

nyt



fra Muskelsvindfonden

NR. 3 · 1978 · 6. ÅRGANG



**GOD
SOMMER!**

Nyt Fra Muskelsvindfonden

ISSN 0105-5224

Ansvarshavende

Evald Krog

Redaktionen

Birger Agergaard
Bue Andersen
Lis Glent-Madsen
Ingeborg Juul
Hardy Kjærgård
Jette Møller
Ingrid Pedersen
Merete Holst Petersen
Gert Roos
Jens-Erik Sinnbeck
Jens Sohn Christensen
Birgit Steffensen

Redigering og lay-out

Jens-Erik Sinnbeck

Tryk

Narayana Press, Gylling

Oplag: 1500

Frekvens: 4 gange årligt

Abonnement/medlemskontingent: 50 kr.

Adresse

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

Sekretariat

(06) 13 97 77

Kontortid: 9-16 man.-fre.

Vejlednings- og behandlingscentret

(06) 19 18 44

Klinik for fysioterapi

(06) 19 10 23

Personalets arbejdsområder

Sekretariat:

Bue Andersen	Administrativ leder
Hardy Kjærgård	Lokalgrupper
Gert Roos	Regnskaber
Jens-Erik Sinnbeck	PR og medlemsblad
Jens Sohn Christensen	Lokalgrupper

VB-center:

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

Klinik for Fysioterapi

Karin Andersen	Fysioterapeut
Anne Marie Kjær Nielsen	Fysioterapeut
Birgit Werge	Fysioterapeut

Kontornyt

To militærnægtere har afsluttet deres virke i fondens tjeneste inden for de sidste to måneder. Det er Jørgen Mondrup, der holdt først i maj, og Bjarne Nygård, der holdt midt i juni. Begge har de ydet et godt og grundigt stykke arbejde i de 10 måneder, de har været på stedet, og begge bevarer fortsat en tæt kontakt til fonden. (– Hvilket vi har god grund til at være glade for.)

Som ny mand i nægter-geledet tiltrådte i april Birger Agergaard, der er uddannet journalist. Han har fået gode betingelser for at holde maskinskrivningen vedlige, idet han er overdraget sekretærposten i VG-centret.

En anden ny mand på kontoret er Jens Sohn Christensen, der assisterer tre dage om ugen – først og fremmest i lokalgruppeafdelingen. Jens Sohn, der har muskelsvind, arbejder på frivillig basis. Han skal bl.a. medvirke til en yderligere styrkelse af kontakten lokalgrupper-sekretariat.

Traditionelt har en væsentlig del af fondens personale været militærnægtere. Imidlertid er antallet af militærnægtere generelt gået stærkt tilbage i den senere tid, og derfor har man i Indenrigsministeriet besluttet, at der fremover kun kan tilknyttes 1-2 nægtere til hvert udstationeringssted. Det får den konsekvens for Muskelsvindfonden, at vi nu må tage nye initiativer for at få den nødvendige arbejdskraft. Jens Sohns tiltrædelse er et skridt i den retning, og andre planer er under udarbejdelse. Mangel på arbejdskraft vil i hvert fald ikke komme til at hæmme den udvikling, vi er inde i for øjeblikket.



Forsidebillede:

To checks på tilsammen 15.000 kr. markerede afslutningen på fondens 2. forskningsidékonkurrence. Læs om konkurrencen og de to vinderprojekter side 6. (Fot. Hardy Kjærgård).

Eftertryk tilladt med kildeangivelse.

Redaktionen sluttet den 28. juni.



Siden sidst

Af landsformand Evald Krog

Der var bred opbakning i Århus Amtsråd den 11. april, da rådet besluttede at godkende økonomiudvalgets indstilling om at bevilge Muskelsvindfondens Vejlednings- og Behandlingscenter 104.000 kr. Det var en solid håndsækning, og meget tyder på, at Århus Amt også på længere sigt agter at gå ind i den økonomiske drift af centret, for så vidt angår den del af butikken, der tager sig af folk fra Århus Amt.

Hvorvidt det smitter af på de andre amter kender vi ikke svaret på endnu. Men alene fordi de 104.000 kr. ikke rækker evigt, må og skal der findes en form, som muliggør en fortsættelse og en videreudvikling af Muskelsvindfondens VB-center. Forhandlingerne herom forventes afsluttet omkring udsendelsen af næste nr. af »Nyt fra Muskelsvindfonden«. Håber vi.

Centerpersonalet har netop afsluttet udarbejdelsen af et større materiale, som skal danne grundlag for bestyrelsens stillingtagen til de kommende udbygningsplaner for centervirksomheden. Materialet tager udgangspunkt i en nøjere analyse af centrets hidtidige virkefelter og belyser endvidere de områder, vi ikke har kapacitet til at dække med den nuværende bemanning. Behovene for udvikelse er større end de reelle muligheder herfor. Derfor forestår der sommeren igennem et arbejde, hvor vi skal prioritere udviklingen inden for de forskellige arbejdsområder i centret.

Og nu lidt om det overståede landsmøde. Det var en god idé, københavnernes fik sidste år med et todages landsmøde i stedet for den traditionelle halvkedelige endagesgeneralforsamling. Stort

set alt fungerede, som vi havde håbet, og ingen var i tvivl om, at formen var rigtig. Det nedsatte landsmødeudvalg arbejder videre på at arrangere et endnu bedre landsmøde 1979. Stor anbefaling af Pindstrup-centret som kursussted.

Detaljer fra landsmødet behandles andetsteds i bladet. Her skal blot nævnes, at Meta Ditzel blev afløst af Søren Hagen i repræsentantskabet. Tak til Meta for en enestående interesse for sagen. Det glæder os, at vi fortsat må trække på Meta Ditzels arbejdskraft. Velkommen til Søren Hagen, som er socialrådgiver, og som i sin tid var min hjælper, da Fonden fik sit første lille kontor og personalet udgjordes af Søren og undertegnede.

★

Søren Hagen og Susanne Jacobsen har i de seneste måneder arbejdet med Muskelsvindfondens hjemmehjælpsundersøgelse, hvis endelige resultater kendes sidst på sommeren. En omtale af det foreløbige arbejde med projektet bringes inde i bladet.

For kort tid siden fik vi meddelelse om, at Odd Fellow Ordenen i forbindelse med sit 100 års jubilæum havde besluttet at betænke Muskelsvindfonden med det fornemme beløb af 40.000 kr. Overrækkelsen fandt sted den 30. juni, og jeg bringer her den varmeste tak for denne smukke gave.

I mellemtiden har vi overstået en af Fondens store aktiviteter, landslotteriet. Vi er tilfredse, resultatet er bedre end tidligere år, og FDB-samarbejdet har været forbilledligt. Det endelige resultat kan først bringes senere, men stor tak til alle vore sælgere.

God sommer.

Evald Krog

Indhold

- 3 Siden sidst
- 4 Landslotterisamarbejde med danske brugsföreninger gav bonus
- 5 Vi kræver lige vilkår for respirator-patienter
- 6 To spændende projekter blev præmieret i forskningsidékonkurrencen
- 7 »Enestående klinisk erfaring«
- 8 »– Nu skal vi for alvor til at holde ørerne stive«
- 9 Nyt fra VB-centret
- 11 VB-centrets forbrugerservice
- 12 Tørre tal fortæller om VB-centrets udvikling
- 13 EAMDA-nyt
- 14 »– Det er ingen dans på roser«
- 15 Alt for ofte får børn ikke den hjemmehjælp, de har brug for
- 17 Handicap og kultur
- 19 I forbifarten
- 21 Lokalgruppe-nyt

Landslotterisamarbejde med danske brugsforeninger giver bonus

Landslotteriet 1978 er afsluttet, og alt tyder på, at vort samarbejde med F.D.B.-butikkerne landet over er blevet en succes.

Som det er alle bekendt og som det har været skrevet i tidligere numre af Nyt fra Muskelsvindfonden, er dette års landslotteri blevet afviklet i et tæt og frugtbart samarbejde med brugerne landet over. I over halvdelen af danske »brugser« er Muskelsvindfondens lodsedler blevet distribueret til et bredt udsnit af befolkningen.

Hvordan er det så gået alt i alt?

Nogle cirkatal skal i det følgende illustrere den succes, som vi, på trods af »ikke udsolgt« (25.000 tilbage), alligevel har følt det har været.

Det er en kendsgerning, at vort landslotteri i år vil komme til at indbringe ca. 100.000 kr. mere end vort landslotteri i 1977. Vi forventer i denne afsluttende fase, at antallet af solgte lodder bliver mindst 55.000 stk. Når vi ganger dette tal med lodsedlens pris, når vi frem til et omsætningstal på i alt kr. 275.000. Herfra må vi så trække udgifter til gevinster, porto, telefon osv., og tilbage vil være godt og vel 200.000, som faktisk er en fordobling af vore tidligere resultater.

Hvem har så solgt disse lodsedler? Alt tyder på, at Muskelsvindfonden selv, igennem vore medlemmer og 8 lokalgrupper, har afhændet ca. 23.000 lodsedler.

Resten og altså den største del af det samlede resultat, er altså solgt igennem samarbejdet med F.D.B. Nemlig 32.000 lodsedler.

