skoledirektør Kurt Kristensen, Hobro, der ikke ønskede genvalg. Birte Brejner ønsker i stedet at koncentrere sig om Handicappolitisk udvalg og myastheni-gruppens arbejde, mens Kurt Kristensen trak sig, fordi han for tiden arbejder på et projekt i Kenya, og først vender tilbage til Danmark til nytår.



Ergoterapeut Camilla Vogelius og etnografstuderende Flemming Larsen blev valgt ind i Muskelsvindfondens repræsentantskab.

Ved det efterfølgende repræsentantskabsmøde blev projektleder Erland Winterberg indvalgt i bestyrelsen i stedet for Kurt Kristensen, og center-

leder Niels Abildgaard blev valgt som ny næstformand i stedet for cand. psych. Ruth Andersen, der dog stadig er med i bestyrelsen.

Hanne Reintoft:

Ærgerligt, at vi ikke forstår hinandens problemer, før vi selv er ramt

– Jeg synes, Muskelsvindfonden er en god model for en handicapforening. Den har godt fat om tingene, men det er også nødvendigt for socialpolitikken i dagens Danmark er ved at udvikle sig til et Jammers-minde.

Sådan indledte socialrådgiver Hanne Reintoft sit foredrag på Muskelsvindfondens landsmøde på Karrebæksminde den 27. maj. Det var en velforberedt og fantastisk velformulerende Hanne Reintoft, de 150 landsmødedeltagere fik chancen for at lytte til.

– Men man skal være forsigtig med statiske betragtninger, vi kan godt ændre udviklingen, det har vi set gennem tiderne, fortsatte hun. Hun forklarede, at 70'ernes socialreform er faldet på gulvet, så vi i dag er tilbage i 50'erne med sagsbehandlere, der har dårlig tid og udviser manglende forståelse, og der hersker en dårlig tone på socialkontorerne.

– 70'ernes socialreform blev lavet i højkonjunkturer med manglende arbejdskraft. Det medførte revalideringsloven, så handicappede også kunne komme i arbejde, man udviklede børneforsorgen for at få kvinderne på arbejdsmarkedet, og endelig fik vi en hel del indvandrere til landet.

Vi troede ikke, vi kunne få krise igen. Lovgivningen var bygget til varig højkonjunktur. Så overså man ganske vist prisen, som var stress, hurtig nedslidning, børn der trivedes dårligt og for stort pilleforbrug.

Sparken nedad

Da lavkonjunkturer kom, svingede socialpolitikken, så man nu ville forsørge risikogrupperne på det lavest mulige niveau i forhold til normal-danskeren.

Det er lykkedes, at svække solidariteten i befolkningen. Jeg havde ikke troet for 10 år siden, at folk igen ville sige, at arbejdsløse ikke gider arbejde, og ikke troet at invalidepensionister måtte flytte p.gr.a. nabohetz. Denne sparken nedad er et typisk krisetegn. Så kan man spørge, om den sociale forsyning er for dyr? Her må man sammenligne med andre ting, og vi har jo råd til at sørge for



Hanne Reintoft: – Ved varig hjælp fanges man i en fattigfælde.

dem, der har behov. Vi må ikke være ofre for krisetanken, ikke være for beskedne og ikke sammenligne med, hvordan de lever i Indien eller i Etiopien, men derimod sammenligne med danske forhold. Medierne har været dygtige til at skrive om, hvor dyrt vort socialvæsen er – især Berlingske Tidende har kørt en helt usaglig kampagne. Mange af jer har sikkert læst om damen, der skulle have 86.000 kr. til tandbehandling, hvad Berlingske derimod ikke skrev var, at hun fik afslag på ansøgningen ...

I 1981 fik vi socialindkomsten, som er et tungt og uanvendeligt instrument, der rammer i flæng. Den er dyr at administrere og er især gået ud over handicappede og børnefamilier. Jeg tror, den samtidig skal være med til at få kvinderne væk fra arbejdsmarkedet.

Hanne Reintoft opfordrede handicappede til at være opmærksomme på §48. Den har ramt mange handicappede hårdt. – I bør protestere imod, at man kan komme til at betale fuld indkøbspris for et hjælpemiddel, som man kun får til låns. Det er helt urimeligt.

Åndeligt armod

Alle som lever på pensionsniveau må protestere, når det bliver slået fast, at eksistensminimum er mindre end pensionen. Det er derfor et fælles anliggende, når der skæres ned. I dag er ca. 100.000 danskere på varig hjælp, dvs. de modtager 160-180 kroner ugentlig til sig selv og måske et par børn. Det giver ernæringsproblemer, men samtidig må man hu-

ske, at fattigdom er også åndelig armod: Det ikke at have råd til at have gæster, ikke holde avis, ikke holde fødselsdag, ikke kunne betale tandlægen og derfor altid gå rundt med tandsmerter.

Hanne Reintoft anbefalede i den forbindelse Gustav Johnsens bog »Den sociale arvs onde cirkel« til læsning, og kom ind på, at følger af fattigdom er, at man ikke har overskud til at elske sig selv eller andre, at man ikke evner at knytte andre til sig, og derfor heller ikke kan give sine børn kærlighed og varme. Det viser sig med årene, som en stigende gruppe ensomme gamle, som igennem livet ikke har haft et normalt samspil med andre mennesker.

På sin stille indtrængende måde fortalte Hanne Reintoft om følgerne af at komme på varig hjælp: det er akkurat at overleve fysisk. Der udvikles en håbløshed, hvor man er fanget i en fattigfælde, som man ikke kan komme ud af, man kan ikke genskabes som arbejdskraft og er ikke i stand til at ændre noget selv, det medfører rædsomme miljøer.

Der er en vist selvundertrykkelse ved at tilhøre en social risikogrube, men det er vigtigt at være synlig og ikke gemme sig, så folk benægter eksistensen af arbejdsløse, enlige mødre osv., sagde Hanne Reintoft. Hun udtrykte bekymring over, at der i arbejdsløshedskasserne har sneget sig et anviselighedsbegreb ind, hvor kassererne stempler folk som ikke værende til rådighed for arbejdsmarkedet. Og hun advarede mod, at den, der efter §48 går hjem for at passe et sygt barn, ikke kan få dagpenge før vedkommende ved selv at have skaffet sig 3 måneders arbejde har bevist, at hun er til rådighed for arbejdsmarkedet, og det er en ret umulig sag i vore dage. Hun kom ind på at handicappedes fortrinsret til arbejde ikke er det papir værd, det er skrevet på, men alligevel skal det genoplives så det ikke går i glemmebogen. Hun nævnte også det urimelige i, at arbejdsgivere får højere tilskud til langtidsledige end til revalidenter, da det gør det endnu sværere for handicappede at få jobs.

(fortsættes næste side)

(fortsat fra forrige side)

Hygge-nygge tilskud til ældre

Hun fortalte om en ældre-konference arrangeret af socialministeriet, hvor otte dejlige ældre mennesker havde fortalt om deres indholdsrige, spændende liv. – Men dem, der har det rigtig skidt, de gemmer sig, og det er i virkeligheden dem, det drejer sig om, sagde Hanne Reintoft, og hævdede at mange hygge-nygge-tilskud til ældre i virkeligheden blot skjuler de reelle nedskæringer på området.

– Vores pensionister rammes af nedskæringer på hjemmehjælpen, på plejehjemmenes driftsudgifter og nednormering af plejehjemsbyggeri og det sidste er dog ikke så slemt, hvis det så blot erstattes af en udbygget døgnpleje.

Hendes råd til tilhørerne var, at vi må alle engagere os, aktionere og rejse tvivl om det, vi hører. – Vi må høre dobbeltheden i det, der bliver sagt og tænke over, hvad der ligger bag ved. Og hun kom med det barske eksempel, at når det offentlige taler om selvaktivitet hos gamle, så betyder det rå og brutalt, at hjemmehjælpen skæres væk og de må gøre tingene selv.

Vores opgave er også at vende den nuværende sociale udvikling. Selvom vi skal begynde forfra med 60'erne, så må vi selv belyse vores behov og ikke gentage fejlen med det én-

strengede system. Kommunerne bør ikke have monopol på det sociale system, sluttede Hanne Reintoft.

Mønsterbrug

Ved den efterfølgende debat spurgte en tilhører om det hele nu også var så negativt, som Hanne Reintoft havde fremlagt. Hun gav som svar et eksempel på en kvinde, der havde skrevet et brev, om at hun var meget taknemmelig over at være kommet på varig hjælp: – Min mening om det er, at man har lov til at stille større krav. Man skal ikke bøje nakken så meget, og være glad for så lidt, det er for kuert en holdning. Samtidig anførte hun at lovgivningen i Danmark dog ikke er værre, end at den kan bruges, hvis man har fantasi og smidighed.

Hun sagde videre, at en kommune ikke skal vurderes på et »mønsterbrug« med en muskelsvindramt, der bor i eget hus og har døgnpleje, selv om det er meget interessant, men derimod på, hvordan den behandler lille grå fru Jensen, der er enke, og har dårlig ryg, så hun ikke kan arbejde.

Brug for kærligere samfund

En af tilhørerne nævnte, at skilsmisse-procenten hos ægtepar med handicappede børn er meget høj. Forældrene når heller ikke så højt til tops karrieremæssigt. To beviser på, at

det er en belastning med et handicappet barn.

Hanne Reintoft gav ham ret og sagde, at mange ægtepar desværre ikke har overskud til hinanden. Det kan delvist løses ved aflastningsordninger, men problemerne kan også skyldes, at man mødes og forelsker sig i hinanden og gifter sig. Når man så får et handicappet barn, så kommer det måske først frem, at man har helt forskellig sorgmønster. De lukker sig måske begge inde og får ikke talt ud om tingene, og det er den lige vej til skilsmisse.

– I et kærligere samfund, hvor vi støtter hinanden noget mere, kunne vi hjælpe de forældre. Hun tilføjede, at integration er det rigtige: – Det er noget makværk med handicappede i pensionistlejigheder, med mad på måtten og den gennemførte ensomhed, så er det bedre med nogen at skændes med.

En anden tilhører roste Hanne Reintofts brevkasseprogram på P1, »Hvad er min ret og hvad er min pligt« og sagde, at han først havde fået interesse for det, da hans kone var blevet syg, og de havde fået nogle problemer.

Hanne Reintoft takkede for komplimenten og sagde lidt bittersødt, at det jo er meget ærgerligt, at vi ikke forstår hinandens problemer, før vi selv er ramt.

Søs

Børnene tog i Tivoli

De omkring 30 børn på landsmødet fulgte deres eget program mens forældrene var til møde.

De var hele lørdag med bus til København og havde nogle herlige timer i Tivoli, hvor de prøvede en mængde ting. Børnepasserne havde delt dem i grupper på 4-5 stykker og gik så rundt med dem i den gamle have.

Om aftenen var der børneteater for børn og voksne. Teaterbutikken opførte »Hansen og Larsen«, som var et opbyggeligt stykke om en spejderdreng, der møder en tidligere europamester i boksning, der i dag bor alene ude i skoven. Spejderdrengen er stukket af hjemmefra, fordi han har fået tærsk af sin far, da han har spillet fodbold i haven og er kommet til at sparke alle hovederne af georginerne. Slutningen på stykket var åbent, og børnene fik lov at spille med og lade stykket ende, som de nu syntes, det burde ende. Det endte



Børnene skulle selv spille slutningen af teaterstykket. De fik det til at ende lykkeligt.

lykkeligt, faderen lovede at lave sin mønsterhave om til fodboldbane for hele kvarterets unger ...

Ind i mellem lavede børnene ting i værkstedet, og særlig om søndagen lod mange sig lokke ned i det store

udendørs swimmingpool.

Børnepasserne gjorde et stort arbejde og magtede at få de mange forskellige børn til at opleve nogle begivenhedsrige dage.

Forsøg med CPAP viser at det gavner vejtrækning og kredsløb

Både vejtrækningen og kredsløbet blev bedre hos de Duchenne-drenge, der har brugt CPAP-systemet. Det fortalte 1. reservelæge Gunnar Johannsen i sit foredrag på Muskelsvindfondens landsmøde.

Han har sammen med tre andre fået støtte af Muskelsvindfonden til den videre forskning af respiration hos muskelsvindpatienter.

I sit foredrag kom Gunnar Johannsen ind på de forskellige apparater der findes:

CPAP-systemet betyder Continuous Positive Airway Pressure (Konstant positivt tryk), og ved at bruge det, får man hjælp til indånding og modstand ved udånding.

Peep-systemet kan man lave selv ved hjælp af en slange og en eddikedunk med vand. Man ånder ind almindeligt og puster ud igen gennem slangen og ned i vandet, der giver en modstand på udåndingen. Dermed bliver lungerne mere luftfyldte, når man skal til at ånde ind igen, og det øger deres størrelse og elasticitet. Modstanden reguleres med vandmængden.

RMT-masken er en maske med ensretterventiler, hvor man har modstand på både ind- og udånding. Ventilernes størrelse bestemmer, hvor meget modstanden skal være. På baggrund af sit foredrag har Gunnar Johannsen skrevet en artikel om forsøgene med CPAP-systemet:



Evald Krog og Kirsten Laursen demonstrerer her CPAP-systemet, som giver hjælp til indånding og modstand på udånding.

Muskelsvind giver ofte vejtrækningsproblemer

– I de sidste par år er der lavet nogle undersøgelser, der har haft til formål at se, om man kunne bedre vejtrækningsproblemerne hos personer med Duchennes muskeldystrofi. Det har drejet sig om at undersøge effekten af behandling med såkaldt modstandsåndingsapparat (CPAP).

Muskeldystrofi er en arvelig sygdom, der i vekslende grad involverer alle legemets tværstribede muskler. Før eller senere påvirkes også vejtrækningsmuskulaturen. Dette betyder væsentlige gener i form af manglende hostekraft og slimophobning. Det vil igen sige, at selv banale forkølelser ofte ender med lungebetændelse. Det er karakteristisk, at vejtrækningen er overfladisk og hurtig. Dette betyder, at flere afsnit af lungerne ikke bliver fyldt tilstrækkeligt med luft, og i sidste konsekvens, at afsnittet »klapper« sammen, og således ikke deltager i det nødvendige luftskifte. Det er yderst vanskeligt at få et sammenfaldent lungeafsnit fyldt med luft igen. Man kunne sammenligne et sådant sammenfaldent lungeafsnit med en ny ballon, der skal blæses op. Det er yderst vanskeligt at få det første stykke blæst op, men herefter går det nemmere. Det synes derfor logisk, at hvis man kan undgå disse sammenfald af lungevæv, vil



Mikkel demonstrerer her peep-systemet, som man selv kan lave af en eddikedunk og en slange.

vejtrækningen være mindre besværet.

Forsøg med 15 Duchenne-drenge

Vi har erfaring fra patienter indlagt på hospitalet med kronisk bronkitis. Denne patientgruppe har haft vældig god effekt af behandling med CPAP, og hvis denne patientgruppe behandles forebyggende med CPAP, har de væsentlig færre indlæggelser, og deres slimproblemer er betydeligt formindskede.

Vi mente derfor, at der muligvis kun-

ne være effekt af en sådan forebyggende behandling med CPAP af personer med muskeldystrofi. Når man skal lave sådanne undersøgelser, er det væsentligt, at forsøgspersonerne ligner hinanden (med hensyn til vejtrækningen) så meget som muligt. Vi valgte derfor personer med Duchennes muskeldystrofi i alderen 10 til 18 år, idet vi vidste, at der i denne gruppe ofte er vejtrækningsproblemer.

Der deltog i alt 15 drenge, heraf blev 8 behandlet med CPAP i 3 til 4 måneder, idet de blev opfordret til at anvende apparaturet mindst tre gange dagligt (morgen, middag, aften) i fem minutter. De andre syv drenge tjente som såkaldt kontrolgruppe, det vil sige, at de ikke blev behandlet med CPAP, men fik deres normale fysioterapi og andre vanlige behandlinger.

Til at belyse en eventuel effekt af behandlingen blev der før forsøgsstart foretaget en lungefunktionsundersøgelse. Denne blev gentaget efter forsøgsperioden. Herudover blev forsøgspersonerne spurgt, om der havde været nogen effekt af spore, og om der havde været større episoder med slimproblemer.

