

MUSKELKRAFT

Nyt fra Muskelsvindfonden

NR. 4 . 1985 . 13. ÅRGANG



Grøn koncert

1,3 mill. kr. blev overskuddet, som Muskelsvindfonden fik ud af årets Grønne koncerter. Et mammutarrangement, der i København trak omkring 75.000 tilskuere, og dermed blev Danmarkshistoriens største rock-koncert. Læs reportagen side 9-13. (Forsidefoto: Mogens Laier).

Tolerance

Har iranske flygtninge og mennesker med muskelsvind noget med hinanden at gøre, spørger ingeniør Erland Winterberg fra Muskelsvindfondens bestyrelse. Nej, ikke umiddelbart, vil de fleste nok sige. Men Erland Winterberg har en anden mening. Læs side 14-15.

Hjælpemiddel-markedet

Det offentlige indkøber hvert år hjælpemidler for omkring 700 mill. kr. uden at sikre sig, at pengene bliver brugt på den mest hensigtsmæssige måde. Hjælpemiddelmarkedet er simpelthen så uoverskueligt, at indkøberne har svært ved at danne sig et overblik. Muskelkraft forsøger at gå tæt på produktionen og formidlingen af hjælpemidler. Læs side 19-41.

Om penge og tolerance

af landsformand
Evald Krog



En af de store arbejdspekler i Muskelsvindfonden er Grøn Koncert-turneen. Sommeren går på hæld, og det betyder, at vi for tredje gang har overstået Grøn Koncert. Vi var trætte, vi var lykkelige og arbejdet blev belønnet. Successen kendte på det nærmeste ingen grænser. Tuborg og Muskelsvindfonden er stolte over den begejstring, vi mødte på alle de otte rockkoncerter, hvor hver enkelt tegnede sig for den største lokale publikumsrekord nogensinde.

De mange frivillige og alle andre involverede har ydet en indsats, der gav genlyd over hele Danmark. Et overflødighedshorn af god presseomtale og et par enkelte små opstød blev det til, se reportagen inde i bladet.

Vi kommer igen i 1986, og vi glæder os.

Landslotteri

For mindre end et halvt år siden ville jeg have svoret på, at vi al-

drig ville give os af med et større landslotteri. Men sagt i korthed: Tingene kan ændre sig.

I foråret overværede jeg i Århus Domkirke med stor fornøjelse en Bachkoncert afholdt af Scleroseforeningen. I et henførende øjeblik fik jeg den åbenbaring, at vi skulle lave et gigantisk landslotteri i et parløb med Scleroseforeningen. Samarbejdet er en realitet, og der er stor travlhed med forberedelserne til startskuddet på et nyt og lækkert landslotteri, der byder på mange overraskelser.

Lotteriet kommer ud til alle husstande i Danmark den 27. januar 1986.

God fornøjelse.

Sæby

Lidt ferie er det også blevet til denne sommer. Jeg skal ikke gå i detaljer med mine ferieoplevelser, men begrænse mig til at opholde mig ved en enkelt oplevelse, omend den var af sælsom karakter.

Af hensyn til min datters skolegang, havde jeg installeret mig en uge inden for skolernes sommerferie i et helt nyt ferielandskab i Sæby. Ferieföreningen ejes og drives af det meget omtalte Dansk Folkeferie.

Der er tale om et meget velbeliggende og meget velindrettet feriecenter. Af den omfattende presseomtale, Dansk Folkeferie har haft, var jeg lidt spændt på, om folk blev grå i hovedet eller fik andre anfægtelser, når jeg bevægede mig rundt i terrænet blandt de ikke-handicappede. Det gik fint. Alle tog det pænt.

Den eneste der flakkede med blikket var egentlig direktør Barrington fra Dansk Folkeferie, da jeg forsøgte at beskrive hovedproblemet i Dansk Folkeferies handicapopfattelse i en af Preben Heides TV-udsendelser, Undervejs.

Om tolerance

Hovedproblemet, som jeg ser det, er, at Dansk Folkeferie ikke har rygrad til at tage skarp afstand, hvis ikke-handicappede gæster brokker sig over tilstedeværelsen af handicappede feriegæster. Barrington veg omhyggeligt uden om en klar stillingtagen på dette etiske vigtige spørgsmål. Til gengæld var jeg imponeret over, at det lykkedes Barrington at gentage sit eneste budskab til den danske befolkning ti eller elleve gange. Budskabet lyder: I juni, juli og august modtager vi ikke grupper af handicappede fra institutioner. En sælsom oplevelse.

Oluf Lauth omtaler TV-indslaget andetsteds i bladet.

Mens vi er ved tolerance-spørgsmålet, vil jeg gerne henvise til en anden artikel over danskernes tolerancetærskel, og jeg har lyst til at føje til, hvor vigtigt det er, at vi kæmper for at befolkningen må bevare en værdig opfattelse og holdning til os, der har et handicap eller har andre former for skavanker.

Foto: Bent Tilsted



Aulum – en kommune der forstår sig på handicappede

Det er ikke altid let at få en familie til at fungere, når man har et handicappet barn. Det hele bliver ikke lettere, når faderen i familien bliver ramt af en arbejdsulykke, som gør ham uarbejdsdygtig i over et år. Men det er vilkårene for familien Olesen i Aulum ved Holstebro. Heldigvis bor familien i en kommune, der til fulde forstår, hvad det vil sige, at have et handicappet familiemedlem.

Familien Olesen består af Jens Peter på 11 år, der har muskelsvind, af storebror Eigil, samt forældrene Linda og Ole Olesen. For at være helt korrekt hører endnu et medlem til familien, men den ældste søn, Brian, er flyttet hjemmefra.

Ole Olesen var indtil for et år siden langturschauffør og havde en god fast indtægt om måneden. En arbejdsulykke ødelagde hans ryg fuldstændigt. Ulykken var også skyld i, at familien måtte flytte fra deres villa til en lejlighed, kommunen var dem behjælpelig med at finde.

– Det har været et hårdt år for os at komme igennem. På grund af min dårlige ryg har vi mistet cirka 200.000 kroner. Derfor blev vi nødt til at flytte. Jeg ved

endnu ikke, om jeg nogensinde bliver i stand til at arbejde igen, men i øjeblikket går jeg på Specialarbejderskolen for at få et erhvervskørekort.

Vi flyttede hertil i december måned sidste år. Kommunen var som sædvanlig utrolig velvillig over for os. Den dag vi flyttede ind, var alle ombygningerne til Jens Peter færdige. Vi har fået nyt gulv og lagt fliser foran og bagved huset. Hele badeværelset er bygget om, dørene i huset er ændret og vi har fået en kran, for blot at nævne nogle få eksempler, siger Ole Olesen.

En forstående kommune

Aulum-Haderup kommune har været meget forstående over for familien Olesens behov. Typisk

er det, at familiens socialrådgiver kender familien så godt, at det f.eks. er på forslag fra kommunen, at Linda Olesen i dag kun arbejder 30 timer om ugen. Løntabet for de sidste 10 timer får hun dækket ind.

– I et og alt har vi en kommune og en socialrådgiver, som er en stor støtte for os i hverdagen. Vi behøver ikke at bede om noget. Ofte er det vores socialrådgiver, som foreslår os, hvad vi skal gøre og hvad Jens Peter har brug for. Og der er aldrig problemer med at få dækket udgifterne, siger Ole Olesen.

Sidste sommer var hele familien en tur på Bornholm. Da de endnu ikke havde fået bil, lejede de en til formålet og forventede naturligvis selv at betale for lejen. Kommunen havde en anden holdning. Jens Peter skal på ferie som andre børn og ekstra udgifter i den forbindelse ville kommunen gerne tage på sig. Lejeudgifterne på 4.000 kroner blev betalt.

Jens Peter fik først diagnosen Duchennes muskeldystrofi i januar sidste år. Han var sen til at gå og gik på spidsen af foden. Hans forældre har derfor naturligt spurgt til de obligatoriske børneundersøgelser.

På Holstebro sygehus mente man, at hans achilles-scener var for korte. Det blev han så opereret for og hospitalet lovede, at når der var gået et år, ville han gå helt normalt igen. Det hjalp lidt, men kun i en kort periode.

Foto:
Bent Tilsted



Sidste år i januar blev han efter henvisning fra familiens læge indlagt til undersøgelse for muskelsvind. Den endelige diagnose blev klar.

Familiens læge, der kendte Muskelsvindfonden, opfordrede familien til at tage kontakt. Det gjorde de straks, og det blev for dem en hjælp og støtte i hverdagen, de nødigt ville undvære.

– Det var en utrolig oplevelse at være på familiekursus første gang. At møde andre, der havde de samme problemer som os og i det hele taget få noget mere kendskab til sygdommens forløb. Jeg tog en masse notater på kurset, og da vi kom hjem derfra, har vi ofte taget udgangspunkt i dem, når vi har snakket nogle problemer igennem, fortæller Ole Olesen.

