

# nyt



fra Muskelsvindfonden

NR. 4 · 1983 · 11. ÅRGANG



## Godt nytår

Nyt fra Muskelsvindfonden sagde egentlig tak for i år i sidste nummer. Som en lille overraskelse udsender vi imidlertid dette særnummer, og vi minder om, at det stadig kan nås at sende os en skattefri gave.

## Katrine på farten

Katrine på 10 år har haft muskelsvind siden fødslen. Hun har lige været på en dejlig ferie i Tunis. På billedet ses hun med familien, Bjørn og Inger Bendstrup samt broderen Jokum.

- LÆS SIDE 3.

## Statsstøtte ønskes

Amterne kan være lunefulde, når det gælder kautioner til muskelsvind-patienter. Evald Krog: »Nu vil vi have statsstøtte til basisdriften af VB-centret - Danmarks billigste sygehus«.

- LÆS SIDE 2.



## Status og visioner

### Af landsformand Evald Krog

Pionerarbejde er ofte lidt af en kamp. Det er almindeligt, at arbejdet møder modstand i form af helt traditionel tankegang, i form af svært fastgroede bureaukratiske systemer i vort samfund. Muskelsvindfonden har haft sin kamp og har den stadig.

At gennemføre Vejlednings- og Behandlingscentrets grundideer har fra starten været en kompliceret affære - mildest sagt. Når nogle problemer er faldet på rette plads, og vi troede, vi kunne hellige os det egentlige arbejde, ja så er der sprunget nye vanskeligheder på os.

Jeg tænker bl.a. på, at da vi efter tre år endelig blev accepteret som et nødvendigt specialsygehus, så har de visiterende læger rundt om i landet været tilbageholdende med kautionser, der jo er den økonomiske baggrund for, at vi kan fungere effektivt. Det gør det også sværere for os at være et udviklingssted, fordi den så vigtige forskning skrumpet ind eller falder bort.

I 1983 har det virkelig været et stort problem, at nogle amter har vist sig sært vrangvillige med kautionser. Så nu har vi indledt forhandlinger med staten, fordi vi simpelthen ikke kan leve med vekslende lunefuldhed fra 14 amter. Nu vil vi have statsstøtte til basisdriften af VB-centret - Danmarks billigste sygehus.



Vi ønsker, at visse politikere og embedsmænd vil vise sig mere fornuftige og effektive - for det er da tåbeligt, at både de og vi skal bruge ekstra penge på unødigt bureaukati - det skader og forringer vort egentlige arbejde.

Denne sag bliver ikke klaret inden juleaften. Der er også andre løse ender. Sommerlandsprojektet arbejder vi stadig på at få placeret i det sjællandske, og vi tror, det lykkes en dag.

Institutplanerne har kørt i luntetrav i 1983. Men vi har ført fornuftige forhandlinger med Århus kommune og forskellige foreninger om projektets omfang og form. Nu er vi tæt på en model, og det bliver alt andet end luntetrav de næste 18 måneder, når vi skal have pengene i hus til dette nødvendige kæmpeprojekt. I næste nummer af vort blad, vil vi sikkert kunne præsentere de første planer.

I 1983 kan vi notere os en ny rekord, når vi snakker aktivitetsmængde. Der har aldrig været så meget liv i Muskelsvindfonden. Lad mig blot som eksempel nævne vores dynamiske projektleder Erland Winterberg, som puster liv i fire vitale områder. Jeg har netop nævnt institutprojektet som det ene. Der er også tryk på, når det gælder korset- og kørestolsprojektet. Hjælpemiddelsektoren - i bredere betydning - har Erland også fat i. Også om disse ting vil vi kunne fortælle mere konkret, når vi kommer ind i 1984. Egmont H. Petersens fond har betalt projektlederstillingen for to år. Vi har lavet enkelte dårlige, men endnu flere gode koncerter i 1983. Der er musik i Muskelsvindfonden, og det vil der stadig være. Radio-bingo er i gang fra slutningen af november - vi arbejder her sammen med Radio-Århus.

Der er i 1983 gjort klar til en række forskningsprojekter, som tager deres udgangspunkt i VB-centret. De vedrører alle aktuelle problemer for os, der har muskelsvind - projekter, der allerede så småt er sat i gang, eller som vil blive det i 1984. Her kan nævnes klassificering af patienter med Duchennes muskeldystrofi, endvidere en særlige fotograferingsmetode til bedømmelse af rygskævhed, så røntgen kan begrænses og endelig en undersøgelse af visse psykologiske problemer.