Glade for CPAP-systemet

Efter alle forsøgspersoner var un-

dersøgt de planlagte to gange, blev resultaterne opgjort og sammenlignet (behandlet statistisk). Det viste sig, at der var en bedring af evnen til at tage dybe åndedrag i gruppen, der var behandlet med CPAP. I denne gruppe var der også flere, der spontant berettede om en bedring af slimproblemerne, specielt var det lettere at få klaret ophostningen af slim om morgenen. Flere af forsøgspersonerne blev så glade for apparaturet, at de, hvor det var muligt, fik et i hjemmet til fortsat hjælp.

Som det fremgår, er det kun bevist, at denne behandling har effekt hos personer med Duchenne typen af muskeldystrofi, men i øjeblikket undersøges effekten hos andre muskeldystrofi typer. Det er endnu for tidligt at sige noget om resultaterne her.

Gavnede også kredsløbet

Samtidig med den beskrevne undersøgelse testede vi virkningen af CPAP-behandling på kredsløbet, idet ti af de ovennævnte forsøgspersoner ved første forsøgsdag fik målt hjertets pumpeevne.

Fra andre, der er blevet behandlet, ved man, at der ved brug af CPAP kan komme en beskeden negativ virkning på hjertets evne til at pumpe blod rundt i kroppen. Denne bivirkning viser sig i praksis som en sorten for øjnene, når man begynder at ånde i CPAP-apparaturet. Vi vidste ikke om noget lignende var tilfældet hos vores frivillige, hvorfor vi ville kontrollere hjertets pumpefunktion, før de blev sendt hjem med apparaturet. Vi ville gerne undgå egentlige gener.

Det viste sig meget overraskende, at hjertet tværtimod blev stimuleret gunstigt og arbejdede bedre. Man



Keld prøver en RMT-maske (respirations-muskel-træner), som giver modstand på både ind- og udånding.

kunne næsten tale om en vis kondi-effekt.

Som en samlet konklusion på de to nævnte undersøgelser kan man sige, at CPAP har en gunstig effekt på vejtrækningen og kredsløbet hos personer med Duchennes muskeldystrofi.

Gunnar Johannsen

Bliver man afhængig?

Der var god spørgelyst efter Gunnar Johannsens indlæg. En tilhører ville gerne vide om alle typer muskelsvindpatienter får vejtrækningsproblemer, og fik svaret at alle vil kunne få det men på meget forskellige tidspunkter. Det kan helt sikkert siges at alle kørestolsbrugere kan få vej-

trækningsproblemer, og skal være opmærksomme på det.

Kan man blive afhængig af disse apparater, ville en anden vide.

– Nej, kun positivt afhængig, forstået på den måde, at man ikke aflaster lungerne men derimod fylder dem med mere luft, hvilket forstrækker dem, så de bliver mere spændstige og både kan spændes mere ud og trækkes mere sammen. Desuden får man bedre al slimen op og dermed får man det også bedre, lød Gunnar Johannsens svar.

– Klapper dele af lungerne lettere sammen, hvis man har en rygskev-hed, lød et spørgsmål.

– Ja, i og med at området får mindre luft er der øget risiko for at det klapper sammen, sagde foredragsholderen.

Søs

Ritzau-telegram medførte TV-optræden

To gange lørdag formiddag den 28. maj blev et telegram om Muskelsvindfonden læst højt i timeradioavisen. Telegrammet var udsendt over Ritzaus bureau, og blev også gengivet i flere dagblade efter mødet.

Telegrammet lød i sin helhed: »For mindre patientgrupper som f. eks. muskelsvindramte har udviklingen af særforsorgen til amterne været intet mindre end en ulykke; sagde landsformand Evald Krog lørdag på Muskelsvindfondens landsmøde. På vores Vejlednings- og Be-

handlingscenter oplever vi i stigende grad, at amterne holder patienterne hjemme i eget sygehusvæsen, sagde Evald Krog.

Han afviste kategorisk argumenter om, at amterne selv er i stand til at give patientgruppen en tilfredsstillende behandling.

– Det er helt klart et forsøg på at holde behandlingsudgifterne inden for det enkelte amt nede uden hensyn til den klare forringelse, vore medlemmer udsættes for, sagde formanden. Han lagde ikke skjul på, at hvad han

kaldte amternes indbildte selvtilstrækkelighed truer behandlingscentrets eksistens.

– Men vi vil kæmpe med næb og klør for at bevare og udbygge det enorme fremskridt, centret har betydet for folk med muskelsvind, sagde Evald Krog.

Et efterspil på telegrammet var, at Preben Heide fra Dagens Danmark interviewede Evald Krog om VB-centrets for tiden noget dystre fremtid. Det blev sendt mandag den 6. juni.

Ny formand ønsker VB-Centret overført fra amterne til staten

Interview

VB-centrets nye bestyrelsesformand er den 43-årige kontorchef i Handelsbanken, Per Bendix.

Per Bendix har hidtil arbejdet mere bag kulisserne, idet han i små to år har fungeret som rådgiver for Muskelsvindfondens økonomiudvalg. Her har han været med til at udvikle tanken om mere langsigtede økonomiske løsninger, således at Muskelsvindfonden ved at investere kan få et afkast, som kan rette op på den nuværende økonomi og senere være basis for udviklingen af et Forsknings- og Behandlingsinstitut for muskelsvindramte. Et resultat af denne strategi har været planerne om sommerland på Sjælland.

14 amtslige arbejdsgivere

Nu har Per Bendix imidlertid indvilget i at gå mere direkte ind i arbejdet omkring Vejlednings- og Behandlingscentret. Her har problemerne med amterne efterhånden tårnet sig op. Der er besvær med at få kationer for behandlinger af klienterne hjem, og bestyrelsen er udtrykt på almindeligt dansk godt træt af at have 14 amter som arbejdsgivere. Der er altid problemer med nogle af dem, og flere ønsker helt forskellig procedure omkring betalingen af udførte behandlinger.

Per Bendix's bud på, hvordan problemet løses, er at overføre det til en statsopgave i privat regi. For ham er VB-Centrets arbejdsopgave med en lille og svært handicappet gruppe en naturlig statslig opgave, selv om udviklingen med særforborgens udlægning til amterne på det seneste har været decentralisering.

Midlerne til at opnå dette mål skal være den aktive og lige-på-og-hård politik, hvor våbnet skal være argumenternes styrke. Han er allerede gået i forhandlinger med Indenrigsministeriet, som VB-Centret hører under som privat sygehus, og han har også kontaktet Socialministeriet.

Opgaven forventes løst på et år

Det er Per Bendix's agt at udtræde



Kontorchef Per Bendix er ny formand for VB-Centret. Han forventer problemet med amterne løst inden for et år.

af VB-Centrets bestyrelse når hans opgave er udført, hvilket han håber bliver i løbet af et år:

— Jeg opfatter dette som VB-Centrets kerneproblem, der først skal løses. Naturligvis er der også andre problemer, som jeg må sætte mig ind i. Men når denne opgave er udført, vil jeg overlade pladsen til andre, der har mere naturlige forudsætninger for at overtage opgaverne, siger han. Per Bendix er ikke personligt involveret i handicapspørgsmål, men har efter mange år som aktiv borger interesseret sig for almenlyst virksomhed, såsom flygtningeforhold og unges boligforhold — han er formand for Kollegiekontoret i Århus, som er et administrations- og byggeselskab. Desuden er han kasserer og medlem af bestyrelsen i Pindstrup Centret, og fik derigennem kontakt til Evald Krog og Muskelsvindfonden.

Tidligere medlem af Folketinget

Med til billedet hører også, at Per Bendix i to perioder har siddet i Folketinget for Det Konservative Folkeparti. Det var i 1966-68 og 1971-75. Siden har han ikke været politisk aktiv.

Disse mange aktiviteter har medført en fantastisk stor berøringsflade. Efter kort tids samarbejde, får man indtrykket af at Per Bendix stort set ken-

der Gud og hver mand. Selv siger han, at de mange sociale relationer er hans kapital, som han har opdyrket og nu kan dykke ned i — og i denne sammenhæng: til stor gavn for VB-Centret.

Højtflyvende

— På Muskelsvindfondens repræsentantskabsmøde sagde formanden for økonomiudvalget, Niels Abildgaard, om dig, at de ting, som andre end ikke turde tænke på, synes du er helt jordnære løsningsmuligheder. Er du mere højtflyvende end andre? — Jeg ved det ikke. Jeg har ageret så kort tid i VB-Centret, men jeg er da gennem mit arbejde med Pindstrup Centret stødt på en indledende hovedrysten.

— Som så er afløst af anerkendende nik?

— Det er da heldigvis sket, og det håber jeg også vil ske for VB-Centrets vedkommende. Ikke for anerkendelsen selv, men til gavn for VB-Centret og problemernes løsning, siger Per Bendix.

Søs

Seminar for ortopæder

Med det formål at gøre den ortopædiske behandling af muskelsvindpatienter bedre og mere ensartet arrangerer Muskelsvindfonden i november et to-dages seminar for ortopæder og deres nærmeste samarbejdspartnere som bandagister, ergo- og fysioterapeuter.

Muskelsvindgruppen er en meget lille og spredt patientgruppe, og det er svært for den enkelte ortopæd at få tilstrækkelig med erfaring i denne gruppe. Det medfører desværre at patienterne kan få forskellige oplysninger om, hvilken behandling de skal have. Desuden var det ønskeligt, at der var mere ensartede retningslinier for det rigtige tidspunkt for forebyggende ortopædisk behandling og bandagering og instruktion og kontrol af patienterne.

På seminaret skal deltagerne gennemgå spidsfodsdannelse, hvordan det forebygges, behandles og kontrolleres både hos gående og kørestolsbrugende patienter, kontrakturer over hofteled samt forebyggelse af rygskevheder.

Formen bliver foredrag, panel- og plenumdiskussioner.

Seminaret har fået velvillig støtte fra Krista og Viggo Petersens Fond samt Århus Oliefabriks Fond for almene formål.

ÅRSSKRIFT 1982

fra Muskelsvindfonden



Med 110 deltagere blev landsmødet i Pindstrupcentret det mest succesfulde.

Muskelsvindfonden

Muskelsvindfonden på gaden

Seminar for sjældne muskelsygdomme

Muskelsvindramte anklager amterne for forringet behandling

6.000 kr. i overskud til Muskelsvindfonden

Muskelsvindfonden tager på marchtur



Muskelsvindfonden

Muskelsvindfonden

Muskelsvindfonden

Sparekniven skærer i os

— Vi skal vende tilbage til det gamle, faste år, som vi har stillet os op for. Vi har stillet os op for at være en del af det, som vi har stillet os op for. Vi har stillet os op for at være en del af det, som vi har stillet os op for.

Blodprøven kan vise, om børn vil få muskelsvind

— Vi skal vende tilbage til det gamle, faste år, som vi har stillet os op for. Vi har stillet os op for at være en del af det, som vi har stillet os op for. Vi har stillet os op for at være en del af det, som vi har stillet os op for.

6.000 kr. i overskud til Muskelsvindfonden

— Vi skal vende tilbage til det gamle, faste år, som vi har stillet os op for. Vi har stillet os op for at være en del af det, som vi har stillet os op for. Vi har stillet os op for at være en del af det, som vi har stillet os op for.

TOMBOLA PÅ BYTORVET SKAL SAMLE IND TIL MUSKELSVINDFONDEN

— Vi skal vende tilbage til det gamle, faste år, som vi har stillet os op for. Vi har stillet os op for at være en del af det, som vi har stillet os op for. Vi har stillet os op for at være en del af det, som vi har stillet os op for.



Med 110 deltagere blev landsmødet i Pindstrupcentret det mest succesfulde.

Farum Planer om halvtredscenter for milie

— Vi skal vende tilbage til det gamle, faste år, som vi har stillet os op for. Vi har stillet os op for at være en del af det, som vi har stillet os op for. Vi har stillet os op for at være en del af det, som vi har stillet os op for.

Amter nægter at støtte muskelsyge

— Vi skal vende tilbage til det gamle, faste år, som vi har stillet os op for. Vi har stillet os op for at være en del af det, som vi har stillet os op for. Vi har stillet os op for at være en del af det, som vi har stillet os op for.

Sommerland skal hjælpe syge

— Vi skal vende tilbage til det gamle, faste år, som vi har stillet os op for. Vi har stillet os op for at være en del af det, som vi har stillet os op for. Vi har stillet os op for at være en del af det, som vi har stillet os op for.

Muskelsvindfonden tager på marchtur

— Vi skal vende tilbage til det gamle, faste år, som vi har stillet os op for. Vi har stillet os op for at være en del af det, som vi har stillet os op for. Vi har stillet os op for at være en del af det, som vi har stillet os op for.

Muskelsvindfonden

— Vi skal vende tilbage til det gamle, faste år, som vi har stillet os op for. Vi har stillet os op for at være en del af det, som vi har stillet os op for. Vi har stillet os op for at være en del af det, som vi har stillet os op for.

— Vi skal vende tilbage til det gamle, faste år, som vi har stillet os op for. Vi har stillet os op for at være en del af det, som vi har stillet os op for. Vi har stillet os op for at være en del af det, som vi har stillet os op for.

Muskelsvindfondens årsberetning 1982

Oplysning

Muskelsvindfonden lancerede i 1982 et nyt slogan, som vi forsøger at få slået fast i den brede befolknings bevidsthed. »Muskelkraft Ja Tak«, lyder det.

Vores flittigt benyttede tegner, John Parkins, har tegnet den lille Tarzandrenge, der hænger i en lian i sin kørestol med et sejrssikkert smil. Vi synes, motiv og slogan giver udtryk for den optimisme og humor, som er kendetegnende for Muskelsvindfonden.

Den nye slogan blev trykt på 10.000 selvklebende emblemer og da de københavnske S-toge samt busselskaberne i en række større danske byer har stillet gratis skilteplads til rådighed for Muskelsvindfonden, har vi fået lavet et par tusinde buskilte med det nye slogan.

Tre klicheer med teksten »Muskelkraft Ja tak. Gør Muskelsvindfonden stærk. Giro 901 11 10« har gået på turne på nogle af landets posthuse, hvor de blev brugt i forbindelse med poststempling af breve. Poststemplingen fortsætter også i hele 1983.

**MUSKELKRAFT
JA TAK!**

Gør Muskelsvindfonden stærk! Giro 901 11 10

Poststemplet, som går på turné på landets posthuse.

Landsmøde på Pindstrup Centret

Landsmødet 1982 sprængte alle rammer. Der var rekordtilslutning, nemlig 140 deltagere.

Store Bededag var programsat som debatdag, og her lagde Oluf Lauth ud med et foredrag om handicap-politisk profil.

Derefter fortalte en repræsentant fra FDM om handicappedes rejsemuligheder i Nord- og Midtyskland.

Om aftenen fik et panel fra Vejlednings- og Behandlingscentret lejlighed til at redegøre for de projekter, de har igang.

Lørdag formiddag startede det egentlige landsmøde med landsformand Evald Krogs mundtlige beretning for 1981, der var Muskelsvindfondens hidtidige rekordår.

Ved valg til repræsentantskabet kom to nye ind. Det var tidligere direktør for Jydsk Telefon, civ.ing. R.V. Relsted og idrætslærer Fl. Westh, Den Jyske Idrætsskole. De erstattede overlæge Ole Bentzen, Statens Hørecentral, og direktør J.H. Bro-Jørgensen, Superfos.

Præsidenten for sammenslutningen af europæiske muskelsvindorganisationer, EAMDA, er for tiden danskeren Bruno Månsson. Han orienterede på landsmødet om det europæiske samarbejde.

Nye foldere

Tegneren og grafiker John Parkins, der har tegnet Muskelsvindfondens logo, har i en ny folder om Muskelsvindfonden leget videre med det lille M og gjort det til en række små figurer. De blev lanceret på en ny folder om Muskelsvindfonden. Der var hæftet et girokort ved folderen, og det har vist sig at være en god ide. John Parkins står også bag en anden ny folder med Muskelsvindfondens vedtægter. Begge foldere indgår i vores oplysningspakke, som sendes til interesserede.



Landsmødesnak (Foto Mogens Laier).

Bogen om totalbehandling

Takket være økonomisk støtte i form af en produktionsgaranti fra Egmont H. Petersens Fond, kunne Muskelsvindfonden i '82 udgive bogen om totalbehandling. Bogen, der er på engelsk, har titlen »Totalmanagement in Muscular Dystrophy«, og bygger på et internationalt seminar, som Muskelsvindfonden arrangerede i 1979.

Bogen koster kr. 115,- og sælges gennem Muskelsvindfondens sekretariat.