Masser af hjælp

Jens Peter er lige startet i fjerde klasse nu i den lokale kommuneskole. Skolen er indrettet, så Jens Peter selv kan komme rundt. Hvis det kniber hjælper et par af børnene fra de ældre klasser med at bære ham. Toiletbesøgene klarer Jens Peter med hjælp fra sine klassekammerater.

Hver morgen kommer en hjemmehjælper og får Jens Peter ud af sengen. Om eftermiddagen, når Jens Peter kommer fra skole, har han en dagplejemor, han kan tage hen til, hvis hans forældre ikke har fået fri fra arbejde. En ordning som alle, ikke mindst Jens Peter, er meget tilfreds med.

Det lokale plejehjem har et opvarmet bassin. Tre gange om ugen går Jens Peter til svømning og får samtidig fysioterapi. Hans hjemmehjælper udfører ligeledes nogle strækøvelser sammen med ham, og han er derfor også godt kørende, når det drejer sig om at vedligeholde sin krop.

For familien Olesen har det været et strengt år at komme igennem. Det er selvfølgelig surt, at man på grund af en arbejdsskade bliver tvunget til at sælge sit hus.

– Men det er trods alt meget nemmere at overskue problemerne og få det hele til at køre, når det offentlige fungerer så godt som her i Aulum, understreger Ole Olesen.

mf.

Bedre rådgivning for Duchenne-familier

Helt nye forskningsresultater giver nu mulighed for at følge arveanlægget for Duchenne's muskeldystrofi. Det betyder, at man i nogle tilfælde sikkert kan sige om en kvinde er anlagsbærer af sygdommen eller ej. De nye resultater giver derfor mulighed for en langt bedre rådgivning af kvinder i familier, hvor sygdommen forekommer.

Duchenne's muskeldystrofi er en arvelig sygdom, som kun rammer drenge, men det er kvinderne, der bærer sygdomsgenet.

Duchenne's muskeldystrofi er en af de alvorligste arvelige sygdomme og tilmed en af de hyppigste, idet den rammer cirka en ud af hver 3.000 drenge i Danmark.

Ud over at være arvelig, kan muskeldystrofien også være et resultat af en ny-mutation, det vil sige fejl som opstår i det befrugtede æg. Tilsvarende kan en mutation i en sædcelle være årsag til, at en pige bliver den første i en familie, der er anlagsbærer af sygdommen. Man regner med, at cirka en trediedel af ikke påviseligt nedarvede muskeldystrofi-gener skyldes ny-mutationer.

Årsagen kendes ikke

Årsagen til sygdommen kendes ikke, og man har stadig ikke fundet nogen effektiv behandlingsform. Men forskningen er i dag nået så langt, at man har lokaliseret Duchenne-genet til at sidde indenfor et bestemt område midt på den korte arm af X-kromosomet.

Man har endnu ikke fundet frem til selve det sygdomsbærende gen, men da man nu har kredset sig ind på, hvor det sidder, kan man i mange Duchenne-familier afgøre, om en kvinde er anlagsbærer af sygdommen. Det er muligt, fordi man kan følge andre arveanlæg, de såkaldte DNA-markører, der sidder i nærheden af sygdomsgenets plads.

Dernæst kan man regne sig frem til, hvor stor en risiko, der i de enkelte tilfælde er for, at en kvinde vil få en dreng med Duchenne's muskeldystrofi.

Blodprøver fra hele familien
For at kunne følge de såkaldte DNA-markører og dermed afgøre om f.eks. søstre til en Duchenne-dreng er bærere af sygdomsgenet, er det nødvendigt at få blodprøver fra den sygdomsramte dreng, evt. raske brødre og

begge forældrene. Jo længere man kan gå tilbage i slægten, jo sikre er det ved hjælp af DNA-markørerne at følge sygdomsgenets vandring ned gennem slægten. Det er især vigtigt for undersøgelsen, at man også får blodprøver fra fædrene til de kvinder (piger), hvis risiko man ønsker undersøgt.

Den mængde blod de enkelte familiemedlemmer skal afgive til undersøgelsen er 40 ml. Det svarer til fire almindelige blodprøver.

Prøverne kan tages af familiens egen læge, men de skal tages i nogle bestemte glas, som lægen kan få ved at henvende sig til Rigshospitalet, afsnit for klinisk genetik.

Har en familie først fået foretaget blodprøverne, kan de opbevares og gemmes til udvidede undersøgelser.

Undersøgt tre familier

Læge Søren Nørby fra Arvebiologisk Institut i København har sammen med biokemiker Marianne Schwartz og dr. med. Niels Jacob Brandt stået for en undersøgelse af tre familier med Duchenne's muskeldystrofi.

Ved hjælp af blodprøver fra børn, forældre, mostre, onkler,

og bedsteforældre har man kunnet følge sygdomsgenet så tæt, at den anlagsbærer-risiko, man før undersøgelsen havde udregnet for kvinderne er blevet ændret væsentligt, enten i opadgående eller nedadgående retning.

For en af kvindernes vedkommende, var den beregnede anlagsbærer-risiko før blodprøveanalysen på 33 procent. Efter analysen af blodprøverne blev den reduceret til 0,5 procent.

Det udelukker naturligvis ikke kvinden fra at få en dreng med Duchenne's muskeldystrofi, men risikoen er langt mindre end før beregnet. Det har naturligvis betydning, når kvinden skal tage stilling til, om hun vil vælge at få en dreng eller ej.

Sammen med en placenta-biopsi (udtagning af væv fra moderkagen i 8-9 svangerskabsuge) kan blodprøveanalyserne i nogle tilfælde give en så god som sikker indikation på om et drehgefoster har Duchenne's muskeldystrofi.

DNA-markører

Ligesom vi har forskellige blod-

typer, har vi også forskellige DNA-typer. DNA findes i alle cellernes kromosomer og dermed også i de hvide blodlegemer.

I dag har man fundet DNA-markører, der ligger meget tæt på det sted, hvor Duchenne-genet har sin plads. Ved at følge DNA-markørerne i en familie, kan man dermed også følge det sygdomsramte gen og det tilsvarende normale gen.

Læge Søren Nørby siger, at det nu er et spørgsmål om kort tid, fra nogle få måneder til et par år, før den internationale forskning er nået så langt, at man har fundet selve det sygdomsfremkaldende gen.

Men i de Duchenne-familier, hvor man kan følge to DNA-markører, der ligger tæt ved og samtidig på hver sin side af det sygdomsramte gen, er det faktisk lige så godt, som at kunne undersøge for selve genet, understreger Søren Nørby.

mf.

Supplerende litteratur: Ugeskrift for læger, 22. juli 1985, Muskelkraft nr. 4 1984, Muskelkraft nr. 6 1984.

MOGENS LAIER



FOTOGRAFI / PRESSE
TV / FILMPRODUKTION
ÅRHUS 06/15 33 99
ÅBYVEJ 6
8230 ÅBYHØJ

Jeg producerer
video/film
– bare ring

Venlig hilsen
Mogens Laier

Foto: Mogens Laier.



H. MEYLAND-SMITH Aps.

Industrivej 27
9830 Tårs

HJÆLPEMIDLER TIL BØRN OG VOKSNE

TRICYKLER
GANGVOGNE



PERSON-BIL-LIFT
POTTESTOL



Person-bil-lift nu også
på gulvstativ og vægophæng

Polstret PVC Skalstole
Beskyttelseshjelm Toppen 77
Canon Communicator
HB omklædningsleje
Linido pusle-bruseleje
(08) 96 19 85

Mere end en rockkoncert



Foto: Mogens Leier

Det er næsten ikke til at lade være med at prale, når man skal prøve at beskrive årets grønne koncerter. For alle de forventninger og drømme Muskelsvindfonden på forhånd havde til Grøn Koncert blev til fulde indfriet. Musikken fungerede, publikum strømmede til og der blev solgt øl som aldrig før. Muskelsvindfonden fik det forventede overskud og lidt til.

En præsentation af Grøn Koncert er næppe nødvendig. Men for dem, der af en eller anden grund ikke haft fænomenet Grøn Koncert inde på livet denne sommer, kan man kort og nøgternt sige, at Grøn Koncert er en af de måder, hvorpå Muskelsvindfonden samler penge ind til sit arbejde på.

Men det er faktisk det mindste af det, når man skal beskrive fænomenet.

Grøn Koncert var i år Danmarkshistoriens største rock-

koncert, da godt 75.000 mennesker mødte frem i Valbyparken for at dele en eftermiddag med Frede Fup, Micael Falch og Marquis de Sade.

Det var også 300.000 levende glade mennesker fra Blokhust, Esbjerg, Odense, Århus, Herning, Kolding, Næstved og København.

Og det var ikke mindst 80 frivillige, som gav, hvad de havde af energi, varme og overskud til Muskelsvindfonden i 11 dage i træk.

Nerver på

Selvfølgelig er der nerver på, ikke mindst hos sekretariatschefen, når en lille organisation som Muskelsvindfonden skal på landevejen og skabe otte gode koncerter for 300.000 danskere og samtidig tjene de penge, som gør, at Muskelsvindfonden bliver ved at overleve.

