

nyt



fra Muskelsvindfonden

NR. 3 · 1983 · 11. ÅRGANG



Nyt fra Muskelsvindfonden

ISSN 0105-5524

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:

Silkeborg Bogtrykkeri

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
Claus Vinther Nielsen	Sekretær
Lis Thomsen	Bogholder
Erland Winterberg	Projektleder
Pontus Wolke	Pedel

VB-Center:

Susanne Bertelsen	Fysioterapeut
Berit Helleland	Sekretær
Bodil Laursen	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 Seegert	Sekretær
Randi Nissen	Fysioterapeut
Birgit Werge	Fysioterapeut
Else Toft-Hansen	Fysioterapeut

Muskelsvindfonden

Muskelsvindfonden er en medlemsforening, der har som mål af 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 vejtrækningsproblemer 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.

Indhold

Seks grønne sommerkoncerter	side 4
Enquete om budgettet	6
Sommerland-planer opgivet	7
Radio-Bingo	9
Interview med Gert Riis	10
Kæmpe Banko i Grenå	13
Telt til leje	14
Hobro-messe	16
EAMDA-nyt	17
Kautionsproblemer	18
Modvirker spidsfod	19
Forbrugernyt	21
Ungdomsgruppen på Nakkebølle	24
Lokal- og interessegruppenyt	27

Redaktionen slutter den 1. oktober. Deadline på næste nummer 20. januar. Eftertryk tilladt med kildeangivelse.

Forsidefoto:

Muskelsvindfonden har sammen med Pindstrup Centret købt Cirkus Schumanns store telt. Det bruges til egne arrangementer og lejes ud. Læs mere om teltet side 14.



Siden sidst

Af landsformand Evald Krog

Grønne Koncerter med Tuborg igen i 1984, minitombola-projekt 83/84, radio-bingo i Århus, forhandlinger om VB-centrets fremtidige skæbne, færdigpakkede julefrokoster til firmaer, forhandlinger om den endelige placering af sommerlandet på Sjælland, planlægning af kurser og organisatoriske møder og sådan kunne vi blive ved.

De nævnte projekter skal give et fingerpeg om, hvad vi bl.a. har beskæftiget os med siden sidst.

Når vi har fem minutters pause i sammenhæng, minder vi hinanden om, at vi skal bruge flere penge, end vi har, så man kan ikke sige, at vi spilder tiden.

A propos de mange penge, som organisationen har hårdt brug for, så fik vi en fantastisk håndsækning i september, da vi fra »Statsautoriseret revisor, cand.jur. C. N. M. Christiansens Legat« modtog kr. 100.000,-. Det er den hidtil største ikke-øremærkede donation, som vi har fået.

Desuden fik vi kr. 50.000 kr. fra Simon Spies Fonden. Heller ikke disse penge er øremærkede, men er sendt med venlig hilsen til støtte til Muskelsvindfondens arbejde. Det varmer. Tak for det.

Vi har også fået nedsat et nyt og hidtil ukendt organ i Muskelsvindfonden, nemlig en vismandsklub. Denne vismandsklub har det helt klare kommissorium at tilføre kapital til Muskelsvindfonden, men vel at mærke kapital som tænkes investeret i mere langsigtede faste forretninger. Hvad vismandsklubben vil barsle med i første omgang, kan vi ikke afsløre før engang i 1984.

Vismandsklubben består af følgende personer: maleren Per Arnoldi, direk-

tør Steffen Gulmann, direktør Ken Muff Lassen, direktør R. V. Relsted og økonomichef Per Bendix. Klubben har haft sit første inspirerende møde, og vi ser frem til resultaterne af vismandsklubbens arbejde med den største spænding.

I mellemtiden synes jeg, at det er vigtigt at slå et slag for '82-successen med skattefidusen med at sende et

bidrag på f.eks. kr. 1000,- til Muskelsvindfonden, fordi gaver fra kr. 300,- op til kr. 1300,- er fradragsberettigede.

Vi opfordrer i år ALLE vore medlemmer til at forøge vores operationsmuligheder ved at udnytte denne skattefordel i 1983.

Løft økonomien – det skal nok give valuta for pengene.



Der var kr. 75.000 til læge Esther Møller og kr. 100.000 til Muskelsvindfonden, da stats. aut. revisor C. N. M. Christiansens legat blev uddelt. Statsautoriseret revisor Steen Steensen stod for legatoverrækkelsen (foto: Jacob Maarbjerger).

Kun tre numre af bladet i 1983

Dette nummer af tidsskriftet Nyt fra Muskelsvindfonden er det tredje i år. Normalt udgiver Muskelsvindfonden fire numre årligt, men p.g.a. den stramme likviditet har vi set os nødsaget til kun at udgive tre numre i 1983.

Det blev allerede oplyst på landsmødet i maj, hvor de 140 deltagende medlemmer accepterede det. Vi håber, vore øvrige medlemmer vil se med samme forståelse på dette skridt. Som et plaster på såret kan det dog tilføjes, at sidetalsmæssigt har abonnenterne fået lige så mange sider, som de plejer, idet årsskriftet

var indlagt i sidste nummer af bladet.

Nyt trykkeri

Efter 5 år med trykkeriet Narayana Press i Gylling har Muskelsvindfonden skiftet trykkeri. Årsagen er, at Narayana Press har lagt produktionen om og ikke længere satser på trykning af tidsskrifter. Vi har været glade for samarbejdet og godt tilfredse med produktet.

Under jagten på et nyt trykkeri faldt valget på Silkeborg Bogtrykkeri, som fra og med dette nummer skal trykke Nyt fra Muskelsvindfonden.

Kontingentforhøjelse

Alting stiger – nu også prisen for medlemskab af Muskelsvindfonden. Vi har siden 1979 formået at holde det årlige beløb på kr. 75,- men en landsmødebeslutning i maj 1983 har medført, at der fra 1984 skal opkræves 125 kr. i årligt kontingent. Vi håber, vore medlemmer stadig vil synes disse penge er givet godt ud, så forhøjelsen kan give det tiltrængte løft i Muskelsvindfondens økonomi.

Næste kontingentopkrævning foregår i januar '84.



I alt 56.000 overværede de gratis Grønne Koncerter - heraf alene 20.000 i Botanisk Have i Århus (foto: Jens-Kr. Søgaard).

Seks grønne sommerkoncerter

To populære bands, Sneakers og Frede Fup, 34560 Grønne Tuborg, 9450 sodavand, 40 hjælpere, 56000 tilskuere, seks spillesteder i det danske

sommerland og et helt overdådigt dejligt vejr.

Det var ingredienserne på turneen »Grønne Koncerter 1983«, som gav

Muskelsvindfonden et overskud på 155.000 kroner.

Turneen var et markedsfremstød for Tuborg, mens Muskelsvindfonden



Ølsælgerne var letgenkendelige med deres reklame t-shirts, som nærmest blev samler-objekter. Billedet her er fra Løkken.



Sanne Salomonsen, som er frontfigur i gruppen Sneakers, var helt på toppen under turneen.



Gruppen Frede Fup optrådte med vand i håret og pressefolder i bukserne, mens publikum stønnede i varmen.

stod for hele den praktiske afvikling af turneen og fik overskuddet fra øl-salget. Entreen var gratis, og koncerterne foregik på kommunale pladser i Løkken, Århus, Svendborg, Nykøbing F., Nykøbing S. og Gilleleje. Det var ubetinget en succes, som der er planer om at gentage i sommeren 1984.

Det var seks drøje dage for de mange frivillige hjælpere. Koncerterne foregik om eftermiddagen, og om aftenen og natten blev der pakket sammen og kørt til næste spillested. Her blev den store scene sat op i løbet af formiddagen, og om eftermiddagen skulle hjælperne være parate i de

mange barer rundt omkring scenen. Der var ikke mange timer til at sove i, og solen bagte, så det var nogle senede, brankede mennesker, der afsluttede turneen med en stor privat fest for sig selv og hele det vellykkede arrangement.



Der blev drukket 34.560 Grønne Tuborg under de seks koncerter (foto: Jens-Kr. Søgaard).



Frede Fup klavnede og gav den hele armen (foto: Jens-Kr. Søgaard).

Efterår er budgetlægningstid, og det er naturligvis et spørgsmål om, hvilke økonomiske rammer, der er for aktiviteterne, men jo også et spørgsmål om, hvad skal vi prioritere højest i det næste år? Skal vi satse på forskningen, eller på den direkte klientkontakt? Skal vi øge oplysningsvirksomheden ud til den brede offentlighed eller hellere holde nogle flere kurser og seminarer for vore medlemmer osv.? Vi har spurgt en række af vore medlemmer, hvad de synes, er vigtigt at prioritere højt i det næste budgetår:



Torben Madsen, Sorø, har selv muskelsvind:

– Det er vigtigt, at forbedre folks muligheder for at leve noget længere, og derfor må VB-center funktionen på Sjælland prioriteres højt og udbygges. Samtidig syntes jeg, at Muskelsvindfonden mere direkte skal gå ind i socialpolitik og markere sig mere udadtil, f.eks. i form af provokerende demonstrationer, som virkelig kan få folk til at tænke over tingene.



Bente og Peter Dahl Jensen, Åbybro, forældre til Jess og Kent, der har muskelsvind:

– Der bør gøres noget ved det store problem med kautioner. Nordjyllands Amt har givet afslag på kautionsansøgninger til tværfaglige møder, hjemmebesøg og VB-terapeuternes deltagelse i undersøgelse på Århus Kommunehospital. Det har vist sig,



Frank Steffensen, Valby, har selv muskelsvind:

– Forskning er vigtigt og skal prioriteres højt. Til gengæld vil vi, der er syge og måske ikke får så meget gavn af nye forskningsresultater, gerne have nogle gode vejlednings- og behandlingstilbud. Som københavnere vil jeg gerne have at VB-Center funktionen på Sjælland prioriteres højt, og at Susanne Bertelsen får nogle gode arbejdsbetingelser, når hun skal udstationeres i København.



Inger Bendstrup, Vistofte, mor til Katri-ne, der har muskelsvind:

– Det er vigtigt, at bevare VB-centrets funktion, for det er det eneste sted, hvor man kan få hjælp, når man har problemer. Samtidig mener jeg, terapeuterne bør have mere tid til at gå ind i de menneskelige problemer og hjælpe f.eks. ægtefæller med at snakke mere åbent om deres problemer indbyrdes. Det stiller store krav til et ægteskab at have et handicapet barn. F.eks. kunne man gøre familiekurserne bedre ved at snakke åbent og ærligt om de problemer. Derfor skal Muskelsvindfonden sikre, at VB-centret stadig kan fungere og udvikle sig.



Janne Sander Knudsen, Helsingør, har selv muskelsvind:

– Forskning skal prioriteres meget højt. Det må også være en målsætning, at der er behandlingstilbud overalt i landet, specielt når amterne er tilbageholdende med at lade os bruge VB-centret i Århus. Samtidig synes jeg, at de psykiske aspekter ved at få en progressiv sygdom som muskelsvind i en sen alder bør tages op i erkendelse af, at de hører med til sygdomsbilledet. Det er værd at overveje om VB-centret skulle ansætte en psykolog, så man kunne give behandlingstilbud på det felt, inden folk får psykiske problemer.



Tonny Brøgger, Skanderborg, har selv muskelsvind:

– Jeg mener, der burde gøres en indsats for at aktivere flere muskelsvindramte til at blive medlem. Der er 8000 med en neuromuskulær sygdom, men kun 1200 medlemmer, hvor er resten henne? Samtidig skulle medlemmerne opfordres til at gå mere aktivt ind i Muskelsvindfondens arbejde. Endelig synes jeg, at Muskelsvindfonden skal øge informationen om forskningsresultater, så medlemmerne kan få at vide, hvor langt forskningen er kommet – især indenfor det arvebiologiske område.