Hjælpemiddel-ide-konkurrence katalog

I 1981 udsåv Muskelsvindfonden en idekonkurrence omkring hjælpemidler. Alle kunne deltage i konkurrencen, hvor det gjaldt om at bidrage med en god ide indenfor hjælpemiddelområdet. Det eneste krav til ideen var, at den ikke måtte være markedsført som hjælpemiddel.

Egmont H. Petersens Fond gav økonomisk støtte til konkurrencen og til trykning af særtillægget. Heri blev en række af de bedste ideer præsenteret i ord og tegninger/fotos.

Muskelsvindfondens konkurrence fik bl.a. som resultat, at en række nord- og midtjyske Lionsklubber i slutningen af '82 og i begyndelsen af '83 afviklede en konkurrence efter samme model. De brugte den samme tekst i deres folder, og Muskelsvindfonden var behjælpelig med at sammensætte en kvalificeret dommerkomite, hvoraf nogle af medlemmerne var gengangere fra Muskelsvindfondens konkurrence.

Daglige henvendelser

En stor del af Muskelsvindfondens oplysningsarbejde består i at sende materiale ud efter personlige, telefoniske eller skriftlige henvendelser fra skoler, institutioner og enkeltpersoner.

Vi har lejet videobånd og plancheudstillingerne ud flere gange. Sidstnævnte har fået Danmarks Biblioteksforenings »blå stempel« og er blevet tilbudt samtlige biblioteker. Desuden har vi haft en del besøg på Muskelsvindfonden og VB-centret.

Foredrag

Efter landsformand Evald Krogs alvorlige færdselsuheld måtte han rykke næsten et halvt år ud af arbejdskalenderen. Det betød at han ikke var ude at holde foredrag i første halvdel af 1982.

Senere på året talte han dog så forskellige steder som Den sociale højskole, Vejle Sygeplejeskole, Rotary i Næstved, Nordisk Nævn, Th. Langs Seminarium m.fl.

Også andre aktive medlemmer går ud og holder foredrag og er på den måde med til at udbrede kendskabet til Muskelsvindfondens arbejde.

Nyt fra Muskelsvindfonden

Sædvanen tro kom der fire numre af tidsskriftet Nyt fra Muskelsvindfonden i løbet af 1982.

Indholdet var præget af Muskelsvindfondens aktiviteter som rejser, projekter, møder, kurser og fremtidsplaner. Der var en række faste rubrikker i hvert nummer som forbruger-nyt, bøger, teknisk hjørne, EAMDA-nyt og nyt fra lokal- og interessegrupperne.

Årsskrift

Som noget nyt blev årsskriftet 1981 for Muskelsvindfonden og VB-Centret trykt på off-set. Det var tillæg i tidsskriftet og blev trykt i 2000 ekstra eksemplarer, som blev brugt i løbet af året i forbindelse med oplysningsaktiviteter og fondsansøgninger.

Stand på Forsorg '82

Muskelsvindfonden fik en stand stillet til rådighed på den årlige forsorgsmesse i Herning i maj. Den var udstyret med vores plancheudstilling, diasserien »Keld har muskelsvind«, der kørte non-stop og videobåndet om Muskelsvindfonden og VB-Centret. Endelig var der en del skriftligt materiale, som interesserede kunne få med hjem og studere.

Standen var bemannet med terapeuter fra VB-Centret og to civile værnepligtige.

Myasthenia gravis seminar

65 myasthenikere og deres pårørende mødtes til et to-dages seminar i Bella Centret i København den 30.-31. oktober. Der var orientering fra VB-Centret, gruppearbejde og foredrag ved 1. reservelæge Finn Somnier, Rigshospitalet, og socialrådgiver Mette Damgaard.

Myasthenia gravis-arbejdsgruppen arrangerede seminaret, der var det andet af sin art her i landet.

Sexologi-seminarer

En arbejdsgruppe med en tidligere civil værnepligtig, læge Niels Anton Rasmussen, i spidsen har arrangeret to sexologi-seminarer i februar og oktober.

Målet med seminarerne var at oprette en art rådgivningsgruppe for personer med en fysisk invaliditet. Medlemmerne i rådgivningsgruppen skal være handicappede og ikke-handicappede – måske også folk fra social- og sundhedsvæsenet, som har interesse for en sådan rådgivningsopgave.

Indsamling

Det var indsamlingsmæssigt ikke så godt et år for Muskelsvindfonden. Derfor måtte vi i 1982 indse, at vi ikke kan fortsætte med først at opstille et budget, hvor ønsker og udgifter remses op, og derefter kigge på, hvordan vi får indtægtssiden til at se lige så lovende ud. I stedet må vi have nogle flere faste indtægter, faste forretninger. Der kom igennem kontakten til koncerthuset Ridehuset, Handelsbanken, nye ideer frem omkring, hvordan disse faste forretninger kunne realiseres.

Fonds og legater

Der var flere overskridelser af budgettet i 1982, men én af dem var ganske positiv, nemlig posten »bidrag fra legater og fonds«. Her har vi med taknemmelighed modtaget megen hjælp og støtte til en lang række presserende projekter og nyanskaffelser.

Kontingent

En medlemsforening er ingenting uden sine medlemmer. Skaren er stabil, og der er kommet mange nye til i løbet af året. Vi holdt kontingentet uændret på de 75 kroner. Medlemmerne modtager tidsskriftet Nyt fra Muskelsvindfonden fire gange årligt.



Anne Grete og Band spillede i Ridehuset en lun lys sommernat.

Koncerter

Muskelsvindfonden er blevet den store koncertarrangør. Særlig det århusianske musikliv blev præget af Muskelsvindfondens arrangementer.

Nævnes kan to hektiske aftener i Ridehuset under sommerens hede-bølge, hvor især Anne Linnet Band fik publikum helt op på kogepunktet. Den 9. oktober var der samme sted koncert med Repeat Repeat og Tony Ellis Babatunde. Et verdensnavn kom til Århus da Muskelsvindfonden var koncertarrangør: Cliff Richard optrådte 13. oktober i Vejlbys Risskov Hallen for en udsolgt sal.

Julemærke

Y's Men's Club Nordstjerne i Århus tog initiativ til at udgive et Århus-julemærke og en del af overskuddet gik til Muskelsvindfonden. Der blev indkøbt et myometer for pengene. Det bruges til at måle muskelkraft hos personer med meget svag muskelkraft.

Århus Festuge

Det blev nok så meget en markering som et direkte indsamlingsarrangement, da Muskelsvindfonden havde to boder opstillet på Telefontorvet i Århus i Festugen, september 1982. I den ene bod var der tombola, mens der fra den anden blev solgt pitabrød. Boderne var bemannet af Sonja og Knud Larsen, personale fra sekretariatet og medlemmer af Århus Lokalgruppe.

Julemarked i København

Nikolaj Plads i Københavns hjerte var omdannet til gammeldags torve-



Muskelsvindfondens gule tombolavogn har været i alle kroge af landet. (Foto: Hans Wessing).

plads i julemåneden. Blandt de mange handicaporganisationer, som havde opstillet en bod var også Muskelsvindfonden. Sonja og Knud Larsen solgte nødder, knas og julegaver.

Aktion Selvhjælp

Det var på vejen hjem fra Freiburg ad den kedelige tyske autobahn, at Evald Krog udtænkte ideen med Aktion Selvhjælp. Aktionen går ud på, at udnytte skattefradraget og trække gaver til velgørende arbejde fra på sin selvangivelse.

Alle medlemmer, der enten selv havde muskelsvind, eller var forældre til børn med muskelsvind, fik opfordringen om at sende f.eks. kr. 1.000. I alt kom der 47.450 kr. ind. Et imponerende resultat.

Tombolaturne

Sonja og Knud Larsen kan deres Danmarks-geografi ganske godt efterhånden. Der er med turneen i 1982 snart ikke den krog af landet, de ikke har besøgt med Muskelsvindfondens gule tombolavogn.



Rank Xerox gav os brugsretten over en kopimaskine. Fra venstre Evald Krog, Frantz Neumann, Ole Fl. Christensen og Poul Brønnum.

Lions Klubber

Muskelsvindfonden har i flere omgange haft et særdeles godt samarbejde med Lionsklubberne. I 1982 sendte vi en generel ansøgning ud til en række Lionsklubber. Den blev pænt modtaget og responderet. Desuden sendte vi en forespørgsel ud om et samarbejde omkring bankospil. Det resulterede i en kontakt til Lions Club i Grenaa, der i 1983 vil arrangere et bankospil med den navnkundige Banko-Carl. Det forhåbentlig store overskud er øremærket Muskelsvindfondens arbejde.

Kommuner og Pengeinstitutter

Også bidragene fra kommuner og pengeinstitutter var et kærkomment tilskud til Muskelsvindfondens arbejde. Disse små og store bidrag hilses med glæde, fordi de ikke er øremærket særlige projekter, men kan bruges til at dække Muskelsvindfondens løbende driftsudgifter, som er nødvendige for at få det hele til at køre.

Forskning

Duchenne Projektet

Egmont H. Petersens Fond har i 1982 bevilget kr. 125.000 og Sygekassernes Helsefond kr. 81.000 til en interviewundersøgelse om drenge med Duchennes muskeldystrofi og deres pårørende.

Lederen af undersøgelsen er cand. pæd.psych. Gunnar Bang Larsen. Han vil interviewe 70 drenge og deres familie, lærere og behandlere. Formålet med undersøgelsen er at få forøget viden om, hvorledes nye tværfaglige behandlingsformer kan etableres, og evt. med tiden få oprettet en psykologisk rådgivning og vejledning på baggrund af den viden, der bliver indsamlet under projektet, som forventes afsluttet i 1985.

Korset

Så langt tilbage som i 1978 påtog Muskelsvindfonden sig på et EAM-DA-møde sammen med den svenske organisation, RBU, at undersøge problemerne omkring korset og scoliose (rygskævhed).

Siden da har læge Annette Liebich Jensen lavet en pilotundersøgelse. Formålet var at vurdere effekten af de hidtil anvendte korsetter hos muskelsvindpatienter og samtidig få et udgangspunkt for en videreudvikling af et bedre korset.

Årsagen til rygskævheder hos muskelsvindpatienter er stadig ukendt, og udformningen af et korset er i det store og hele overladt til den enkelte bandagists erfaringer og færdigheder.

Annette Liebich Jensen foreslår, at der laves et testkorset samt at der nedsættes en arbejdsgruppe bestående af forbrugere og forskellige professionelle. Det er tanken, at Muskelsvindfondens nye projektleder, Erland Winterberg, skal koordinere denne tværfaglige arbejdsgruppes aktiviteter.

Moiré-projektet

Med Moiré-metoden kan man måle begyndende rygskævhed efter en betydelig mere billig og ufarlig måde end røntgen.

Projektet blev i 1982 taget op af to civile værnepligtige, lægerne Frank Kristensen og Henrik Elbrønd. Der mangler stadig økonomisk grundlag

for at fortsætte det og udvikle systemet, så det kan tages i anvendelse på VB-centret. Imidlertid er det tanken, at fysioterapeut Birgit Steffensen, der har fået en halvtids forskerstilling på Muskelsvindfonden, skal tage dette projekt op blandt flere andre.

Kørestolsprojektet

Det er snart en gammel nyhed, at Muskelsvindfonden står bag udviklingen af en ny kørestol. I 1982 blev der indgået en udviklings- og licensaftale mellem Ergo-Dan og Muskelsvindfonden omkring produktion af en el-kørestol til voksne.

Ergo-Dan var i forvejen i gang med at udvikle en børnekørestol, og vil kunne bruge den som et væsentligt grundlag, når de skal til at udvikle en kørestol til voksne.

Projektleder Erland Winterberg, hvis løn finansieres af Egmont H. Petersens Fond, skal som én af sine arbejdsopgaver fungere som konsulent på det fortsatte udviklingsarbejde af kørestolen.

Forskningstermin 1982

Det lægelige bedømmelsesudvalg, som er nedsat til at vurdere de indkomne ansøgninger til Muskelsvindfondens årlige forskningstermin, består af professor dr.med. Bent de Fine Olivarius (formand), professor Aage Juhl Therkelsen, chefpsykolog Alice Theilgaard og overlæge Svein Vestermark. Der blev givet støtte til fem ansøgere, som delte kr. 60.000, mellem sig.

Det er en beskeden indsats Muskelsvindfonden hermed har gjort på forskningsområdet, men den er alligevel med til at rette forskernes interesse og opmærksomhed hen på den relativt lille gruppe med en neuromuskulær sygdom.

Vejledning og behandling

Vejlednings- og Behandlingscentret

Selv om Vejlednings- og Behandlingscentret (VB-centret) blev en selvejende institution i 1980, så er det daglige samarbejde mellem VB-Centret og Muskelsvindfonden stadig lige udbygget. Muskelsvindfonden yder i det daglige administrativ, politisk og økonomisk bistand til VB-Centret.



Ergo-dan på Fyn er i gang med at udvikle en børnekørestol, som vil danne grundlag for Muskelsvindfondens længe ventede el-kørestol til voksne. (Foto: Annett Mohr Jensen)

Det kniber fortsat med at få kautions hjem fra en række amter, og det til trods for at de selvsamme amtskommuner har tilsluttet sig overenskomsten mellem Århus Amtskommune og VB-Centret, og til trods for fagligt veldokumenterede behov for VB-Centrets behandlingsindsats. Muskelsvindfonden har i flere konkrete tilfælde gået ind og været den udfarende kraft overfor de kautionsvægrende amter, og har da også gennem mundtlige og skriftlige forhandlinger opnået positive resultater.

Det var i 82' bl.a. tilfældet med Sønderjyllands Amtskommune, hvor der først blev forhandlet med amtsborgmester Kresten Philipsen, og senere var der møde på Sønderborg Sygehus med en række involverede overlæger og sygehusinspektør Tage Hansen. Fra Århus deltog overlæge Ole Hein-Sørensen, læge Annette Liebich Jensen, Evald Krog, Jette Møller og Birgit Steffensen fra VB-centret.

Resultatet for mødet var, at man nåede frem til en forståelse omkring

det fremtidige samarbejde, og desuden sendte Sønderjyllands Amtskommune senere en check for udførte behandlinger fra 1978 frem til 1980. Disse penge havde medlemsforeningen lagt ud, fordi det er Muskelsvindfondens princip, at ingen klient skal afskæres fra den nødvendige behandling, fordi vedkommende tilfældigvis bor i en amtskommune, der ikke vil betale. I det omfang, det har været muligt, har Muskelsvindfonden derfor også i 1982 betalt for behandlinger, som VB-Centret ikke har kunnet opnå kautionsdækning for.

Københavns Kommune

Efter forhandlingerne med Sønderjyllands Amtskommune er gået på plads, er der nu kun problemer med København Kommune, der har status som en amtskommune. Hertil blev der i 1982 rettet nogle uformelle henvendelser med henblik på, at de også skal tilslutte sig overenskomsten mellem VB-Centret og Århus Amtskommune på lige fod med de øvrige amter.

Det er håbet, at aftalerne med Kø-



Muskelsvindfonden yder i det daglige administrativ, politisk og økonomisk bistand til VB-Centret. Her er Klavs Bach ved at blive løftet op på behandlingsbriksen. (Foto: Mogens Laier).

benhavns Kommune vil komme i stand i 1983.

Århus Amt beskar budgettet – trods velvilje

Århus Amts sygehusudvalg besøgte den 7. oktober 1982 VB-Centret og Muskelsvindfonden.

Her blev de orienteret om VB-centrets arbejde og virkeområder og hørte om behandlingsformer og især om kautionsproblemerne. På mødet blev der givet udtryk for, at VB-Centret kunne forvente en 13% stigning af budgettet i 1983 i forhold til 1982. Det blev fra sygehusudvalgsformandens side understreget, at denne forøgelse skulle ses på baggrund af, at næsten alle selvejende institutioner i amtet skulle indskrænke i 1983. Denne øjensynlige velvilje til VB-Centret varede dog kun kort. Århus Amtskommune meddelte kort efter mødet, at amtets andel i VB-Centrets budget for 1983 ville blive beskåret fra kr. 430.000 til 350.000, at amtet ikke længere ville dække klienternes transportudgifter til og fra Klinik for Fysioterapi, men at der skal søges dækning hos bopælskommunen, samt at man ændrede proceduren for kautitioner således, at der ikke mere fra amtets side blev givet en rammebevilling, men at VB-Centret fremover skal søge kaution for hver eneste behandling. Dette sidste har givet en øget administrativ byrde for VB-Centret, da Århus Amtskommune tegner sig for 1/3 af behandlingerne.