Vi tør ikke tænke på resultatet, hvis ikke F.D.B.-idéen var blevet fostret. Herefter bringer vi en oversigt over lokalgruppernes salg:

Muskelsvindfonden København:	ca. 900 lodsedler
Muskelsvindfonden Syd Vestsjælland	ca. 7.000 lodsedler
Muskelsvindfonden Fyn	ca. 1.800 lodsedler
Muskelsvindfonden Trekantsområdet	ca. 3.200 lodsedler
desuden assisteret med salget i »brugserne« i området	
Muskelsvindfonden Herning	ca. 1.800 lodsedler
Muskelsvindfonden Århus	ca. 7.800 lodsedler
Muskelsvindfonden Ålborg	ca. 450 lodsedler



Notarius Publicus, retsassessor Ovesen rystede posen godt, inden han udtrak 40.000 kr.-nummeret

Vi vil gerne i denne forbindelse rette en varm tak til alle vore lokalgrupper og medlemmer, som igen i år har været aktive i landslotteriet. Vi håber, at vi igennem samarbejdet med brugerne har tilført landslotteriarrangementet en ny dimension, således at vore aktive medlemmer i år, har følt sig knapt så presset som tidligere.

Hvorvidt samarbejdet med F.D.B. kan bære et år mere, må en kommende grundig evaluering gøre

rede for, men det er en kendsgerning, at vi i de kommende uger må begynde at tage stilling til de mange faktorer, der indgår i et sådant arrangement. Spørgsmålet som lodseddelperiode, lodseddelpris, kampagneform osv. skal afklares inden første september.

Med henblik på planlægning af det kommende landslotteri i 1979, opfordrer vi derfor gerne vore medlemmer og andre aktive til at fremsende deres mening om dette års kampagne, således at vi kan udbygge og forbedre denne for fonden økonomisk afgørende tilbagevendende aktivitet.

Endnu engang tak for jeres hjælp og tillykke med resultatet.

Bue

Se trækningslisten s. 16

Vi kræver lige vilkår for respirator-patienter

Vi har for nylig haft foretræde for folketingets socialudvalg. Muskelsvindfonden har de sidste år forsøgt at få udlignet de forskelle, der lovgivningsmæssigt eksisterer mellem personer, der bruger respirator. Desuden har vi arbejdet på at forhindre, at Institutionen for Respirationslammede Poliopatienter (IRP) blev decentraliseret i forbindelse med særforsorgens udlægning i 1980.

Disse spørgsmål var anledningen til, at folketingets socialudvalg lånte os ører den 9. maj. Muskelsvindfondens ekspert i respirator-spørgsmål hedder Svend Saxtorph.

Det historiske i respiratorsagen tager udspring i polioepidemien i 1953, hvor et antal mennesker blev lagt i respirator, som det hedder. Den almene skræk i befolkningen udløste en progressiv lovgivning for de respiratoriske patienter, der vel at mærke havde polio. Ingen forventede vel heller at fremtiden ville give andre sygdomsgrupper muligheden for at benytte respirator. Vi bebrejder ikke den tids politikere, at de ikke var mere forudseende. Det var tilfældigheder formentligt, at de gunstige sociale og medicinske lovbestemmelser for respiratorpatienter stort set kun har været taget i anvendelse for poliofolk. Personer med muskelsvind, der bruger respirator har f.eks. således ikke haft de samme muligheder som poliogrup-

pen. Det har vi kæmpet for at få udlignet. Polioforeningen og Vanføreforeningen har støttet os i vore synspunkter.

Vi er ved vejs ende for så vidt angår den økonomiske side af sagen. Socialministeriet har meddelt, at på grundlag af Muskelsvindfondens indvendinger vil der fra 1. januar gælde ens regler for respiratorpatienter uanset sygdommens art.

Vi glæder os over det opnåede resultat. Ikke mindst fordi der i udkastet til lovforslaget udtrykkeligt var præciseret, at man ikke ønskede at udvide personkredsen med den støtte, der skal gives efter bistandslovens § 48.

Det næste spørgsmål, nemlig at sikre at decentraliseringstanken ikke medfører forringelser for personer med respirator, er stadig uafklaret. Vi kommer tilbage med forhåbentlig gode meldinger i næste nummer af »Nyt fra Muskelsvindfonden«.

Blandt andet har vi senest med henblik på tiden indtil 1980 rejst det spørgsmål for folketingets ombudsmand, om ikke alle vanføre, herunder muskelsvindsrømte, allerede er dækket ind af de gældende lovbestemmelser. Det mener vi.

Svend Saxtorph har trukket det store læs i denne vigtige sag og han arbejder støt videre.

Evald Krog

Svensk besøg

Muskelsvindfonden havde i maj besøg af to medlemmer af det svenske MS-forbundet, der er en svensk organisation for neurologisk syge og handicappede – herunder muskelsvindramte.

Den svenske handicap-bevægelse er opdelt sådan, at voksne muskelsvindramte organiseres i MS-forbundet, mens børn og unge hører ind under RBU (Rörelsehindrede Barn och Ungdommar).

De to repræsentanter for MS-forbundet, Ulla Lindeberg og Staffan

Wallén, deltog som observatører på landsmødet og blev rundvist på sekretariatet og VB-centret. Efter eget udsagn fik de mange nye ideer med hjem.



Landsmøde 1978

Den nye to-dages form på landsmødet blev en succes. Herom var der enighed blandt deltagerne i weekend'en den 27.-28. maj i Pindstrup-centret på Djursland.

At vejret desuden var fortrinligt og forholdene på centret i topklasse gjorde ikke sagen værre.

Landsmøde-programmet var varieret og imødekom både faglige, organisatoriske og sociale interesser. Lørdag startedes med præmieoverrækkelserne i forbindelse med fondens 2. forskningsidékonkurrence. Her blev to unge forskere belønnet med tilsammen 15.000 kr. Fondens lægelige sekretær overlæge Ole Hein Sørensen, Neurologisk afdeling, Århus Kommunehospital orienterede efter prisoverrækkelsen om det gode samarbejde, som er etableret mellem fondens VB-center og Kommunehospitalet.

Om eftermiddagen gennemførtes to programmer sideløbende. Evald Krog stod for det ene med foredrag og debat om muskelsvind og sexproblemer. Det andet gjalt en diskussion af, hvordan fondens midler skal bruges – efter et oplæg fra Københavns-gruppen.

Efter aftensmaden gav VB-centrets medarbejdere en bred orientering om aktiviteter, erfaringer og planer på vejlednings- og behandlingsområdet. (Det planlagte aftensprogram kunne ikke gennemføres, bl.a. fordi EAM-DA-præsidenten Walther Otto havde meldt afbud). Herefter gik forsamlingen med entusiasme og grundighed over til dagens sidste punkt: selskabeligt samvær.

Søndagen var reserveret afviklingen af det ordinære landsmøde med dagsorden ifgl. vedtægterne.

De omkring 70 deltagere – heriblandt mange børn og en enkelt hund – drog hjem ved 15-tiden søndag eftermiddag. (Læs mere om landsmødet på de følgende sider.)

To spændende projekter blev præmieret i forskningsidékonkurrencen

Prisoverrækkelsen i fondens 2. forskningsidékonkurrence var første programpunkt på landsmødet.

1. prisen på 10.000 kr. gik til læge Christian Krarup, Rigshospitalets neurofysiologiske laboratorium for et projekt til klarlæggelse af forhold i muskelfibren ved sygdommen myasthenia gravis.

2. prisen på 5.000 kr. fik læge Knud Nørregaard Hansen, klinisk-kemisk afdeling, Sønderborg sygehus. Hans projekt gælder en undersøgelse af, om diagnosticeringen ved muskelsvindsygdomme kan forbedres, hvis man inddrager målinger af protein-stoffet myoglobin. Og desuden om sygdommen kan konstateres allerede i fosterstadiet ved måling af myoglobin i fostervæsken.

Højt kvalitetsniveau

Ligesom første gang vi afholdt en sådan konkurrence har de delta-gende bidrag også denne gang generelt været på et højt kvalitets-niveau. — Og de to vindende forslag er begge originale og højt kvalifice-rede bidrag, som vi i Muskelsvind-

fonden venter os meget af, sagde Evald Krog ved prisoverrækkelsen. Professor, dr. med. Bent de Fine Olivarius, der er medlem af Forskningsidékonkurrencens dommerkomité, fandt, at de to vinderprojekter var særdeles præmieringsværdige. — Idékurrencen har vist sig at virke meget inspirerende på dansk forskning i neuromuskulære lidelser. Ringene spredtes i vandet, og det er umådeligt vigtigt, at fortsætte disse forskningsidékonkurrencer, sagde Olivarius.

Hvad sker i muskelfibren?

De to vindere gav efter prisoverrækkelsen en kort præsentation af deres forskningsprojekter. Christian Krarup fortalte, at han på basis af en dyremodel af sygdommen myasthenia gravis vil søge at klarlægge mere præcist end hidtil, hvor skadevirkningerne ved denne sygdom opstår.

— Jeg vil undersøge, om årsagerne til en mindre effektiv behandling af myasthenia gravis skyldes en ødelæggelse af overgangen mellem

nerver og muskler, eller om der også sker skader i selve muskelfibren, sagde Christian Krarup.

Dyremodel

Han fortalte, at en sådan undersøgelse af, hvad der rent fysiologisk sker i muskelfibren, vanskeligt kan foretages på mennesker. Men det er indenfor de seneste år lykkedes at skabe en model af sygdommen på dyr, hvorved der er åbnet op for forsøgsmuligheder, som kan give en bedre forståelse af sygdommens årsager.

— Jeg vil også undersøge en særlig model af sygdommen i selve muskelfibren. Denne sygdomsform, der ligner muskelsvind, kan fremskaffes ved hjælp af visse kemiske forbindelser, bl.a. med stoffet Dantrolene, der hæmmer virkningen af calcium i muskelfibren. (Tilstedeværelsen af calcium er afgørende for muskelens evne til at trække sig sammen.)