En ølstrejke blandt de københavnske bryggeriarbejdere »satte sig på tværs«. Fra den ene dag til den anden var Muskelsvindfonden på vej til at ændre status fra »blot« at være en handicaporganisation til også at være et øl-importfirma.

Heldigvis, for Muskelsvindfonden i hvert fald, erkendte de strejkende deres nederlag. Arbejdet blev genoptaget blot 10 dage før den første grønne kon-



De første roadies, ølsælgere og »praktiske grise« er klar til at tage på landevejen. Foto: Kim Klasttrup.
En af drengene fra A'marbro på scenen – hawaii-skjorten er ikke »Fup«. Foto: Mogens Laier.



Michael Falch og hans drenge sørgede for, at pigerne blev bløde i understellet... som konferencieren Peter Larsen i dronningeklæ'r så smagfuldt udtrykte det. Fotos: Mogens Laier.



Jeg elsker dig, elsker dig, elsker dig... sang Anne Linnet... mens ølsælgere tog sig af de mere jordnære behov. Fotos: Mogens Laier.



cert fandt sted. Tuborg kunne levere øl.

Det største og næsten eneste uløselige problem, løste sig selv, og det blev på en måde kendetegnende for Grøn Koncert.

Euforien og galskaben

Selvfølge skaber det lidt panik, når der alligevel ikke er strøm på koncertpladsen i Esbjerg, som man ellers gik og troede. Når den ene tunge ølvogn efter den anden »knæler« i det bløde græs, eller når der på overnatningsstedet i Kolding kun er madrasser til 90 personer, selv om vi havde bestilt 130 – vi rykkede selvfølgelig bare sammen.

Mangelen på søvn, sliddet, de lidt for mange gratis bajere og de underlige spisetider er glemt igen, når klokken bliver halv fire og dagens grønne koncert starter.

Nu er det kun musikken, sammenholdet, de mange glade mennesker, euforien og galskaben, der »sætter sig på tværs«, når dagens første band, Frede Fup, går på scenen.

Den hårdeste tårn

Det er ikke uden grund, at Frede Fup med band var med på Grøn Koncert for tredje år i træk.

Få forstår som Frede og de Fup'ske musikere at varme et

dansk rock-publikum op.

Dag efter dag tog Frede Fup med den spraglede Hawaiiskjorte og den drengede udstråling musikernes hårdeste tårn. Han gav Grøn Koncert liv.

Uanset om man bryder sig om Michael Falchs nye musik eller ej, er det svært ikke at bryde sig om Michael Falch live. Når han med dynamik, energi og den kraftfulde stemme gør, hvad han kan for at leve op til sit eget idol, en rockmusiker ved navn Bruce Springsteen, går han lige ind. Ikke mindst i de mange pige-hjerner, der flokkedes foran scenen.

Det fængede alligevel

Årets navn på Grøn Koncert var uden tvivl Anne Linnet med hendes band, Marquis de Sade. Det var bare til at høre på publikum hver gang.

Så skidt med, at hendes sceneoptræden virkede stereotyp, når det blev tredje, fjerde eller femte gang man så den. Musikken fængede alligevel. Mon ikke alle Grøn Koncert deltagere på et eller andet tidspunkt har sunget med på omkvædet: Du har sat dig på tværs...

For alle dem, der af en eller anden god grund ikke oplevede Grøn Koncert i år, er der blot at sige – kom med næste år. Vi kommer i hvert fald igen.

mf

Børnene lavede sig en mindre formue ved at samle flasker... Og ølsælgere sørgede for at publikum fik end sund og naturlig tørst. Fotos: Mogens Laier.





Bjørn Karsholt. Foto: 2. Maj arkiv og foto.

Tuborg:

Kan ikke undvære Grøn Koncert

– Vi kan ikke undvære det fortrinlige samarbejde med Muskelsvindfonden og dermed Grøn Koncert. Tuborg vil naturligvis gerne vise sig som en moderne virksomhed, der følger med tiden, så i den forbindelse var det helt naturligt, at vi gik ind i rockmusikken, siger Bjørn Karsholt fra Tuborgs marketingsafdeling.

Han lægger ikke skjul på, at Tuborg er ganske tilfreds med den megen avisomtale, Grøn Koncert giver, og han ved, at de penge, Tuborg bruger på at arrangere Grøn Koncert – er givet godt ud. Tuborg er som bekendt ejet af en fond, der har en næsten hundredårig tradition for at støtte en lang række kulturelle og sociale formål.

– Og da Tuborg ligeledes aktivt støtter stort set alle større musikfestivaler i Danmark, stod vi parat til at gå ind i rockmusikken, da Muskelsvindfonden henvendte sig med en god idé, fortæller Bjørn Karsholt.

– Grøn Koncert indeholder tre aspekter, som vi fra Tuborgs side lægger stor vægt på, når vi

støtter arrangementer. Nemlig at overskuddet går til et godt formål, at arrangementet har en bred folkelighed, og at Tuborg får en positiv omtale.

Desuden er der ikke ret mange andre, hverken profesjonelle eller uprofessionelle organisationer, der kan lave et lignende arrangement, fortsætter Bjørn Karsholt.

– Hvert år efter Grøn Koncert får vi en række henvendelser fra arrangører og organisationer, der gerne vil have os med i noget lignende. Vi behandler selvfølgelig disse henvendelser seriøst, men når de hører, at det blandt andet kræver så meget frivillig arbejdskraft, som Muskelsvindfonden stiller med, opgiver de igen.

Bjørn Karsholt har ikke nogle fastlåste forestillinger om, hvad Grøn Koncert skal udvikle sig hen imod. Han ved blot, at Grøn Koncert vil blive ved med at eksistere i en eller anden form og forhåbentlig blive bedre år for år.

mf.

Kommunen:

Det største vi har haft

– Grøn Koncert er det største enkeltstående arrangement vi har haft i Næstved kommune nogensinde. Det vil jeg gerne gentage næste år, siger Per Andersen, formand for Næstved kommunes kulturelle udvalg.

Næstved kommune har som mange af de øvrige kommuner, der har haft Grøn Koncert i år, betalt for toiletfaciliteterne, strømmen til pladsen m.v. Men Per Andersen betegner kommunens økonomiske indsats som meget lille og er glad for at kommunen for så få midler kan være med til at give så mange mennesker en god oplevelse.

– Jeg må nok erkende, at vi i kommunen alt for ofte kun tilbyder finkulturelle arrangementer og glemmer rockmusikken og ungdommen. Det afbøder Grøn Koncert lidt på. Men jeg var forøvrigt forundret over at se, hvor mange familier og ældre, der også benyttede lejligheden til at høre dansk rockmusik. Det synes jeg var overordentlig positivt ved arrangementet og det skete kun fordi det hele var gratis, understreger Per Andersen.

For Næstved by som sådan fik Grøn Koncert også en helt anden funktion. Blandt koncertarrangører er byen altid blevet betragtet som umulig at holde store arrangementer i. Den myte har Grøn Koncert nu aflivet.

mf.



Per Andersen.



Jens Danielsen. Foto: Mogens Laier.

Muskelsvindfonden:

Vi når ud til folk

– Via Grøn Koncert kommer vi i berøring med en meget stor del af den danske befolkning. Det er selvfølgelig vigtigt for os. Men det er også meget vigtigt, at folk ikke forbinder Muskelsvindfonden med noget dystert og mørkt, men i stedet med en god oplevelse. En handicaporganisation skal bevare positiviteten længst muligt, understreger Jens Danielsen.

Han er ansat i Muskelsvindfonden og har til opgave at tjene penge ind til fondens virke. Hele det sidste år har han brugt hovedparten af sin tid på årets grønne koncerter.

Jens Danielsen er ikke bange for, at man efter Grøn Koncert husker Tuborg, men glemmer Muskelsvindfonden.

I forhold til pressen er det i år lykkedes for os at få fortalt en hel del om de problemer, der er ved at have muskelsvind. Og for mig at se, er det ikke et spørgsmål om, hvem der i sidste ende får mest ud af arrangementet, Tuborg eller os. Vi kører simpelt hen et parløb med Tuborg de otte dage om året.

Tuborg er en god samarbejdspartner for os. De lægger ikke på forhånd restriktioner på arrangementsrammen for Grøn Kon-

cert, men lader det i høj grad være op til Muskelsvindfonden, hvordan årets grønne koncerter bliver udformet.

Møder mange folk

Jens Danielsen har været med i to år nu og synes selv, at forberedelsesarbejdet er møgspændende, for nu at bruge hans eget udtryk.

– Under forberedelserne til Grøn Koncert møder du en masse forskellige mennesker, fra offentlige myndigheder, pressefolk, politi, lokalforeninger til folkene fra Tuborg.

Og når koncerterne kører er det en fantastisk god oplevelse at være med i et arbejdsfællesskab. Folk er jo indstillet på at få det hele til at fungere, selv om det ofte er nogle barske arbejdsvilkår vi byder dem, siger Jens Danielsen.