Dækning af familiekurser

Familiekurserne, som arrangeres af VB-Centret på Pindstrup Centret har så stor social og psykologisk betydning for de deltagende familier, at det er helt naturligt at holde fast ved denne tradition. Muskelsvindfonden har gennem fondsmidler dækket deltagernes ophold og forplejning ved de tre familiekurser i 1982.

Dækning af nyt inventar og forskningsarbejde

Amtskommunernes betaling for behandling dækker kun VB-centrets basisdrift og ikke nyanskaffelser eller udskiftning af behandlingsudstyr. Heller ikke den fortsatte forskning og udviklingsarbejdet på VB-Centret bliver betalt via amtskommunerne.

Derfor forsøger Muskelsvindfonden at leve op til en af sine formålsparagraffer omkring støtte til vejledning og behandling af folk med en neuro-muskulær sygdom. Det sker i denne



Hver mandag giver Muskelsvindfondens fysioterapeuter behandling i 34 grader varmt vand i Plejecentret Møllestien i Århus.

forbindelse bl.a. ved at søge fonds og legater om midler til disse helt nødvendige tilførsler til VB-Centrets drift og til at realisere forskningsprojekter.

Centerfunktion på Sjælland

Forsøget med at etablere en fast VB-Center funktion på Polioinstituttets fysiurgiske klinik glippede i 1982. Derfor var det nødvendigt at se på andre muligheder. Med baggrund i arbejdet i 1982 bliver det efter al sandsynlighed muligt at få en fast klinik- og VB-Centerfunktion på Sjælland.

Bassinterapi i Århus

Hver mandag eftermiddag er det muligt for muskelsvindpatienter i Århus at få bassinterapi i 34 grader varmt vand i plejecentret Møllestien. Det er en terapeut fra Klinik for Fysioterapi, som giver behandlingen.

Institut

Den overordnede målsætning for al arbejde på Muskelsvindfonden og VB-Centret er etableringen af et Forsknings- og behandlingsinstitut for folk med muskelsvind. Planlægningen har været igang i flere år. Heldigvis bliver terapeuterne på VB-Centret gennem deres daglige arbejde med klienterne både dygtigere og klogere, og det er også årsagen til, at ideerne omkring instituttet i 1982 er taget op på ny og blevet revideret. Instituttet er et mål for VB-Centrets udvikling, men det er ikke en fast størrelse, tværtimod skal og bliver målet og indholdet justeret i takt med den øgede viden omkring behandlingsstrategi.

Der ligger et byggemodent areal i Vejlbj ved Århus klar til instituttet. Det er stillet til rådighed af Århus Kommune. Imidlertid blev overtagelsen stillet i bero til 1. januar '83, og den er siden forlænget til 15. oktober

1983. Først skal nemlig alle samarbejdsmuligheder afklares.

Sammen med Sclerose-, og Spastiker og Polioforeningen samt repræsentanter fra Århus Kommune har Muskelsvindfonden forsøgt gennem en række møder at afklare mulighederne for et fælles institut-projekt. Hver forening har gjort opmærksom på sin klientgruppes behov og den ønskede behandling. Disse ting er nedfældet i en rapport, der peger på et fælles-projekt på 10.000 kvm.

De involverede foreninger har temmelig forskellige intentioner og traditioner omkring klientindsats, og derfor fremgår det også af rapporten, at de fysiske rammer bliver fælles ejendom, mens hver forening suverænt kører sine egne funktioner omkring behandlingsarbejdet.

Arbejdet er nu der, at der er nedsat en bestyrelse, hvori Muskelsvindfonden har to pladser. Evald Krog og Marius Byriel er udpeget af Muskelsvindfondens bestyrelse til at besætte disse pladser. Denne bestyrelse skal finde frem til det endelige grundlag for et fællesprojekt. Dette institut vil selvsagt kræve meget store økonomiske midler, som er af nogle dimensioner, det i disse tider kan være vanskeligt at realisere. Muskelsvindfonden har da også under alle forhandlinger forbeholdt sig ret til at arbejde videre på sit eget projekt og arbejde videre med andre samarbejdsmuligheder.

Egmont H. Petersens Fond har også tilgodeset Muskelsvindfondens institutplaner. Det har givet sig udslag i, at vi den 10. december '82 fik bevilget to års løn til en projektleder, der skal arbejde på Muskelsvindfonden fra den 1. maj 1983. En af hans opgaver bliver at gå aktivt ind i forarbejdet omkring instituttet. Øvrige arbejdsopgaver er bl.a. kørestols- og korsetprojekterne.

Internationalt samarbejde

EAMDA bestyrelsesmøde

Da den nye præsident for den europæiske samarbejdsorganisation, EAMDA, er danskeren Bruno Månsson, var det naturligt, at Muskelsvindfonden var vært ved det første EAMDA bestyrelsesmøde efter hans valg. Mødet blev holdt 5.-7. marts i København, og her blev strukturerne lagt til en ny og mere progressiv linje for EAMDA's arbejde.

Årsmøde i Freiburg

Den nye linie slog allerede igennem i EAMDA's årsmøde i Freiburg i september, hvor den vesttyske organisation var vært. Fra Danmark deltog Evald Krog og Anita Kruse fra bestyrelsen, Hanne Bech Jensen, Myasthenia gravis gruppen, og Søs Kjeldsen, Muskelsvindfondens sekretariat.

Ved den officielle generalforsamling i EAMDA blev Foreningen for Muskelsyke i Norge og Neurologisk Handikappades Riksförbund i Sverige optaget som medlemmer. Belgien blev udmeldt p.g.a. manglen på aktivitet og kontingentindbetaling. EAMDA har i dag 13 medlemsorganisationer.

Nordisk møde i Sverige

For at udnytte den fælles nordiske mentalitet besluttede de nordiske medlemmer af EAMDA at mødes og diskutere fælles mål og behov. Den svenske forening, NHR, var indbyder til mødet i Göteborg, hvor der var deltagere fra den anden svenske organisation, RBU, fra Norge og Danmark. Det blev besluttet at holde et årligt nordisk møde, og blandt de presserende emner er fysioterapi for voksne og respiration. Målet er at få lavet et seminar om disse emner.

Landsmøde i Norge

Landsformand Evald Krog og sekretær Gerda Bang Larsen fra VB-centret deltog i landsmødet i Foreningen for Muskelsyke i Norge. Sin unge alder til trods – et år – er foreningen aktiv og med vidtgående planer for fremtiden. Bl.a. ønsker man efter dansk forbillede, at oprette et center for muskelsvindpatienter. De danske deltagere gav på mø-



EAMDA's bestyrelse er fra venstre vicepræsident Bengt Olsson, Sverige, præsident Bruno Månsson, Danmark, vicepræsident Ysbrand Poortmann, Holland og sekretær Dawn Murrell, England. Fællessproget til møderne er engelsk.

det en grundig orientering om, hvordan det danske VB-center kører, og gav nordmændene en fornemmelse af de problemer og taktikker, der ligger bag realiseringen af VB-centret.

Nordisk Nævns møde i Oslo

De små handicapgruppers problemer var emnet for Nordisk Nævns møde i Oslo kort før jul. Fra Muskelsvindfonden deltog Evald Krog og Jette Møller.

Handicamp '82 i Pindstrup Centret

Muskelsvindfonden var praktisk or-

ganisator af en ungdomslejr i sommeren 1982. Rotary Danmark stod som indbyder og var den glade giver af opholdet for de 60 deltagende unge handicappede og ikke-handicappede fra ni europæiske lande. Deltagerne, der var mellem 16 og 25 år, havde to meget aktive uger, hvor de arbejdede med emner som uddannelse, bolig, kammerater, kærlighed, humor, selvstændighed og meget mere.

Socialpolitisk profil:

Handicappolitisk udvalg

Det er en stor og uholdbar størrelse at arbejde med en organisations handicappolitiske profil. Ikke desto mindre var det arbejdsopgaven for det nedsatte udvalg, handicappolitisk udvalg.

Udvalget holdt en række møder i løbet af året, og forsøgte at få hold på de områder, hvor man decideret kunne udrette noget og støtte VB-Centret, f.eks. klagesager, som var gået i hårdknude. Et begreb, som ambulance-tjeneste i den slags sager, blev født. Samtidig besluttedes det, at man vil følge nye lovforslag indenfor socialområdet nøje, og evt. sætte ind med støtte eller protest overfor involverede politikere.

Gå med tjeneste

I forbindelse med lukningen af Sjelbro-lejren i oktober 1982, ophørte forsøgsordningen med Gå med tjeneste. Den var for handicappede, der ønskede at få stillet en ledsager til rådighed, når de skulle udenfor hjemmet, på besøg, i teatret, på indkøb m.v. Århus Kommune arbejder nu med muligheden af at finde et plejehjem el.lign. i kommunalt regi, hvor civile værnepligtige til brug for Gå med tjenesten kan udstationeres. Ordningen savnes af mange handicappede.

Lokal- og interesse-grupperne:

Kolding lokalgruppe

Kolding lokalgruppe arrangerer marcher som trækker folk til fra et stort område – sågar også fra Nordtyskland.

»Hvordan bruger man de menneskelige ressourcer i en nedskærings-tid?« var emnet, som byrådsmedlem Gunhild Due talte om ved et offentligt møde den 2. november. Evald Krog viste lyd/dias-serien »Keld har muskelsvind« og fortalte om Muskel-svindfondens arbejde.

Københavns lokalgruppe

Københavns lokalgruppe havde 24. marts et møde med overlæge Jens Andersen, Københavns Amtssygehus i Herlev. Han fortalte om lungefunktionen hos muskelsvindpatienter og om nye terapeutiske muligheder herunder bl.a. CPAP-systemet. Overlæge Hein-Sørensen og fysioterapeut Birgit Steffensen deltog også i mødet, der havde samlet 50 mennesker.

Et lys i mørket er slogan for Roskilde-festivallen, hvor lokalgruppen havde en bod med helsekost og frugt. Omkring 55.000 potentielle kunder var til stede ved festivallen.

Der var hvernig af nye aktive medlemmer til lokalgruppen, da der blev holdt »Spørg Evald – aften« den 17. november på Rødovrevej 40. 40 spørgelystne medlemmer mødte op og fik indbyrdes lejlighed til at udveksle synspunkter og erfaringer. Mødet resulterede også i, at der blev dannet en basisgruppe for voksne med muskelsvind.

Næstved lokalgruppe

Næstved lokalgruppe er gode til tombola og bankospil. Der har været bankospil i Everdrup Forsamlingshus den 28. november, og i den varme sommertid arrangerede gruppen tombola i Næstved, Ringsted og Vordingborg.

Århus Lokalgruppe

Medlemmerne har deltaget i Ridehuskoncerterne og bemandede pitaboden under Århus Festuge. Et af medlemmerne, Hanne Sørensen, er Muskel-svindfondens repræsentant i nærradioprojektet, Radio



Ved Århus Festuge havde Muskel-svindfonden tombola og pitabod opstillet på Telefontorvet. (Foto: Mogens Laier).

Århus. Hun har aktivt deltaget i arbejdet til dette spændende forsøg.

Ungdomsgruppe

Det var det dansk-hollandske ungdomsseminar i 1981, der startede planerne for en ungdomsgruppe i Muskel-svindfondens regi. På landsmødet 1982 mødtes en gruppe af unge for første gang. De slog fast, at de ikke er nogen politisk udbrydergruppe, men derimod blot en arbejdsgruppe, der ønsker at hjælpe og støtte hinanden.

Der blev holdt en weekend i oktober på Juelsminde Vandrehjem, hvor fremtidsplanerne blev konkretiseret noget mere. De indbefatter både samtalegrupper/studiekredse rundt i landet, oplysningsarbejde i form af foredrag på højskoler og gymnasier, sommerlejre og flere weekend-møder.

Organisation:

VB-Centrets repræsentantskab

Muskelsvindfondens repræsentantskab genvalgte regnskabschef Peter Dahl Jensen og stud.psyk. Anita Kruse til at repræsentere sig i VB-Centrets repræsentantskab, mens politiasistent Orla Kruse blev nyvalgt i stedet for arkitekt Vagn Høyer. De øvrige repræsentanter er cand.psych. Ruth Andersen, læge Anton Ohr Nissen og overlæge Henning Sund

Kristensen, der først er på valg igen i 1983.

Kontaktudvalgsmøder

Der blev holdt to møder for lokal- og interessegrupperne i det forløbne år. Det første blev holdt i annekset på Egmont Højskolen i Hou, det næste møde var på Pindstrup Centret. Her var det især planlægningen af aktiviteter i 1983, der dominerede dagsordenen. Deltagerne kom med mange fine forslag til indsamlings- og oplysningsaktiviteter.

Skema til nye medlemmer

Nye medlemmer får som noget nyt umiddelbart efter deres indbetaling tilsendt et spørgeskema. I skemaet skal de gøre rede for årsag til medlemsskab og bliver spurgt, om de vil hjælpe med til at skaffe nye medlemmer.

Personale

Civile værnepligtige er fortsat en væsentlig del af personalestaben på Muskel-svindfonden. Vi siger goddag og farvel til et par stykker i løbet af året, og har været utrolig heldige med at få unge meget interesserede udstationeret hos os.

Den øvrige del af personalet må betegnes som meget stabile, her har der ikke været udskiftninger. Det drejer sig om sekretariatschef Marius Byriel, bogholder Lis Thomsen, sekretær Jens Sohn Christensen og journalist Søs Kjeldsen.

Ved særlige arrangementer såsom koncerter blev der trukket på hjælp udenfor huset.



På Muskel-svindfondens klinik for fysioterapi behandles muskelsvindpatienter fra Århus Amt, samt folk med andre fysiurgiske sygdomme. (Foto: Hans Østergård).

Årsberetning 1982 for Vejlednings- og Behandlingscentret

Vejlednings- og Behandlingscentret

Vejlednings- og Behandlingscentret (VB-centret) er en selvejende institution med status som privat sygehus. VB-Centret har siden 1980 haft overenskomst med Århus amtskommune. VB-Centrets drift finansieres ifølge denne overenskomst gennem en af amtskommunerne ydet takstmæssig betaling pr. behandlingsenhed. Disse behandlingsenheder har i 1982 været uændret fra tidligere:

Hjemmebesøg, tværfaglige møder, VB-Centerkontakter, VB-Centerterapeuts deltagelse ved undersøgelser på hospital og familiekurser. Betalingstaksten og VB-Centrets budget og regnskab godkendes af sygehusudvalget i Århus amtskommune. VB-Centrets ydelser udføres først efter forud indhentet kaution fra klientens hjemamtskommune. Med hensyn til VB-Centrets finansiering har man i 1982 på flere fronter mærket den økonomiske stramning

inden for sygehussektoren. Visse amtskommuner er således generelt blevet tilbageholdende med hensyn til at ville betale for udenamtslige behandlinger. VB-Centret har til trods herfor ønsket så vidt muligt at fastholde det hidtidige serviceniveau over for klienterne. Dette har i visse situationer medført, at man reelt har ydet flere behandlingsenheder, men kun har kunnet opnå amtskommunal betaling for een behandlingsenhed. De nedenfor anførte behandlingsstatistikker er opgjort på basis af bevilgede kationer og må således læses med det forbehold, at tallene reelt dækker over en større arbejdsindsats end tallene fra 1981.

Personale

VB-Centrets personalenormering har i 1982 været uændret fra sidste halvdel af 1981. De to fysioterapeutstillinger har været besat med Birgit Steffensen (heltids-) samt Kirsten Laursen og Karin Andersen (begge

halvtids-). De to ergoterapeutstillinger har været besat med Merete Stoltze (halvtids-) samt Jette Møller og Lene Sørensen (begge 3/4tids-). Merete Stoltze har hele 1982 haft orlov; det herved opståede vikariat har dels været besat med socialrådgiver Inge Gibskov – dels været dækket ind af Jette Møller og Lene Sørensen. Som sekretærer er ansat Gerda Bang Larsen og Anne-Lise Olesen, begge på halv tid. Som tidligere har der til Centret været knyttet en civil værnepligtig, dog kun i årets første halvdel. VB-Centrets lægelige konsulent har i november 1982 opsagt sin stilling til 1/1-1983.