1000 gange mere følsom

2. prisvinderen Knud Nørregaard Hansen fortalte om sin undersø-

gelse af, om diagnosticeringen ved muskelsvindsygdomme kan forbedres, hvis den baseres på måling af stoffet myoglobin i patientens serum og urin.

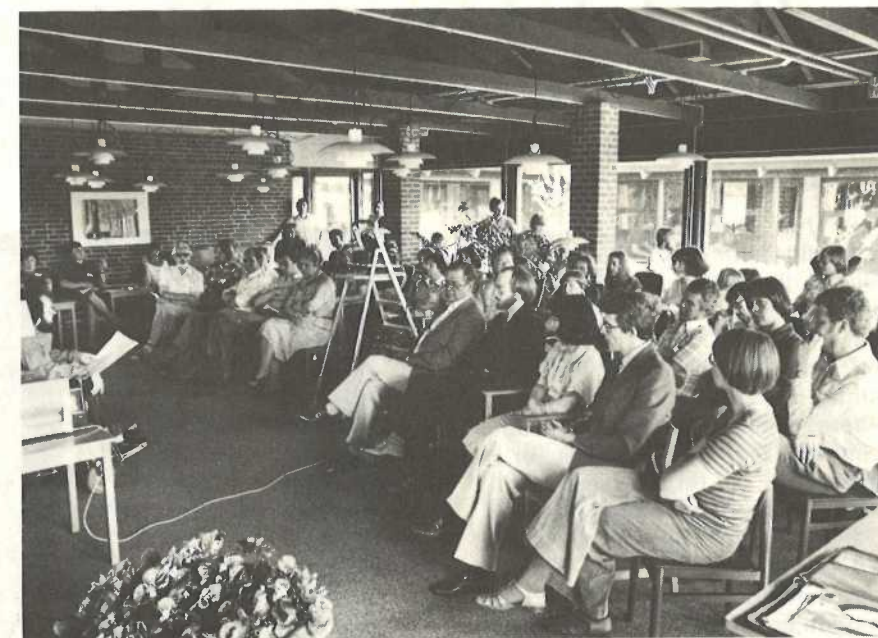
— Myoglobin er et proteinstof, der findes i menneskets tværstribede muskulatur og hjertemuskulaturen. Det har vist sig, at myoglobin trænger ud i blodbanen ved forskellige sygdomme, bl.a. blodprop i hjertet, og der er grund til at tro, at det samme sker ved muskelsvindsygdomme.

— Jeg har i samarbejde med overlæge Bent Nørregaard-Pedersen, Sønderborg sygehus udviklet en målemetode, som er i stand til at måle meget små mængder myoglobin. Denne metode er ca. 1000 gange mere følsom end de hidtil anvendte,« sagde Nørregaard Hansen.

På basis af målemetoden vil det, hvis undersøgelserne falder heldigt ud, være muligt at stille diagnosen muskelsvind meget tidligt, formentlig før patienten har fået kliniske symptomer på sygdommen.

Diagnose på fosterstadiet?

— Ved at måle myoglobin i blodet vil det antageligt også være mu-



Mange medlemmer deltog i landsmødet — både lørdag og søndag

ligt at finde frem til bærere af sygdommen og vejlede dem med hensyn til risikoen for, at de selv føder børn med muskelsvind.

Og man kan gå et skridt videre og foretage en måling tidligt i svangerskabet af myoglobin-indholdet i fo-

stervæsken for at undersøge, om fosteret har sygdommen og eventuelt tilbyde abort,« sagde Nørregaard Hansen.

Vi vender tilbage til de to spændende forskningsprojekter så snart der foreligger konkrete resultater.

»— Enestående klinisk erfaring«

Den behandling af og forskning i muskelsvindsygdomme, som foregår på Århus Kommunehospital, har udviklet sig til en position, hvor den møder anerkendelse over hele verden.

Det sagde professor, dr. med. Bent de Fine Olivarius i forbindelse med en landsmøde-orientering om igangværende dansk muskelsvindforskning.

»Der er oparbejdet en helt enestående klinisk erfaring i muskelsvindsygdomme på Kommunehospitalet,« sagde Olivarius. »Og baggrunden herfor er et forbilledligt tværfagligt samarbejde, som absolut bør udbygges her og andre steder.« Anledningen til de anerkendende ord var en redegørelse fra Muskelsvindfondens lægelige sekretær, overlæge Ole Hein-Sørensen, Neurologisk Afdeling på Århus Kommunehospital, om samarbejdet mellem kommunehospitalet og fondens VB-center.

Hein-Sørensen udtrykte her stor til-

fredshed med samarbejdets hidtidige forløb.

Det går ud på, at muskelsvindpatienter via kontakten til VB-centret bliver indlagt på kommunehospitalet til 3-5 dages intensive undersøgelser med henblik på en præcis diagnosticering og opstilling af et behandlingsprogram. Undersøgelserne omfatter bl.a. blodprøver, muskelbiopsi, og elektromyografiske undersøgelser. — Vore analysemetoder er blevet stærkt forbedrede, bl.a. på grund af nyt elektronmikroskopisk udstyr, og i 3-4 tilfælde har vi kunnet stille en helt anden diagnose. — Vi lægger stor vægt på det opfølgende arbejde og bliver modtaget med åbne arme rundt om i landet, — hos fysioterapeuter, praktiserende læger mv., der mangler kendskab til muskelsvindsygdomme,« sagde Hein-Sørensen. Han fandt det ønskeligt, at dette undersøgelsesarbejde også tages op på andre hospitaler i landet.



— Et forbilledligt tværfagligt samarbejde,« sagde professor dr. med. Bent de Fine Olivarius. (fot. M. Lai-er)



Evald Krog med de to prisvindere: i midten Knud Nørregaard Hansen og til højre Christian Krarup

»— Nu skal vi for alvor til at holde ørene stive!«

Referat af Evald Krogs mundtlige beretning ved landsmødet

— Vi har grund til at tro, at den offentlige støtte til Vejlednings- og Behandlingscentret ret hurtigt kommer i faste rammer. Foreløbig har vi fået 104.000 kr. fra Århus Amt, og sandsynligvis følger de andre amter op og begynder at betale for »deres« muskelsvindramtes brug af centret. Jeg tror kun det er et spørgsmål om tid, før centrrets drift kommer ind under amterne. Denne optimistiske vurdering af VB-centrets økonomiske fremtid gav landsformand Evald Krog i sin mundtlige beretning ved landsmødet 27.-28. maj i Pindstrupcentret.

Balancegang

— Men den økonomiske sikring af centrrets drift må ikke føre til, at vi i fonden bare læner os tilbage i stolen og slapper af. Tværtimod skal vi nu virkelig til at holde ørene stive. I den kommende tid skal vi på en vanskelig balancegang. På den ene side skal vi imødekomme krav fra det offentlige, og på den anden side skal vi sørge for, at vores egne krav og ønsker føres igennem. — Det er jo os der ved, hvad det drejer sig om.

Indsamling

Evald kommenterede den betydelige stigning, der har været i fondens indsamlings-aktiviteter i det forløbne år. — Vi bliver skrappe og skrappe til at samle penge ind, og det er glædeligt at se, at det i høj grad skyldes en øget aktivitet i lokalgrupperne. Medlemsmæssigt har der også været stigning på lokalgruppe-området. Det skyldes bl.a. VB-centrets aktiviteter over hele landet og et godt oplysningsarbejde fra lokalgruppernes side.

Oplysning

På oplysnings-området var 1977 det år, hvor vi kom ud til flest mennesker. Men det gælder her — som de fleste andre områder, vi arbejder på — at behovet er meget større, end vi kan dække. Jeg har selv besøgt en masse skoler landet over og har mødt en kolossal interesse blandt eleverne for fondens arbejde og handicap-problematik generelt.



Evald Krog: »— Jeg tror kun det er et spørgsmål om tid, før centrrets drift kommer ind under amterne.«

EAMDA

Inden for det sidste års tid har vores internationale arbejde i høj grad været rettet mod de øvrige nordiske lande. Vi har bl.a. udbygget vores kontakter til den finske muskelsvindorganisation og vi arbejder med planer om at lave et nordisk seminar om handicap og seksualitet. Evald omtalte kørestolsprojektet og hjemmehjælpsundersøgelsen, begge arbejdsopgaver, der er startet op af fonden og som vil give konkrete resultater til gavn for medlemmerne i løbet af kort tid.

Rigtig vej

Under fremtidig virksomhed blev nævnt større arrangementer, som Tangkrogs-festivalen i Århus og hjælpemiddeludstillingen i Ålborg. — Vi er kommet ind på den rigtige vej, hvad angår oplysning. F.eks. har vi i år en plancheudstilling rundt på landets biblioteker, og det giver resultater bl.a. ved at en række offent-

lige institutioner for øjeblikket tegner sig som medlemmer af fonden. Efter at årsregnskabet for 1977 var blevet godkendt uden bemærkninger gik landsmødet over til valg af nye repræsentantskabsmedlemmer. Valget medførte en enkelt personudskiftning, idet socialrådgiver Søren Hagen, Århus blev indvalgt som afløser for viceskoleinspektør Meta Ditzel, Viborg. Derudover blev følgende syv genvalgt: Evald Krog, Ole Bentzen, Annette Liebach Jensen, Ole Bang, Anita Kruuse, Lise Møller, og Asger Nielsen. Ved det efterfølgende repræsentantskabsmøde konstitueredes bestyrelsen med samme sammensætning som tilforn. Der blev nedsat et arbejdsudvalg til planlægning af næste års landsmøde, bestående af Søren Hagen og Asger Nielsen fra repræsentantskabet og en sekretariatsmedarbejder plus en endnu ikke udpeget lokalgrupperepræsentant.