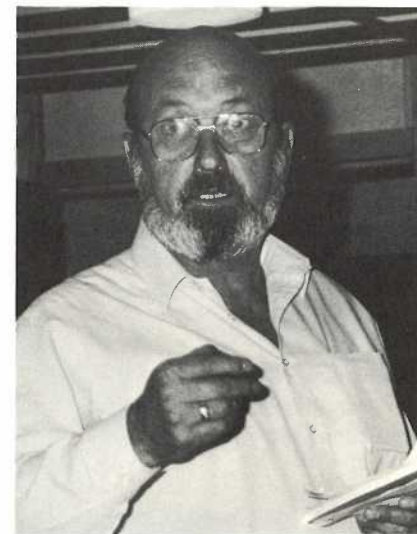


Bodil Pedersen, Kolding, har selv muskelsvind:

– Spørgsmålet omkring personlige hjælpere bør tages op. Der bør være en formidlingscentral, hvorigennem man kan få kontakt til hjælpere, og der bør laves en folder, som beskriver arbejdsopgaver og krav. Måske skulle man lave en høring, hvor man samlede fagforeningsfolk, brugere og hjælpere, og så sammen fandt ud af, hvordan man kunne lave en hjælperuddannelse. Jeg synes også, Muskelsvindfonden skal lave en ny diasserie om voksne med muskelsvind, beregnet for voksenundervisningen. Desuden skal arbejdet med korsettet prioriteres højt, og bandagister skal gøres mere interesserede i os.

Sommerland-planer i Tikøb er opgivet

Djurs Sommerland og Muskelsvindfonden har opgivet planerne om et sommerland i Tikøb i Nordsjælland. I stedet er der nu indledt forhandlinger med andre nordsjællandske kommuner, så der satses på at åbne et sommerland i maj 1985.



Børge Godsk Jensen har repræsenteret Djurs Sommerland under forhandlingerne om et sommerland i Nordsjælland.

Årsagen, til at Tikøb er droppet, er, at det efter otte måneders forhandlinger ikke er lykkedes at få Helsingør Byråd til at komme med en klar politisk tilkendegivelse. Sagen er til stadighed blev trukket i langdrag, og derfor har initiativtagerne meddelt, at man ikke længere er interesseret. Planerne om et sommerland mødte stor beboermodstand i Tikøb Kommune. Der blev samlet 3000 underskrifter ind, og en repræsentant fra området appellerede på Muskelsvindfondens landsmøde i maj til, at man fandt en anden placering. Der var allerede på en betinget kontrakt købt en grund i Tikøb på 75 tdr. land, men handelen er nu gået tilbage.

I Helsingør Dagblad blev der i en leder den 6. august udtrykt forundring over, at Helsingør Byråd ikke turde bekende kulør i sommerlandsprojektet. Det undrede både Muskelsvindfonden/Djurs Sommerland på den ene side og de protesterende beboere på den anden side sig over, hed det.

Nu er der indledt forhandlinger med andre kommuner, og det er håbet, at der snart kommer en løsning, så arbejdet med at opbygge et sommerland kan begynde.

Muskelsvindfondens motiver til at gå ind i dette projekt er et ønske om en fast forretning – og dermed faste indtægter – som supplement til de nuværende indtægter, som er gaver og bidrag samt overskud fra egne indsamlings-arrangementer.

Lysbilledserie om hjælpemidler

Ergoterapeut Lene Sørensen er i gang med at lave en lysbilledserie om hjælpemidler og boligændringer til forskellige typer muskelsvind.

Hun vil tage ud til en række muskelsvindramte og fotograferer deres hjælpemidler og de boligændringer, de har fået lavet. Ved at besøge flere hjem, kan hun også vise forskellige løsninger af det samme problem.

Serien skal bestå af tre moduler. Et modul skal vise løsninger beregnet for Duchenne-drenge, delt ind efter om de bruger korset og kørestol eller ej. Et andet modul skal vise løsninger beregnet for voksne med Limb-girdle, der især har besvær med at sætte sig og rejse sig. Det tredje modul skal være om folk med spinal atrofi. Her er det særlige, at de er kørestolsbrugere hele livet. Serien skal bruges på familiekurser, og kurser for andre fagfolk som ergo- og fysioterapeuter.

Samtidig vil Lene Sørensen få lavet lysbillederne som farvepapir-billeder, som skal sættes i en mappe. Den skal især bruges ved tværfaglige møder og ved hjemmebesøg, hvor man nemt kan vise, hvordan andre har indrettet sig. Rosalie Petersens Fond har givet 15.600 kr. til projektet, der ventes afsluttet inden jul.

Ægte Radio-Bingo i Radio Århus

Ægte Radio-Bingo er et nyt begreb, som Muskelsvindfonden starter sammen med lytterforeningen Radio Århus's Venner.

Fra og med lørdag den 26. november kan alle i Århus og omegn sidde hjemme i stuen og spille bingo. Hæfterne, som hver indeholder fem plader, koster 10 kroner stykket og kan købes i kiosker, hos købmænd og andre bladsalgssteder fra den 14. november.

Udsendelsen, der kommer hver lørdag klokken 14 til 15, består af opråb af tal, musik og snak med de lyttere, der ringer ind. Den genudsendes et par dage senere, og har man ikke mulighed for at lytte med, kan man læse offentliggørelsen af de udtrukne numre i den lokale dagspresse.

Når man har en vandret række – og dermed Bingo – kan man ringe ind til Radio Århus. De, der først kommer igennem under udsendelsen, får fordoblet præmien til kr. 200,-. Mens alle andre, der har Bingo får et gavekort på kr. 100,-. Den samlede præmiesum for den første periode over 10 uger er på kr. 150.000,-.

Lokalradio Herning har i en længere periode kørt med Ægte Radio-Bingo med stor succes. Ideen er udviklet af



Studievært Poul Foged, Radio Århus, Evald Krog, Muskelsvindfonden, og Banko-Carl - alias Carl Christensen - præsenterer her hæfterne til det kommende Radio-Bingo.

Banko-Carl, der også er kendt for sine utraditionelle banko-shows rundt i landet. En del af overskuddet

går til Muskelsvindfondens arbejde, og udsendelserne står Radio Århus for.

Brugte frimærker er penge værd

Det hører til småtingsafdelingen, men alligevel: Frimærker, som sidder på breve og postkort, er penge værd. Hver gang vi modtager et brev på

sekretariatet river vi frimærket af og gemmer det. Når vi har en tilstrækkelig stor mængde, sælger vi hele bunken til en frimærkehandel og får penge for dem.

Hvis vore medlemmer har adgang til store postmængder f.eks. på deres arbejde, så er vi interesserede i at modtage frimærkerne. Send dem blot til Muskelsvindfonden, Vestervang 41, 8000 Århus C.

Gavebrev og udnyttelse af skattefradrag – to måder at støtte Muskelsvindfonden på

Som det med al tydelighed fremgår af flere artikler rundt i dette nummer af Nyt fra Muskelsvindfonden, så er vores økonomi ret dårlig. Det giver da også til stadighed personale og bestyrelse anledning til at lægge hovederne i blød og forhåbentlig ad den vej finde frem til nye indtægtskilder eller forøge de nuværende.

En virkelig stor succes i 1982 var den såkaldte »Aktion Selvhjælp«, hvor en lang række medlemmer sendte 1000 kroner som bidrag til Muskelsvindfondens arbejde. Fidusen var at bidrag mellem 100 og 1100 kr. kunne trækkes fra på selvangivelsen, således at hvis ens skatteprocent var 50, så betalte skattevæsenet ved de 1000 kr., de 450 kr.

Nu er loven ændret, så det er beløb mellem 300 og 1300 kr. der kan trækkes fra. De første 300 kr. må man altså selv betale, men giver man 1000 kroner, og har man en trækprocent på 50, ja så vil skattevæsenet i realiteten betale de 350 kr.

Muskelsvindfonden håber, at mange af medlemmerne vil udnytte denne regel og sende os et bidrag. Hvis loven skal udnyttes inden næste selvangivelse skal bidraget være fremsendt inden den 31. december 1983.

Gavebrev

En anden måde at støtte Muskelsvindfonden på er et gavebrev. Man kan sagtens bruge både den førnævnte fradragsmetode og gavebre-

vet på samme tid. Gavebrevet går ud på, at man binder sig for at give en procentdel af sin bruttoindtægt eller den skattepligtige indtægt i en årække eller et fast årligt beløb, f.eks. 1000 kr. Hele dette beløb er fradragsberettiget på selvangivelsen. Forpligtelsen er retslig bindende, og det er beløbsmodtageren – i dette tilfælde Muskelsvindfonden – der har pligt til at sørge for, at de lovede bidrag indbetales.

Yderligere information om gavebrevsregler fås på Muskelsvindfondens sekretariat.

Alle bidrag – store og små – modtages med taknemmelighed, da det er så helt afgørende for det arbejde, der skal udføres.

En halv meter stål i ryggen gjorde Gert 30 cm højere



Gert Riis er blevet en flot lige fyr og 30 cm højere efter den store rygoperation.

Interview

To stålstænger på henholdsvis 45 og 15 cm er blevet opereret ind langs rygsøjlen på Gert Riis Jensen. Han har muskelsvind og har haft en meget svær rygskevhed. Faktisk lå hans overkrop næsten vinkelret ned - 96 grader - og det var ikke muligt med korset at rette den op eller forhindre, at rygskevheden blev værre.

Gert Riis var igennem den store rygoperation den 22. februar i år og kunne igen sidde i sin stol tre uger efter, da han havde fået et nyt korset. Han er blevet en flot lige fyr og 30 cm højere af indgrebet og har det efter eget udsagn helt fint i dag.

Gert Riis er 17 år og bor på institutionen Solbakken i Århus. Han har siden det i elektrisk kørestol, siden han var 10 år og begyndte at blive skæv i ryggen som 12-årig. På det tidspunkt brugte han ikke korset, men som 14-årig fik han sit første korset og har siden været igennem et sandt mareridt af forsøg på at bruge dette skjold. Det har været noget med kun at kunne holde ud at have det på i 2-3 timer dagligt, og samtidig få den dystre melding: »at hvis du ikke bruger korset, så vil du i løbet af få år blive så skæv, at du altid skal ligge i sengen, fordi lunger og hjerte ikke kan tåle, at du sidder op.«

Det kunne nok få ham til at bide tænderne ekstra meget sammen, men tryksår og ubehag var alligevel en altfor stor del af dagligdagen, og en dag blev Gert godt gal i hovedet og smed korsettet langt ind i skabet.

Ros til overlæge Kjølbye

Gennem Muskelsvindfondens Vejlednings- og Behandlingscenter fik han navnet på overlæge Jørgen Kjølbye, Rigshospitalet, der laver rygoperationer. Der var problemer med at få bevilget en konsultation hos ham men tilsidst betalte Gert Riis' far, og 4. januar i år mødte Gert første gang overlæge Kjølbye.

Han undersøgte Gert og sagde, at han godt kunne forstå, at han gerne ville opereres, og at han gerne ville operere ham.

I den forbindelse nævner Gert, at det var meget dejligt at opleve en læge, der virkelig taler med patienten og lytter:

– Jeg havde min mor, min fysioterapeut og min kontaktperson med mig, og alligevel var det med mig Kjølbye talte og ikke med de andre. Der var ikke noget med at tale hen over hovedet på mig eller spørge de andre om mit navn og personnummer, som man så tit oplever. Hele vejen igennem har jeg fået grundig besked og har fået svar på alle mine spørgsmål hos Kjølbye.