Står vi sammen, kommer vi fantastisk rustet ud af 1983. Tak for i år.

*Evald Krog*

frist for at udnytte dette års fradragsregler udløber d. 31. december. Reglerne er, at man kan trække gaver til Muskelsvindfonden fra på selvangivelsen på op til 1300 kr., og fradragstaksametret går i gang, når beløbet overstiger 300 kr. Det betyder, at de første 300 kr. ikke er fradragsberettigede. Var det ikke en idé at tænke over?

Muskelsvindfonden  
Vestervang 41  
8000 Århus C  
Tlf.: (06) 13 97 77  
Giro: 901 11 10

Evald Krog (ansvarshavende)  
Journalistik: Per Hanghøj (DJ)

ISSN 0105-5524  
Tryk: Silkeborg Bogtrykkeri A/S

## Katrine på farten



Først i oktober lettede Tjæreborgs Conair 720 fra Billund med kurs mod Tunis. Ombord var bl.a. Inger og Bjørn Bendstrup, deres 13-årige søn Jokum og 10-årige datter Katrine med muskelsvind siden fødslen (spinal-muskelatrofi).

Ferie i 14 dage, ned til varmen. Katrine havde haft sommerfugle i maven i flere dage af forventning. Hun og Jokum havde bestemt sig for Tunis på grund af farvestrålende billeder af blåt vand og svajende palmer.

Tilbage i familiens skød fortæller Katrine:

- Jeg kunne bedst li' at være på stranden og soppe og få en kold drink. Når vi havde været i vandet, tog vi på tur. Det var et mærkeligt land, og meget så flot ud. Jeg har været i Frankrig, Grækenland og på Madeira - men i Tunis var der mest anderledes end i Danmark.

- Menneskene har det overhovedet ikke så godt som i Danmark, meget værre. De har solen, og det er nok det eneste, de har meget bedre.

- Jeg lagde mærke til, at der var rigtig mange fattige. De har meget arbejde og får ikke så mange penge for det. Jeg så en berberinde, der lavede uld, og en barsk fyr, der passede på, hun bestilte noget.

Vi var på flere ture, en gang med bus 700 km og to gange med tog. Jeg så folk, der pløjede med kameler - de er sjove og søde, men er lidt fjollede. Vi var også nede i ørkenen i Sahara, det var fantastisk, og vi var ude og se nogle keramiklandsbyer, hvor der var over hundrede, der levede af at lave keramik. Så besøgte vi en familie, vi kendte lidt til. Da vi rejste, samlede de allesammen jasminblomster og kastede dem over mig. Det betød lykke.

### Tosset med at opleve

Men jeg glædede mig også til at komme hjem til min elektriske kørestol, så jeg kunne komme hurtigere omkring - og så glædede jeg mig til at komme i skole. Vi var nok blevet dummere, hvis vi var blevet længere tid væk fra skolen.

Bjørn, der er keramikker, indskyder her: - Nu vil jeg dog lige sige, at Katrine er tosset med at opleve og se ting. En hel anden side er, at man overrumplés af,

at i disse sydeuropæiske, katolske lande opleves en Katrine som et udslag af Guds straf, altså et bevis på Guds eksistens. Folk vil røre ved hendes hænder og arme. På Madeira var der pludselig et par hundrede mennesker i vrimmel omkring Katrine. Nu er Katrine så tilbage i dagligdagen. Hun fortæller om sin oplevelse af skolen, hvor hun går i 4. klasse: - Det er dejligt at snakke med andre og mine lærere. Jeg kan bedst lide regning og skriftlig dansk, ikke så meget historie og biologi. Jeg skal jo lave mine lektier, men ellers læser jeg bøger, helst de tynde, de er nemme at



Katrine: - Sahara fantastisk!

holde ved. Børnebøger synes jeg er kedelige, ungdomsbøger er sjovere. Bette, som er min hjælper, læser for mig af de tykke bøger. Hvis hun ikke er der, kan jeg godt kede mig. Jeg kan også godt lide opgavebøger med rebusser og den slags. Også når jeg er i varmepakninger løser jeg opgaver. Bjørn:

- Ja, Katrine er faktisk utrolig skrap til at løse den slags opgaver.

Storebror Jokum elsker at lege med sin søster, og han er ofte passager på kørestolens »bagperron«. Han fortæller:

- For nogle år siden legede vi tit politi og røvere. Katrine var politi og jeg var røvere. Vi har det hele tiden sjovt. Nu spiller vi kort - Gris, 31 eller Krig. Vi skiftes vist til at vinde.