Nyt fra VB-centret

Som oplæg til en afklaring af VB-centrets økonomi er personalet stærkt optaget af at udarbejde en funktionsbeskrivelse, som skal bruges i forhandlingerne om støtte fra stat eller amter til centrrets drift. På grund af dette arbejde vil der ikke være særlig meget stof fra VB-centret denne gang. Jeg vil dog kort nævne nogle af de projekter, som centret i øjeblikket arbejder med, og som vil blive uddybet i senere numre af bladet.

Trehjulede cykler

Fysioterapeuten, Birgit Steffensen, er i gang med at afprøve forskellige trehjulede cykler med henblik på at finde de bedst egnede med forskellige tilpasningsmuligheder til børn med muskelsvind. Desuden arbejdes med at finde frem til ståarrangementer, der er så enkle, at de kan benyttes af børn i hjem og skole. Vi arbejder også på at finde frem til løsninger på de siddeproblemer, som mange personer med muskelsvind har i deres kørestole. Da der ikke er økonomiske ressourcer for øjeblikket til iværksættelse af større eksperimenter og undersøgelser på dette område, kan afprøvningerne blive temmelig langvarige. Vi har optaget kontakt til forskellige firmaer og personer, og regner med at få støtte ad den vej til afhjælpning af problemerne i de enkelte tilfælde.

Øger samarbejdet med andre terapeuter

Vi er desuden ved at udarbejde diasserier om fysioterapeutisk behandling af personer med muskelsvind, samt forskellige hjælpemidler. Disse diasserier tænkes brugt i undervisning af andre personalegrupper samt til oplysning af centrrets klientel. Der er et stadigt stigende antal henvendelser til centrrets servicefunktioner, hvilket har resulteret i en lang venteliste — bl.a. på hjemmebesøg. Vi vil forsøge at afhjælpe nogle af de problemer, dette har skabt for vore klienter, ved f.eks. at intensivere samarbejdet med andre terapeuter rundt om i landet.

Der er indledt forhandlinger om støtte til vores familiekurser, og planlægningen af efterårets kurser er påbegyndt. Efter beslutningen fra det sidste forældrekursus i Fakse Ladeplads vil der blive afholdt kurser på to niveauer — et for »begyndere« og et for »viderekomne«. Nærmere oplysninger om tid og sted for familiekurserne vil blive udsendt sidst på sommeren. Vi håber i næste nr. af »Nyt fra Muskelsvindfonden« at kunne uddybe nogle af vores erfaringer på hjælpemiddel-området i tekst og bilde.

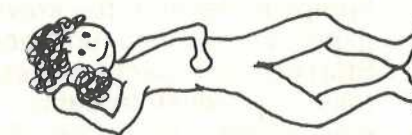
Hjelperedskaber og hjemmeøvelser

Muskelsvindfonden har i maj udgivet en ny bog: »Hjelperedskaber og hjemmeøvelser for muskelsvindramte«. Bogen, der vel nærmest er en velvoksen pjece, er skrevet af Jette Møller og Birgit Steffensen fra VB-centret. Den rummer en generel vejledning om hjælperedskaber og en række instruktive anvisninger på hjemmeøvelser for muskelsvindramte. På grund af forskellige teknisk/praktiske problemer har bogen været længe undervejs. Og da udviklingen på VB-området går stærkt for øjeblikket, er der en række nyere erfaringer på området, som ikke er kommet med her.

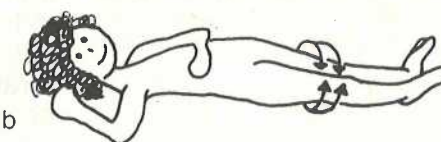
Personale-skift

Til sidst skal det nævnes, at vi i juni har måttet tage afsked med Bjarne Nygård, der som militærnægter i de sidste ti måneder har udført et virkelig godt arbejde på centret. Bl.a. har han ydet en enorm indsats med registrering og systematisering af journaler mv. Bjarne fortsætter sin læge-karriere med et turnus-ophold på Varde Sygehus, hvor i øvrigt den tidligere VB-medarbejder Carl Otto Götzsche i forvejen er ansat. Som afløser for Bjarne tiltrådte i maj Birger Agergaard, der er journalist i »det civile liv«.

Er benene tilbøjelige til at rulle ud til siderne med bøjede knæ, kan man holde knæene sammen med et bredt elastisk bind. Det vil forhindre, at knæene og hofterne stivner i en bøjet stilling, og de fleste vil føle det behageligt at have på (fig. 5a og 5b).



Figur 5a



Figur 5b

Hjemmeøvelse-instruktionerne er suppleret med muntre tegninger, der gør anvisningerne yderligere klare.

VB-centrets forbrugerservice

De mindste kørestolsbrugere har nu også fået mulighed for at bevæge sig omkring i eldrevne kørestol. Det engelske firma Bec har markedsført en lille kørestol, der kan bruges af børn helt ned til tre-års alderen.

I det følgende en omtale af stolen og en kommentar fra Inger Bendstrup, Knebel, hvis fem-årige Kathrine er blandt de første i Danmark, der har fået den nye stol.

»Bambi« som kørestolen hedder, er en specialudgave af den engelske Bec-stol. Den forhandles i Danmark af firmaet Botved Plejeudstyr A/S. Stolen er usædvanlig på flere områder. Først og fremmest på grund af sin størrelse. Det er den hidtil mindste eldrevne kørestol på markedet, og den kan benyttes af børn fra tre-fire års alderen. Selve stolen er lavet af træ og er rødmalet.

Ligner et stykke legetøj

»— Noget af det allerbedste ved stolen er, at den nærmest ligner et stykke legetøj«, siger Inger Bendstrup, hvis datter Kathrine, der har muskelsvind, for nylig har fået en »bambi«. »— Alle børn er helt vilde med at komme ud og prøve den, og de har i det hele taget et meget mere afslappet forhold til den stol end til de sædvanlige, som de nærmest er bange for.«

Render med, når de andre børn leger

»— Det har på mange måder været en fantastisk udvikling for Kathrine at få sin egen kørestol«, siger Inger Bendstrup. »Tidligere var hun helt afhængig af andre, når hun skulle bevæge sig, men nu har hun pludselig mærket, at hun selv er i stand til at komme hen, hvor hun vil. Nu kører hun ud og ind hele tiden og render med, når de andre børn le-



Kørestolen har givet Kathrine mulighed for selv at bevæge sig rundt, hvor hun har lyst. »— Hun kører ud og ind hele tiden«, siger hendes mor.

ger. Det har udviklet hendes selvstændighedsfølelse ganske betydeligt.«

Den lille størrelse til trods er »Bambi«-kørestolen udstyret med en ret

stærk motor, der gør den rimeligt terrængående.

Yderligere oplysninger om stolen kan fås ved henvendelse på VB-centret.

Penge fra Tipstjenesten til fondens forældrekurser

Muskelsvindfonden har netop fået bevilget 15.000 kr. fra tipstjenesten i tilskud til efterårets forældrekurser. Der er planlagt to forældrekurser i år. Et for »begyndere« og et for »viderekomne«. De er i alt budgetteret til 25.000 kr. Så støtten fra tipstjenesten kommer særdeles belejligt. Vi har fra fondens side været i kontakt med AOF med henblik på at få forældrekurserne ind under Fritidsloven, hvilket kan indebære bl.a.

støtte til foredragsholdere, lokaleleje mv.

Der foreligger endnu ikke konkrete resultater, men formentlig vil der blive tale om støtte under en eller anden form i henhold til Fritidsloven.

Det er planen at afholde de to forældrekurser på Pindstrup-centret på Djursland. Nærmere oplysninger om tidspunkter og indhold vil blive meddelt senere.

Tørre tal fortæller om VB-centrets udvikling

I forbindelse med den funktionsbeskrivelse, som VB-centrets personale netop har udarbejdet med henblik på kommende forhandlinger med det offentlige, er der også lavet en statistisk oversigt over centrets aktiviteter.

De mange tal viser for det første, at der er et stort behov for den vejledning og behandling, som centret yder, og for det andet, at centret er i stærk udvikling.

Her bringer vi uddrag af den statistiske oversigt.

Der behandles 25-30 patienter pr. uge i samarbejde med Muskelsvindfondens fysioterapeuter på klinikken. I alt er der i 1977 givet ca. 1000 behandlinger og fra 1. januar til 1. juni 1978 er der givet 626 fysioterapeutiske behandlinger til muskelsvindpatienterne. Der er foretaget 99 fysio- og ergoterapeutiske hjemmebesøg.

Centret har fast kontakt til 27 fysioterapeuter, der giver behandling til patienter med muskelsvind, og er i jævnlig forbindelse med i alt ca. 50 fysioterapeuter landet over.

124 klienter

Alle patienter, der behandles på klinikken, er ny-diagnosticerede på Århus Kommunehospital neurologiske afdeling og undersøgt af fysurgisk overlæge Høncke. Antallet af ny-diagnosticerede fra Århus Kommunehospital er 58.

Samlet er der i VB-center og klinik pr. juni 1978 kontakt til 124 personer med muskelsvind. De kommer fra alle dele af landet, men den overvejende del dog fra de amter, der ligger tættest på centret. Fra Århus amt kommer således alene 48 klienter.

Denne geografiske skævhed er et af de stærkeste argumenter for, at der skal oprettes VB-centre andre steder i landet.

Fysioterapi

Det fysioterapeutiske behandlingsarbejde på selve VB-centret (heri indgår ikke klinikens virksomhed) har udviklet sig med raske skridt, som det fremgår af nedenstående tal. (Tallene for 1978 gælder tiden indtil 1. juni).