– Jeg vil gerne arbejde på, at vi i højere grad får inddraget lokalsamfundet i afviklingen af Grøn Koncert. Det kan være, at vi skal have nogle lokale kunstnere med, men man kunne også forestille sig et bedre samarbejde med handelsstandsforeningerne og turistforeningerne i området, hvor Grøn Koncert er, forklarer Jens Danielsen, og fortsætter med at fortælle, at grunden til at Muskelsvindfonden overhovedet kan stable Grøn Koncert på benene er, at der i og omkring fonden er et godt fællesskab og miljø. Et fællesskab, som ikke bliver bygget op på et år, men som er et resultat af den måde Muskelsvindfonden har arbejdet på siden starten.

mf.

Grøn koncert

Grøn koncert 1985 – en kraftanstrengelse udsprunget af et samarbejde mellem Muskelsvindfonden, Tuborg Bryggerierne og bookingbureauet PDH.

For at give et billede af arrangementets omfang videregives nogle tal fra turnéen:

Blokhus

990 ks. øl/75 ks. vand/25.000 tilskuere

Esbjerg:

955 ks. øl/82 ks. vand/28.000 tilskuere

Odense:

1395 ks. øl/82 ks. vand/38.000 tilskuere

Århus:

1396 ks. øl/295 ks. vand/40.000 tilskuere

Herning:

881 ks. øl/93 ks. vand/20.000 tilskuere

Kolding:

659 ks. øl/76 ks. vand/18.000 tilskuere

Næstved:

864 ks. øl/123 ks. vand/25.000 tilskuere

Valby:

2208 ks. øl/329 ks. vand/75.000 tilskuere

Eller sagt på en anden måde: Omkring 269.000 mennesker drak 282.690 øl og 40.020 vand. Dertil kom fortæringen af 62.000 pølser og et ukendt antal toast, is, æbler m.m. Alt i alt giver det en omsætning på 4,2 mill. kr., hvoraf Muskelsvindfonden får 1,3 mill. kr.

Har iranske flygtninge og BZ'ere noget med muskelsvind at gøre?



af Erland Winterberg

Nej, heldigvis vil de fleste af vore medlemmer sige – med mindre altså nogle af dem har muskelsvind.

De muskelsvindramte og deres pårørendes interesse for disse alvorlige problemer er vel hverken større eller mindre end den øvrige del af befolkningen.

Men BZ'erne, flygtningene og de muskelsvindramte har dog en ting til fælles – de udgør hver især minoritetsgrupper i et samfund, der består af såkaldte normale.

Vores minoritetsgruppe (og de andres) velfærd og lykke vil til enhver tid være afhængig af flertallets forudsigelse. Vi skal jo ikke engang 100 år tilbage for at finde et samfund, der stort set intet ydede for at sikre handicappede rimelige levevilkår.

Samfundet på den tid var et udpræget klassesamfund, hvor ca. 1/4 af befolkningen levede på et eksistensminimum, på landet i usle landarbejderboliger og i byerne i korridorlejligheder og baghuse. I et samfund, der lod så stor en del af befolkningen leve på et eksistensminimum, var der hos de ledende samfundsgrupper selvsagt ringe interesse for at gøre noget for de handicappede.

I takt med at arbejdernes levevilkår blev forbedret, blev der langsomt skabt forståelse og mulighed for, at først ældre og siden handicap-

pede skulle have hjælp til at leve en menneskeværdig tilværelse.

De legitime bistandsmodtagere

I dag hører de handicappede og de ældre til den gruppe af bistandsmodtagere, som er såkaldte »legitime bistandsmodtagere«, det vil sige, at den brede befolkning stadig synes, at det er synd og lidet misundelsesværdigt at sidde i en kørestol, og at det ikke er noget de handicappede gør for sjov for at tilrane sig forskellige offentlige ydelser.

De arbejdsløse, især de ungdomsarbejdsløse og flygtningene er minoritetsgrupper, der af voksende dele af befolkningen (og dermed visse politikere) betragtes som »illegitime bistandsmodtagere«. De arbejdsløse gider ikke at bestille noget, og flygtningene er blot taget til Danmark for at lukrere på vores sociale system og hugge arbejdet fra os danskere.

Det er ikke mere end 15-20 år siden, at det at være arbejdsløs af alle blev betragtet som et alvorligt problem, og vi skal ikke længere end 10 år tilbage, hvor de samme samfundsgrupper så med stor medlidenhed på de vietnamesiske bådflygtninge, og kunne berette den ene bloddryppende og tårevædede historie om de stakels flygtninge, der var blevet voldtaget og frarøvet deres ejendele, og hverken Glistrup eller nogen »grønjakker« udtalte sig negativt om disse mennesker.

Folk fra Kalundborg

Hvad er der da sket i løbet af disse få år, hvad er det for ting, der får f.eks. folk fra Kalundborg og andre steder til at være misundelige på iranske flygtninge.

Det må være vigtigt for de handicappede og dermed de muskelsvindramte at vide dette, for grænsen imellem det at være en »illegitim bistandsmodtager« eller en »legitim bistandsmodtager«, ligger åbenbart ikke fast. Hvem ved hvornår de samme befolkningsgrupper begynder at blive misundelige på de hjælpeforanstaltninger, der tilbydes de handicappede. Mange af disse har allerede mærket misundelsen i det små: Hvorfor skal de have en ny bil forærende af det offentlige, hvorfor får de gratis deres hus bygget om/en større lejlighed osv.

Det der er sket er, at vi har haft og har krise. Krisen er mest gået ud over de unge, der ikke kunne finde arbejde og de dårligt uddannede. Udhulingen af arbejdsløshedsunderstøttelsen,

varig bistand osv. har medført, at der er sket en ny-proletarisering af en relativ stor samfundsgruppe. Denne udhuling er nu gået så vidt, at nogle af disse mennesker er blevet *misundelige på flygtningene* – mennesker der må forlade deres fædreland, familie, ejendele osv., for at komme til at leve i fred i et fremmed, fjernt land, og for at undgå forfølgelse og udnyttelse.

Misundelse og uro

Hvis denne forringelse af den offentlige hjælp til disse minoritetsgrupper, der er arbejdsløse,

enlige mødre eller bare vanskelige at tilpasse, fortsatte, vil vi måske ende med at have et samfund, der præges af misundelse, uro, vold og overfald – tendenserne er der jo allerede. Og hvem ved hvornår det er de handicappede, der står for tur.

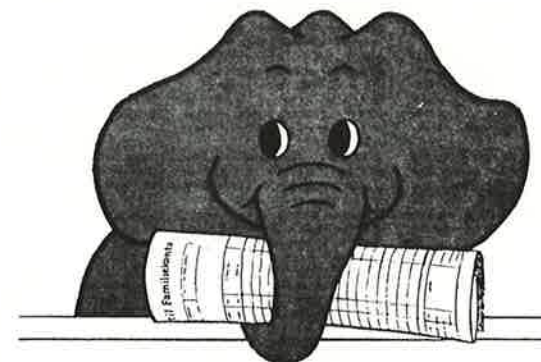
Vi må ikke glemme, at et samfunds kvalitet kun kan bestemmes ved at måle, hvor godt minoriteterne har det – alle minoriteterne.

Erland Winterberg
medlem af Muskelsvindfondens
bestyrelse

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



A. S. GLAS

Det er klart

E. Christensensvej 90 - 7430 Ikast
Telefon 07-15 10 99

Landsforeningen Forsøgsdyrenes Værn

Bliv medlem af Landsforeningen
Forsøgsdyrenes Værn.
Mange dyr sælges til smertevoldende forsøg.
Lavt Kontingent.

Forsøgsdyrenes Værn
Søvej 19 - 2840 Holte - Tlf. (02) 42 00 49 - Giro 1 02 08 38

Direktør Barrington og sagnkvinden Kraka

af Oluf Lauth



Ivan Barrington, Preben Heide og Evald Krog foran »tv-skibet« Kraka. Foto: Bent Jacobsen.

Da det gode TV-skib Kraka en torsdag i august var gået til kaj i Sæby, havde Provinsafdelingen indbudt direktør Ivan Barrington fra Dansk Folke-Ferie og landsformand Evald Krog fra Muskel-

svindfonden til holmgang på ... havnefronten, må det vel hedde; thi hensigten var, at de skulle udveksle gnubbede ord om Folke-Feries holdning til handicappede.

Det kom der sandt at sige ikke meget ud af, for hvor Evald Krog ideligt søgte at få Ivan Barrington til klart at tilkendegive, hvordan han selv og den organisation, som han repræsenterede, forholdt sig til handicappede gæster i feriecentrene, gentog direktøren blot monomant, at han skam ikke havde noget imod handicappede i ental, men grupper af handicappede ikke kunne modtages i feriesæsonen, hvad der iøvrigt gjaldt for grupper i det hele taget.

Denne argumentation har Ivan Barrington anvendt adskillige gange før, når han er blevet konfronteret med handicaporganisationernes utilfredshed med negativ forskelsbehandling af handicappede. Som »fritstillet« handicappet kan jeg kun acceptere Ivan Barringtons holdning til ikke at ville modtage grupper af handicappede i den egentlige sommerferie, selv om mine be- væggrunde er andre end direktøren.