I begyndelsen af februar blev der så ringet til mig, at om en uge skulle jeg indlægges til operation. Jeg blev noget forskrækket og gik ned og drak mig godt fuld og talte med en masse mennesker om det. Min mor var meget bekymret, men jeg sagde til hende, at det jo var mit liv det drejede sig om, fortæller Gert.

58 sting

Operationen tog 6-7 timer. Der blev sat to stænger ind langs rygsøjlen, og de blev fastgjort i enderne samt med en skruelemme, der midt på sidder fast om et par ryghvirvler. Desuden er der sat kunstig knoglemasse op langs hele rygsøjlen.

Det skal hærde i løbet af to år, sådan at hvis jeg skulle komme ud for et uheld, så stængerne brækker, så kan de fjernes og den kunstige masse skulle alene kunne bære rygsøjlen oppe. I løbet af et år er det stivnet 90 pct. og så må jeg holde op med at bruge korset, fortæller Gert Riis.

Det lange sår på ryggen blev holdt sammen af 58 sting, der blev fjernet efter 12 dage. Efter bare en uge begyndte han at sidde skråt i sengen under måltiderne, og ti dage efter

operationen blev Gert under stuegangen sat op i sengen, og fik benene ud over sengekanten: – Da blev jeg bange. Jeg sad og hylede og havde det så dårligt.

Jeg kom hjem en måned efter operationen og så skulle personalet her på Solbakken til at lære at sætte det nye korset på mig. Det tager en hel time for det skal sidde med millimeters nøjagtighed, men alligevel har jeg døjet med tryksår siden.

Gert går et par gange ugentligt til fysioterapi, her får han strukket lemmerne godt igennem. Også halsen er blevet trænet, da han før holdt sit hoved skævt, hvilket gjorde nogle af nakkemusklene noget forkortede.

Psykisk bedre, fysisk dårligere

– Var det så hele den drøje operation værd?

– Ja, jeg vil opfordre alle til at gøre



Dette røntgenbillede viser de to jernstænger, som er opereret ind langs rygsøjlen. Skruelommen i midten sidder fast om et par ryghvirvler. Der er desuden sat kunstig knoglemasse op langs hele rygsøjlen for at holde den stiv.



Det lange sår ned langs rygsøjlen blev syet sammen med 58 sting, der blev fjernet efter 12 dage.

det samme, hvis de har mulighed for det. Jeg kender mange, der som jeg lider med korsettet, især i sommervarmen. Mange tør nok ikke, men lægerne vil ikke operere, hvis der er risiko forbundet ved det, siger Gert Riis.

Det er farligt for muskelsvindpatienter at blive opereret, fordi deres vitalkapacitet (lungevolumen) ofte er me-

get lille. Gerts er i dag på 1,4 liter, hvor en rask dreng på samme alder har en vitalkapacitet på ca. 5 liter. Rent psykisk føler Gert også, han har det bedre. Før var han ked af sin skæve krop og gik med løsthængende skjorter for at skjule den, og visheden om, at han engang skulle være evigt sengeliggende, kunne også gøre ham noget forstemt.

Rent fysisk har han fået det lidt dårligere, idet han ikke kan gøre så meget som tidligere, f.eks. åbne døren, løfte koppen op til munden. Før kunne han med kroppen hjælpe til, nu er han for stiv til det, men han træner kraftigt for at kunne blive mere selvhjulp.

Den næste store omvæltning i Gerts Riis' liv sker til maj 1984, hvor han flytter i eget hus og skal have en hjælpeordning op at stå. Han går i 10. klasse og vil derefter i gymnasiet.

Søs

Arbejdsmændenes Cooperative Entreprenørforretning

NØRREVÆNGET 3 – SILKEBORG
BETONVARER OG -ELEMENTER
VEJ-, KLOAK-, MURER- OG
BETONARBEJDER
UDLEJNING AF ENTREPRENØR-
MASKINER OG MATERIEL

Telf. (06) 82 05 99

U.B.-LET i Vejle

fremstiller persontransporter for gangbesværede

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

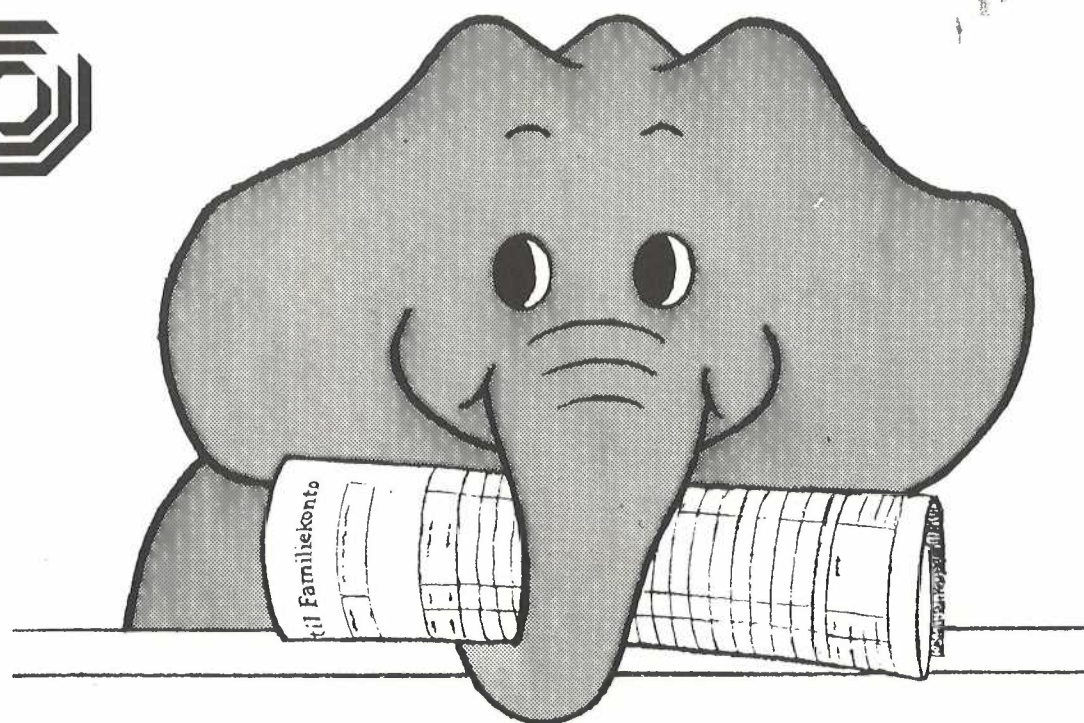
U.B.-Let Maxi til brug inde, ude og terrænkørsel

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





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



Gennem tobakstågerne ses her et udsnit af de 1200 banko-spillere. Der var i gennemsnit én præmie til hver halvanden deltager.



At få sin vægt i øl er ikke nogen dårlig præmie — det blev til fem en halv kasse Grønne Tuborg til fyren her, som vejede godt 120 kg.



Søndag eftermiddagshygge i Grenå Hallen: kaffe og hjemmebagt, brillerne på plads og så må Banko-Carl ellers gerne gå i gang.

Kæmpe Banko med Lions i Grenå

Det var en kæmpe-succes med kæmpe-bankospil i Grenaa-Hallen arrangeret af Lions Club. Overskuddet på kr. 48.900 gik til Muskelsvindfonden.

Der var 730 gevinster til en samlet værdi af kr. 30.000. De var skænket af de lokale næringsdrivende i Grenå, og 1200 mødte op for at få del i gaveregnen.

Banko-Carl, som også hedder Carl Christensen, kørte med fast hånd det godt to timer lange show.

De forretningsdrivende fik til gengæld reklame i form af annoncering i dagspressen i dagene op til spillet, og ved at blive nævnt et par gange under showet.

Det har været et stort arrangement at stable på benene for Lions Club i Grenå, men der var smil over hele linien, da folk to timer før spillet strømmede til i så rigelig en grad, at der måtte rekvireres ekstra stole og borde.

Lions klubben udtrykte det selv således på kortet, der var hæftet ved den flotte check:

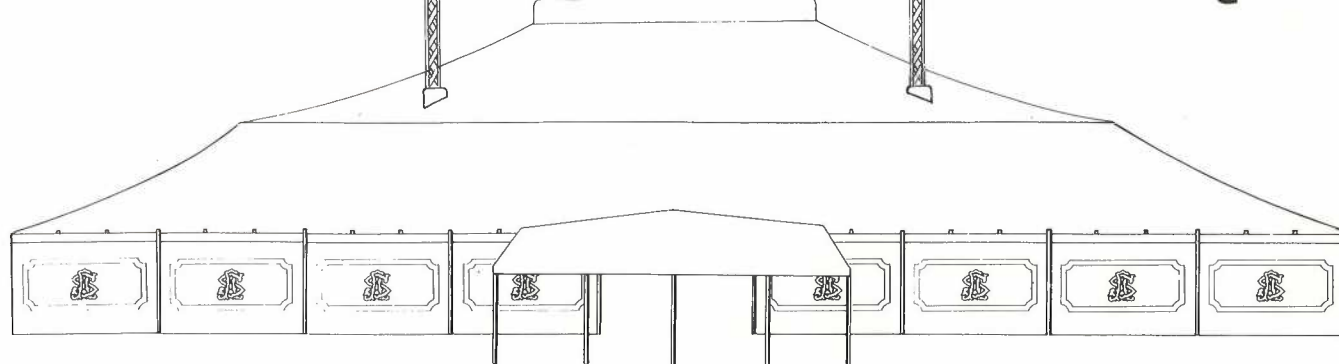
-Dette er Grenaa by og egns bidrag til at »Gøre Muskelsvindfonden stærk« - I ønskes fortsat held og fremgang med jeres arbejde for de ca. 8000 danskere, der har en muskelsvindsygdom.

Tak for det!



-Tillykke med præmien, lille frue — og husk at få fire sidegevinster med ned til de andre ved bordet, sagde Banko-Carl og hjalp den heldige på vej.

Danmarks smukkeste telt til leje!



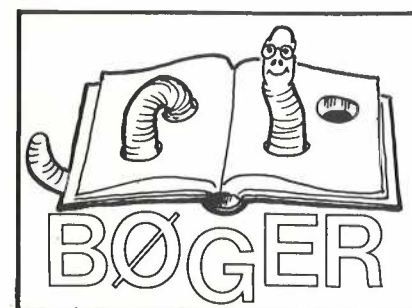
Så er der ikke længere nogen undskyldning for ikke at have plads til hele familien når den runde fødselsdag nærmer sig. Løsningen er her: Cirkus Schumanns telt tilhører nu Muskelsvindfonden og Pindstrup Centret og lejes ud til fester, markeder, festivaler m.m. Det er et flot syn med den røde og grønne teltduk og flagene, der vajer i toppen. I sommer har teltet bl.a. været brugt til Fredstræf i Silkeborg, festivalen i Ringe, en stor fest på Pindstrup Centret, og Muskelsvindfondens Rock-cirkus i Ålborg. Nu er det pakket ned på den store

sættevogn og venter på en ny sæson i 1984. For interesserede kan følgende varefakta gives: Diameteren er 36 meter, der er et samlet areal på 1018 kvm. Inde i teltet står der fire stålmaster med en indbyrdes afstand på 12 meter. Teltet er 13 meter højt på det højeste sted og rundt langs sidesejlet 3,5 meter. Der er plads til 1000 personer i teltet, når der også skal være borde og stole. Skal de stå op og lytte f.eks. til en koncert, kan der være det dobbelte. Prisen er i 1983 incl. transport, for-

sikring, opsætning og nedtagning samt nød- og panikbelysning kr. 23.750,- for fire dage, derefter koster teltet kr. 3000,- pr. dag. Muskelsvindfonden vil deltage i en messe i Herning i efteråret og markedsføre teltet, men håber også ved direkte henvendelse til byfestarrangører o.lign. at få teltet lejet ud i hele sommeren '84. Muskelsvindfonden og Pindstrup Centret har hver en halvpart i teltet, men Muskelsvindfonden står for det praktiske omkring udlejningerne og får et administrationsgebyr pr. gang for dette arbejde.