»Hvor mange klienter har fået fysioterapeutisk behandling på VB-centret?»

i 1976: 2
i 1977: 30
i 1978: 26

»Hvor mange patientundersøgelser er foretaget på VB-centret?»

i 1976: 0
i 1977: 25
i 1978: 19

»Hvor mange undersøgelser har der været på Kommunehospitalet/Ortopædisk Hospital?»

i 1976: 4
i 1977: 69
i 1978: 43

Ergoterapi

Stigningen i aktivitetsniveauet gælder også den ergoterapeutiske vejledning og rådgivning.

»Hvor mange hjælpemidler er der søgt om?»

i 1976: 3
i 1977: 21
i 1978: 15

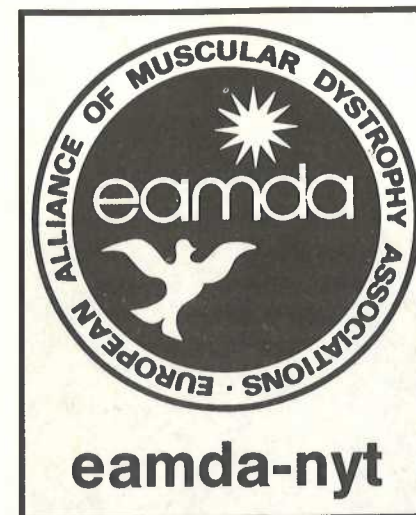
»Hvor mange ansøgninger om hjælpemidler er formidlet gennem VB-centret?»

i 1976: 5
i 1977: 14
i 1978: 18

Desuden har VB-centrets personale brugt ressourcer på bl.a. konferencer, skolebesøg, henvisninger til lokal behandling, telefoniske og direkte henvendelser til en lang række myndigheder rundt om i landet, administrativt og praktisk arbejde osv.

Denne statistiske gennemgang kan naturligvis kun tjene til at give et lille indtryk af aktiviteterne i centret. Og den berører kun enkelte af VB-centrets mangesidige funktioner. Men den viser i hvert fald, at der er gang i sagerne!

Det er også en del af VB-centrets aktiviteter at arrangere børne-komsammen'er som den her, der fandt sted i maj. Her var de ældre børn fra en børnehave oppe og hilse på de yngste af centrets klienter, og det var meget hyggeligt.



650.000 pund til britisk muskelsvind-forskning

Den engelske muskelsvindorganisation »Muscular Dystrophy Group of Great Britain« har for nylig bevilget 650.000 pund, svarende til ca. 7.2 mill. danske kroner, til støtte for britisk muskelsvind-forskning og behandling i 1978/79.

Knap halvdelen af beløbet, ca. 3.5 mill. kr. er ydet i tilskud til organisationens fire store behandlings- og forskningscentre, Newcastle, Hammersmith, Queen's Square og Glasgow.

Et beløb svarende til 1.8 mill. kr. blev givet til støtte for allerede løbende forskningsprojekter og endelig bevilgedes ca. 1.9 mill. kr. til start af nye projekter.

Det er således en særdeles omfattende forsknings-program, der støttes økonomisk af den engelske muskelsvindorganisation. Pengene hertil skaffes gennem et intensivt indsamlingsarbejde, der drives bl.a. via over 250 lokalgrupper spredt over hele Storbritannien.

EAMDA-generalforsamling i Stockholm

Den årlige generalforsamling i EAMDA, der skal afholdes i Stockholm i dagene 19.-22. oktober (samtidig med Hjælpe-middeludstillingen i Ålborg) forventes at samle omkring 130 deltagere fra alle tolv EAMDA-lande.

Foruden organisationsmedlemmer deltager en lang række lægelige

1200 kilometers foredrags-rundfart i Finland

Finland ligger socialpolitisk et godt stykke tilbage for Danmark, 15-20 år vil jeg anslå. Det var det indtryk, jeg tog hjem med efter en anstrengende men vellykket foredragsturné i Syd- og Midtfinland i ugen 14.-21. april.

Initiativet til turneen, som indebar syv foredrag og adskillige møder fordelt på 1200 kilometer i syv dage, blev taget af handicapstuderorganisationen Kynnys (Kynnys betyder dørtærskel). Kalle Könköllä, som har muskelsvind, og som skrev en artikel om seksualitet i sidste nr. af bladet, er formand for denne organisation. I samarbejde med Esko Malkia fra den finske muskelsvindorganisation muliggjorde han økonomisk og praktisk, at jeg sammen med min hjælper kunne gennemføre denne rundfart.

Følgende steder var på programmet:

Garden Hotel, Tapiola (2 dages sex-seminar)

Helsingfors Universitet

Jyväskylä Universitet

Tammerfors Universitet

Folkhälsan, børneinstitution i Helsingfors

Rehabiliteringscentret, Åbo.

Pionérånd

Det gennemgående tema for foredragene var seksualitet og handicappede. Det blev overalt vel modtaget, og pionérånden var helt fremme, da sex i det hele taget hører til sjældne samtaleemner i Finland.

Der blev rokket ved nogle fordomme, og jeg har egentlig sjældent oplevet så god en respons fra så mange mennesker, for hvem emnet var så hengemt.

Seminar i -79

Et konkret eksempel på et af flere resultater fra turen bliver et dansk-finsk arrangeret seminar med deltagere fra de nordiske lande om seksualitet og handicappede i 1979.

Endelig vil jeg føje til, at muskelsvind-sagen i Finland ved samme lejlighed fik et godt klem fremad, da både Esko, som fulgte med rundt på rejsen, og jeg i forlængelse af foredragene lavede kampagne for den finske muskelsvindorganisation. Det var en spændende rejse.

Evald Krog

International kongres om neuromuskulære lidelser

Den 17.-21. september afholdes i Montreal i Canada en international kongres om neuromuskulære lidelser. Kongressen arrangeres af »World Federation of Neurology« (WFN), Verdens-sammenslutningen af neurologer.

Det forventes, at omkring 800 specialister i neuromuskulære lidelser fra hele verden deltager i kongressen i Montreal. I programmet er der lagt stor vægt på informationsudveksling mellem forskerne fra de enkelte lande.

I øvrigt kan nævnes, at kongressen oprindeligt var planlagt at skulle afholdes i Buenos Aires i Argentina (der som bekendt netop har været vært ved fodbold-VM).

Imidlertid besluttede WFN's bestyrelse at flytte arrangementet til Canada på grund af »den politiske uro i Argentina«.

WFN har tre gange tidligere afholdt tilsvarende kongresser om neuromuskulære lidelser. Den næste i rækken er planlagt at skulle holdes i 1982, formentlig i Marseilles.

»— Det er ingen dans på roser«

Samtale med en 11-årig muskelsvind-dreng.

Kærlighed, drillerier, en god fødselsdag og handicap-problemer er nogle af de emner, som bringes på bane i dette interview med Jørgen Brandt, der er 11 år, går i 4. klasse (snart 5.) i Århus og sidder i kørestol på grund af muskelsvind.

Hvad skal du lave i sommerferien, Jørgen?

Først og fremmest skal jeg på en Røde Kors-lejr ude i Pindstrup-centret på Djursland. Og så skal jeg nok osse en tur til Ålborg og i tivoli. Ellers skal jeg være derhjemme og slappe af.

Hvad plejer du at lave i fritiden?

Jeg leger for det meste. For tiden leger vi cowboy'er næsten hele tiden. Jeg har 10-12 pistoler, jeg bruger til det.

I øjeblikket kører jeg også en masse ture. Over til en pige fra min klasse. Hun og en anden pige var med til min fødselsdag – jeg blev 11 den 30. maj – de gav mig et sølvkors i en kæde. Og de går begge to i min klasse. Pyha ...

Er du forelsket?



»— Jeg gider ikke at læse kærlighedsromaner.«



»Vi handicappede har det svært her i verden.«

Lige netop ... Det er dejligt. Kærlighed er godt! Den pige, jeg er forelsket i, hun har kommet sammen med en anden dreng fra klassen. Og han er en af mine bedste venner. Men så forleden spurgte han mig, om jeg ville være mellemmand og spørge, om de to skulle komme sammen igen. Og det var jo svært, fordi jeg selv godt kunne tænke mig at være kærester med hende. Det er ingen dans på roser ...

Hvor går du i skole?

Jeg går i en almindelig skole. Vorrevangsskolen, og den kan jeg godt li' at gå i.

Du har ikke nogen problemer med din kørestol i skolen?

Næh. Der er bygget nogle slidsker ved trapperne, og så har jeg en anden stol stående derovre til at bruge, når jeg skal rundt inde i skolen.

Er det en god klasse, du går i?

Ja, jeg har mange kammerater. En af mine bedste venner hedder Jimmy. Han kørte mig hele tiden ovre i skolen, da jeg stadigvæk havde den manuelle stol. Han er god til at køre

med en kørestol. Jeg har osse nogle uvenner. Der er en dreng fra en anden klasse, der hele tiden kalder mig »sildemorderen«. — Det er træls. Særlig fordi jeg aldrig har fanget en sild, og jeg kan ikke fordrage at spise dem!

Jimmy kender osse de to piger, der gav mig sølvkorset. Men han er ikke så gode venner med dem, som jeg godt kunne tænke mig at være.

Er du osse sammen med dine skolekammerater uden for skoletiden?

Ja, nogen af dem. Der var mange fra skolen med til min fødselsdag den 30. maj. Den fødselsdag var ret sjov på en måde. Jeg fik jo det sølvkors. Og så holdt jeg en tale ved bordet. »Vi handicappede har det svært her i verden«, sagde jeg. Jeg gad ikke at sige »i samfundet«, — det var der nok mange, som ikke havde forstået ...