Muskelsvindfondens klinik for fysioterapi

På klinikken, som lokalemæssigt og administrativt er tilknyttet VB-Centret, arbejder syv praktiserende fysioterapeuter og en praktisk medhjælp. Klinikens fysioterapeuter behandler en stor del af de muskel-

svindpatienter, som bor i Århus amt. Desuden behandles en del børn med andre typer af sværere fysiske handicaps. Klinikken modtager dog også patienter med »almindelige« fysiurgiske sygdomme.

De generelle nedskæringer indenfor social- og sundhedssektoren har også kunnet mærkes i klinikken. Lægerne er mere tilbageholdende med henvisninger, og patienternes egen andel af betaling for behandling er steget, således at flere patienter ikke har råd til at modtage behandling. Klinikken har også i 1982 deltaget i undersøgelser på fysiurgisk afdeling på Århus Kommunehospital af de muskelsvindpatienter, som de pågældende har i behandling.

VB-Centrets arbejde

Der har i 1982 været en tilgang på 76 nye klienter, sammenlignet med 45 i 1981. Af de 76 nye kommer 33 fra Sjællandsområdet. Der har således i 1982 været en stigning i efterspørgslen på VB-Centrets ydelser fra Sjællandsområdet, hvilket har medført en betydelig rejseaktivitet for terapeuterne.

Hjemmebesøg

	1980	1981	1982
Ergoterapeut	39	48	79
Fysioterapeut	21	49	85

Som det ses af tallene, er der sket en betragtelig stigning i antallet af hjemmebesøg i 1982. VB-Centret anser fortsat hjemmebesøgene som et

af de vigtigste behandlingstilbud, ikke mindst i forbindelse med den første kontakt med nye klienter. Terapeuterne får herigennem den bedst mulige baggrund for en samlet vurdering af klientens situation, og klienten kan tale om sine problemer i vante omgivelser. Ofte kombineres hjemmebesøget med et tværfagligt møde, i disse tilfælde vil denne kombinerede ydelse kun være registreret som »tværfagligt møde«.

Tværfaglige møder

	1980	1981	1982
Ergoterapeut	41	40	43
Fysioterapeut	27	28	38

Ved tværfaglige møder samles så vidt muligt samtlige de behandlere fra social-, sundheds- og skolevæsen, som har med en bestemt muskelsvindklient at gøre, med det formål at planlægge og koordinere den behandlingsmæssige og sociale indsats, i reglen for et år ad gangen. Planlægningen sker i samarbejde med klienten, respektive forældrene. De tværfaglige møder betyder en rationalisering og en forbedring af det ofte komplicerede sagsforløb, der udspiller sig i forbindelse med en muskelsvindsygdom. Møderne organiseres i reglen af terapeuterne fra VB-Centret og medfører et længerevarende opfølgningsarbejde. VB-Centrets terapeuter bliver hertil i stigende omfang indkaldt som konsulenter ved møder med/om personer med muskelsvind fra socialforvaltning, skole og lokalt sygehus.

Centerkontakter

En del klienter kommer på VB-Centret med henblik på udarbejdelse af behandlingsprogram eller til kontrol og revision af dette. Faldet i VB-Centerkontakter er en følge af en højere prioritering af hjemmebesøgene.

	1980	1981	1982
Ergoterapeut	31	21	16
Fysioterapeut	45	73	46

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.



VB-Centrets terapeuter giver også gode råd ved valg af hjælpemidler. Her ses Pelle på en tricykel med tå-klips. Dog er sadlen sat for lavt.

Deltagelse i undersøgelser på hospitaler

	1980	1981	1982
Fysioterapeut, ÅKH	64	107	114
Ergoterapeut, ÅKH	41	96	65
Ortopædisk Hosp., Århus	15	56	54
Københavns amts sygehus, Herlev			1
Rigshospitalet			4
Optræningsklinikken på Thorvaldsensvej, København V.			3
Odense Sygehus	3		4
Ortopædisk Hosp., Odense	1	1	7

Der ses her et markant fald i den ergoterapeutiske aktivitet ved Århus Kommunehospital. Dette skyldes problemer med at opnå kaudion til disse funktioner. Det er dog fortsat VB-centrets opfattelse, at tilstedeværelsen af en terapeut ved hospitalsskontrollerne er med til at forbedre den samlede behandling af klienten, idet centerterapeuterne som »gennemgående« personer i sagsforløbet får mulighed for at formidle en koordination af de forskellige behandlers opgaver. Hertil kommer, at det ofte vil være betryggende for klienten at have en velkendt terapeut med ved disse undersøgelser. Endelig giver disse ydelser en god mulighed for udveksling af faglig viden,

således at den ekspertise indenfor muskelsvindsygdommene, som efterhånden samles på VB-Centret, bliver formidlet videre til gavn for klienterne.

Familiekurser

I 1982 er afholdt tre familiekurser: I det første kursus deltog ni familier, og det henvendte sig til familier med muskelsvindramte børn i skolealderen. Emner for kurset var: Fritidsmuligheder, boligændringer – hjælpemidler, at leve en aktiv tilværelse med muskelsvind, løfteteknik, praktiske øvelser og ernæring.

Det andet kursus var et begynderkursus med elleve nye familier. Her var emnerne: diagnostisering, hvad er muskelsvind, hverdagen med muskelsvindramte børn, hjælpemidler – boligændringer – økonomisk støtte og fysioterapi.

Det sidste kursus var for unge mennesker med muskelsvind. Heri deltog 13 muskelsvindramte i alderen 15-22 år med hjælpere, forældre og kærester.

Emnerne, der blev taget op, var bl.a.: boligmuligheder, sygdomsgennemgang, fysioterapi, respirationsproblemer, ungdomsproblemer, seksualitet og Muskelsvindfondens ungdomsgruppe. Ungdomskurset er det første kursus

af sin art. VB-Centret vil fremtidig stille imod at afholde et årligt kursus for voksne handicappede.

Familiekurserne bliver afholdt i samarbejde med Muskelsvindfonden, som hvert år søger fondsmidler til dækning af kost og logi på Pindstrup Centret, der også i 1982 har været en velegnet ramme for disse aktiviteter. Kurserne bygger på princippet hjælp til selvhjælp, idet den enkelte familieerfaringsmæssigt vil have stort udbytte af at møde andre i samme situation og få lejlighed til at udveksle erfaringer. Samtidig gives, som det fremgår af emneoversigten, en konkret undervisning, hvor indholdet tilpasses efter familiernes aktuelle behov.

Samarbejdet med hospitalerne:

Samarbejdet med de københavnske hospitaler er i 1982 yderligere konsolideret. Således er der på Rigshospitalet på neurologisk afdeling oprettet et behandlerteam, over for hvilket VB-Centrets terapeuter har konsulentfunktion.

Team'et består af specialister ved neuromedicinsk afdeling, anæstesiologisk afdeling, ortopædisk afdeling og fysiurgisk afdeling. Behandling og kontrol af patienter under 15 år ligger i Københavnsområdet endnu ikke i så faste rammer. I Fyns-området har den i 1981 indgåede samarbejdsaftale fungeret tilfredsstillende.

Samarbejdet med Århus Kommunehospital, neurologisk afdeling (professor, dr.med. B. de Fine Olivarius og overlæge, med.dr. Ole Hein-Sørensen) har været påvirket af overlæge Hein-Sørensens opsigelse af sin stilling som VB-Centrets lægekonsulent, idet dette har nødvendiggjort en revision af den hidtidige samarbejdsaftale. Forholdene vedrørende dette er endnu ikke helt afklarede, det forventes dog, at neurologisk afdeling fortsat vil koordinere et tværfagligt samarbejde på Århus Kommunehospital og Ortopædisk Hospital.

Indlagte patienter på Århus Kommunehospital:

	1980	1981	1982
Kontrol	9	7	12
Nyindlagte	24	18	20
Ialt	33	25	32

Skemaet viser indlæggelser på Århus Kommunehospital, neurologisk afdeling, i forbindelse med hvilke VB-Centrets terapeuter har ydet en be-

Behandlings- og klientoversigt

Amts-kommune	FH	EH	FC	EC	FK	EK	OH	FOM	EOM	FFK	EFK	FOHO	RH	Herlev sgh.	Thorv. vej	Oden-se sgh.	IALT
Århus	22	20	35	11	49	28	21	8	5	8	8						215
Viborg	6	7	1	2	11	6	10	8	8	5	5						69
Ringkj.	5	7	3	0	15	8	4	1	1	2	2						48
Nordjyll.	0	1	1	0	15	8	2	1	2	1	1						32
Ribe	2	3	3	0	1	0	2	0	2	0	0						13
Sønderjyll.	1	0	0	0	3	4	1	0	0	4	4						17
Vejle	10	8	1	0	10	5	9	3	5	1	1						53
Fyn	13	10	2	1	1	0	0	3	1	6	6	7				4	54
Kbh.s amt	8	4	1	1	2	0	1	1	4	1	1		4	1	3		32
Roskilde	5	4	0	0	0	0	0	2	3	1	1						16
Storstrøm	8	9	0	1	4	3	2	7	7	2	2						45
Vestsjæll.	2	2	0	0	3	3	2	1	1	0	0						14
Fr.borg	2	2	0	0	0	0	0	2	2	1	1						10
Kbh.s komm.	1	1	0	0	0	0	0	1	2	2	2						9
Fr.berg komm.	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0						0
Bornholm	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0						0
Uden-amts	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0						1
Ialt	85	79	47	16	114	65	54	38	43	34	34	7	4	1	3	4	628

Klient-oversigt

Amtskommune	antal registrerede aktive klienter pr. 31/12-82	nye klienter registreret i 1982
Århus	73	15
Viborg	13	2
Nordjylland	35	4
Ribe	12	4
Ringkjøbing	23	7
Sønderjylland	16	3
Vejle	16	3
Fyn	15	5
Københavns amt	28	14
Roskilde	9	4
Storstrøm	20	4
Vestsjælland	7	2
Frederiksborg	7	4
Bornholm	2	0
Frederiksberg kommune	1	0
Københavns kommune	9	5
I alt	286	76

handlingsenhed. Det skal bemærkes, at der har været en stor tilgang af nye patienter også i 1982.

Samarbejdet med amterne

VB-Centret har i samarbejde med Muskelsvindfonden i 1982 haft forhandlinger med Sønderjyllands amt og med læger på Sønderborg Sygehus, hvilket har medført en mere velvillig indstilling over for benyttelsen af VB-Centrets behandlingstilbud. Problemerne med kationer fra Nordjyllands amt er stadig uafklarede, man benytter sig dog af VB-Centret i visse situationer.

Det gennemgående indtryk er fortsat, at de fleste amtskommuner er meget positive over for VB-Centrets arbejde og bevilger de ansøgte kationer.

VB-Centret havde i oktober 1982 besøg af det samlede sygehusudvalg fra Århus amtskommune med henblik på en orientering om VB-Centrets arbejde. Mødet forløb fint, og udvalgsmedlemmerne var generelt interesserede og anerkendende.

Samarbejdet med Muskelsvindfonden

VB-Centret har fortsat et tæt dagligt samarbejde med Muskelsvindfonden. Fondens sekretariatschef Marius Byriel har i 1982 ydet en stigende arbejdsindsats i VB-Centret på det administrative område. Muskelsvindfonden har i sommeren 1982 aflønnet to terapeuter i en måned med henblik på udarbejdelse af en bog

handlingstilbud, som kan gives muskelsvindpatienter, hvorfor undervisning af eleverne og samarbejdet med skolerne for fysio- og ergoterapi fortsat prioriteres højt på VB-Centret. — Lene Sørensen underviste i november måned på ergoterapeutskolen i Holstebro.

VB-Centret har desuden haft besøg af andre behandlere (socialrådgivere og fysioterapeuter), som selv arbejder med muskelsvindpatienter, og som derfor er interesserede i at høre om behandlingsmuligheder for denne patientgruppe.

I januar måned blev VB-Centrets andet lærerkursus afholdt med stor tilslutning.

»Danske fysioterapeuter« og »Ergoterapeutforeningen« afholdt i august måned deres andet kursus om behandling af muskelsvindpatienter, med VB-Centrets terapeuter som faglige ledere.

VB-Centret og Muskelsvindfonden havde en oplysningsstand på »Forsorg 82« tre dage i maj måned. Terapeuterne, som på skift passede standen, besvarede mange spørgsmål fra kolleger og klienter.

I løbet af året har EAMDA-samarbejdet resulteret i besøg fra Norge, Finland, Tyskland og Holland af terapeuter, læger og organisationsfolk, som var interesserede i at vide mere om VB-Centrets opbygning med henblik på at starte noget tilsvarende.

På kredsmøder i hhv. Århus og Storstrøms amter for fysio- og ergoterapeuter kom VB-Centrets terapeuter med oplæg om arbejdet på VB-Centret.

I oktober måned deltog Lene Søren-



Skæv ryg er en af følgesygdommene ved muskelsvind, det går ud over vejrtækningen og forebygges med korset.

sen og Kirsten Laursen i Myastheni-seminar, hvor begge kom med oplæg.

Herudover har VB-Centrets personale deltaget i oplysende møder i Muskelsvindfondens regi og i møder vedrørende samarbejdet med amterne.

Kurser og møder for personalet

Da VB-Centret er det eneste sted i landet, hvor man udelukkende beskæftiger sig med problemer i forbindelse med muskelsvindsygdommene, er det kun meget få indlandske kurser, der har noget at tilbyde VB-Centrets medarbejdere. Det er derfor nødvendigt, at vi indhenter ny viden og udveksler erfaringer med terapeuter i udlandet.

Fra den 8.-13. marts 1982 var en gruppe fra VB-Centret på studietur til England med det formål at se behandling af Duchenne-drenge med gangstativer, samt at høre om erfaring med intensiv fysiurgisk behandling af personer med muskelsvind i forbindelse med 6-8 ugers indlæggelse, med henblik på planlægning af det kommende institut, og endelig at udveksle erfaring og høre om forskningsprojekter fra Muskelsvindteam'et i Newcastle. Et par af de forskningsprojekter, som VB-Centret har beskrevet, blev også drøftet med personer, som havde erfaring på disse områder. Turen var meget vellykket og gav inspiration til det fremtidige arbejde på området. VB-Centrets og klinikens terapeuter dannede i 1982 en studiekreds med henblik på en ajourføring af viden inden for behandlingsområdet.

I oktober deltog Jette Møller i et weekend seminar om sex, specielt med henblik på rådgivning af fysisk handicappede.

Den 29. og 30. oktober deltog Birgit Steffensen og Jette Møller i et seminar for fysioterapeuter fra EAMDA-landene om fysioterapeutisk behandling af muskelsvindpatienter.

I november deltog Karin Andersen og Lene Sørensen i et ét-dags kørestolskursus på Hjælpepiddelcentralen i Århus.

Jette Møller har i årets løb deltaget i flere møder i Muskelsvindfondens handicappolitiske udvalg samt i Muskelsvindfondens repræsentantskabsmøder og kontaktudvalgsmøder.

VB-Centrets anstrengte økonomi og det meget begrænsede administrative personale har medført, at tera-



På terapeuternes studietur til England besøgte de hospitaler, hvor man med held har forlænget gangfunktionen i op til fire år hos Duchenne-drenge ved hjælp af gangskinner.

puterne specielt den sidste halvdel af 1982 har deltaget i en del møder om VB-Centrets økonomiske grundlag.

Forskning

VB-Centrets terapeuter har hidtil skaffet sig den viden, som er nødvendig for at kunne rådgive patienter og behandlere, gennem samarbejde med andre behandlere inden- og udenlands og gennem egne erfaringer fra behandlingsarbejdet. Efterhånden er der flere områder, hvor VB-Centret nu ligger inde med størst erfaring og derfor selv må skaffe ny viden for at komme videre. Terapeuterne har i 1982 startet med at formulere en række forslag til projekter til forbedring af behandlingsarbejdet. Projekterne er blevet beskrevet i fritiden, men har endnu ikke kunnet gennemføres i arbejdstiden.

Følgende projekter blev beskrevet:

1. Udarbejdelse af en funktionsinddeling af muskelsvindpatienter i klasser efter deres færdigheder.
2. Badeværelsesindretning til muskelsvindpatienter.