Flemming Larsen fra Ungdomsgruppen var med til at bemande Muskelsvindfondens stand på Amtshandicapmessen i Holstebro. Standen var blevet stillet gratis til rådighed af Holstebro Lions Club, der stod som arrangør (foto: Pontus Wolke).



Jo mere vi gør sammen ...

Tegningerne er meget søde og instruktive i bogen om børnehjælpe midler, som Komiteen for Sundhedsoplysning netop har udgivet. Det er sven skeren Margareta Bergner Samuelsson, der har lavet illustrationerne til bogen.

Formålet med publikationen er, at den skal fungere som introduktion til området børnehjælpe midler og give inspiration til brug af hjælpemidlerne i praksis i dagligdagen, hedder det i forordet. Målgruppen er forældre og

pårørende til handicappede børn, samt behandlere, pædagoger, teknikere og andre interesserede. Børnene vil sikkert også selv finde den spændende takket være de gode tegninger.

Bogen er delt op i 11 kapitler, der i tegninger og tekst beskriver situationer fra børns hverdag og kommer med forslag til hvilke hjælpemidler, der kan være nyttige. Der er både et generelt afsnit og en række særlige tips til børn med henholdsvis bevægelses-, høre- eller synshandicap. Under afsnittet om køkkenet og spisepladsen er der f.eks. nævnt eksempler på indstillelig stol, tætslutende bordplade med skridsikert underlag, tilpasset bestik og service, og køkkenredskaber som passer til bevægelseshæmmede og svagtseende/blinde børn.

På bogens bageste sider er der en adresseliste over firmaer, som forhandler de omtalte produkter.

Børnehjælpe middelkataloget, »Jo mere vi gør sammen ...«, 1983, 64 sider, kr. 19,50 excl. forsendelse. Bestilles hos Komiteen for Sundhedsoplysning, Østerbrogade 115, 2100 København Ø, tlf. 01-29 53 00.



En af de instruktive tegninger fra bogen om børnehjælpe midler viser køkkenredskaber til bevægelseshæmmede børn, her i fattig sort-hvid gengivelse (tegning: Margareta B. Samuelsson).

At bo selvstændigt som handicappet

Bogen er skrevet på engelsk og beskriver engelske forhold. Men kan alligevel godt give inspiration til danskerne, som ønsker at etablere sig selvstændigt i hus eller lejlighed.

I gennem interviews og portrætsamtaler beskriver forfatteren Ann Shearer en række forskellige handicappede og deres boform. Fælles for dem er, at de har boet på institution eller hjemme hos forældrene, inden de tog mod til sig og flyttede i eget hus eller i lejlighed.

Et af eksemplerne i bogen er ægteparret Margeret og Jack Wymer, der begge har muskelsvind og er kørestolsbrugere. De mødte hinanden igennem en ungdomsklub og holdt kontakten vedlige igennem 6 års trofast brev-skriveri. Han boede på en institution, hun boede hjemme. Det gjorde de også det første år, de var gift, indtil de efter mange besværligheder fik sig en lejlighed, der var tilpasset deres specielle behov.

Bogen beskriver i detaljer, hvordan lejligheden er indrettet og hvilke hjælpemidler, de benytter sig af. De har 26 timers personlig hjælp om ugen til at komme op om morgenen og komme i seng om aftenen. Desuden har de seks timers hjemmehjælp til rengøring om ugen. De fortæller om deres dagligdag, som den har formet sig de sidste 12 år sammen i stuelejligheden, hvortil der også hører en have.

I bogens sidste afsnit beskrives en række forudsætninger for at en selvstændig boform er mulig. Det drejer sig om en god bolig, hjælpemidler, hjælpeordning, god økonomi og en god bekendtskabskreds, så man ikke sidder isoleret og ensom tilbage i al sin selvstændighed.

Bogen kan absolut anbefales alle, der har lyst til at læse, hvordan andre har formået at indrette sig - trods den hårde kamp, som det har været for alle de interviewede.

Ann Shearer: »Living Independently« Udgivet af Centre on Environment for the Handicapped and King Edward's Hospital Fund for London. 1982. Bogen kan lånes på Muskelsvindfondens sekretariat.



Ved åbningen af udstillingen, »Elektronik for alle« i Hobro den 28. august blev Evald Krog udnævnt som Årets Viking. Med æren fulgte en kopi af et gammelt vikingesmykke, Fyrkat-smykket. Evald Krog blev udvalgt, fordi han gennem sit arbejde har vist, at han lever op til gamle vikingekvaliteter som vikingesind og vovemod. Tidligere prismodtagere er Poul Hartling, Prins Henrik og Chr. Rovsing. På udstillingen var der mange spændende elektroniske nyheder som også handicappede kan have glæde af. I artiklen her fortælles om et elektronisk kommunikationsudstyr for multihandicappede som vakte stor opmærksomhed.

Handicappede kan tale via elektronik

– *Sensationel opfindelse hjælper handicappede, skrev Aalborg Stiftstidende om det nye elektroniske kommunikationsudstyr, som ingeniør Rene Svendsen Tune har lavet. Han er ansat ved Danmarks Ingeniørakademi og har fået støtte til udviklingsarbejdet fra bl.a. Egmont H. Petersens Fond.*

Der findes endnu kun få eksemplarer af det nye udstyr. De er til afprøvning hos forskellige tale-handicappede. Systemet fungerer således, at man ved hjælp af en eller flere specielle kontakter og en søger på apparatets

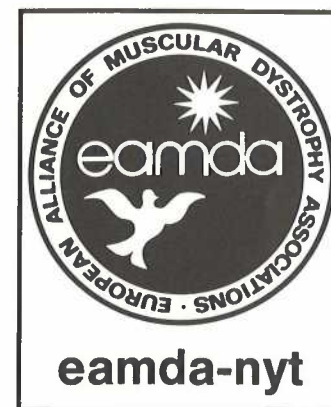
miniature-skærm kan udvalge ord og bogstaver. De kan enten komme frem på skærmen eller skrives ud på et ark papir på en printer. Den handicappede kan altså komme i kontakt med sine medmennesker på alle niveauer lige fra at svare ja og nej til at skrive en hel bog.

En handicappet dreng, som kun kan bevæge øjnene og den ene hånd en smule, har haft apparatet på prøve. Han kunne før kun kommunikere primitivt ved hjælp af øjnene, men med apparatet kan han nu skrive lange breve.

Fra Hobro-messen, »Elektronik for alle« ses fra venstre borgmester Kr. Schultz, Hobro, industriminister Ib Stetter, overlæge, dr.med. Ole Bentzen, Evald Krog, vicedirektør Bent Rytter, folketingsmedlem Ole Bernt Henriksen og forrest: ingeniør René Svendsen-Tune, der demonstrerer kommunikationsudstyret for talehandicappede (foto: N. Reiter).

Det særlige ved den danske udgave af kommunikations-udstyret er, at det i sammenligning med mange udenlandske især japanske ikke fylder mere end en halvstor transistorradio, og den handicappede kan derfor nemt have det med sig.

Det er håbet, at udstyret kan blive produceret her i landet, og Muskelsvindfondens projektmedarbejder, Erland Winterberg, er via Egmont-fonden involveret i arbejdet med at finde en producent.



Ny folder om EAMDA

Hvad er EAMDA egentlig for noget? Det spørgsmål kan nu besvares ved læsning af en lille folder, som Muskelsvindfonden efter opfordring af EAMDA har fået lavet.

Folderen er på engelsk og fortæller om denne europæiske sammenslutning af muskelsvindorganisationer, hvor medlemmerne udveksler erfaringer, holder seminarer for fysioterapeuter, læger og andre behandlere, udsender informationsmateriale m.v. Samtidig med trykningen af folderen blev der også lavet nogle fine omslag til A4 og A5 papirer til brug for udsendelse af EAMDA-publikationer.



Den hollandske muskelsvindorganisation var vært ved dette års generalforsamling i EAMDA. Deltagerne fra de 13 medlemslande var delt i grupper, der diskuterede psyko-sociale problemer, myasthenia gravis samt EAMDA's fremtidsplaner.

Interesserede kan få eksemplarer tilsendt ved henvendelse til Muskelsvindfonden.

Frimærker byttes

Et medlem af den engelske muskelsvindorganisation er meget interesseret i at bytte frimærker med udlændinge. Hvis nogle af vores medlemmer er med på ideen, kan de skrive til:

Mrs. Laura Raisey, Oldfield Farm, Faulkland, Nr. Bath, Avon, England.

Ungdomsweekend i Holland

10 danske unge medlemmer af Muskelsvindfonden har meldt sig til ungdomsweekenden i Holland den 20.-23. oktober.

Hovedemnet er venskaber, men også ungdomsarbejdet i de forskellige lande skal diskuteres. Weekend er arrangeret af den hollandske organisation efter opfordring fra EAMDA.

Social klub for ensomme

En klub for outsiders – udenforstående oversættes det med i ordbogen, har stor succes i London.

– The Outsiders Club hjælper folk, som føler sig følelsesmæssigt isolerede måske p.g.a. deres sociale eller fysiske handicap, ved at samle dem i klubben, hvor de kan møde andre og hjælpe hinanden. Klubben opfordrer medlemmerne til at tage del i aktiviteterne og give hinanden gode råd om ethvert selv nok så forfroligt problem, skriver klubben om sig selv, og det hedder videre:

– Der arrangeres sociale aktiviteter i London og andre steder for de, som har lyst til at deltage. Arrangementerne er ganske »ufarlige«, og genererte og uerfarne folk kan føle sig helt trygge.

Klubben, der blev dannet i 1979, har i dag 800 medlemmer, og der kommer stadig nye til, som enten har læst om klubben i aviser eller hørt om den gennem deres handicaporganisation, eller de er blevet opfordret af deres sagsbehandler til at kontakte den.

Klubben skriver videre i et brev om sig selv:

– Meget ofte opdager vi, at det ikke er handicappet i sig selv, som gør det vanskeligt for en person at etablere venskaber eller et forhold til andre mennesker, men det er nærmere en følge af at have levet et handicappet liv med overbeskyttende forældre eller hjælpere, mangel på muligheder for at danne varige venskabsforhold og en konstant angst for at blive afvist – som det måske tidligere har været tilfældet.

Derfor behøver flere medlemmer hjælp, et spark bagi og gentagne opfordringer til at prøve igen. Det får de i klubben både fra de andre medlemmer og fra klublederne.

Klubben karakteriserer sig selv med følgende stikord: selvhjælp, ægteskabsbureau, seksualrådgivning, selskabelig klub for handicappede, hjælp til ensomme, kontaktklub, bibliotek og lydband til blinde, international berøringsflade m.m.

Det koster fem pund årligt at være medlem, for de som har arbejde, og to pund for dem uden arbejde. Man skal udfylde et skema, hvori man beskriver sig selv, gør rede for hvilke andre mennesker, man ønsker at

møde, hvordan man mener, man kan hjælpe de andre klubmedlemmer, og endelig hvad man gerne vil have trykt om sig selv i medlemslisten.