Hvordan har handicappede det svært?

De har svært ved at komme ind mange steder. Og fortovskanterne er for høje og sådan noget. Det er så dumt.

For eksempel er det osse irriteren-

de, hvis jeg skal have fat i en kammerat, så kan jeg ikke lige gå hen og ringe på, hvor han bor, fordi jeg ikke kan nå ringeklokken, når jeg sidder i kørestol. Den slags ting skulle man osse tænke på, når man bygger huse.

Men ellers er der mange andre end handicappede, som har brug for hjælp. Der er osse mange i min klasse, som på en eller anden måde trænger til noget hjælp. Nogen er ikke særlig gode til at læse, og der er en, som alt for let bliver hidsig. Og jeg behøver osse tit hjælp, fordi jeg nogen gange er alt for utålmodig.

Men jeg tror egentlig, at mange handicappede har nogle egenskaber, som er bedre end andres. Jeg tænker lidt på mig selv. Jeg er f.eks. rigtig god til at regne, og osse til at læse. Jeg er faktisk en af de bedste i klassen.

Betyder det noget for dig?

Ja! ... jaeh. Jeg ved ikke rigtig.

Kan du godt li' at læse?

Ja, jeg læser da en del bøger. Den sidste, jeg har læst var et Tin Tin-hæfte, »Fararos Cigarer«. Den var sjov. Ellers har jeg læst lidt kriminalromaner, men aldrig kærlighedsromaner. Jeg gider ikke at læse kærlighedsromaner.



»— Jeg tror egentlig, at mange handicappede har nogle egenskaber, som er bedre end andres.«

Alt for ofte får børn ikke den hjemmehjælp, de har brug for

Hjemmehjælpsundersøgelsen afdækker særlige problemer for børn og for personer med både stort og lille hjælpebehov.

Den igangværende hjemmehjælpsundersøgelse har fået en bred opbakning fra fondens medlemmer. Spørgeskemaerne er kommet retur, og det kan nu siges, at undersøgelsen kommer til at omfatte 151 personer med muskelsvind. Dette deltagerantal er tilfredsstillende, idet et endda meget stort antal kommuner er repræsenteret, ligesom der er god repræsentation af forskellige alders- og sygdomsgrupper. De to ophavsmænd til undersøgelsen, socialrådgiverne Søren Hagen og Susanne Jacobsen, er for øjeblikket i gang med at bearbejde spørgeskema-materialet, så det kan køres på EDB. Det forventes, at det endelige undersøgelsesresultat vil ligge klart først på efteråret. Søren Hagen giver her en redegørelse for de foreløbige resultater af projektet:

Ved en foreløbig gennemgang af spørgeskemaerne er vi blevet stærkt bekræftet i en række af de formodninger, vi havde om, at hjemmehjælpen fungerer mangelfuldt og uhensigtsmæssigt i mange kommuner.

Undersøgelsen omfatter 151 personer med muskelsvind, og deltagerne fordeler sig nogenlunde lige meget på tre grupper, opdelt dels efter hjælpebehov og dels efter alder. Denne opdeling i grupper efter alder og behov sker efter en så vidt mulig objektiv vurdering, som der i den afsluttende rapport vil blive gjort nærmere rede for. Disse grupperinger skal tjene til at sammenligne deltagernes situation i forhold til den hjemmehjælpsydelse, de modtager i deres kommune. For eksempel vil to drenge med Duchenne i samme alder og med samme hjælpebehov være »i samme situation« set udefra. Men ofte vil de ydelser, de modtager

være forskellige, og vi vil på den baggrund se på, hvad forklaringen på forskellen kan være. Er kommunens serviceniveau for ringe? Er det familier i helt forskellige situationer eller måske med helt forskellig indstilling? Eller hvad man ellers kan forestille sig som forklaring?

Foreløbig vil vi arbejde med disse grupperinger, og vi er bl.a. interesseret i at få svar på en række spørgsmål omkring børnenes situation. Det er vores umiddelbare indtryk ved gennemgang af skemaerne, at børnene i alt for mange tilfælde ikke modtager den støtte, som de har brug for. Dette er en belastning for familien, og i flere spørgeskemaer er det da også skrevet, at man har svært ved at klare selv de daglige praktiske problemer. Set udefra og uden at kende de enkelte familier må de være udsat for et pres, som ingen kan holde til i længere tid.

I hjemmehjælpsspørgsmålet vil vi koncentrere os om to grupper: de, der har brug for megen hjælp, og de, der kun har brug for lidt hjælp. I gruppen med behov for megen hjælp har vi konstateret en utrolig forskel i kommunernes bevilling af hjemmehjælpstimer, og dette vil vi naturligvis søge en forklaring på. Det synes at være karakteristisk, at muskelsvindramte med et stort hjælpebehov enten får dette behov udmærket dækket eller også næsten ikke får hjemmehjælp. Der er således ikke mange i denne gruppe, der får hjælp i »mellemklassen« — 20-30 timer ugentligt. Det er så at sige enten eller.

Gruppen, der kun har brug for lidt hjælp er i den fælles situation, at deres egen betaling for den modtagne hjemmehjælp omfatter alle de timer, de har behov for. Dette betalingspørgsmål opfatter vi som et stort problem i forhold til denne gruppe, og betalingen af hjælpen virker også urimelig, når der sammenlignes med andre tilfælde, hvor ganske vist betales fuld pris for seks timer ugentligt, men hvor personen forresten har en bevilling på 100 timers hjemmehjælp om ugen. Dette er i grove træk nogle af de

spørgsmål, vi vil arbejde videre med. Det endelige resultat foreligger først til efteråret, idet Susanne inden da skal have undersøgelsen godkendt som specialopgave på Den sociale Højskole i Århus. I den forbindelse kan vi kort skitsere økonomien i projektet. Undersøgelsen laves for Muskelsvindfondens VB-center, og der følger deraf en

økonomisk garanti fra fondens side til dækning af porto, papir mv. Den væsentlige udgift, nemlig EDB-behandlingen, betales af Den sociale Højskole, i og med at Susannes del i arbejdet er godkendt som specialopgave. Det indsamlede materiale behandles fortroligt og skemaerne og EDB-materialet vil blive destrueret

efter endt brug. Samtidig vil oplysninger, der bruges i undersøgelsen blive anonymiseret. Vi vil i et af de følgende numre af bladet give et referat af de endelige resultater og en vurdering af undersøgelsens værdi for arbejdet på VB-centret, ligesom det vil være muligt for interesserede at bestille eksemplarer af den endelige rapport.

Resultatet af Muskelsvindfondens landslotteri 1978:

A-serien:

1. præmie et gavekort på 40.000 kr. 73255

2. præmie et gavekort på 6.000 kr. 40844

60 gavekort à 200 kr.

3791	6650	8420	8763	9978
12237	12460	13783	14770	16229
17456	17547	17654	18161	21542
24355	24953	25077	25204	25389
26534	27695	29534	29564	29638
33384	34618	35720	40056	42235
44960	48561	48693	48887	49594
53713	54522	56347	57148	57528
57832	59013	59670	60450	61825
62440	65463	69555	70059	70782
73940	74112	74545	74665	76695
77400	78306	78359	79258	

B-serien:

1. præmien et gavekort på 20.000 kr. 3687

2. præmien et gavekort på 4.000 kr. 43188

40 gavekort på 200 kr.

1814	4280	4359	4591	12163
14646				
15367	1648	17175	20981	21745
22819				
23327	25029	26100	29360	30033
30459				
30680	34470	35322	35951	40554
40843				
43729	44460	45855	48175	48506
49441				
50447	53532	60169	60210	65988
60643				
76895	79047	79169	79915	

Kulturbuddet og de funktionshæmmede

Af Bue Andersen

I dagene 17.-19. maj 1978, deltog Evald og jeg i et seminar om kulturbuddet i Norden.

Deltagelsen i seminaret blev muligjort, idet en legatansøgning om dækning af rejseudgifter og kursusgebyr blev imødekommet.

Kulturbuddet blev anskuet ud fra forbrugerside. Især fysisk handicappede forbrugere.

Seminaret skulle behandle de fysisk handicappedes muligheder for at nyde godt af kulturbuddet i alle dets former og forsøge at nå frem til løsninger, som kunne bidrage til at forbedre den nuværende situation. Desuden skulle man diskutere fysisk handicappedes egne muligheder som aktive kulturproducenter.

I seminaret deltog organisationsfolk, kultur- og kommunalpolitikere, teater-, radio- og tv-folk, handicappede kulturkonsumenter og -producenter fra hele Norden.

Foreningen Norden var arrangør, og seminaret fandt sted på Kiljava Kursuscenter i Nurmijärvi i Finland.

Vore forventninger til den diskussion, der skulle finde sted var temmelig store, og vi havde forventet, at der også ville fremkomme en vis nytænkning på området.

Generelt må vi sige, at seminaret ikke helt indfriele vore forventninger, idet snakken hovedsagelig var centreret omkring de kendte problemer om fysiske barrierer.

Vi føler alligevel, at vi under deltagelsen i gruppearbejdet fik udbytte på den måde, at vi her kunne bevæge os lidt videre og ud over den traditionelle snak om trapper, smalle døre osv.

Debatten nåede vidt omkring i de tre dage, kultur-konferencen varede.

Fra biblioteksbusser og forlystelsesannoncer til alles ret til arbejde,

samfundsskabt isolation og de undertrykte galgenhumor.

Kultur er jo som bekendt et vidt begreb!