3. Moiré-fotografering til påvisning af begyndende rygskævhed.

Konklusion

VB-Centret har i 1982 anvendt en del ressourcer på bedre betjening af Københavnsområdet. For at få afviklet dette arbejde mest rationelt satser man på i 1983 af få etableret en udstationeret terapeut i København. Generelt har VB-Centret i 1982 mærket en stigende interesse for og anerkendelse af det arbejde, der udføres. Denne tendens manifesterer sig ikke mindst i det store antal henvendelser og forespørgsler fra terapeuter og sagsbehandlere vedrørende muskelsvindpatienter. Samtidig har vi kunnet konstatere en tydelig stigning i tilgangen af nye klienter, 76 i 1982 sammenlignet med 45 i 1981. Vi mener heraf at kunne tolke, at VB-Centret har udfyldt et tomrum i det etablerede behandlingssystem, og at der fortsat er brug for en institution, der stræber mod en koordineret indsats over for klient/familie, således at de eksisterende midler inden for social- og sygehussektoren udnyttes bedst muligt.

MUSKELSVINDFONDEN:

Resultatopgørelse for året 1982*

*NB: Opgørelsen dækker Muskelsvindfonden og ikke Vejlednings- og Behandlingscentret

Spec. nr.			
	INDTÆGTER		
	Medlemskontingenter	87.737	
	Bidrag ifølge ovenstående specifikation	760.767	
	Nettooverskud ved specielle arrangementer	223.145	
1	Andre indtægter	115.930	
			1.187.579
	UDGIFTER		
2	Oplysning	586.507	
3	Forskning	272.169	
4	Internationalt samarbejde	46.013	
5	Vejledning og behandling	45.383	
6	Mødeudgifter	84.330	
7	Lønninger m.v.	316.644	
8	Indirekte omkostninger	187.749	
			504.393
	+ Administrationsbidrag:		
	VB-Center	57.008	
	Overført forskel- lige projekter	29.956	86.964
			417.429
9	Ejendommens drift	46.840	
	Renteudgifter	7.902	
10	Afskrivning:		
	Udlejede driftsmidler	39.299	
	Kontorinventar og -maskiner	1.404	40.703
			1.547.276
	RESULTAT (UNDERSKUD)	+ 359.697	
	der afholdes af egenkapitalen.		

Specifikation over modtagne bidrag i 1982

Fonds og legater

Egmont H. Petersens Fond	204.849
Finansministeriets Tipsfond	87.000
Sygekassernes Helsefond	81.000
Grosserer L. F. Foghts Fond	35.000
Rosalie Petersens Fond	20.000
Fælleslegatet for Børnesanatorierne for København og Omegn	18.000
Ormslev Børnehjems Mindefond	14.500
Tuborgfondet	14.000

Aage og Ulla Filtenborgs Fond af 8. november	11.000	
Marie og M.B. Richters Fond	10.000	
I.P. Lunds Legat	10.000	
J.L. Fondet	10.000	
Emmerik Meyers Legat	10.000	
Sparekassen SDS København-Sjællands Gavefond	10.000	
Kreditforeningen Danmarks Fond for særlige formål	10.000	
Carl Schepler og Hustrus Legat	6.000	
Ver. Spierdystrofi Nederland	5.056	
De Spannierske Legater	5.000	
A/S Fehr & Co.'s Legat	5.000	
Radioens Ønskekonzert, Giro 413	5.000	
Linex Fonden	5.000	
Frants Richters Fond	3.000	
Magasin Du Nord's Fond	3.000	
Villiam H. Michaelsens Legat	2.500	
Harlang og Toksvig Fondet	2.000	
Oticon-Fondet	2.000	
Århus Oliefabriks Fond for Almene Formål	1.000	
Sparekassen Nordjyllands Fond	1.000	590.905

Banker og Sparekasser

Sparekassen SDS Midtjylland	10.000	
Københavns Handelsbank, Privatbanken og Den Danske Bank	5.000	
Sparekassen Sydjylland	2.000	
Provinsbanken, Århus	1.000	
Amtssparekassen, Odense	1.000	
Sparekassen Hobro	500	
Djurslands Bank	500	
Morsø Bank	500	
Vendelbo Bank	500	
Sparekassen Falster-Østlolland	500	21.500

Kommuner

Københavns Kommune	1.500	
Århus Kommune	1.000	
Glostrup Kommune	1.000	
Stevns Kommune	1.000	
Fakse Kommune	1.000	
Social- og Sundhedsforvaltningen, Svendborg	1.000	
Farum Kommune	800	
Bov Kommune	800	
Ringsted Kommune	775	
Grindsted Kommune	700	
Helsingør Kommune	650	
Frederikssund Kommune	600	
Skibby Kommune	500	
Gleedsaxe Kommune	500	
Nørre Alslev Kommune	500	
Holeby Kommune	500	
Ejby Kommune	500	
Køge Kommune	500	
Holbæk Kommune	500	
Ikast Kommune	500	
Roskilde Kommune	500	
Holstebro Kommune	500	
Marstal Kommune	500	16.325

Organisationer og virksomheder

Handicappede Børns Ferierejser	10.000	
Jydsk Telefon	5.000	
De Danske Statsbaner, Modelbanepenge	5.000	
Overskud ved Brevduetotalisatorflyvning	3.000	
Det Københavnske Reassurance-Compagni	1.000	
Hafnia Hånd I Hånd	850	24.850

Loger og klubber

Lions Club, Sønderborg	2.500	
Lions Club, Ålborg	1.500	
Lions Club, Skævinge	1.000	
Lions Club, Fuglebjerg	1.000	

Lions Club, Vallensbæk	1.000	
Rebekka Loge nr. 62 »Marguerite« I.O.O.F. København	1.000	
Varna Palæets Odd Fellow Logers Julekoncert i Århus	1.000	
Loge nr. 76, Asger Ryg, Ringsted	975	
Loge nr. 85, Furesøen	526	
Næstved Østre Rotary Club	500	11.001

Arv

Jens Jørgen Allerup Larsen, Horsens	10.000	
-------------------------------------	--------	--

Private bidrag over 500 kr.

Jørgen Suhr	1.100	
Dorrit Hinsch	1.100	
Frantz Neumann	1.100	
Aase Asmussen	1.100	
Manon Lüttichau	1.000	
Klara Justsen	1.000	
Asger Nielsen	1.000	
Svend Thyrestrup Olsen	1.000	
Holger Hansen	1.000	
Poul Ammentorp	1.000	
Anni Koch	1.000	
Orla Kruse	1.000	
Søren Jensen	1.000	
Preben Christensen	1.000	
Carlo Jensen	1.000	
Jørn Johnsen	1.000	
H.C. Pedersen	1.000	
Ruth Andersen	1.000	
Bjarne Hansen	1.000	
Henny Bach-Sørensen	1.000	
Bent Rahbek	1.000	
Klaus Bach	1.000	
J. Kaas	1.000	
Mehmet Kaya	1.000	
Karen og Hans Junker Hansen	1.000	
Preben Birch Simonsen	1.000	
Evald Krog	1.000	
Hanne S. Jensen	1.000	
Vilh. W. Willadsen	1.000	
Finn Andersen	1.000	
Henning Skov	1.000	
Aksel Thomsen	1.000	
H. Nickel	1.000	
Tage Johansen	1.000	
Børge Hviid Larsen	1.000	
Axel Pedersen	1.000	
Ejvind Søegaard Jensen	1.000	
Hanne G. Jensen	1.000	
E. Bang-Jensen	1.000	
Arne Jørgensen	600	
A. Weiss	500	
Kirsten Laursen	500	
Kaja Nielsen	500	
Anonyme bidrag på 500 kr. og derover	10.100	51.600

Bidrag under 500 kr.

Private	17.721	
Kommuner	11.980	
Banker og sparekasser	4.100	
Organisationer	485	
Loger og klubber	300	34.586
		760.767

Udgivet af Muskelsvindfonden, Vestervang 41, 8000 Århus C, tlf. (06) 13 97 77.
Redaktion: Evald Krog (ansvarshavende), Søs Kjeldsen, Marius Byriel.
Tryk: Narayana Press. Oplag: 5500.

ORTOPEDIA

elektronisk kørestol 904

med omfattende sikkerheds udstyr
bl.a. »dødmandsbremse«



N.C. NIELSEN

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

Fra projektlederen

Arbejdet er i fuld gang

Erland Winterberg startede 1. maj sin to-årige projektansættelse som finansieres af Egmont H. Petersens Fond. Han har fire store arbejdsområder, som han skal tage sig af.

Kørestolen

De kørestole, som allerede findes på markedet, opfylder ikke til fulde muskelsvindpatienters særlige krav til betjening og køreegenskaber, derfor er Muskelsvindfonden gået ind i arbejdet med at udvikle en ny kørestol.

Der er kommet en elektrisk styreenhed fra Teknologisk Institut, som desværre er uanvendelig. Erland Winterbergs første opgave har derfor været at lave en ny liste over de elektriske krav, der må forventes opfyldt af den nye styreenhed, der skal baseres på micro-processorer. Samtidig er han ved at finde mulige leverandører og samarbejdspartnere til den fortsatte udvikling af kørestolen.

Det er håbet, at den nye kørestol ikke alene fungerer bedre end de nuværende, men også er smukkere og mere funktionel. Derfor har Erland Winterberg været på jagt efter designere, som har kendskab til hjælpemiddelområdet og til handi-cappedes behov.

Når stolen engang er udviklet skal den sælges – gerne både i ind- og udland. Erland Winterberg har taget kontakt med forskellige uddannelsesinstitutioner m.h.p. at få studerende til at lave en analyse af afsætningsmulighederne.

Endelig er der sket det, at midlerne til kørestolsprojektet er opbrugt, så han er også gået på jagt efter nye finansieringsmuligheder.

Korsettet

På korset-fronten er Erland Winterberg ved at sammensætte en arbejdsgruppe sammen med læge Annette Liebach Jensen, der i sin tid har lavet en pilotundersøgelse om effekten af korsetter hos muskelsvindramte. En ortopæd, en bandagist og en korsetbruger har foreløbig sagt ja til at deltage i arbejdsgruppen, der som sin første opgave skal definere de forskellige opgaver, man ønsker at gå i gang med. Det er blandt andet

målene at få lavet et testkorset og udvikle forbedrede målemetoder ved tilpasning af korsetter.

Hjælpemiddelkonferencen

Det er på et møde besluttet ikke blot at holde en hjælpemiddelkonference som først foreslået, men også at i-gangsætte aktiviteter, der kan være med til at fremme danske udvikling og produktion af hjælpemidler. Dette vil ikke blot gavne industrien og valutabalancen, men også de handicappede som vil få glæde af de øgede aktiviteter og det øgede udbud af hjælpemidler på hjemmemarkedet. Det næste mål er at forbedre hjælpemiddel-formidlingen. Dette skal bl.a. ske ved at undersøge behovet, tildelingen af hjælpemidler og effektivisere brugen af de uddelte hjælpemidler, evt. ved at genbruge i højere grad. Resultatet skulle gerne både blive økonomisk besparende for samfundet og til gavn for forbrugerne.

Disse mål blev formuleret på et møde

VB-Center funktion på Sjælland

Mange sjællændere har gennem årene beklaget, at Muskelsvindfondens Vejlednings- og Behandlingscenter (VB-Centret) ligger i Århus og ikke i København. VB-Centret har landsdækkende virke, men alligevel var det rart at have en terapeut lidt nærmere på, mener flere.

Nu lysner det. Muskelsvindfonden er



Fysioterapeut Susanne Bertelsen skal først oplæres tre måneder på VB-Centret i Århus og derefter udstationeres i København.



Mange muskelsvindpatienter har problemer med deres korset, som både er varmt og kan give tryksår. Dette er lavet af hård plastik.

med især flere deltagere fra industrien og revalideringsområdet.

Instituttet

Den største opgave, som Erland Winterberg skal arbejde med er Muskelsvindfondens institutplaner. Målet er en gigantudbygning af VB-Centret og dets funktioner.

Samarbejdet med Århus Kommune har foreløbig resulteret i at kommunen har udsendt en rapport. En række af de spørgsmål, der i denne rapport blev udstukket, er det tanken skal søges besvaret i løbet af efteråret. Det drejer sig om spørgsmål som funktioner, finansiering, vedtægter, organisationsplaner med videre.

Søs

nemlig gået i forhandling med Geelsgård Kostskole om at leje sig ind på skolen, og oprette en klinik for fysioterapi for muskelsvindpatienter.

Klinikken skal i nært samarbejde med VB-Centret i Århus yde vejledning og behandling til klienter på Sjælland, ligesom der skal gives ambulant fysioterapeutisk behandling efter de samme behandlingsprincipper som ligger til grund for arbejdet i Århus.

I første omgang er fysioterapeut Susanne Bertelsen ansat fra den 1. juni 1983. Hun skal først være tre måneder på VB-Centret i Århus og køres ind i hele arbejdsgruppen, og derefter skal hun »udstationeres« i København, hvor hun skal arbejde 20 timer om ugen.

Fordelen ved Geelsgård Kostskole er, at der let kan etableres en klinik i de nye lokaler, og at der er adgang til et opvarmet bassin, som også kan bruges i behandlingen af muskelsvindramte.

Paneldiskussion:

Det handicappede barns indflydelse på familien

Hvilke opdragelsesprincipper skal man som forældre lægge til grund, når man har et handicappet barn? Hvordan er samspillet med andre søskende og med ægtefællen? Hvordan klarer man det praktiske, når ens barn er handicappet?

Det var nogle af spørgsmålene, et panel bestående af to forældrepar forsøgte at besvare ved et af Vejlednings- og Behandlingscentrets familiekurser på Pindstrup Centret i maj måned.

Kurset var et opfølgingskursus af et begynderkursus, der blev holdt i september 1982. Deltagerne var familier med muskelsvindramte børn i 6-10 års alderen.

I panelet sad Inger og Bjørn Bendstrup, der har børnene Jochum på 13, og Kathrine på 10, der har muskelsvind. Samt Birthe og Bent Larsen, der har Lisbeth på 15 og Mads på 11 år, der har muskelsvind. Ordstyrer var Gunnar Bang Larsen.

Bent Larsen indledte med at sige, at baggrunden for deres opdragelse af børnene var kærlighed og tryghed, og at de bevidst forsøgte at ligne andre familier så meget som muligt. For at klare de praktiske problemer og for at kunne påvirke børnene så meget som muligt, har de valgt at dele arbejdet således, at Bent arbejder om dagen og Birthe om aftenen – dermed er der altid en hjemme hos børnene, der kan deltage i deres fritidsaktiviteter og følge Mads' behandling.

De lægger både vægt på, at børnene skal opleve noget sammen og noget hver for sig, så de har noget at fortælle hinanden og har deres eget selvstændige liv begge to.

Klods om benene

Han nævnte, at de nok prioriterer den raske datters fritidsinteresser højere end drengens. Dette netop for at hun ikke skal føle, at hun skal mangle noget, fordi hun har et handicappet lillebror. Alligevel var de efter en ferietur sammen med noget familie udsat for kritik. En svoger nævnte, at de tog alt for meget hensyn til Mads. Svogeren havde selv haft en astmasyg bror, som han som barn altid skulle tage hensyn til og derfor kom til at hade inderligt. – Det overraskede os meget, men samtidig

var vi glade for, at en udenforstående gjorde os opmærksom på det, for Mads skal ikke være nogen en klods om benene, sagde Bent Larsen og tilføjede, at søsteren aldrig har skullet passe Mads. Når de har været alene hjemme, så har der altid været nogen hos dem, så det ikke har været en pligt for Lisbeth.

Han understregede, at der bør stilles krav til handicappede, og illustrerede det med et eksempel, hvor Mads var kommet glædestrålende hjem og havde fortalt, at læreren havde skældt ham ud, fordi han larmede. Det var han stolt af, så var han ligesom de andre.

Med hensyn til skolen har forældrene forsøgt at være meget åbne og fortalt om Mads og vist ham frem – (»... vi er jo stolte af ham«) og fortalt de andre skoleelever, hvad det vil sige at have muskelsvind, sidde i kørestol og bruge korset.

Tid til søskende

Inger Bendstrup kunne under sit indlæg tilslutte sig meget af det, Bent Larsen havde fortalt. Også hos dem var Kathrine med muskelsvind den yngste, og de havde som forældre forsøgt at lade broderen være helt uafhængig af hende og ikke bedt ham om at passe hende. Det har bevirket, at han i dag ofte på eget initiativ tager hende med.