Alle nye medlemmer får en liste over klubbens medlemmer, med navn, adresse, telefonnummer, alder, gode og dårlige sider, håb og ønsker. Der er en rød ring omkring de, som klublederne mener, det nye medlem vil have glæde af at tage kontakt med.

Klubben har lavet en idebog med praktiske forslag. Den består af bidrag fra en lang række medlemmer, der har skildret hvordan de selv har forsøgt at løse deres problemer – med og uden held. Medlemmerne opfordres stadig til at skrive om deres forsøg på at løse frustrationer, at hjælpe andre og øge den almindelige forståelse for andres problemer.

Der findes ingen lokalgrupper af klubben, men dens ide er blevet spredt ud over hele England og til udlandet, hvor folk har glæde af ideen, og har skriftlig og telefonisk kontakt med andre medlemmer.

Interesserede kan skrive til: *The Outsiders Club, Box 42B, London W1 A 4 ZB, England.*

Kautionsproblemer

VB-centret

Det er med samarbejdet med landets 14 amter sådan, at når det går godt med nogle af dem så kniber det med andre.

Et eksempel på denne påstand er Frederiksborg Amt, hvor der har været 3 års problemløst samarbejde, og så sender de pludselig her på det seneste en række kautionsafslag. Det er som en march på stedet.

Muskelsvindfonden håber, at VB-centrets nye bestyrelsesformand, Per Bendix, får held med sine bestræbelser på at overføre VB-centret til en statsopgave i privat regi.

Per Bendix har haft foretræde for social- og indenrigsministrene. De var begge meget positivt indstillede overfor en ændring af den nuværende procedure, og har sat Sundhedsstyrelsen på den opgave at finde ud af en mulig løsning på problemerne.

Det må også siges at være ret barokt at behandlingstallene i de enkelte amter ikke afspejler antallet af klienter eller deres behov for behandling, men i højere grad siger noget om, de muligheder, der er for at få kautioner i dette amt. Således Københavns kommune, der har status som amt. Herfra er der ikke en eneste klient i behandling, hvilket ikke skyldes

manglende klienttal, men derimod kommunens manglende tilslutning til overenskomsten.

Nordjylland siger nej til visse ansøgninger

Samarbejdet med Nordjyllands Amtskommune er hidtil gået fint, men på det seneste er amtskommunen begyndt at sige nej til at kautionere for behandlinger, der er såkaldt socialt betingede. Her tænkes på hjemmebesøg, deltagelse i familiekurser og VB-centrets terapeuters deltagelse i tværfarlige møder. Derimod er der i et enkelt tilfælde givet kaution for terapeuternes deltagelse i undersøgelser på Århus Kommunehospital.

Fyns Amt siger nej til nye patienter

Fyns Amtskommune har stoppet for al henvisning af nye patienter til behandling på private sygehuse udenfor amtet fra 26. juli og resten af 1983.

Dette stop rammer også Vejlednings- og Behandlingscentret, der altså ikke kan få kautionsdækning for behandling af nye klienter fra Fyn.

Dog ser det for Københavns Kommunes vedkommende ud til, at der er bedring på vej.

Søs

Imidlertid har amtskommunens sygehusforvaltning netop sagt god for en kaution således at en ergo- og en fysioterapeut fra VB-centret kunne deltage i et tværfarligt møde i en nordjysk families hjem. Familiens læge havde klaget over afslaget og fik altså medhold efter sygehusforvaltningen havde indhentet oplysninger fra Aalborg sygehus og amts-overlægerådets forretningsudvalg.

De fynske klienter, som VB-centret allerede har i behandling, er ikke ramt af dette stop, og kan altså fortsat søge om vejledning og behandling på centret i Århus.

Fyns Amtskommune har desuden også for 1984 bebudet begrænsninger i henvisninger af fynske patienter til sygehuse udenfor amtet.

Klinik i København trækker i langdrag

Sjællændere, vær tålmodige. Desværre trækker fysioterapeut Susanne Bertelsens udstationering i København ud.

Det var planen, at hun med base på Geelsgård Kostskole skulle betjene de sjællandske klienter for Vejlednings- og Behandlingscentret fra omkring midten af september. Men der var flere ansøgere til kostskolens ledige lokaler, og valget faldt på en anden ansøger.

Nu er Muskelsvindfonden i stedet

gået i forhandlinger med Københavns Amtskommunes Social- og Sundhedsforvaltning, der er i gang med at undersøge, om de kan pege på nogle klinik faciliteter for Susanne Bertelsens virke.

Indtil videre arbejder Susanne Bertelsen altså fortsat med de sjællandske klienter fra VB-centret i Århus. Og det er ikke muligt at sige noget om, hvornår der bliver etableret klinikfaciliteter i det sjællandske.



Fysioterapeut Susanne Bertelsen arbejder fortsat på VB-centret i Århus, da udstationeringen i København trækker ud.

Modvirker spidsfod ved at vippe med tæerne

Brian Kruse er 7 år og har Duchennes muskeldystrofi. Han var ved at udvikle en spidsfod, men nu har han fået nogle kontakter sat på sin U.B.-Let kørestol, som han jævnligt skal aktivere, og nu kan han igen stå på hele foden – og gør det endda også, når han står og slapper af.

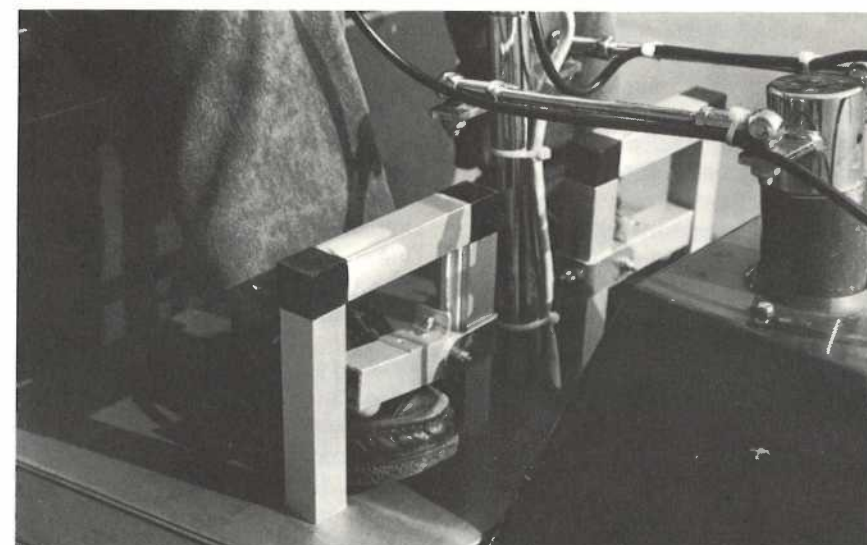
Det er endnu ikke videnskabeligt bevist, at systemet med kontakten hjælper, men Brians forældre, Yvonne og Orla Kruse, og hans nærmeste omgangskreds har på kun to måneder set den gavnlige virkning, systemet har haft på Brians fødder.

Systemet fungerer således, at en bøjle med indbygget kontakt ligger hen over hver fod. Hvert 15. sekund skal Brian løfte tæerne op og berøre bøjlen – skiftevis med højre og venstre fod. Hvis han ikke gør det, går kørestolen i stå. Tidsintervallet kan indstilles som man synes. Brian skal ikke bruge kræfter og bliver derfor ikke træt af de gentagne bevægelser. Han har da heller ikke beklaget sig, faktisk foregår bevægelserne pr. automatik hos ham, og en tæller afslører, at han berører bøjlerne hvert eller hvert andet sekund. I det daglige er det mellem 1100 og 1600 gange pr. dag, og når han har været på en lang tur med familien, kan han komme helt op på 2500 gange om dagen – stadig uden at beklage sig.

Systemet er lavet således, at han

ikke kan lave bevægelsen forkert og f.eks. løfte hele foden, for hælen skal hele tiden berøre en bundplade med indbyggede kontakter, ellers går stolen også i stå. Dermed sikres det, at han virkelig bøjer fodleddet, som dermed holdes smidigt.

Ideen til systemet kommer fra overlæge Helin, Gråsten Gighospital, og det er udført af teknikeren Jørgen Iversen, Røde Kro. Blandt fremtidsplanerne hører, at systemet kan laves som et modul, der kan tages ud af



Hvert 15. sekund skal Brian Kruse løfte foden og berøre bøjlerne med de indbyggede kontakter, for at kørestolen ikke skal gå i stå. Det har allerede efter kort tid kureret en begyndende spidsfod (foto: Orla Kruse).

Skema-inddeling af Duchenne-drenge

Kan man vende sig i sengen eller skal man have hjælp? Kan man selv spise sin mad hvis den er skåret ud, eller skal man mades? Det er nogle af de forskellige inddelinger ergoterapeut Jette Møller og fysioterapeut Birgit Steffensen er i gang med at opstille.

Inddelingen er et led i et projekt, der gerne skal kunne give en helhedsvurdering af muskelsvindsygdommen Duchennes udvikling.

De to terapeuter har fundet frem til ti forskellige funktioner, som de så vurderer. Det drejer sig om evnen til at manøvrere en kørestol, at flytte sig selv, at stå, at holde balancen, at bevæge arme og hænder, at spise, at gøre personligt toilette, at bevæge sig i sengen, samt en vurdering af lungefunktionen og almentilstanden hos den muskelsvindramte.

Foreløbig er terapeuterne ved at undersøge om disse ti funktioner nu også virkelig siger noget om, hvilket sygdomsstade patienten befinder sig på. For at vurdere dette har de først gennemgået en række journaler og sammenlignet de nævnte funktioner med, hvad fysiurgen har trukket frem i sine undersøgelser. Det næste skridt har været, at undersøge skemaets anvendelighed på nogle af klienterne, der kommer på VB-centret. Tilbage er at undersøge, om skemaet er formuleret så præcist, at andre terapeuter kan bruge det.

Pilotprojektet forventes afsluttet i begyndelsen af november. Derefter skal skemaet i brug hos fysioterapeuter i ind- og udland, der så skal melde tilbage til VB-centret. En endelig evaluering af skemaet kan ikke

kørestolen og tilsluttes f.eks. et fjernsyn, således at kørestolspatienten skal aktivere kontakterne jævnligt for at undgå at fjernsynet slukker. En anden ide er, at montere det på kørestolens ryglæn, således at folk med tendens til at falde sammen jævnligt skal rette sig op og læne sig tilbage i kørestolen og aktivere en kontakt for at få kørestolen til at køre. Det kan være med til at forhindre, at de får en scoliose (skæv ryg). Som sagt er det for tidligt at slutte noget entydigt ud fra det korte forsøg med Brian, men Muskelsvindfondens korsetgruppe og især projektmedarbejder Erland Winterberg er opmærksom på forsøget med Brian og vil arbejde videre med det.

Søs

Hvad med fire kørestole i hygge-krogen?

Fra projektlederen

Det første halve år af projektleder Erland Winterbergs to-årige ansættelse er nu gået. Han har sin daglige arbejdsdag på Muskelsvindfondens sekretariat, og de fire projektopgaver er kørestolen, korsettet, insituttet og arbejdsgruppen til fremme af dansk produktion af hjælpemidler.

Kørestole i hygge-krogen

Muskelsvindfonden mener ikke, at de kørestole som findes på markedet til fulde opfylder muskelsvindramtes behov for hensigtsmæssig betjening og køreegenskaber, samtidig med at der er behov for en smukkere og mere funktionel kørestol. For som Evald Krog har sagt: »Hvem kunne tænke sig at indrette en hygge-krog i sin dagligstue bestående af fire kørestole?»