På vildspor

I forbindelse med særfor- sorgens udlægning blev der talt meget om handicappedes integrering i samfundet og normalisering af deres tilværelse. Derfor mener jeg, at de organisationsfolk, plejehjemsledere og andre, der har ytret deres vrede over, at Folke-Ferie ikke vil modtage større grupper, er på vildspor. Kunne disse kritikere selv tænke sig at være tvunget til at skulle holde ferie sammen med kolleger? Nej, vel?

Selv har jeg tidligere arbejdet i en pædagogisk sammenhæng og nu i en medie-sammenhæng, og jeg skulle meget have mig frabedt at holde ferie sammen med mine arbejdsfæller. Hvor meget mere belastende må det da være for handicappede på plejehjem eller andre institutioner at skulle drage på ferie sammen med de mennesker, som de lever alt for tæt på til hverdag. Såvidt jeg er orienteret, har der da heller ikke været plejehjemsbeboere blandt de kritiske røster.

En kørestol pynter

Men selv med denne reservation, er jeg ikke færdig med Ivan Barrington, for jeg mener ikke,

at han og de lønmodtagere, som han repræsenterer, har rent mel i posen. Jeg tror nok, at han kan acceptere en enkelt kørestol i et feriecenter, ja, måske direkte finder den dekorativ, hvorimod et maseopbud af kørestole, selv om de skulle være indmeldt individuelt, åbenbart er ham en vederstyggelighed. Det udleder jeg bl.a. af hans ansigtsudtryk, da Evald Krog midt under våben- gnyet foreslog, at omkring 10 pct. af det enkelte feriecenters gæster burde være handicappede.

Da det vel ikke er urimeligt at opfatte Folke-Ferie som en del af arbejderbevægelsen, er det nærliggende at spørge om, hvordan denne bevægelse i grunden forholder sig til handicappedes integrering. Mens Folketinget arbejdede med lovforslaget om særfor- sorgens udlægning, var socialdemokraterne dets mest begejstrede fortalere. Spagfædige indvendinger fra handicappede, gående ud på, om befolkningen nu også var modne til og indstillet på at gå positivt ind i

integrerings- og normaliserings- processen, blev fejlet til side som latterlige.

Men der gik såmænd ikke ret lang tid, efter at udlægningen var på plads, før den socialdemokratiske socialminister, hvis navn mit ETB-anlæg nægter at printe, forringede de handicap- kompenserende ydelser. Da handicappede protesterede mod dette bagholdsangreb, som især ramte forældre med handicappede børn, kunne man i et fagblad læse, at vi var guld egoister, samtidig med at bemeldte socialminister vedholdende vrængede: Velbærgede handicappede!

Meget anderledes var det ikke, da tumulten om Folke-Ferie og de handicappede opstod. Fagbevægelsens trumfkort var at tildelte direktør Ivan Barrington LO's kulturpris. For at sige det spagfærdigt var den tale, HK's formand holdt i sagens anledning, noget af det mest ulæk- re, jeg nogensinde har hørt. På kanten af det diskriminatoriske. Og i hvert fald langt uden for et

demokratisk samfunds opfattelse af kultur.

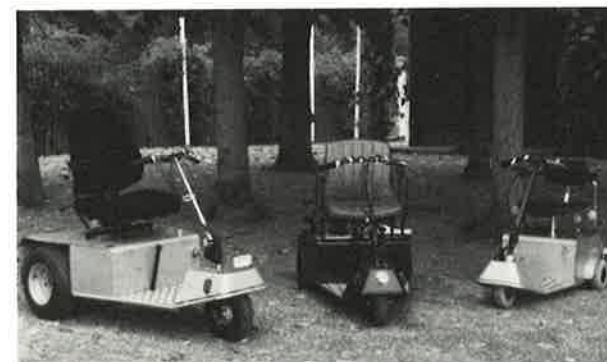
Om Kraka

Måske var det på baggrund af dette forløb, at Ivan Barrington udtrykte sig så tåget, som tilfældet var. Jeg blev i hvert fald adspredt og uopmærksom og begyndte at overveje, hvorfor skipper Garde i grunden havde kaldt sit skib Kraka. Kraka var Ragnar Lodborgs anden kone; han havde hørt om hende og lod hende kalde. For at se, om hendes kløgt stod mål med hendes skønhed, forlangte han, at hun skulle komme hverken påklædt eller nøgen, hverken møt eller fastende, hverken alene eller med ledsager.

Det klarede damen ved at svøbe sig i et fiskeet og sit lange hår, bide i et løg og lade en hund følge sig. Jeg kender ikke Ivan Barringtons konditioner ved mødet med Evald Krog; men selv om direktøren var i ulasteligt jakkesæt, var han mindst lige så underfundig som sagnkvinden Kraka.

Specialfabrik for fremstilling og udvikling af selvkørende persontransportere

U-B-Let i Vejle er et firma, som siden 1967 har udviklet og fremstillet persontransportere med evner for kørsel uden for fast vej og i terræn, kombineret med behagelig kørsel på fast vej. U-B-Let'en er efter valg lige velegnet til børn og voksne. Sæde og betjeningsfunktioner indrettes individuelt efter bruger-behov, U-B-Let modellerne kan leveres som herunder anført. U-B-Let er et godt dansk produkt i stadig udvikling og som nu også har fundet gehør i udlandet.



U-B-Let Mini: Anvendes for kørsel inde/ude, kan køre på grusvej og fast plænegræs.

U-B-Let Maxi: Anvendes for kørsel inde/ude, kan køre på grusvej og lettere terrænkørsel, kan monteres med f.eks. plæneklipper og sneslynge.

U-B-Let Super-Maxi: Anvendes til langturkørsel, kan monteres med f.eks. plæneklipper, sneslynge o.m.a.

U-B-Let Persontransportere har alle træk på begge baghjul igennem differentiale.

U-B-Let Maxi og Supermaxi kan leveres som benzindrevne maskiner 4-takt motor og automatindkobling.



Firmaet U-B-LET ApS
JENS-GRØNSVEJ 16
DK-7100 VEJLE

TLF. (05) 85 80 22 og (05) 85 82 83

Hjælpemidler – ikke forbeholdt de få



Inden for de sidste 15 år har hjælpemiddelforbruget været støt stigende i Danmark. Fra at have været et nødvendigt onde for en relativ lille gruppe ældre og handicappede, er hjælpemidler – omend ikke blevet hver mands eje – så blevet en uundværlig del af en stor gruppe menneskers dagligdag.

Når forbruget af hjælpemidler er steget så voldsomt, hænger det hovedsageligt sammen med udviklingen inden for to områder. To områder, der er vidt forskellige, men som alligevel hænger uhjælpeligt sammen.

Teknologisk udvikling

For det første de seneste års udvikling på det teknologiske felt. Her har fremkomsten af rumteknologi og digitalsystemer ikke kun betydet, at man kan sende folk til månen og at aviser kan produceres uberørt af menneskehænder, men også medført at nye og anderledes hjælpemidler er dukket frem på markedet. Disse nye hjælpemidler – sammenholdt med at gammelkendte hjælpemidler stadig er blevet forbedret – har betydet, at hjælpemidlerne har kunnet benyttes på flere og flere områder, og at flere og flere mennesker har kunnet få glæde af disse hjælpemidler.

Socialpolitisk ændring

For det andet er der sket en socialpolitisk ændring inden for de sidste 15 år. En ændring, der er udtryk for en forandring i holdningen til sociale forhold. Integration og normalisering er

nøgleord, når udviklingen skal forklares. En udvikling, der har medført, at ældre og handicappede ikke længere skal gemmes af vejen i lukkede institutionsmiljøer, men skal blive længst muligt i eget hjem. Og en forudsætning for at disse intentioner kan realiseres er, at der investeres i det fornødne antal tekniske hjælpemidler for at en person kan blive så selvhjulpne som mulig.

Dette har medført, at hjælpemiddelsprøgsområdet har fået en langt vigtigere rolle i den socialpolitiske debat. Dels på grund af de muligheder, som en velfungerende hjælpemiddelforsyning giver, for at realisere nogle socialpolitiske intentioner. Men i endnu højere grad, fordi det stadig stigende hjælpemiddelforbrug er blevet en tungere post på budgettet.



700 mill. kr.

I 1984 brugte det offentlige omkring 700 millioner kr. på hjælpemiddelområdet – og ingenting tyder på, at tallene vil blive mindre fremover.

Det har fået især kommunerne – der betaler langt de fleste hjælpemidler – til at rette søgelyset mod denne post på budgettet. Et øget genbrug af større og dyrere hjælpemidler samt kommunale storindkøb er tiltag, der har haft til hensigt at dæmme lidt op for udgifterne. Et andet, og ikke upåagtet forsøg på at skyde nogle udgifter fra kommunernes kasse, var sidste efterårs forsøg på at lukke Dansk Hjælpemiddel

Institut, ved at fjerne tilskuddet fra den kommunale momsfond.