Følgende citater fra indlæg og grupperapporter vil afspejle nogle af de tanker, man på dette felt fik nedfældet.

Galgenhumor

Kurt Gripenwald, medlem af det svenske MS-forbundet: » – Humor og kultur er frihedsudtryk. Undertrykte skaber ofte en galgenhumor om undertrykkerne. I Jørgen Hvids bog »Ret til at være handicappet«, findes et fint eksempel fra besættelsestidens Danmark. Under en razzia standses et cykelbud ved Langebro. Soldaten, som kropsvisiterer ham, opdager noget hårdt under trøjen. »Waffe«, spørger han – »Ja« svarer budet. Soldaten trækker våbnet frem, som viser sig at være en cy-



I denne skønt beliggende kursusejendom i Midt-Finland afholdtes kultur-seminaret. Over 60 repræsentanter for handicap- og kulturorganisationer fra hele Skandinavien deltog.

kelpumpe. »Ja ja, Luftwaffe«, siger drengen med et grin. De bevægelseshæmmede skaber ofte en lignende galgenhumor med den forskel, at dem foresvæves der ikke noget frihedsmål – handicap er sædvanligvis livslangt.

I forsøg på at lette »atmosfæren« kan man tit høre handicappede bruge ikke-handicappedes sprog i humor.

På rehabiliteringsinstitutioner hører man dem ofte gøre grin med »magthavernes« sprog ved at bruge det. »Rul her hen, din vanskabte invalid« eller fæhoved, halt frem, hvis du kan« ... Der er ikke tale om nogen romantisering af handicap, men humoren gør deres liv mere værd at leve, og det samme ville andre kulturytringer, hvis de blot var tilgængelige.

Handicap-budskab

En gruppe (gruppe III) på seminaret arbejdede meget med de praktiske og fysiske rammer omkring handicappedes kulturforbrug.

»Kørestolen kan være en målestok for samfundets fysiske planlægning. Kørestol og barnevogn, den handicappede og den gamle har ofte behov for de samme special-arrangementer, der savnes i dagens samfund.

En stor del af de handicappedes psykiske og fysiske problemer bunder i omgivelsernes mangel på viden om den handicappedes livssituation. Kundskab om det må komme ind allerede i grundskolen. Disse kundskaber skal være ret detaljerede og også beskrive problemer vedrørende væremåde over for handicappede. Muligheden for at benytte biblioteker er en selvfølgelig ret, som de handicappede alt for ofte ikke har adgang til.

At kunne klare sig selv

Den svensk-finske forfatter Levi Sjöstrand, der selv har muskelsvind, berørte i et indlæg de problematiske forhold omkring mange handicappedes uddannelsesmuligheder: »— Der findes mange børn, som er så bevægelseshæmmede, at de har svært ved at gå i en almindelig skole. En del kan det ikke, selv om de fleste gør det. Men også de, som klarer den almindelige grundskole, har senere svært ved at få yderligere uddannelse i overensstemmelse med deres forudsætninger. Og det til trods for, at netop de handicappede burde kunne udnytte alle deres ressourcer for at kunne blive til noget og få et arbejde til at forsørge sig på. Følelsen af at kunne klare sig selv er af største betydning for alle.«

Den stærkes ret

En gruppe (som jeg selv var med i) betonedes nødvendigheden af at se kultur-spørgsmålet i et større samfundsmæssigt perspektiv.

»Kulturtilbuddene må ses i sammenhæng. For en bedring af situationen kræves en totalmodel, hvor man ser på handicappedes totale livssituation: skole, uddannelse, bopæl, miljø, transport, hjælpeordninger, fritid, osv.

Der har været skrevet og snakket nok om problemet. Det, der kræves nu, er handling. Grundlæggende i et handlingsprogram må være, at ingen har medfødte begrænsninger i forhold til kultur. Sådan er det imidlertid blevet i et samfund, hvor den stærkes ret har været indiskutabel. Gruppen opfatter kulturorganisationernes rolle som central: »Alle kulturorganisationer, som får offentlig støtte har pligt til at sørge for, at tilbudet/aktiviteterne når frem til alle. Kulturorganisationerne har et særligt ansvar, or at recessive grupper, der ikke kan/vil integreres, får fuldt ligeværdige kulturtilbud.«

Disse spredte pluk fra det omfangsrige materiale kan måske give et indtryk af, hvordan kulturproblematikken opfattes og gribes an rundt om i Norden.

I forbifarten

Taxa-ordning

I Københavns-området indføres fra 1. april en særlig taxa-ordning for handicappede. Den går ud på, at handicappede to gange ugentligt kan foretage en taxa-tur efter frit valg og til ordinær bus-billetpris. Ordningen indføres af HT (Hovedstadens Trafikudvalg) og gælder i hele HT-området (København, Frederiksberg, og Københavns Frederiksberg og Roskilde amter).

Handicap-venligt lyntog

En ny lyntogstype med specielle handicapkupéer er under udvikling i Danmark for øjeblikket og forventes sat ind i togtrafikken i begyndelsen af 80'erne.

Handicapkupéerne udføres med særlige, brede indgangspartier, og sådan at man kan sidde i sin kørestol under rejsen. Der indrettes

desuden handicaptollet og -telefonboks i kupéen.

De første nye lyntog leveres i 1981. Det forventes, at de efter nogen tids prøvekørsel vil kunne sættes ind overalt senest i 1984.



4.000 demonstrerede for handicappedes ret til arbejde (fot. »Rörelse«)

teres, at vi lever i et konkurrence-samfund, hvor et arbejdsmarkedets A-lag – de kvalificerede – får arbejde, mens et B-lag gemmes væk i hel- eller halvbeskyttet arbejde eller bare pensioneres og på den måde adskilles effektivt fra arbejdslivet. »Den tekniske udvikling« kræver det.

Hvor anderledes ville det ikke se ud, hvis i stedet den menneskelige udvikling var udgangspunktet, at man forudsatte at alle skulle have plads i arbejdslivet. Forudsatte dette på ansættelseskontorer og i personaleplanlægning og ikke bare i offentlige udredninger.

Östebo's sidste bemærkning om »offentlige udredninger« har en sørgelig dansk parallel i den aktuelle debat omkring Arbejdsministeriets cirkulære vedrørende handicappedes fortrinsret til forskellige offentlige stillinger. Fra handicap-side er det dokumenteret, at dette cirkulære fører en aldeles upåagtet tilværelse rundt om på landets arbejdsformidlinger.

Retten til arbejde? Det er ikke dagens ret for øjeblikket.

Kørestols-samarbejde med B&W

Det er nu offentliggjort, at den »interesserede producent«, der samarbejder med Muskelsvindfonden om produktion af en ny og bedre elektrisk kørestol, er Burmeister og Wain A/S i København.

B&W har for nylig oprettet en afdeling for hjælpemidler og hospital-sudstyr. Det er denne afdeling, B&W Medeco, som i tæt kontakt med Muskelsvindfondens kørestols-gruppe arbejder med færdigudviklingen af kørestolen. Det forventes, at stolen kommer på markedet i løbet af 1979. Men muligvis kan en prototype præsenteres allerede på fondens store hjælpemiddeludstilling i Ålborg-hallen i oktober. Den produktionsaftale, fonden har indgået med B&W betyder frem for alt, at vores ideer omkring den ideelle kørestol nu bliver virkeliggjort, og samtidig at fonden sikres en stabil og væsentlig årlig indtægt i form af en procentsats af salget.



UB-folkene rejser på hjemmebesøg over hele landet. Dog ikke på cykel. Billedet stammer fra en tur til Sjælland i maj. Fra venstre Merete, Birgit, Jette og Bjarne.



De nuværende vogntyper tager ikke just imod med kyshånd ... (fot. »Kupé«, DSB)



Ny amtsstruktur for lokalgrupperne

Fyn

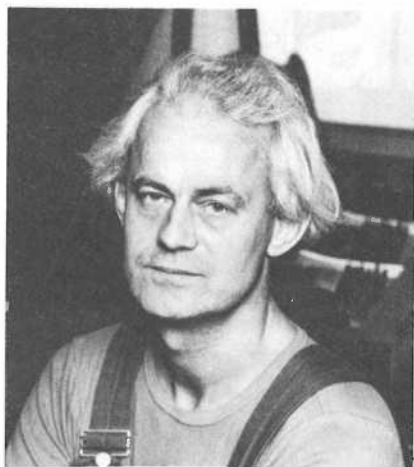
Lokalgruppen afholdt søndag den 28. maj et stort værtshus- og musikarrangement på Jernbaneskolen i Odense.

Der var underholdning på programmet fra kl. tre om eftermiddagen til over midnat, med musik leveret af Peter Vest, Aagaards Venner, Peter Fahrenholz, Kæng Spillemandene og Nemo. Derudover var Jan Torps »Kaskade Theater« på pletten med forestillingen »Gøglerne kommer«.

Rent indsamlingsmæssigt var arrangementet desværre ikke det store sus, nok først og fremmest fordi vejret den pågældende søndag var så godt, at folk foretrak at tage til stranden i stedet for at høre god musik i Jernbaneskolen.

Det er planlagt at afholde et oplysende møde torsdag den 17. august i Svendborg. Jette og Birgit fra VB-centret vil komme og orientere om centrets arbejde og generelt om fysio- og ergoterapi, hjælpemidler mv.

Medlemmerne på Fyn vil få nærmere besked om tid og sted for mødet.



Fondens gode ven, ragtime-virtuosen Peter Fahrenholz, hjalp også til i Odense

Muskelsvindfondens almindelige vækst viser sig også på lokalgruppeområdet. Flere og flere folk rundt om i landet går aktivt ind i arbejdet, og den udvikling har efterhånden gjort oprettelsen af flere lokalgrupper aktuel.