Muskelsvindfondens nye kørestol skulle designmæssigt gerne ikke alene leve op til kravene til en hygge-krog for ikke-handicappede, men også en hel række vigtige krav fra bevægelseshæmmede.

Erland Winterberg fortæller, at der er gjort et stort arbejde for at gøre gearkassen færdig samt for at forbedre den enhed, som skal styre, at sædet kan sænkes og hæves.

Der arbejdes for tiden på at finde finansieringsmuligheder, så arbejdet med kørestolen kan gøres færdigt.

Udstyr måler korsettets tryk

En ung ingeniør har udviklet et udstyr, hvormed man kan aflæse trykfordelingen, som f.eks. en fod udøver på et underlag. Dette udstyr vil muligvis kunne bruges i arbejdet med at udvikle et nyt korset til muskelsvindramte.

Ideen er, at man med udstyret skal kunne aflæse på en skærm, hvor mange grams tryk, der er på huden pr. kvadrat-cm. Det vil være en stor hjælp, når man skal tilpasse et korset. Idag baserer man sig på patientens ord og på bandagistens viden og fornemmelse. Med det nye udstyr får man samtidig en objektiv måleenhed, som kan være en yderligere hjælp til at udvikle det korrekte korset.

Udstyret er endnu ikke færdigudviklet og kan altså ikke umiddelbart bruges til korset-projektet. Derfor overvejer projektgruppen, om de skal anbefale, at der via korset-projektet gives støtte til en færdigudvikling af trykmåleren.

Korsetprojektet finansieres indtil videre gennem støtte fra Krista og Viggo Petersens Fond, A. V. Lykfeldts Legat, DHL-Fondet samt fra Egmont H. Petersens Fond, der betaler projektlederens løn.

Erland Winterbergs arbejde med korsetprojektet bygger på en rapport, som læge Annette Liebach Jensen i sin tid lavede om effekten af korsetter hos muskelsvindramte. Der er siden blevet nedsat en arbejdsgruppe, som foruden Annette Liebach Jensen og Erland Winterberg består af læge Ove Rasmussen, bandagist Holger Therkeldsen og arkitekt Svend Due.

Fremme dansk produktion

Der er nedsat en hjælpemiddelgruppe, hvis fornemste mål er at arbejde for at dansk produktion og eksport af hjælpemidler fremmes. Gruppen har planer om at ansætte en projektleder for to år til denne store opgave. Vedkommende skal have tjenestest på Dansk Hjælpemiddelinstitut i Glostrup, men arbejde uafhængigt af dette. I stedet skal projektlederen referere til en styregruppe, som fortrinsvis kommer til at bestå af repræsentanter fra erhvervslivet.

Ændrede klageregler

Når det drejer sig om det sociale udvalgs afgørelse om betaling for hjemmehjælp og spørgsmål om individuel boligindretning kan der nu ankes til Amsankenævnet, tidligere kunne de ikke ankes. Denne ændrede klageregel trådte i kraft 1. juli 1983.

Hovedreglen er, at der kun er én ankemulighed – nemlig Amsankenævnet – for afgørelser truffet af det sociale udvalg.

Amsankenævnets afgørelse er nu normalt endelig, man kan fra den 1. juli ikke anke videre, bortset fra de særlige tilfælde, hvor sagen skønnes at være af principiel betydning, så kan den gå videre til den Sociale Ankestyrelse.

Hvorvidt en sag er af principiel betydning eller ej afgøres af den Sociale Ankestyrelse.

Men der er endnu et par undtagelser på ankereglerne. Det er nemlig således, at nogle afgørelser truffet af de sociale udvalg slet ikke kan ankes videre overhovedet. Det drejer sig om tildeling af hjælpemidler (§ 57), støtte til dækning af udgifter til medhjælp eller særlig indretning i kollektiv boliger (§ 59 stk. 2), omsorgsarbejde (§ 60), og tilskud til kollektiv eller individuel transport (§ 61).

For de afgørelser, der kan ankes over, gælder det, at klagefristen er fire uger regnet fra den dato, man har modtaget det sociale udvalgs skriftlige svar om afgørelsen.



Omkring den nye kørestol satses der nu på at gøre gearkassen færdig, fortæller projektleder Erland Winterberg.

Erland Winterberg er en slags sekretær for denne hjælpemiddelgruppe, hvis arbejde også gerne skulle give de danske hjælpemiddelbrugere et bedre udbud.

Instituttet

Den fjerde og sidste opgave, som Erland Winterberg beskæftiger sig med, er etablering af et forsknings- og behandlingsinstitut. Der foregår en fortsat drøftelse med Århus Kommune omkring mulige fællesprojekter, ligesom en række andre handicaporganisationer er inddraget i disse forhandlinger.

SØS

Forbruger-nyt

Nakkeskjold

Det kan være besværligt for kørestolsbrugere at skulle have vasket hår. En løsning på problemet er et nakkeskjold magen til det, frisørerne bruger. På billedet er vist, hvordan skjoldet kan sættes fast med en stang i det hul, som kørestolens nakkestøtte normalt sidder i. Kørestolen køres så hen til håndvasken eller WC-kummen, som fungerer som afløb for vandet.

Den viste kørestol er fransk af mærket Poirier. Den har yderligere den finesse, at den kan tippes bagover i sædet. Det er rart, når man gerne vil have lettet trykket på sædet efter en lang dag i kørestolen, men også praktisk ved hårvask, fordi man så ikke skal bøje nakken så langt tilbage selv. Bemærk i øvrigt armstøtterne på kørestolen. De er speciallavede og kan klappes ud til siderne og ind foran kroppen ved brug.

Nakkeskjoldet fås med et særligt plejehjemsbeslag, som ikke alene kan skydes op og ned som frisørens kan, men også frem og tilbage alt efter hvor ryndrygget folk er. Desuden fås en fod til nakkeskjoldet, hvis man ikke kan montere det på kørestolen.

Navn: Nakkeskjold.

Firma: T. N. Frisørartikler, tlf. 06-12 15 88 anviser nærmeste forhandler.

Pris: Nakkeskjold: kr. 495,-, fod: kr. 398,- excl. moms.

Hårvaskekar

For sengeliggende – eller for de som helst vil have vasket håret mens de ligger i sengen – kan et hårvaskekar anbefales.

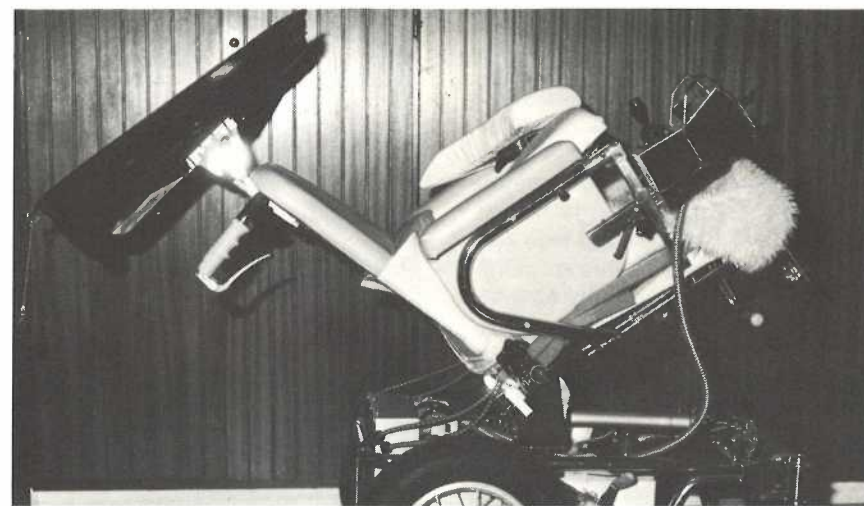
De findes i forskellige udformninger. Fælles for dem er, at de kan anbringes på et leje. Hovedet hviler på en formet kant, mens vand og skum løber ned i karret og føres bort gennem en slange ned i en spand eller balje. Afløbsslangen kan føres ind til hvilken side, man ønsker det.

Den afprøvede model stod meget stabilt og var ikke generende, når nakken hvilede hen over karrets kant.

Navn: Risska

Forhandler: Nyrop & Maag, tlf. 01 - 29 14 33

Pris: kr. 495,- excl. moms.



Nakkeskjoldet til brug for hårvask er her monteret på en kørestol, der kan vippes tilbage. Der fåes også en særlig fod, som man kan sætte nakkeskjoldet på.

Hårvask uden vand

For kørestolsbrugere og sengeliggende kan det være besværligt at skulle have vasket hår. Alt det med at komme hen til vasken og få håret skyllet grundigt kan være en omstændelig sag.

Men nu har et dansk firma fundet løsningen: shampoo'en der ikke skal skylles ud men blot tørres af i et håndklæde – sammen med skidt og fedt.

Patienthårvask, hedder midlet som kommes i håret og masseres grundigt ind. Derefter froteres det let og behandlingen gentages. Den anden gang vil der dannes kraftigt skum og i dette skum sidder skidt. Derefter kan håret tørres som sædvanligt.

En dame, der har brugt midlet igennem længere tid giver det sin varmeste anbefaling og siger, at hun ikke bruger andet. Til det siger opfinder af midlet, cand. pharm. Steffen Krogh, at det er glædeligt, men at

han nok ikke vil anbefale, at man udelukkende bruger det uden vand, da det i længden kan fedte håret til, så det hurtigere klasker sammen. Han foreslår, at man bruger det to gange og så vasker håret en gang med vand.

Desuden nævner Steffen Krogh, at midlet også kan bruges på kroppen, f.eks. til sengeliggende, der skal vaskes, og hvor det er besværligt at skulle skylle efter med vand. Midlet smøres på huden og tørres af med et håndklæde.

Patienthårvask er allergitestet, men indeholder dog en anelse parfume, da forsøg med beboere på et plejehjem viste, at de ikke syntes, de havde fået vasket hår, når det ikke duftede, derfor blev der tilsat en neutral allergitestet parfume.

Patienthårvask. Fås i håndkøb på apoteket. 1 li. kr. 42,90 (til ca. 10 vaske). Firma: Danapharm, tlf. 02-19 22 55.



Ved hjælp af dette hårvaskekar kan man ligge ned, mens håret bliver vasket. Vandet føres gennem en slange ned i en spand.

Forbruger-nyt

Forbedring af højdeindstillelig håndvask

Pressalits højdeindstillelige håndvask kan nu indstilles med en hånd, hvor den før skulle betjenes med begge hænder på én gang, idet man med to skruer i siderne kunne hæve og sænke vasken. Ved hjælp af en gaspatron er det muligt med et håndgreb at hæve eller sænke vasken. Håndgrebet kan placeres i højre eller venstre side efter ønske. Ændringen har samtidig gjort håndvasken mindre klodset at se på – vægstativet er blevet mindre og gaspatronen har afløst de synlige fjedre.



Med bare én hånd kan man køre håndvasken op og ned.



Pressalits nye toiletstøtte har været til afprøvning på VB-centret.



Trappetjeneren kan klare en stigning på 35 grader, og den kræver ingen kræfter hos hjælperen.

Ny toiletstøtte

En ny toiletstøtte kan monteres med forskelligt indstilleligt tilbehør efter behov.

Selve toiletstøtten er opklappelig og kan reguleres i højden. Som noget nyt kan der monteres frontgreb på, som let kan drejes og fastlåses i forskellige stillinger.

En anden nyhed er rygstøtten – en flad, polstret støtte, der er indstillelig i frem- og tilbagegående retning. Som en udbygning af denne idé kan monteres siddestøtter, der er formede efter kroppen og indstillelige i alle planer.