At det offentlige, i takt med udgifterne til indkøb og formidling af hjælpemidler stiger, kritisk vender blikket mod dette område, er både forståeligt og ønskeligt. Ønskeligt fordi alle må være interesseret i, at pengene bliver brugt på den mest hensigtsmæssige måde. Men i den forbindelse er det også værd at huske på, at det øgede forbrug i stort omfang skyldes et forsøg på at realisere bestemte socialpolitiske intentioner, og at de stigende omkostninger på hjælpemiddelområdet i stort omfang bliver modsvaret af besparelser på andre områder. Nemlig drifts- og anlægsbudgettet til institutioner. Og det synes nogle kommuner at glemme, når de har sparekniven fremme.

Billigst og bedst

I bistandsloven optræder vendingen »billigst og bedst« ved flere lejligheder, når de kommunale sagsbehandlere skal gøre opmærksom på, hvad der skal lægges vægt på ved tildelingen af et hjælpemiddel. Som interesseorganisation for en temmelig flittig gruppe hjælpemiddelbrugere kan vi helt tilslutte os disse intentioner. Nemlig at brugerne får de rigtige og nødvendige hjælpemidler, samtidig med at de kommunale skattekroner bliver formidlet på den mest effektive måde. Og det er ud fra dette synspunkt, at de følgende artikler om hjælpemiddelmarkedet er blevet til.

M.M.





35% af hjælpemiddelforbruget går til proteser, bandager m.v. Foto: Mogens Laier.

om indkøb og tildeling af hjælpemidler: Kommunerne er den vigtige brik

»Ethvert redskab, der i væsentlig grad afhjælper en varig lidelse, er et hjælpemiddel«.

Så upræcist – eller bredt om man vil – defineres hjælpemiddel i Socialministeriets officielle papirer. Da denne brede definition selvfølgelig ikke er meget bevendt i det daglige for såvel den kommunale sagsbehandler som for brugeren, har ministeriet da også udarbejdet et tykt katalog, hvori »alle væsentlige redska-

ber«, som kan betegnes som et hjælpemiddel, er opremsat.

Med andre ord kan et hjælpemiddel dække over så forskellige »redskaber« som: et stiklag, en stomi-pose, et høreapparat, en kørestol, en benprotese eller en hjemmecomputer m.v.

Det offentlige brugte i 1984 omkring 700 mill. kr. til indkøb og formidling af hjælpemidler. (Når tallet ikke kan angives mere præcist, skyldes det, at der ikke

findes statistisk materiale over de samlede udgifter).

Fire hovedgrupper

Hvis man skal give et billede af, hvad pengene bruges til, kan hjælpemidlerne groft sagt opdeles i fire kategorier:

a) 19% til syns- og hørelses-hjælpemidler (høreapparater, briller, kontaktlinser m.v.).

b) 21% til forbrugsartikler (stomiposer, engangs-bleer, stiklagner m.v.).

c) 25% til tekniske hjælpemidler (personlifte, kørestole, gangstativer, toiletforhøjere m.v.).

d) 35% til ortopædiske hjælpemidler (bandager, korsetter, proteser, ortopædisk fodtøj m.v.).

Kommunerne bruger flest penge

Mellem 80-85% af hjælpemiddelforbruget tegner kommunerne sig for. Først og fremmest gennem tildeling af hjælpemidler efter bistandslovens § 58, der benyttes overfor hjemmeboende personer.

I princippet får brugerne stillet hjælpemidlet gratis til låns. Dog siger den såkaldte bagatelgrænse, at hjælpemidler under 200 kr. må brugerne selv betale.

Kommunen får halvdelen af udgifterne til et hjælpemiddel refunderet af staten.

Det er kommunens social- og sundhedsforvaltning, der har ansvaret for, at brugeren får tildelt det rigtige hjælpemiddel. Den kommunale sagsbehandler, der som regel er ergoterapeut, sygeplejerske eller kommunalt uddannet, skal vurdere brugerens behov og derefter som oftest lave en indstilling til socialudvalget, som tager den endelige stilling til bevillingen.

Hjælpemiddelcentralerne

I hver af landets 14 amter samt i København og Frederikberg kommune, der både har status af primær- og amtskommune, er der oprettet hjælpemiddelcentraler.

Hjælpemiddelcentralerne har først og fremmest til opgave at rådgive sagsbehandlerne i kommunerne i forbindelse med tildeling af hjælpemidler. Hjælpemid-

delcentralerne, der finansieres af amterne, har som sagt kun rådgivende funktion, og de enkelte sagsbehandlere i kommunerne bestemmer selv, om de vil benytte denne bistand.

Som en slags overbygning på

hjælpemiddelcentralerne findes Dansk Hjælpemiddel Institut. Instituttet har til opgave at foretage afprøvninger af hjælpemidler, samt at give hjælpemiddelcentralerne og kommunerne informationer om disse prøvningsre-

sultater.

De sidste 15-20%, det offentlige benytter til hjælpemidler, bliver brugt på de amtslige institutioner samt på sygehusene, der for de flestes vedkommende finansieres af amterne. M.M.



En kørestol tilpasses på hjælpemiddelcentralen i Ribe amt. Foto: Uffe Bølling.

Hjælpemiddelmarkedet – en uoverskuelig størrelse

Udbudet af tekniske hjælpemidler er stort og uoverskueligt. Samtidig med, at der løbende kommer nye hjælpemidler, er markedet kendetegnet ved, at gammel kendte produkter kopieres i stort omfang. At der endvidere ikke findes standardiserede regler for, hvilke krav et hjælpemiddel skal opfylde, gør ikke opgaven lettere for de kommunale indkøbere. Fra offentlig side har man været for slappe til at stille krav om ordentlige leveringsbetingelser. Derfor har man i dag en situation, hvor forhandlerne bestemmer »farten«, siger sagsbehandlere i det offentlige.

– Selv for os, der arbejder med hjælpemidler til daglig, kan det være svært at få et ordentligt overblik over markedet. Mange produkter er næsten identiske, og det kan være svært at vurdere, hvorvidt et produkt adskiller sig fra et andet. Dertil kommer, at mange produkter forsvinder

fra markedet fra det ene år til det andet, eller uden varsel overgår fra en forhandler til en anden. Så kan man på hjælpemiddelcentralerne bruge en masse tid på at finde ud af, hvem der forhandler reservedele til et bestemt produkt – hvis ellers man stadig an få reservedele, siger ergotera-

peut Annelise Møllerup fra Storstrøms Amts Hjælpemiddelcentral.

Landets 14 hjælpemiddelcentraler har bl.a. til opgave at rådgive og vejlede de kommunale sagsbehandlere i forbindelse med indkøb af hjælpemidler. Det kan være en svær opgave, ikke mindst fordi der hvert år kommer adskillige nye produkter på markedet. Hos Dansk Hjælpemiddel Institut har man registreret over 300 importører og producenter af hjælpemidler, og det er over dobbelt så mange, som der var for fem år siden.

– Et af de store problemer er, at de offentlige indkøbere ofte



Hjælpemiddelcentralerne har manglet folk, der var dygtige nok til at gå ind og foretage de nødvendige tekniske og prismæssige vurderinger. Foto: Mogens Laier.

ikke har de fornødne forudsætninger for at købe ind. I de fleste kommuner er det fysio- og ergoterapeuter, sygeplejersker eller kommunale sagsbehandlere, der foretager indkøbene. De har en faglig baggrund for at vurdere brugernes behov, men de besidder ikke en teknisk eller merkantilt viden, der som regel er en fordel, når der skal købes hjælpemidler, siger ergoterapeut Else Marie Jensen fra Ribe Amts Hjælpemiddelcentral.

Mangler indkøbere

At denne viden i stort omfang også mangler på hjælpemiddelcentralerne, der netop har til opgave at rådgive kommunerne ved indkøb af hjælpemidler, gør det ikke bedre.

– Hjælpemiddelcentralerne har efterhånden fået ansat teknikere, der kan tage de nødvendige tekniske vurderinger, men der mangler ofte informationer om de enkelte produkter. Desuden er der behov for folk med merkantil baggrund i forbindelse med fællesindkøb, siger Else Marie Jensen.

– Det er enormt svært at være indkøber. På den ene side skal

indkøberen sætte sig ind i brugerens handicap, hjælpebehov m.v., og på den anden side skal indkøberen også kende noget til købeloven, markedsmekanismer, teknik o.s.v. Det er som regel de sidste kvalifikationer som svigter. Nogle kommuner har så tilknyttet en indkøbschef, som måske nok er i stand til at opnå nogle pæne rabatter og i noget omfang er i stand til at vurdere et hjælpemiddels kvalitet, men det kan nemt blive på brugerens bekostning. Også fordi en indkøbschef har tendens til at rette sig mere efter kommunens økonomi end efter brugerens behov, siger ingeniør Hasse Larsen, Dansk Hjælpemiddel Institut.