I første omgang er det planen at oprette en lokalgruppe i Sønderjylland. I det område er der gennem VB-centrets virksomhed kommet en række nye medlemmer til fonden. På længere sigt er det, som det nævntes i årsberetningen for 1977, hensigten at arbejde henimod en struktur med en lokalgruppe i hvert af landets fjorten amter.

Herning

Herning-gruppens store, årligt tilbagevendende aktivitet, tombolaen ved Ungskuet i Herning, løber af stabelen i dagene 28. juni-1. juli. Medlemmer af gruppen har fremstillet en ny tombola-bod, der er opstillet ved Ungskuets parkeringsplads. Der plejer at være næsten 100.000 besøgende til Ungskuet, så der er basis for et særdeles fint resultat ved tombolaen.

Præmierne er stort set alle sammen skænket af forretninger i Herning-Ikast-området. Lokalgruppens medlemmer har (bistået af sekretariatet) været rundt hos et stort antal forretninger og er blevet vældig godt modtaget.

Organisatorisk er der sket det i lokalgruppen, at den hidtidige kontakthand, Henry Vestergaard, har overladt posten til Asger Nielsen (se adresselisten).

Trekant-området

Den 15. maj - 1. pinsedag - holdt Trekant-gruppen endnu en gang kondi-march i skovene ved Kolding. Erfaringerne fra første gang viste sig at give bonus: marchen gav et overskud på over 5.000 kr. Og det til trods for, at deltagerantallet var betydeligt lavere end ventet. (Der var »kun« omkring 150 deltagende fodtusser). Marchen var opdelt i fire forskellige ruter: 5 km., 12 km., 18

Bl.a. på denne baggrund er det blevet besluttet at lægge Djursland-gruppen ind under Århus-gruppen, sådan at der nu er én gruppe for hele amtet. I forvejen har lokalgrupperne generelt fulgt amtsgrænserne i deres aktiviteter. Trekant-gruppen arbejder i Vejle amt, Odense-gruppen i Fyns amt, Herning-gruppen i Ringkøbing amt, osv.

Så denne omlægning af lokalgruppe-strukturen er først og fremmest af formel organisatorisk karakter og af hensyn til en fremtidig udviklingsplan. Den får ingen større betydning for arbejdet i de allerede eksisterende lokalgrupper.

km. og - for de viderekomne - 28 km.

Afviklingen blev noget generet af, at rute-afmærkningen nogle steder var blevet ødelagt, så vandrerne ledtes på vildspor. Men alle nåede dog - så vidt vides - til vejs ende.

Der blev uddelt 104 stk. medaljer (fremstillet på lokalgruppens egen medaljemaskine) og knap en snes diplomer.

Torsdag den 15. juni afholdt lokalgruppen et oplysende møde på Bakkeskolen i Erritsø. Mødet var usædvanlig godt besøgt. Professor Plum fra Rigshospitalet orienterede om de forskellige muskelsvindsygdomme og mulighederne for at behandle dem. Plum medbragte også en film om emnet. Hans orientering var bred og spændende, og lagde op til en levende debat. Arrangementet samlede over 50 interesserede tilhørere fra hele Trekant-området.

Ålborg

Fra lokalgruppens side vil vi i forbindelse med Hjælpemiddeludstillingen i Ålborg-hallen - 19.-22. oktober - afholde en tombola. Det er hensigten, at i hvert fald en del af gevinsterne skal bestå af hjemmelavede håndarbejder, og vi er allerede gået i gang med produktion af for-

skellige ting – også med hjælp fra venner og bekendte. Senere vil vi i lokalgruppen kontakte forretninger i Ålborg med henblik på støtte til tombolaen.

Djursland

Som det er nævnt andetsteds under 'Lokalgruppe-nyt' er Djurslandsgruppen blevet lagt sammen med Århus-gruppen, så der nu er en enkelt gruppe for hele amtet. Det første fælles projekt er Tangkrog-festival'en, hvor Djurslandsgruppens eksperter i spidstegning af hel okse iler Århus-folkene til hjælp i week-enden den 5.-6. august.

København

Lørdag den 12. august tager Københavns-gruppen på skovtur. Alle medlemmer i området er velkomne. Turen går til Knuthenborg dyrepark.

Nærmere besked om klokkeslet og praktiske oplysninger sendes ud senere.

Lokalgruppens nye bestyrelse holder møde i slutningen af august, hvor der lægges program for resten af året.

Det er planen at afvikle tivoli/tombola-arrangementer rundt om i hovedstadsområdet i løbet af efteråret.

Århus

Lokalgruppen er langt inde i forberedelserne til årets sværvægts-arrangement, musikfestivalen på Tangkrogen i weekend'en 5.-6. august.

Der er oprettet arbejdsgrupper til at varetage de forskellige funktioner ved projektet – forplejning, transport, musik, pladsfaciliteter, osv. Og arbejdet er godt i gang, f.eks. er der allerede lavet omkring 1300 frikadeller og alle nødvendige ansøgninger er blevet ekspederet.

På længere sigt arbejder gruppen med nogle værtshus- og musikarrangementer i efteråret. Bl.a. er det besluttet at lave en værtshusaften først på efteråret i McKenzie Pub i Gellerup-centret i Brabrand. Her har værtshusejeren opfordret gruppen til at lave et arrangement en lørdag aften, et tilbud, som vi selvfølgelig har modtaget med fornøjelse.

Derudover arbejdes med planer om at lave en koncert med Vendsysseltroubaduren Niels Hausgaard til efteråret, men det projekt er fortsat på idé-planet.

Vestsjælland

For Vestsjællands-gruppen har den forløbne tid stået helt og aldeles i landslotteriets tegn, hvilket har givet det imponerende resultat, at gruppen har solgt lodsedler for 35.000 kr. Lokalgruppen holder i løbet af sommeren et planlægningsmøde, hvor efterårets aktiviteter skal programsættes. Der arbejdes med planer om et oplysende møde og en eller flere tombolaer i samarbejde med Københavns-gruppen.

Debatoplæg om fondens prioritering af indsamlede midler

På landsmøde-programmet stod bl.a. punktet »Hvad vil vi med Muskelsvindfonden?« Baggrunden var et oplæg fra Københavnsgruppen, hvori der udtryktes ønske om en diskussion af, hvad fondens indsamlede midler, skal bruges til.

»– Vi ønsker i Københavnsgruppen flere tilbud fra Muskelsvindfonden, som kan glæde vore børn og os med muskelsvind i dag – fremfor noget, der vil gavne muskelsvindramte om 20 år. Vi mangler lyspunkter her og nu. Lyspunkter i form af ferieophold for handicappede børn, tilskud til taxature, »bambysittere« m.m.«, hed det bl.a. i oplægget. Temaet debatteredes lørdag eftermiddag og blev desuden behandlet i debatten efter formandens beretning søndag.

Anita Kruuse, Københavnsgruppen: – Der ligger i vores oplæg ingen underkendelse af arbejdet i VB-centret eller en nedvurdering af støtten til forskning. Men vi ønsker, at der bruges flere penge til »her og nu«-aktiviteter. Hensigten med oplægget er at starte en debat på længere sigt og på det bredeste mulige grundlag.

Bue fra sekretariatet nævnte, at der på lokalgruppe mødet i februar blev udarbejdet et oplæg netop omkring prioriteringen af fondens mål og midler. – Det lokalgruppe-notat kan sammen med Københavnsgruppens nye oplæg være et godt grundlag for den løbende diskussion omkring fondens planer og aktiviteter, sagde Bue.

Muskelsvindfondens

lokalgrupper:

Fyn:

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

Herning:

Kontaktmand: Asger Nielsen
Ørnevej 22
7400 Herning
Tlf. (07) 12 30 42

København:

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

Næstved:

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

Trekantområdet:

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

Ålborg:

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

Århus:

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

Stillingsopslag

Til Muskelsvindfondens sekretariat søges en halvtids medarbejder. Medarbejderen vil blive beskæftiget med indsamlings- og oplysningskampagner med hovedvægt på PR og informationsarbejde.

Tiltrædelse snarest.

Ansøgningsfrist 25. juli 1978.

Ansøgning mærket »stillingsansøgning« stiles til Muskelsvindfondens sekretariat, Vestervang 41, 8000 Århus C.

Kvalificeret ansøger haves.

Fotokonkurrence

Gode fotografier er stærke udtryksmidler, og dem kan man ikke få nok af. I Muskelsvindfonden har vi brug for billeder til bladet, til plancheudstillinger, plakater, pressemeddelelser, osv. osv. Derfor udskriver »Nyt fra Muskelsvindfonden« nu en fotokonkurrence blandt læserne.

Temaet er kort og godt »Muskelsvind i hverdagen«. Alle former for fotografier – store og små, sort/hvid, farve, lysbillede, fotomontager, billedserier, osv. – kan deltage i konkurrencen.

Eneste betingelse er, at bidrag er sekretariatet i hænde senest mandag den 2. oktober 1978. (Kuerten mærkes »Fotokonkurrence«).

En dommerkomité bestående af bladets redaktør samt Evald Krog og pressefotograf Mogens Laier vil udpege vinderne. 1. præmie: et gavekort på 200 kr. 2. og 3. præmie: gavekort på hver 100 kr.

Konkurrencens resultat bringes i næste nr. af »Nyt fra Muskelsvindfonden«.

(Hvis deltagende bidrag ønskes retur, bedes du vedlægge frankeret svarkuvert).

Tal tal med en bank- mand De kan tale med...



PROVINSBANKEN

-til at tale med