På V.B.-centret har vi fået toiletstøtten i udvalg m.h.p. afprøvning. Vi mener, den kan dække et behov hos visse personer med muskelsvind. Den indstillelige siddestøtte giver mulighed for effektiv støtte til personer med dårlig kropsbalance, samtidig med at frontgrebene dels giver en sikkerhed for ikke at falde fremover, dels giver mulighed for at man ved at læne sig fremover og støtte på dem kan få en bedre stilling ved toiletbesøg f.eks. bedre kraft til at presse.

I samarbejde med arkitekt Hanne Rasmussen vil vi efter afprøvningen gennemgå støtten m.h.p. at få udbedret eventuelle mangler.

Ergoterapeut
Lene Sørensen

Nye pensionsregler

Folk der modtager laveste invalidepension vil fra 1. januar 1984 istedet få udbetalt førtidspension.

Det vil for langt de fleste betyde en forbedring, idet der vil blive udbetalt et helt grundbeløb i stedet for et halvt og yderligere et pensionstillæg. Det vil i kroner sige 3118 kr. pr. måned mod tidligere 1943 kr. Dog skal der nu betales skat af hele beløbet, hvor der før kun blev betalt skat af grundbeløbet, der var på 1326 kr.

Ved samme lejlighed er invalidepensionsalderen ændret fra 15 år til 17 år. Det vil med andre ord sige, at forældre fortsat vil modtage hjælp efter § 48 stk. 1 til deres handicappede barn helt frem til dets syttende år.

Ferierejselegat

Handicappede børns ferierejser har ansøgningsfrist den 1. december.

Familier med muskelsvindramte børn, som har behov for økonomisk støtte til ferierejser i 1984, kan rette henvendelse til Muskelsvindfondens sekretariat og høre nærmere.

Trappetjener til hånd-kørestole

Da den kun kan klare 130 kg, er denne trappetjener kun for manuelle kørestole og altså ikke for elektriske kørestole, der i sig selv ofte vejer op til 100 kg.

Men har man en håndkørestol, og har man problemer med at komme rundt, p.gr.a. de mange trapper vores verden er fuld af, så er trappetjeneren en mulig løsning.

Den kan klare en stigning på 35 grader og drives af et opladet 12 V batteri, der med maksimal last kan køre 200 meter opad. Trappetjeneren kan betjenes af én person, og den er godkendt af Arbejdstilsynet. Den kan klappes sammen og være i bilens bagagerum.

Prisen kan umiddelbart lyde lidt høj – 26.000 kr. – men f.eks. koster en trappelift det dobbelte. Forhandleren forklarer desuden prisen med at der er så meget sikkerhedsudstyr i trappetjeneren.

Navn: Trappetjeneren. Forhandler:
Niels Jakobsen. Tlf. 01-15 04 12
Pris: kr. 26.000 excl. moms

Invalidebiler på gas

– Vi skal om 1 1/2 år have skiftet invalidebil. Vi får hele vægtafgiften betalt nu, – og så til spørgsmålet: Hvis vi får den nye invalidebil synet med gasanlæg, vil vi så stadig kunne regne med at få hele vægtafgiften betalt, selv om den er dyrere på gasbiler?

Det ville kunne give en god besparelse i omkostningerne ved at have en invalidebil.

Bent Mohr Jensen

Svar:

Vægtafgiften har ikke noget at gøre med om det er en gas eller benzin drevne bil, det har alene noget med bilens vægt at gøre.

Derimod skal man, hvis man kører på gas eller diesel udover vægtafgiften betale en udligningsafgift til staten, og da denne merudgift betragtes som en del af bilens drift, gives der ikke tilskud til det.

Normalt kan man heller ikke få lov til at købe sig en dieselbil, selvom man si-

ger, at man selv vil betale denne udligningsafgift, bortset fra enkelte amter, hvor Revaliderings- og pensionsnævnet siger, at det drejer sig om at finde den billigste og bedste løsning for den handicappede. Når vogntypen er bestemt, og det er besluttet, at der skal gives bevilling til en benzinvogn, så har nævnet ikke noget imod, at vedkommende anskaffer sig en dieselvogn af samme biltype mod at han/hun selv svarer merudgifterne, hvis en diesel eller gasvogn er mere hensigtsmæssig. Men det er kun få steder, man ser således på det.

Men til det skal siges, at der skal køres meget for at det kan betale sig at have en diesel- eller gasvogn, og før det ovenikøbet er billigere.

Bevilling til biler

De færreste muskelsvindramte kan klare sig med en almindelig personbil, men må have en såkaldt kassebil eller større varevogn til rampe eller lift.

Det medfører, at de heller ikke kan nøjes med en bil indenfor prisklassen 73.000 kr. som der kan gives støtte til ifølge Bistandslovens § 5. Istedet

må de have støtte efter § 8, hvori det hedder, at hvor ganske særlige forhold i forbindelse med en persons invaliditet gør det nødvendigt at benytte et større eller dyrere motorkøretøj kan der ydes støtte til registreringsafgiften, samt gives et rentefrit lån på resten af beløbet. Dette skal afdrages over 6 år.

Hvis køretøjet skal indrettes med særlige indretninger på grund af brugerens handicap gives der også tilskud til dette.

Reparation af el-kørestole på Fyn

De fynske brugere af el-kørestole kan nu få stolen repareret på hjælpemiddelcentralen i Odense, der har eget værksted, og kan klare alle typer el-kørestole.

Værkstedslederen er Benny Andersen, og adressen er Hjælpemiddelcentralen, Sdr. Boulevard 29, 5000 Odense C, tlf. 09-11 02 33.

Især for brugere af Roltec-stolen er det en lettelse, da de tidligere har måttet tage helt til fabrikken i Lystrup ved Århus, når stolen gik i stykker.

H. MEYLAND-SMITH Aps.

Industrivej 27
9830 Tårs

HJÆLPEMIDLER TIL BØRN OG VOKSNE

TRICYKLER
GANGVOGNE
MINIKØRESTOL



PERSON- BIL-LIFT
POTTESTOL
PANDEPIND



Polstret PVC Skalstole

Beskyttelseshjelmen Toppen 77
Canon Communicator
HB omklædningsleje
Linido pusle- bruseleje
(08) 96 1985



Ungdomsgruppen i Nakkebølle

Så har jeg endnu engang konstateret, at det er dejligt at være med til Muskelsvindfondens arrangementer. Denne gang foregik det i Nakkebølle, og det drejede sig om den lejr, Ungdomsgruppen arrangerede og gennemførte i juli måned.

Udover »de sædvanlige« var der denne gang en række nye ansigter. Det er dejligt, at flere og flere ønsker at deltage.

Dels skal Ungdomsgruppen have så mange medlemmer som muligt, og dels bliver der flere handlemuligheder, når mange deltager.

I år var udgangspunktet for programmet, at deltagerne skulle »prøve sig selv« i en række kreative og fysiske aktiviteter.

Det var aktiviteter, som en del ikke havde prøvet før, men kendetegnet var, at alle – eller næsten alle – gik med på ideen, og arbejdede fint med de forskellige opgaver. At det stort set lykkedes, viser hvor tit »man« undervurderer sig selv.

Det ville være skønt, hvis Muskelsvindfondens arrangementer kan være medvirkende til at styrke selvtillid og troen på egne muligheder.

Disse muligheder ligger også i, at så mange som muligt er med til at arrangere og deltage i de arrangementer, som gennemføres.

I Nakkebølle var vi ca. 30 deltagere. Det er et passende antal, fordi meget bliver så overskueligt. Man lærer forholdsvis hurtigt hinanden at kende, og man kan forholdsvis hurtigt komme til at fungere sammen.

M.h.t. at fungere sammen kan det nævnes, at hele »problemet« med at hjælpe og at blive hjulpet blev klaret på bedste vis, men det spørgsmål, som står tilbage bliver: Hvor meget skal der hjælpes og hvem skal hjælpe? På Nakkebølle »manglede« der nogle hjælpere. Det betød, at der var nogle, som tog et mægtigt slæb. Ikke kun fordi der var færre hænder til samme arbejde, men også fordi der stadig er nogle, som er indstillet på, at de skal have »deres egen hjælper«, og denne hjælper skal hele tiden og altid være til rådighed. Er denne indstilling rimelig, eller kan vi efterhånden nå til et slutpunkt, hvor hjælpen ydes, når det er nødvendigt af dem, som på det givne tidspunkt er til rådighed?

Vi har diskuteret det en del i Ungdomsgruppen, men kan ikke give et endegyldigt svar. Er der mon andre, som kan? Vi arbejder i hvert fald videre med problemet!

Med hensyn til stedet: Nakkebølle Sanatorium – er der kun at sige: Det er et sted med mange muligheder, og måske var det en ide, at inddrage det som ét af de steder, som Muskel-

svindfonden bruger til diverse arrangementer. Vi havde som alle andre et godt vejr, og det er selvfølgelig med til at forhøje »nydelsen«. Især når mange af aktiviteterne foregår uden dørs. Sidste år var der »Handicamp« i Pindstrup, i år »Nakkebølle '83«. Hvor og hvordan bliver det i '84?? Tak for iår!

Flemming W



Under de fysiske aktiviteter lød en af opgaverne: Dan en formation hvor ingen må røre gulvet, men samtidig skal I kunne komme fremad. Det kom der meget fantasifuldt ud af (foto: Jette Westh).

Godt man ikke er pædagog

– sådan tænkte vi vist allesammen søndag eftermiddag efter at have sagt farvel til 13 aktive sommerlejr-deltagere på Nakkebølle Sanatorium.

Det havde været en hektisk uge fra d. 17. – 24. juli med aktivitet fra 8 morgen til 23, hvor de sidste godnathistorier blev læst.

Vi boede 13 børn fra 7 – 14 år og fire ledere fra V.B.-centret på en afdeling på anden sal på Nakkebølle Sanatorium. Tre af børnene var søskende, og de kom fra hele landet.

Afdelingen var indrettet som en traditionel hospitalsafdeling med en lang gang og to-mandsstuer. De lange gange appellerede til »kørestole-ræs«, og elevatorerne blev brugt flittigt – og var et godt legetøj.

Heldigvis var vejret så godt – at vi var ude det meste af tiden. F.eks. var vi en dag på orienteringsløb i den store park omkring sanatoriet. En anden dag lavede vi drager – og fik dem også til at flyve.

En dag var det endda så varmt, at vi var ude at bade – parken går lige ned til vandet.

Om aftenen lavede vi snobrød, og omkring bålet blev der fortalt historier og lavet sketches.

Med de små lavede vi en udflugt til bådehavnen Fjellebro.

Ind imellem var børnene i terapien, hvor lederen var god til at hjælpe dem i gang med at male, brænde o.s.v.

Sanatoriet ligger isoleret uden for byen – så der var ingen mulighed for indkøb, men til vores store, ubehage-



De lange gange appellerede til kørestolsræs, og elevatorerne var et yndet legetøj under sommerlejren (foto: Charlotte Westh).

lige overraskelse kom der en købmand med en bugnende slikvogn hver dag, og det skal vi nok sørge for, bliver ændret næste år.

Børnene kendte ikke hinanden på forhånd, men det varede ikke længe før der var skabt kontakter på kryds og tværs. Der var stor aldersspredning blandt børnene – og de delte sig ret hurtigt i den »store« og den »lille« gruppe – også når vi spiste.

Vi har talt om, at aldersspredningen ikke skal være så stor næste gang. Personalet på Nakkebølle hjalp børnene med de praktiske ting som badning, toiletbesøg, spisning, at komme i og ud af sengen osv.