Begge forældre arbejder hjemme og har på den måde kunnet støtte hinanden og altid være noget for børnene. Desuden har de haft hjælper til Kathrine om eftermiddagen, når hun kom fra børnehaven, siden hun var 2 år. Det har også givet et større overskud til broderen, som nok også igennem årene har fået lov til mere, end han ellers ville have fået. Indenfor rimelighedens grænser får han altid et ja, når han beder om noget. Når Inger Bendstrup er optaget af Kathrine er det tydeligt, at broderen også har brug for opmærksomhed, og derfor hænger lidt på faderen. Det samme kendte Bent Larsen til: han nævnte, at datteren også gerne ville være alene med en af forældrene, fordi Mads jo er sammen med moderen til behandling fire timer om ugen og har hende helt for sig selv.

Til gengæld kunne Inger Bendstrup berette, at den raske storebror har ry

for at være meget social i skolen og at være meget opmærksom overfor når nogle bliver drillet. Han har fået nogle gode menneskelige kvaliteter.

Problemer i ægteskabet

Bent Larsen sagde, at det at have fået et handicappet barn hos dem havde betydet en styrkelse af ægteskabet. Ægtefællerne var blevet knyttet tættere sammen, fordi de havde fået nogle problemer, de skulle klare. Han vidste dog, at det i andre ægteskaber gik lige modsat.

Gunnar Bang Larsen supplerede med at fortælle, at i flere familier engagerede fædre sig ofte meget stærkt i deres arbejde udenfor hjemmet. De sagde, det var for at kunne tjene mere og give familien større social og økonomisk tryghed, men at han personligt også troede, det kunne være en slags flugt fra de hjemlige problemer.

Han nævnte studiekredse som en mulighed for at komme over problemer, men Inger Bendstrup sagde, at man måske kunne også være så heldig, blot at have nogle gode venner, som man kunne diskutere problemerne med.

Hos ægteparret Larsen havde de opdaget, det er vigtigt, at de har tid til at være alene sammen – f.eks. i en weekend, men at et handicappet barn selvfølgelig kan være sværere at få andre til at passe.

– Der må være tid til at forny sit ægteskab og overskud til at elske hinanden, sagde Gunnar Bang Larsen. Inger Bendstrup nævnte, at Kathrines hjælper aflaster dem så meget, at de kan beskæftige sig med ting, der ikke har med handicap at gøre og dermed få nye indtryk og overskud.

På ferie uden barnet?

Med salens tilhørere som ivrige debattører udspandt der sig en ivrig diskussion om, hvorvidt man kan tage på ferie med det raske barn alene, og koncentrere sig om det, f.eks. vandretur til Norge, hvis det er familiens interesse? Fortalerne sagde, at de så naturligvis en anden gang tog alene afsted med det handicappede barn.

Jette Møller fra VB-Centret nævnte, at i nogle familier lægger man stor vægt på at inddrage det handicappede barn i alle ting, men den dag drøngen kommer i kørestol og ikke kan være med mere, vil han opleve det som et stort nederlag, hvis han ikke har andet at sætte i stedet.

Gunnar Bang Larsen gav hende ret, og sagde at handicappede og raske

børn ikke har samme behov for fritidsinteresser. De handicappede må stimuleres til at have nogle interesser, som de også kan bruge om 10 år, når de ikke kan så meget. Uden af den grund at afskære dem fra de ting, de måske kan i dag, så dog planlægge tilbuddene, så de kan blive ved med at have glæde af dem.

Søs

Gratis håndbog om sociale ydelser

En lille gratis håndbog om de sociale ydelser er udgivet af Forsikringsoplysningen. Den indeholder en kort oversigt over den sociale lovgivning i Danmark, og er nem at bruge. I indholdsfortegnelsen kan man finde det ønskede emne, og sproget er letforståeligt og nemt at læse.

Redaktionen er sluttet den 28. februar 1983 og 1. oktober udgives et tillæg med de til den tid nye satser. Bogen er på 52 sider og er udgivet i 70.000 eksemplarer.

»Sociale ydelser – hvem, hvad og hvornår 1983« udgivet af forsikring i redaktionelt samarbejde med Forsikringsoplysningen. Kan bestilles på tlf. (01) 13 75 55 lokal 256 eller 267. Gratis.

Eftersyn af trappelifte

Der findes helt klare regler for, hvordan et sikkerhedseftersyn af en elevator/trappelift skal foregå.

Desværre har der været et eksempel på, at et Århus-firma, som stod for det kvartårige eftersyn af en trappelift, kunne overstå dette på nøjagtig 6 minutter.

»Eftersynet« bestod i at køre liften op og ned én gang og derefter at smøre nogle af de synlige dele. Regningen var god nok: 326,10 kr.

I det aktuelle tilfælde drejer det sig om Handiliften fra firma APB-tecnic. Ved denne model kræver Arbejdstilsynet, at der bliver foretaget følgende ved det kvartårige eftersyn:

1. Afmonter dækplade
2. Kontroller funktion af sikkerhedsmøtrik
3. Alle bevægelige dele efterses og eventuelt smøres
4. Alle bolte efterspændes og låse kontrolleres
5. Kontroller alle fastgørelser af elkabler
6. Efterse bevægeligt kabel for slidtage
7. Liften samles og afprøves
8. Service-eftersynet noteres i en kontrolbog, der opbevares af bruger.



En trappelift skal ses grundigt efter fire gange om året.

Et eftersyn af denne type vil for en rutineret og hurtig montør kunne klares på omkring en halv time. Det skyldes at alene det at skrue dækpladen af og komme ind til sikkerhedsmøtrikken – og skrue pladen på igen – tager en vis tid.

Sikkerhedsmøtrikken er under normalt brug ikke belastet, men overtager belastningen, hvis bæremøtrikken svigter. Så det er vigtigt, at den jævnligt bliver kontrolleret.

H. MEYLAND-SMITH Aps.

Industrivej 27
9830 Tårs

HJÆLPEMIDLER TIL BØRN OG VOKSNE

TRICYKLER
GANGVOGNE
MINIKØRESTOL



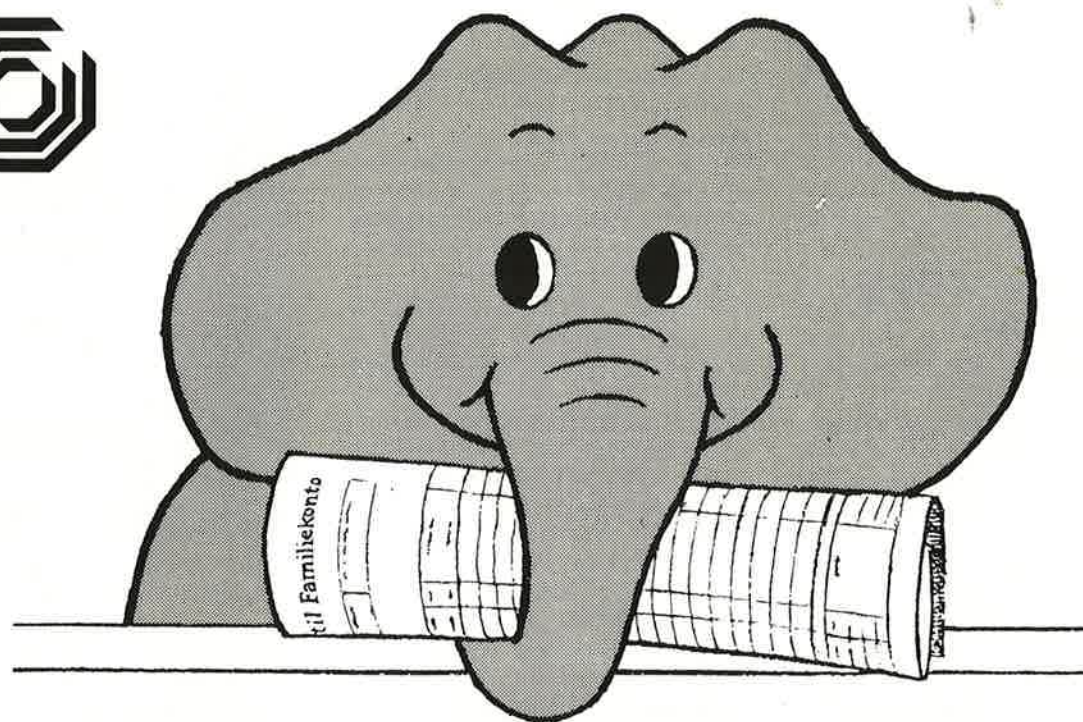
PERSON- BIL-LIFT
POTTESTOL
PANDEPIND



Polstret PVC Skalstole

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





Fremtiden kommer af sig selv - det gør pengene ikke !

Derfor er det vigtigt at vide, hvad pengene går til — også i fremtiden.

Med **Familiekonto** i Handelsbanken får De opstillet Deres personlige budget — De slipper for besvær med at betale regninger, og De afvikler Deres udgifter med et fast beløb hver måned.

Familiekonto ...økonomisk tryghed.

HANDELSBANKEN
altid med i billedet



Efterlysning

Kære forældre til børn med muskelsvind og kære børn med eller uden muskelsvind.

Forleden dag fik jeg et mindre chock, fordi jeg »lige« ville forsøge at finde ud af, hvilke muligheder man har, for at finde frem til noget godt og spændende legetøj til et bevægelseshæmmet barn.

Efter et hav af opringninger, måtte jeg overrasket erkende, at der så vidt jeg kunne erfare, ikke findes nogle personer med specialviden på dette område.

Da jeg har min datter i en ganske almindelig børnehave, opdagede jeg, at Ditte, når de andre børn enten sjippede, hinkede, løb på rulleskøjter el. lign., i perioder savnede noget alternativt legetøj (foruden sandkassen og til dels gyngerne, som man jo ikke kan tilbringe den hele dag i).

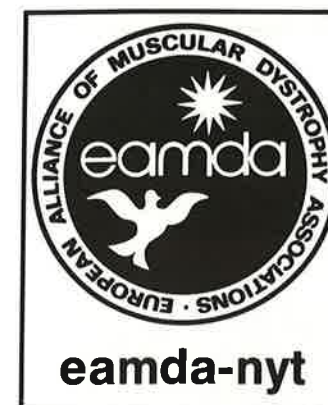
I øvrigt er dette nævnte »sædvanlige« legetøj også noget hæmmende for en personlig/selvstændig leg, idet man er nødt til at »blive sat« i disse ting (helt afhængig af andre), og altså kan man ikke selv bestemme, når man vil hen til noget andet, eller hvis legen skal skifte karakter.

Men som sagt, er dette område temmelig dårligt belyst, og jeg fik derfor ideen til at kontakte andre forældre og børn, idet man formodentligt i de forskellige hjem (eller institutioner) selv har fundet ud af en del gode løsninger på problemerne, og disse ideer kan samlet måske anvendes i andre hjem eller institutioner.

Det er derfor min tanke at samle og redigere disse forslag og så på een eller anden måde sørge for, at materialet kommer ud til de steder, hvor der er et behov.

Send mig derfor et brev med oplysning om, jeres gode ideer m.h.t. »alternativt« legetøj. — Selv små og billige (og måske primitive) forslag kan være gode og nyttige for andre. (Illustrerede forslag vil naturligvis være det bedste udgangsmateriale). Jeg vil i et senere nummer af bladet beskrive udbyttet af dette indlæg.

Med venlig hilsen
Hanne Guldbrand Jensen
Hjemmevej 59 A
2860 Søborg



Ungdoms weekend i Holland

Den hollandske muskelsvindorganisation's ungdomsgruppe inviterer til ungdomsweekend i Holland den 20.-23. oktober.

I 1981 var Muskelsvindfonden vært ved en dansk-hollandsk ungdomsweekend på Pindstrup Centret, og nu gør hollænderne altså gengæld. Dog er alle EAMDA-medlemmerne inviteret med, så det bliver en rigtig international lejr.

Projekteret boligbyggeri for unge handicappede

En gruppe forældres samarbejde med »Lejerbo« resulterer tilsyneladende nu i 200 lejligheder inden for de næste 10 år.

Jeg traf disse forældre første gang for 5 år siden, da jeg ledte en studiekreds på Specialundervisningscentret i Ballerup ved København, hvor deres børn modtager undervisning. De har holdt sammen siden og — foranlediget af det ringe udbud af bomuligheder og udsigten til plejehjem som evt. eneste tilbud, når børnene skal flytte hjemmefra — etablerede de en boligfond og har i en rapport formuleret ønsker til egnede boforhold. De fik senere kontakt til »Lejerbo«, og arkitekt Ove Hove, som tidligere har markeret sig positivt i relation til handicapeget byggeri, er indtrådt som formand for projektgruppen.

Det første konkrete resultat vil stå færdigt sidst i 1984 i Frederiksberg kommune — en lejlighed til et mindre kollektiv på 4 personer, og der arbejdes på etablering af døgnpleje/tilkaldemuligheder. Forældregruppen

Emnet for weekenden bliver venskab. Hvordan får man venner, hvordan får man dem til at acceptere ens handicap, venskab og seksualitet og hvordan arbejder de forskellige ungdomsgrupper, er blandt det, der skal diskuteres.

Weekenden henvender sig til de 16-24-årige, og deres hjælpere skal også helst være i samme aldersgruppe. Samværet vil foregå på engelsk, og det er nok en fordel, at de danske deltagere er blandt de, som er interesseret i Ungdomsgruppearbejdet. Yderligere oplysninger og bestilling af tilmeldingsblanket kan ske ved henvendelse til Muskelsvindfondens sekretariat.

Skaktturnering

Det er Holland som i år er vært ved den årlige skaktturnering i EAMDA. Turneringen foregår fra 20. til 23. oktober i Werkenrode-centret i Groesbeek. Fire skakspillere fra hvert land kan deltage. Der bliver ankomst torsdag eftermiddag, skaktturnering fredag og lørdag og om søndagen bliver der udflugt og afrejse. Interesserede danske skakspillere kan henvende sig til Muskelsvindfonden og få flere oplysninger.

har kontakt til både Socialministeriet og kommunen om mulighederne for en forsøgsordning.

Næste fase vil blive 30 lejligheder til 4-5 personer fordelt i et kompleks på 300 boliger.

Men skal tankerne realiseres, skal behovet allerede nu dokumenteres, idet forældregruppen selv kun repræsenterer 12 børn, hvoraf de fleste endnu er for unge til at flytte hjemmefra. De er derfor meget interesseret i at høre fra andre, som har tilsvarende behov. For at blive skrevet op skal man blot oplyse sit navn, adresse, cpr-nr. og handicap, samt om man har brug for døgnpleje.

Kontaktperson er Carla Olsson, tlf. 02-455093, som også vil kunne give yderligere oplysninger.

I en tid med mange — i øvrigt ikke sjældent udmærkede — rapporter om hensigtsmæssig boligindretning, men også heftige sparebestræbelser, synes dette at være et konkret og positivt tiltag, som bestemt bør støttes.

Anita Kruse

Evald Krog – Årets Viking

Hobro Byråd har kåret Evald Krog som Årets Viking, en pris, der blev indstiftet i anledningen af 1000 året for Hobro.

Evald er den fjerde viking, hvis eneste forpligtigelse er at holde en forelæsning over sit virke. Forelæsningen vil finde sted søndag d. 28. august i forbindelse med åbningen af Hobro-Messerne. Denne nyskabelse præsenteret med udstillingen »Electronics for Every Body« og videnskabelige symposium om elektronik og information koncentrerer sig i år om elektronikkens betydning for alle i det moderne samfund.

Overskriften »Vikingerne Vil Virkelig Videre« dækker helt Evalds virke i de 12 år, han som formand for Muskelsvindfonden har tegnet, inspireret og kæmpet for forbrugerorganisationens ansvar for og indflydelse på de handicappedes vilkår. Muskelsvindfonden har vist vejen for alle andre handicaporganisationer. Som selvejende institution har fonden sikret sin økonomi på utraditionelle tiltag som værtshusholder for en dag, koncerter, jazzfestival og landslotteri suppleret med ansøgninger til fonds for at kunne etablere forskningskonkurrencer, weekendkurser

for forældre og børn, drive Vejlednings- og Behandlingscenter med status som privat hospital og lagt grundlaget for Evald Krog Institutet som center for forskning, uddannelse og behandling af personer med neuromuskulære lidelser.

Årets Viking Pris er tildelt Evald personligt i erkendelse af hans betydning for det danske samfunds indstilling til de af dets medlemmer, der er anderledes. Evalds placering i nordisk sammenhæng og som vicepræsident i den europæiske organisation for muskelsvind, EAMDA i perioden 1975-79, markerer klart vikingens ekspansive behov for at sætte sig spor i fremmede lande.