Ikke kapacitet nok

Dansk Hjælpemiddel Institut har som en af sine hovedopgaver at foretage afprøvninger og vurdere forskellige hjælpemidlers kvalitet og pris. De undersøgelser som laves, skal give hjælpemiddelcentralerne og kommunerne baggrundsmateriale, der sætter dem i stand til at foretage de rigtige indkøb. Problemet er imidlertid, at Dansk Hjælpemiddel Institut slet ikke har kapacitet til at følge med markedet.

– Vi har kun kapacitet til at undersøge seks hjælpemiddelgrupper om året. Så når vi en gang om 10 år har nået alle hovedgrupperne igennem er de første undersøgelser ubrugelige. Så kan vi starte forfra igen, siger Hasse Larsen.

Ingen krav til hjælpemidler

I dag findes der stort set ingen minimumskrav til, hvad et hjælpemiddel skal kunne. De eneste regler er på liftområdet, hvor Arbejdstilsynet har opstillet nogle minimumsregler for, hvad en elektrisk lift skal kunne bære.

– Det er fuldstændig op til den enkelte producent at bestemme, hvad hjælpemidlet skal kunne. Jeg kunne godt ønske mig nogle regler som sagde, at alle hjælpemidler skulle deklareres af f.eks. Dansk Varefaktanævn. Dvs. at producenterne blev pålagt – eller frivilligt indgik en aftale om, at alle hjælpemidler skulle afprøves af en uvildig instans. Afprøvnin-gen skulle foregå ud fra nogle minimumskrav, som producenterne, brugerne og Dansk Varefaktanævn var blevet enige om. Det ville være et godt supplement til det arbejde, vi udfører i dag, siger Hasse Larsen.

Else Marie Jensen mener også, at der bør være nogle minimumskrav til produkterne, men man skal passe på, at man ikke går hen og laver et stift system.

– Jeg tror f.eks. ikke, at det vil være en god idé at lave en positivliste, hvorpå de godkendte produkter optræder. En sådan liste skal revideres hver gang der kommer et nyt produkt på markedet. Erfaringerne fra Sverige, hvor man har en større styring af markedet, viser, at systemet bliver stift. Det gælder om at finde et system, som opstiller nogle minimumskrav, samtidig med, at markedet ikke bliver så styret og kontrolleret, at man hæmmer nye produkter i at komme frem, siger Else Marie Jensen.

I den rigtige retning

Selv om de kommunale indkøbere og hjælpemiddelcentralernes personale har svært ved at overskue hjælpemiddelmarkedet, mener Else Marie Jensen dog, at det er blevet bedre inden for de sidste år:

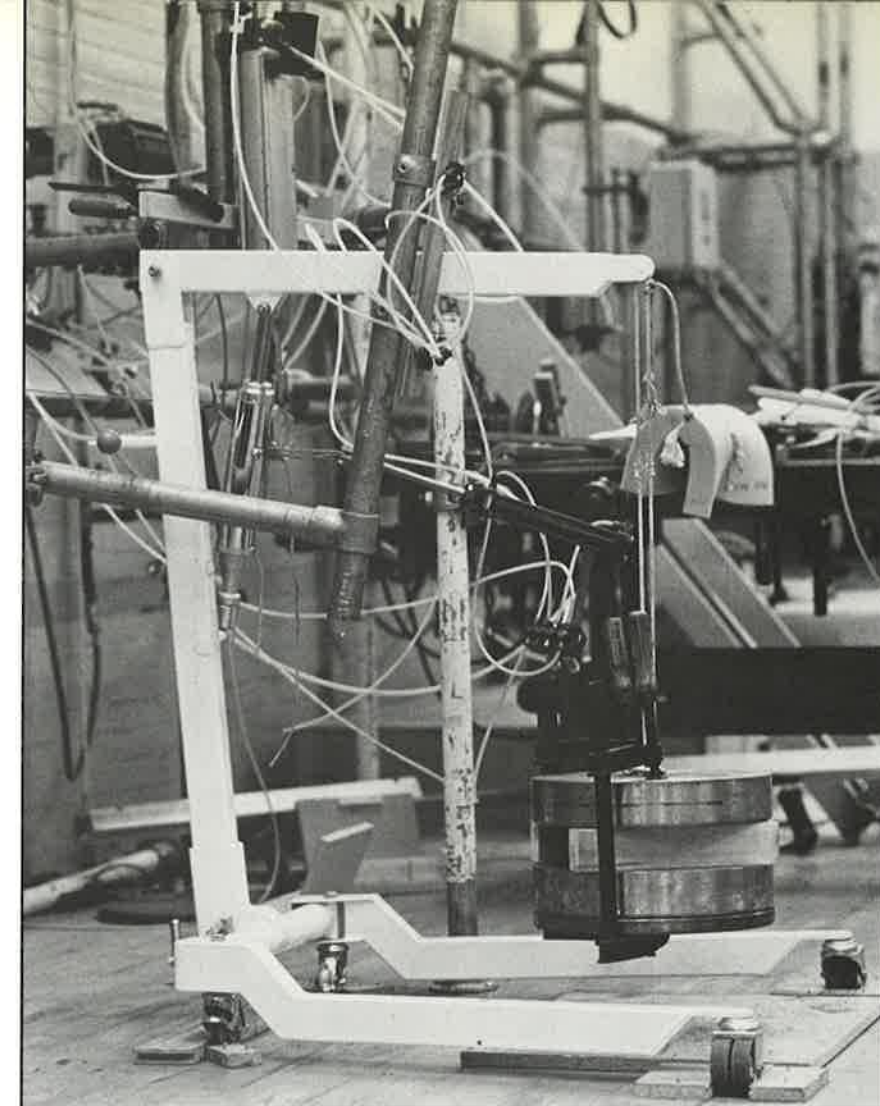
– I tidens løb er der kommet mange teknisk dårlige produkter på markedet, og det gør der stadig. Ofte endda til ublu priser, men dog langtfra i samme omfang som tidligere. Fra 1976 til 1980 toppede markedet virkelig. Her kom et væld af nye produkter samtidig med, at mange nye producenter og importører kom til. Siden da er udviklingen gået lidt langsommere, og markedet har i dag nok mere fundet et naturligt leje, siger Else Marie Jensen.

At kravene til hjælpemidler er blevet skærpet på trods af manglende regler, er Else Marie Jensen ikke i tvivl om. Nok først og fremmest på grund af hjælpemiddelcentralernes arbejde og Dansk Hjælpemiddel Instituts undersøgelser.

Generelt set er der heller ikke nogen der mener, at hjælpemiddelmarkedet er præget af useriøse forhandlere, der kun har til hensigt at tjene lette penge. Konkurrencen er simpelthen for hård.

Spinder ikke guld

– Jeg oplever tit, at man bliver slået i hartkorn med medicinalindustrien, hvor folk nok ikke helt ubegrundet har en forestilling om, at der er enorme avancer på



I samarbejde med Teknologisk Institut foretager Dansk Hjælpemiddel Institut afprøvning af forskellige hjælpemidler. Her er det en personløfter, som prøves af. Foto: Søren Madsen/ALFA Foto.

produkterne. Men jeg kan forsikre dig om, at der ikke er nogen som bliver millionær på at importere eller producere kørestole i Danmark. Dertil er konkurrencen simpelthen for hård, siger direktør Erik Ernst fra hjælpemidelfirmaet R 82, der bl.a. producerer børnekørestole.

– Jeg har i tidens løb set meget bras til uhyrlige priser. Især inden for håndstolsmarkedet. Men jeg tror nok, at konkurrencen er blevet væsentlig skærpet inden for de sidste år efter at de svenske sports- og letvægtsstole er kommet til. Inden for el-kørestolsmarkedet har konkurrencen altid været hård, og som producent spinder man i hvert fald ikke guld på sine produkter, siger direktør Martin Søndergaard fra kørestolsfirmaet Roltec.

Markedet ændrer karakter

At store dele af hjælpemiddelmarkedet indtil for få år siden var præget af en række store im-

portører, som solgte produkter fra udenlandske firmaer og koncerner, er ingen hemmelighed. Heller ikke, at importørerne inden for nogle hjælpemiddelkategorier havde monopol-lignende status, og at dette formentlig kunne aflæses på avancerne.

At store importører har monopol på visse hjælpemiddelgrupper er godt på vej til at blive en saga blot. I takt med at nye firmaer er kommet til, har markedet ændret karakter.

– Markedet består af firmaer, der som oftest er både importører og producenter. De renlivede importører og producenter eksisterer næsten ikke mere. At markedet på visse områder fortsat er præget af importørsiden, er korrekt, men det er også ved at ændre sig. I dag er der så mange om budet, at der stort set ikke findes nogle firmaer, som kan siges at have monopol på et område, siger ingeniør Hasse Larsen fra Dansk Hjælpemiddel Institut.