Opholdet for det enkelte barn blev betalt af dets kommune. Vi tror, det er en god ide at lave en lignende lejr næste år, og vi er gået i gang med at finde frivillige hjælpere til at deltage og lave aktiviteter med børnene.

Fra flere forældre har vi hørt, at lejren helst skal ligge udenfor industriferien og i skolernes sommerferie, og at tidspunktet skal annonceres i god tid, så familierne kan tage det med i deres planlægning.

Efter lejren bad vi børnene komme med kritik af opholdet, og en kritik der gik igen hos flere var, at pølserne til diskoteket den sidste aften var medisterpølser og ikke røde pølser ... Ellers fremgik det af besvarelserne, at børnene syntes, det har været en god lejr. Og det synes vi også, nu hvor vi har fået sluppet af efter lejren – det er jo en hel særlig kontakt, man får til hinanden, når man er så tæt sammen en hel uge.

En kærlig hilsen til alle lejrdelegerne fra

Allan, Susanne, Merete og Lene
V.B.centret

Vi søger frivillige hjælpere til en børne-sommerlejr på Nakkebølle Sanatorium den sidste uge i juni 1984.

Er du interesseret i at deltage som hjælper/leder af en gruppe aktive børn på sommerlejren, så kontakt os på V.B.-centret, gerne snarest.

tlf. 06-19 18 44

Handicap og idræt

Handicappede elever kan have problemer med at deltage i idrætsundervisningen på lige fod med deres ikke-handicappede klassekammerater.

Et hold lærere på Danmarks Højskole for Legemsøvelser har under ledelse af lektor Karen Inge Halkier lavet en rapport om dette problem. Rapporten er forsynet med omfattende litteraturhenvisninger og er egnet som grundlag for studiekredssamarbejde eller som oplæg til et møde om idræt og handicappede. Den kan bestilles på tlf. 01 - 39 25 55.



Kørestols-basket ball er en af de populæreste sportsgrene under handicapidræt.



Programmet bestod af en fin blanding af arbejde og fritidsaktiviteter, da der var dansk-svensk seminar på Pindstrup Centret (foto: Peter Andersson).

Svenske unge synes dette blad er tandløst

Som deltager fra Muskelsvindfonden i DUNS', NHR's ungdomsafdeling, og Scleroseforeningens seminar på Pindstrup Centret den 14. til 21. august vil Janne Sander Knudsen og jeg selv gerne her benytte lejligheden til at takke Scleroseforeningen for deres venlige indbydelse til at være med. Samtidig vil vi gerne sende en kærlig hilsen til alle deltagere, svenske som danske, med tak for nogle inspirerende, udbytterige og hyggelige dage sammen.

Vi gjorde blandt andet meget ud af at orientere hinanden om de forskellige organisationer, vi repræsenterer. Vi diskuterede herudover emner som nordisk samarbejde, arbejdsmarkedet og den handicappede, kørselsordninger, sociale forhold m.m. Ind imellem blev der også tid til udflugter, underholdning, lejrball og karnevals-fest, så det var en fin blanding af arbejde og fritidsaktiviteter, hvor vi selvfølgelig ofte fortsatte vore diskussioner.

Sammenfattende må man nok sige, at der er betydelige forskelle på de betingelser vores forskellige organisationer har at arbejde på.

Janne og jeg var ikke kedede af at kunne fortælle de andre deltagere om den meget fine struktur i Muskelsvindfonden, som faktisk gør det muligt for det enkelte menige medlem at tage initiativer og engagere sig i Fondens arbejde med støtte i lokalgruppen og fra Århus. Her gjorde vi vist et dybt indtryk på svenskerne, der har en større og tungere organisation at danse med og derfor også tilrettelægger sine aktiviteter på en anden måde.

Til gengæld kritiserede de os vold-

somt for vores mangel på politisk virksomhed og indignation – ikke mindst her i bladet, som nærmest er tandløst efter deres opfattelse og burde sætte langt kraftigere og politisk klarere trumf på en gang imellem.

Det er en diskussion, som vi finder det meget væsentligt at videreføre, og vi vil gerne opfordre bladets læsere til at give deres mening herom til kende i de kommende numre.

Scleroseforeningens Ungdomskreds er kun et års tid gammel og savner i nogen grad en markant profil, synes vi. Til gengæld er der ingen tvivl om, at foreningen på Mosedalsvej behøver sin ungdomskreds og skal lytte til den. Vi ønsker derfor Irene, Bjarne, Christian, Bent og Marianne samt alle de andre held og lykke med arbejdet fremover.

Janne Sander Knudsen
Frank B. Steffensen

Personalenyt

På Vejlednings- og Behandlingscentret har sekretær Gerda Bang Larsen sagt sin stilling op. Hun har især stået for det store arbejde med kautionsansøgninger til amterne. Vi er kedede af, at hun er rejst, men har fundet en værdig afløser i Berit Hellesland, der er korrespondent-uddannet. Hun har tidligere arbejdet i bedriftssundhedstjenesten.

Vivi Hansen, der var ansat som langtidsledig sekretær, er blevet erstattet af Bodil Laursen, der tidligere har været ansat på daginstitutionskontoret i Allerød Kommune.

Pontus Wolke hedder den nye pedel, som nu huserer i hele Vestervang 41. Også han er ansat som langtidsledig og afløser pedel Knud Nielsen. Blandt militærnægterne på Muskelsvindfonden er der sket en udskiftning, således at Jens Rossen er holdt op og istedet er blevet hjælper for Evald Krog. Claus Vinther Nielsen, der er ny-uddannet læge, er fra 13. september begyndt at aftjene sin civile værnepligt på Muskelsvindfonden.

Ildrætslærer Flemming Westh, der er medlem af Muskelsvindfondens repræsentantskab, er begyndt at arbejde på sekretariatet hver onsdag. Hans opgave er dels ungdomsgruppen, hvor han fortsat fungerer som fødselshjælper og er med i planlægning af kommende arrangementer, og dels kursus-aktiviteter. Det er håbet, at han kan arrangere to til tre økonomisk selvberørende kurser i 1984 – primært for handicappede.

Undertegnede ønsker at blive medlem af Muskelsvindfonden:

Navn

Gade/Vej

Postnr.

By

Klip kuponen ud og send den til

Muskelsvindfonden
Vestervang 41
8000 Århus C



Jazz i København

Københavns Lokalgruppe holder søndag den 30. oktober støttefest i Vognporten i København.

Om eftermiddagen fra klokken 15 til 18 vil der komme forskellige kunstnere og Frank Steffensen fra Lokalgruppen siger, at man vil forsøge at lave det børnevenligt.

Om aftenen fra klokken 21 til 01 spiller Fessor's Big City Band. Deres repertoire er meget stort og dækker bl.a. traditionel jazz.

Kørestole har nem adgang til Vognporten fra indgangen i Rådhusstræde, der er ingen trin, og lokalgruppen håber, at de københavnske medlemmer vil bakke arrangementet op ved at møde talstærkt frem.

Kolding

Man behøver ikke at have muskelsvind for at deltage i Kolding lokalgruppes marcher. Faktisk er det nok bedst ikke at have muskelsvind, hvis man skal klare strækningerne på 12, 18 og 28 km. Lokalgruppen holdt march den 17. september og var skuffet over tilslutningen på 147 vandrere, det gav kun et lille overskud. Til gengæld var gruppen stolte over, at der kom vandrere så langt væk fra som Tyskland og Norge. Medaljen er med tegning af en fugl, denne gang en vibe, og ved næste march i maj 1984 får de udholdende en medalje med en strandfugl.

29. september var Muskelsvindfondens planceudstilling opstillet i forbindelse med at lokalgruppen havde tombola i Vamdrup Brugs.

19. oktober holdt Bodil Pedersen foredrag i Haderslev for ASF, det står for Arbejder Sameritter Foreningen. Hun viste også lyd/ dias serien om Keld.

24. oktober til 5. november udstilles planceudstillingen på Kolding Bibliotek takket være Bodil Pedersens benarbejde for sagen.

Ålborg

Muskelsvindfondens nye cirkus-telt var i brug i Ålborg den 13. august ved Rock-cirkus arrangementet. Det var opstillet i Mølleparken, og plakaten lokkede med følgende varme rock-navne: Warm Guns, Frede Fup, JTBand og Anne Linnet med Marquis de Sade.

Trods disse navne og på trods af at Ålborg Lokalgruppe gjorde en ihærdig indsats med at sætte plakater op i hele byen – og i det hele taget slå på tromme for arrangementet, så var publikumsmængden skuffende, og koncerten gav underskud.

Det er svært at sige, hvorfor det ikke gik. Navnene er nogle af de bedste, annonceringen var overvældende både m.h.t. plakater, annoncer i dag- og ugeblade i det nordjyske, pressemeddelelser, og sågar en flystreamer der blev fløjet over byen både fredag og lørdag og gjorde opmærksom på koncerten.

Der kom kun 500, og der var regnet med to til tre gange så mange. Ikke alene gik det ud over entreindtægten, men også salg af øl og sodavand blev tilsvarende dårligt.

Desværre sad der lige så mange mennesker udenfor teltet, hvor man jo også kunne høre musikken, og drak deres medbragte øller. Det var en lidt flad fornemmelse.

Nyt materiale om myasthenia gravis

En række artikler og udskrift af foredrag om myasthenia gravis er blevet samlet i et såkaldt kompendium. Det er blevet til et digert værk på næsten 300 A4 sider, men for de, som har sygdommen, og deres pårørende er der god information at hente i mange af artiklerne, der er skrevet på svensk, engelsk og dansk. Kompendiet kan lånes gennem Muskelsvindfondens sekretariat eller købes for kr. 60,- samme sted.

Efterlysning!

Myasthenia Gravis gruppen efterlyser interesserede, der vil deltage i arbejdet med at arrangere et myastheni-seminar i efteråret 1984.

Er det noget for dig, kontakt da Knud Jensen
Ormhøj 4
Døstrup
9500 Hobro
tlf. 08 - 55 71 86.

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:

Frank Steffensen
Gadekærvej 28
2500 Valby
Tlf. 01 - 16 85 41

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:

Annette Madsen
Baistrupvej 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:

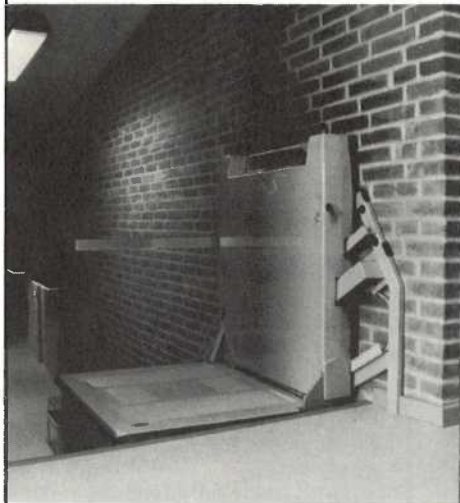
Camilla Vogelius
Lindevej 67
3500 Værløse
Tlf. 02 - 98 02 92

Resten af landet:

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

APB HANDI-LIFT

... når man bevæger sig i kørestol



Lift klar til påkørsel - sikkerhedsarmen er slået ned.



Lift i drift - betjeningen kan, som her, ske fra selve liften, men kan også ske fra betjeningspanelet, der er placeret foroven og forneden på væg.



Lift klar til afkørsel - sikkerhedsarmen er slået op.

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



APB TECHNIC ApS

HERLEV HOVEDGADE 205 · 2730 HERLEV · TELF. (02) 94 22 22