Til lykke Evald!

Ole Bentzen

Musik i dur og mol på Djursland

Med udgangspunkt i Pindstrup på Djursland løber et mægtigt musikprogram af stabelen i august. Musicap Djursland 1983 hedder arrangementet, og det er som navnet antyder noget med handicappede og musik. Hovedattraktionen er en amerikansk musikgruppe, der kalder sig River City Good Time Band. De kommer fra Sacramento i Californien, USA. Alle medlemmerne af bandet er fysisk eller mentalt handicappede, og de både synger og spiller. De vil optræde i Pindstrup Kirke den 2. august, på Hotel Ebeltoft Strand den 3. august og i Musikhusets Foyer i Århus den 4. august.

Et andet band er Country and Western Institute for the Deaf Band fra staten New York, de optræder den 1. august på Hotel Ebeltoft Strand. Musicap er bygget over en række musikarrangementer, som allerede var programsat. Et af dem er Århus By-orkesters symfonikoncert den 11. august i Marselisborghallen. Overskuddet fra denne koncert, og de andre arrangementer skal gå til Musicap næste år og til et musikterapi-symposium, der holdes på samme tid i Ebeltoft.

Til dette kommer der 150 musikterapeuter fra 16 lande. De skal gennem foredrag og praktiske demonstrationer udveksle erfaringer om musikens betydning for revalidering af personer med psykiske og fysiske lidelser – især kommunikationshandicappede.

Initiativtagerne til alt dette er overlæge Ole Bentzen fra Statens Hørecentral og Pindstrup Centret, der er

gået i samarbejde med turistforeningerne fra Mols og Djursland.

Yderligere oplysninger om arrange-

mentet fåes på Pindstrup Centret tlf. 06 - 39 61 11.

Program Musicap 1983

Mandag den 1. august 1983 kl. 20.00
Country and Western
Institute for the Deaf Band, Rochester, New York.
HOTEL EBELTOFT STRAND,
arr. af 3rd International Symposium on Music.
Billetter á 25 kr. ved indgangen.

Tirsdag den 2. august kl. 19.30
Sommerkonzert
River City Good Time Band,
Sacramento, Californien.
PINDSTRUP KIRKE
arrangeret af provst H. Qvist Frandsen.
Fri adgang.

Onsdag den 3. august kl. 19.30
Sing-Song
Holler Ruus og Larsen
SLOTSKAPPELLET, GL. ESTRUP.
arrangeret af redaktør Mogens Bytofte.
Billetter á 10 kr. ved indgangen.

Pop-Rock
River City Good Time Band,
Sacramento, Californien.
HOTEL EBELTOFT STRAND
arr. af 3rd International Symposium on Music.
Billetter á 25 kr. ved indgangen.

Torsdag den 4. august kl. 17.00
Evergreens
River City Good Time Band.
FOYEREN, MUSIKHUSET Århus.
arr. af 3rd International Symposium on Music.
Fri adgang.

Fredag den 5. august kl. 15.45
Orgelkoncert i Sct. Mortens Kirke, Ran-

ders. Karin Viller Hansen og Bent Frederiksen.
Fri entré.

Onsdag den 10. august kl. 20.00
Slotskoncert på Clausholm.
Program: Grieg: »Fra Holbergs tid«.
Vivaldi: Fagotkoncert. J.S. Bach: Orkestervariante nr. 1. Solist: Mogens E. Mogensén, Fagot.
Entré 40 kr. – Ungdoms- og pensionistbilletter 20 kr. – Arr. Randers Byorkester.

Torsdag den 11. august kl. 20.00
Symfonikoncert
Johs. Brahms: Akademisk Fest-Ouverture
W.A. Mozart: Symphony Concertanta for blæsere og orkester
Carl Nielsen: Fjerde Symfoni.
Århus By-Orkester, dirigent Ole Schmidt.
MARSELISBORG-HALLEN, indg. Tivoli Friheden.
Til fordel for 3rd International Symposium og MUSICAP.

Billetter á 30 kr. – Forsalg på tlf. (06) 39 61 11 (PINDSTRUP CENTRET), og Turistbureauerne i: ÅRHUS, Rådhuset – GRE-NÅ, Torvet – EBELTOFT, Torvet – RANDERS, Erik Menveds Plads 1, RØNDE, Hovedgaden 4.

Torsdag den 11. august kl. 20.00
Sommerkonzert i Sct. Mortens Kirke, Randers. Margaret Phillips, orgel. Program: Bach, Elgar, Guillon og Seb. Forbes.
Fri entré.

Fredag den 12. august kl. 15.45
Orgelkoncert i Sct. Mortens Kirke, Randers.
Karin Viller Hansen og Bent Frederiksen.
Fri entré.

Tuborgs Grønne Koncerter

I dagene 8.-13. juli er Muskelsvindfonden med på Tuborgs Grønne koncert-turne.

Det er seks friluftskoncerter med de to danske grupper Sneakers og Frede Fup. Der er gratis adgang til koncerterne, som vil foregå om eftermiddagen kl. 15.00.

Der forventes i gennemsnit 10.000 personer til hver koncert, og Muskelsvindfonden skal stå for salget af Tuborgs produkter under koncerterne, og får også overskuddet heraf.

Muskelsvindfonden er tillige ansvarlig for alt det praktiske på hvert enkelt spillested, såsom tilladelser fra offentlige myndigheder, scene, lyd og strømforsyning, toiletvogne, oprydning, indlogering af de mange hjælpere, som skal med rundt og kontakt til dagspressen.

Tuborg betaler kunstnerhonorarerne ligesom den lokale depotindehaver bidrager med sin hjælp. Endelig er koncertbureauet PDH involveret og skal sørge for det praktiske omkring de to musikgruppers medvirken.

Programmet er følgende:

Fredag den 8. juli: Løkken, Løkken Stadion.



Sanne Salomonsen fra gruppen Sneakers optrådte med succes ved Karnevals-kavalkaden i Ridehuset i pinsen. Fire dages koncerter gav et overskud på kr. 45.000 til Muskelsvindfonden. Ved de seks Grønne Koncerter skal Sneakers igen spille, denne gang sammen med Frede Fup. (Foto: Jens Bygholm).

Lørdag den 9. juli: Århus, Botanisk have.

Søndag den 10. juli: Svendborg, Engen ved Christiansminde.

Mandag den 11. juli: Marienlyst, Pladsen ved Lupinvej.

Tirsdag den 12. juli: Gilleleje, Havnepladsen.

Onsdag den 13. juli: Nykøbing Sjæl-

land, Idrætspladsen ved Nordgårds-hallen.

Det er tæt program, og der bliver ikke mange fritimer til overs for de mange frivillige hjælpere. Efter hver koncert skal der pakkes sammen, ryddes op og derefter må de om natten køre videre til næste by.

U.B.-LET i Vejle

fremstiller persontransporter for gangbesværede

U.B.-Let Mini til brug inde og ude.

U.B.-Let Maxi til brug inde, ude og terrænkørsel

U.B.-Let Benzin til brug langtur og terrænkørsel

U.B.-Let Persontransporter indrettes individuelt efter bruger og vejleders ønske

U.B.-Let i Vejle - telf. 05-858022 og 858283





lokal- og
interesse
gruppe
nyt

Møde i København

Københavns Lokalgruppe afholdt den 27. april møde med specialkonsulenterne Dorthe Trier og Inger Lund Andersen.

Skønt der var meget ringe mødedeltagelse (kun omkring 20 personer var mødt op, vi vælger at tro på, at årsagen var det æsende regnvejr) fik vi et meget spændende og lærerigt foredrag og senere en diskussion med Dorthe og Inger i en afslappet og hyggelig atmosfære.

Specialkonsulenterne mener selv, at de bliver brugt for lidt (skønt de har nok og nogle gange alt for meget at gøre), men det fremgik klart, at der er en for ringe viden omkring deres arbejde.

Dorthe Trier fungerer i Københavns Kommune og Københavns Amt og er meget ophængt og kan til tider være svær at træffe. Især Københavns Kommune er særligt hårdt belastet m.h.t. handicappede og især ældre mennesker.

Dette skal dog ikke forhindre eventuelt interesserede i at kontakte hende, idet hun lægger stor vægt på at få kontakt med især unge handicappede såvel som småbørnsfamilierne, og det er mit indtryk, at hun kan være til en stor hjælp i mange sager. Inger Lund Andresen fungerer i Roskilde Amt, Storstrømsområdet, Frederiksborg Amt og på Bornholm.

Specialkonsulenternes arbejde er meget kort fortalt at vejlede, råde og hjælpe stort set alle, der er i berøring med den handicappede, det være sig forældre, venner, socialrådgivere, sagsbehandlere, ergoterapeuter, skolelærere, arbejdsgivere, kollegaer, naboer etc. Deres arbejde kan være rent praktisk betonet (ved f.eks. råd og vejledning i forbindelse med lovgivning), og det kan være i form af psykisk støtte f.eks. ved udskrivelse efter et hospitalsoophold og problemer i forbindelse med igen at blive integreret i det pulserende samfund, eller psykisk støtte til et forældrepar. Deres arbejdsområder spænder der-



Specialkonsulenterne Inger Lund Andersen og Dorthe Trier holdt et spændende foredrag i København. Anita Kruse fra lokalgruppen var ordstyrer. (Foto: Nelly B. Steffensen).

for meget vidt, og begge konsulenter har meget stor erfaring i deres arbejde, ligesom de begge udstråler en sjælden menneskelig varme og forståelse. Egenskaber, der netop i dette job, er meget vigtige.

Det kan derfor på det varmeste anbefales Muskelsvindfondens medlemmer at bruge specialkonsulenterne, og i hvert fald sikre sig, at den eller de sagsbehandlere/socialrådgivere, man er i kontakt med, kender til deres eksistens.

For en ordens skyld skal det tilføjes, at man ikke udelukker kontakt til Muskelsvindfondens VB-Center ved at henvende sig til specialkonsulen-

terne, idet de har et nært og godt samarbejde med VB-Centrets terapeuter og altid henvender sig, hvis de er i tvivl om noget i sager med muskelsvindramte.

Dorthe Trier: Tlf. (02) 81 46 88.

Inger Lund Andresen: (03) 70 81 58. De træffes torsdag kl. 16-18 og fredag kl. 8-12.

Jeg vil til sidst takke Inger og Dorthe for deres deltagelse. Det er mit indtryk, at de fremmødte fik stort udbytte af aftenen.

Lokalgruppen i København
Hanne G. Jensen

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
Arnoldi-plakat (lille)	kr. 40,00
Arnoldi-plakat (stor)	kr. 75,00
Arnoldi-plakat (stor, signeret)	kr. 250,00
Totalbehandlingsbogen (på engelsk)	kr. 115,00
Y. Rideau: „Outlines of Muscular Dystrophy“	kr. 110,00
Klistermærker - Støt Muskelsvindfonden	kr. 2,00
Klistermærker: »Muskelfraft - Ja tak«	kr. 5,00
Plancheudstilling (leje)	kr. 150,00
Desuden fås ved henvendelse:	
Folder om Muskelsvindfonden	
Folder om Muskelsvindfondens vedtægter	
Folder om Muskelsvindfondens Vejlednings- og Behandlingscenter	
Folder om Myasthenia Gravis	
Folder om „Keld har muskelsvind“ - en lysbilledserie	
Årsberetninger for 1981 og 1982	
EAMDA-booklet no. 4 (på engelsk)	
Myasthenia Gravis - kompendium (lånes)	

Helsingør

Et medlem, Janne Sander Knudsen, ønsker at starte en ny lokalgruppe i det Nordsjællandske. Hun har gennem kontakt til Københavns lokalgruppe og ved at høre om arrangementer som jazzkoncert i Vognporten fået lyst til at lave noget lignende i Helsingør. Imidlertid kan den slags ikke realiseres, når man kun er sig selv, så hun ønsker kontakt med andre interesserede.

Kontakt Janne Sander Knudsen, Mads Holmsvej 35, st.mf., 3000 Helsingør, tlf. 02 - 10 21 59.

Næstved

Sommeren står i tombolaernes tegn for Næstved gruppen. Den havde tombola den 16.-18. juni i Ringsted og skal have det i Vordingborg på Slotstorvet den 21.-23. juli, og i Næstved på Axeltorvet den 28.-30. juli.

Boderne bliver bemanded af projektgrupper i de enkelte byer.

Festlig 1. maj i København

Søndag den 1. maj, efter fem dages forudgående plancheudstilling, holdt Københavns lokalgruppe støttefest til fordel for Muskelsvindfonden i Jazzclub Vognporten, »Huset« i København.

Lad det være sagt med det samme, at det fine 1. maj-vejr i nogen grad gik ud over et indendørsarrangement af vores slags, således at det økonomiske overskud blev noget mindre end forventet, i alt kr. 2005. Til gengæld skal det fremhæves lige så stærkt, at det menneskelige overskud både hos de 11 optrædende musikere og de ca. 140 tilhørere, som i dagens løb fandt vej ind til »Huset«, både var stort og varmt. Det er vort indtryk, at alle havde nogle festlige timer.

Om eftermiddagen påtog Cæsar sig opgaven som stemningsskabende konferencier og sang i øvrigt adskillige af sine gamle, gode numre. Både han og Tom McEwan, der lavede gøgl med sit trommesæt, inviterede børnene op på scenen - og de havde det selvfølgelig herligt. Kai Eide sang på norsk og engelsk om kærlighed, medens det hos Ed Russakoss mere var amerikanske bluesrytmer, der lød fra scenen. Hanne Methling sluttede af med en række personlige og stærke numre fra sin kommende LP.



Cæsar var konferencier og sang sine kendte sange i Vognporten den 1. maj. Ditte, Kim og Mormor var med på scenen. (Foto: Nelly B. Steffensen).

Om aftenen spillede Jesper Thilo Sextet fra kl. 21 til 01. Hvad er der mere at sige, end at Jesper Thilo selv på saxofon, Finn Otto Hansen, trompet, Ole Kock Hansen, piano, Ole Oussen, guitar, Hugo Rasmussen, bas og Svend-Erik Nørregaard, trommer, hver især er fremragende jazzmusikere - og når man sætter dem sammen i denne sextet, så er resultatet guddommeligt.

Københavns lokalgruppe vil gerne benytte denne lejlighed til at sige alle de medvirkende musikere tak for deres vilje og lyst til at støtte vores sag. Ingen modtog honorar for deres optræden, men arrangementets kvali-

tet og menneskelige indhold oversteg alle vore forventninger. Til Inga Lindgreen, Vognportens musikkonator, vil Anni Koch og jeg gerne rette en speciel tak. Med sin aldrig svigtende evne til at slå en smittende latter op, når det var allersværest, gav hun os det nødvendige overskud til at gennemføre arrangementet. Og både hun og Christian Holten fra »Husets Udstillinger« bistod os med uvurderlig praktisk bistand under alle forberedelserne. Det har været et privilegium for Muskelsvindfonden og os at arbejde sammen med dem.

Anni Koch og Frank Steffensen

Vil du deltage i lokal- og interessegruppernes arbejde - kontakt da en af følgende personer:

Kolding:

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

København:

Hanne G. Jensen
Hjemmevej 59A
2860 Søborg
Tlf. 01-56 18 78

Århus:

Hanne Sørensen
Ristrupvej 5, Mølbalde
8382 Hinnerup
Tlf. 06-98 82 36

Ålborg:

Bruno Svendsen
Schellsmindevej 78
9200 Ålborg SV
Tlf. 08-18 70 46

Næstved:

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

Ungdomsgruppen:

Koordinator:
Flemming Larsen
Bakketoppen 16
8355 Ny Solbjerg
Tlf. 06-92 61 81

Østjylland:

Hans Chr. Lund Christensen
Trillegårdsvej 151
8210 Århus V
Tlf. 06-15 43 28

Nordjylland:

Sven Olsen
Fælledvej 15, Blære
9600 Års
Tlf. 08-66 60 53

Sjælland:

Anette Madsen
Balstrupvej 10
4100 Ringsted
Tlf. 03-61 48 79

Fyn:

Birthe Malling Nielsen
Anemonevænget 4
5200 Odense V
Tlf. 09-94 35 43

Myasthenia Gravis:

Sjælland:
Camilla Vogelius
Lindevej 67
3500 Værløse
Tlf. 02-98 02 92

Resten af landet:

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

2191 FR. MARY NIELSEN
ANEMONEVINGET 4 EJLSTRUP
5200 ODENSE V.

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