Katrine:

- Nogle gange slårer vi, og jeg vinder altid, for jeg kører ham bare over med kørestolen.

Pludselig er der et eller andet i fjernsynet og Katrine råber højt.

Bjørn:

- Du kan se, Katrine er perfekt til at dirigere rundt med en og tingene.

Katrine, rapt:

- Det skal man være!

Inden TV-kikkeriet når Katrine at meddele:

- Jeg glæder mig til foråret, for så skal jeg til en koncert med Shakin Stevens. Det er vist i Herning. Men jeg glæder mig også til jul.

### Mod på livet

Bjørn fortæller om sin erfaring med at have et handicappet barn:

- Tingene er jo sværere, og man går lettere op i en spids f.eks. ved at skulle op om natten. Jeg synes godt, jeg må brokke mig en gang imellem, det er mere ærligt. Rent følelsesmæssigt er det ikke sværere at have et handicappet barn, kun i det praktiske, og her oplever jeg gang på gang, at Katrine selv har stor forståelse for, at det er sværere. Hvis jeg knækker, bliver jeg altid den lille. Det er ens egne små svagheder, der kommer frem.

Inger fortæller om sit forhold til datteren:

- Det har udviklet en masse sider inden i mig. Det har været som et slag i hovedet, at livet kan være så mange ting og andet end det, man en gang troede. Jeg skal udvikle mig hele tiden for at leve op til de krav, som Katrine stiller, fordi hun har det samme mod på livet som andre. Derfor må man mobilisere de grå hjerneceller og lære at være mere åben overfor andre. At turde være mere åben, betyder nok, at jeg måske til tider kan virke skrap eller kritisk overfor nogle mennesker. Jeg kan ikke slette banalt piberi og jammer, når jeg ved, hvor stærke og glade svært handicappede egentlig er.

Når man har været i Tunis og set nøden der, er det lidt af det samme. Vi er forkælede herhjemme, og jeg kan ikke tage vores overfladiske angst for al ting, den daglige jammer.

- Men jeg kender en anden angst. Og jeg må bruge megen energi for ikke at være angst og bange. Det betyder, at jeg må bearbejde problemerne for at klare dem, hvor andre mennesker måske bare smider dem fra sig eller i hvert fald ikke løser dem til bunds. Det er selvfølgelig affødt af Katrine, men det præger også vort øvrige familieliv, fordi vi altid bearbejder eventuelle problemer og ikke fejler dem under gulvtæppet. Det er en mægtig positiv ting hos os.

per

## Giv os din skattefri gave

Mange vil huske, at de særlige fradragsregler på skatteskemaet var medvirkende til, at Muskelsvindfonden modtog ca. 50.000 kr. fra en række af vore familier med muskelsvind. Nu er vi igen ved den måned, hvor alle mennesker giver gaver, og hvis nogen har lyst eller mulighed, så kan man altså give Muskelsvindfonden en gave - og den vil populært sagt være skattefri, fordi beløb over en vis størrelse kan trækkes fra på selvangivelsen. Vi tænker her på alle vores

medlemmer, deres familie eller venner ivotrigt.

Hvis man har lyst til at blive svimmel, skal man bare forestille sig at alle vore medlemmer gjorde brug af de særlige fradragsregler og sendte Muskelsvindfonden 1000 kr. Det ville rundt sagt give 1,5 mio. kroner. Men det er selvfølgelig helt klart, at et beløb af enhver størrelse vil blive værdsat. Jo stærkere vi bliver, jo bedre kan vi spille med de muskler, vi ikke har.

Derfor vil vi lige erindre om, at sidste

Un	skud af ejendom (fra skema 5, side 1)
10	Andre fradrag
	Skriv arten
	Se vejledningen
	Gruppe A
	Gruppe B
	<b>MUSKELSVINDFONDEN 1000</b>
	Fradrag (tæl beløbene 5 til 10 sammen og skriv beløbet <b>300+1000</b> alt)



219 FR MARY NIELSEN  
ANEMONEVÆNGET 4 EJLSTRUP  
5200 ODENSE V

# APB HANDI-LIFT

... når man bevæger sig i kørestol

Grafisk Tegnestue · Dalmose · 03-58 80 88



Lift klar til påkørsel - sikkerhedsarmen er slået ned.



Lift i drift - betjeningen kan, som her, ske fra selve liften, men kan også ske fra betjeningspanelerne, 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 TECNIC** ApS

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