Importører og producenter

– Det er nok importørernes marked i dag, men det fortsætter ikke. Om få år tror jeg, at de mindre danske firmaer vil præge markedet, og det er godt. Også fordi man lidt firkantet kan sige, at importørerne og producenterne har forskellige motiver. Importørerne vil helst videreforhandle produkter i de papkasser, som de har modtaget dem i fra den udenlandske producent. Omvendt er producenten ofte en person, der har en god del idealisme iblandet i sit arbejde, og derfor sjældent bliver rig på sit produkt. De er selvfølgelig en meget forenklet fremstilling, og der findes da mange seriøse importører, men jeg tror alligevel, det er et meget godt billede på importøren og producenten, siger Erik Ernst fra R 82.



Lars Åke Sjøberg. Foto: Henning Bagger.

At der er forskel på importører og producenter, er direktør Lars Åke Sjøberg, Synaps Electronic ApS, heller ikke i tvivl om. Lars Åke Sjøberg har i de sidste år arbejdet på at udvikle en kontaktenhed, der kan sætte multihandicappede i stand til at benytte dataudstyr, hjemmecomputere m.v.

– Det er lettere at være importør, da varesortimentet kan omlægges fra dag til dag alt efter efterspørgslen. Der er helt andre ressourcer og en helt anden viden, der kræves, hvis man vil

nedsætte sig som producent. Når det efter en lang produktudviklingsfase lykkes at finde et produkt, som kan sættes i produktion, må man regne med, at produktet har kort levetid. Simplethen fordi udviklingen går så hurtig og kopieringen er så udbredt, siger Lars Åke Sjøberg.

Lettere at præge produktet

På hjælpemiddelcentralerne er man ikke ked af, at der er kommet flere danske producenter til, da erfaringerne viser, at det er nemmere at præge produkternes udformning.

– Det er lettere at få de danske producenter til at foretage ændringer på hjælpemidlerne eller igangsætte produktion. Hos de udenlandske producenter kan det ofte være en årelang proces at få ændret selv små detaljer, siger Else Marie Jensen fra Ribe Amts Hjælpemiddelcentral.

– De danske producenter er i sagens natur lettere at påvirke, da de er tættere på. På den anden side må jeg sige, at vi efterhånden har gode erfaringer med at få de udenlandske producenter i tale via vores samarbejde med vore nordiske søsterorganisationer. Men det er selvfølgelig en mere omstændelig arbejdsproces, siger Hasse Larsen fra Dansk Hjælpemiddel Institut.

Tættere samarbejde

– Hjælpemiddelmarkedet er et område, hvor der virkelig sker noget, siger Hasse Larsen. Og det er selvfølgelig grunden til, at det er svært at overskue såvel for de offentlige indkøbere som for producenter og importører.

At få lavet minimumsregler for hvilke krav et hjælpemiddel bør opfylde samt at få lavet en struktur, der gør de offentlige indkøbere bedre i stand til at købe bedre ind, er tiltag, som kan gøre hjælpemiddelmarkedet mindre uoverskueligt. Men alfa og omega i sådan en ny struktur er, at alle parter i såvel produktionsfasen som i formidlingsfasen indtræder i arbejdet, mener Else Marie Jensen og Hasse Larsen. Dvs. at der etableres et tættere samarbejde mellem hjælpemiddelproducenterne, brugerorganisationerne, hjælpemiddelcentralerne m.v. (se artikel andetsteds i tidsskriftet). M.M.

Nyt katalog

ca. 5000
varenumre
til kreativ
beskæftigelse

Bestil allerede i dag det store 1985/86 katalog med tusindvis af gode ideer og få inspiration til festlig, farverig, fritid. Fredensborg Indkøbscentral har et enestående sortiment. Vi leverer alle slags materialer og værktøj til kreativ beskæftigelse. Hobby. Terapi. Formning. Kataloget tilsendes uden beregning ved indsendelse af nedenstående kupon. Kig ind i en af vore forretninger i Odense, Vejle, Ålborg, København - eller bestil direkte fra vores postordreafdeling i Fredensborg.



☐ JA TAK! Send mig venligst 1 stk. 1985/86 katalog uden beregning.

Navn: _____
Institution: _____
Adresse: _____
Post nr.: _____
By: _____

Kuponen sendes til:

**FREDENSBORG
INDKØBSCENTRAL**

Højvangen 10
3480 Fredensborg



Foto: Mogens Laier.

Selv om det offentlige hvert år indkøber bandager, proteser og ortopædisk fodtøj for mellem 200-300 mill. kr., har kommunerne ingen indflydelse på produkternes pris og kvalitet. Den enkelte bandagist kan i stort omfang selv bestemme betingelserne ved leverancen af eksempelvis en benprotese. Der findes nemlig ingen overenskomst eller fast aftale mellem bandagisterne og det offentlige.

I Socialstyrelsen tales der om et eksklusivt system, der trænger til at blive gået efter i sømmene. Så vidt vil bandagisternes faglige sammenslutning dog ikke gå, selv om det indrømmes, at de manglende regler kan være uheldige på flere ledder. Ikke mindst afstedkomme rygtedannelser. Hvorvidt det nuværende system tilgodeser den enkelte bruger på tilfredsstillende vis, er det stærkt delte mening om.

– Hele bandagistområde er lidt frønnet i stilladset. Der findes ikke nogen egentlig uddannelse af bandagister, der eksiterer ingen autorisation, og bandagisterne kan i stort omfang selv bestemme deres løn. Således karakteriserer fuldmægtig Jens Bromann fra Socialstyrelsen de indbyrdes relationer mellem det offentlige og bandagisterne.

De eneste reguleringer består i en såkaldt »positivliste«, hvorpå de bandagister, som kommu-

nerne må benytte, er opført, samt et bedømmelsesudvalg, der i 1960 blev nedsat som en midlertidig foranstaltning. Et udvalg, som bl.a. havde til opgave at udarbejde retningslinier for oprettelsen af en bandagistuddannelse, der senere kunne danne baggrund for en egentlig autorisation og en overenskomst mellem parterne. Selv om udvalget i årenes løb har arbejdet med uddannelses- og autorisationsproblemerne, har bestræ-

belserne ikke medført nogle håndgribelige resultater. Bedømmelsesudvalget og positivlisten er stadig de eneste reguleringer på området.

Surhed i kommunerne

Ved tildelingen af en protese, et støttekorset m.v. er fremgangsmåden, at lægen udskriver ordinationen, bandagisten går i gang med tilvirkningen, hvorpå kommunen præsenteres for regningen. Uanset om der er tale om tildeling af den første protese, som følge af en amputation på et sygehus, eller det drejer sig om udskiftning af en ben-skinne, som brugeren har haft i mange år, kommer kommunen til at betale. Det betragtes som et personligt hjælpemiddel, som skal betales over bistandslovens § 58.

I kommunerne er man ikke ret begejstret for denne ordning. Ikke mindst, fordi man ikke har mulighed for at få indflydelse på produkternes pris og kvalitet.



Bandagisk Holger Therkelsen demonstrerer forskellige benproteser. Foto: Mogens Laier.



Det skal være nøjagtigt, når protesen skal tilpasses. Foto: Mogens Laier.



At udforme korsetter til bl.a. mennesker med muskelsvind er også bandagistarbejde. Foto: Mogens Laier.

– Groft sagt har vi ingen kontrol med de produkter, som lægen ordinerer og som bandagisten laver. Vi må betragte det som rene ekspeditionssager, hvor vi blot kan tage regningens størrelse til efterretning. Det er den erkendelse, som de fire store kommuner, København, Århus, Odense og Ålborg, er nået frem til, siger ekspeditionssekretær i Århus kommune, John Eghøj.

Bandagisterne fastsætter priserne

John Eghøj siger, at når kommunerne har erklæret sig magtesløse, hænger det først og fremmest sammen med, at kommunen først kommer ind i billedet, når regningen skal betales. Men også fordi kommunerne simpelthen ikke råder over fagligt kvalificerede folk, som kan bedømme produkternes pris og kvalitet. Dette sammenholdt med, at Århus kommune de seneste år har oplevet en stor stigning i udgifterne til ortopædiske produkter, gør at kommunen er stærkt utilfreds med det nuværende system. Som eksempel fortæller John Eghøj, at man i 1980 brugte 1,5 mill. kr. til ortopædiske produkter, mens det tilsvarende beløb i 1983 var 2,8

mill. kr.

Hvis en kommune ønsker at klage over prisen eller kvaliteten på et produkt, skal kommunen henvende sig til Socialstyrelsen, som indhenter de relevante oplysninger fra den pågældende bandagist. Oplysningerne overgives til Bandagisternes Brancheforening, som vurderer om der er tale om en rimelig kvalitet og avance. Den afgørelse, som brancheforeningen når frem til, følges stort set i alle tilfælde af Socialstyrelsen, siger Jens Bromann. Også fordi styrelsen ikke har andre muligheder for at foretage en kvalificeret vurdering.

De tilfælde, hvor bandagister har leveret produkter, som kvalitetsmæssigt ikke kan leve op til en acceptabel standard, eller hvor priserne har ligget væsentligt højere end det gennemsnitlige niveau, afstedkommer ikke de store problemer. I fagets interesse er Bandagisternes Brancheforening interesseret i at slå ned på den enkelte bandagist i sådanne tilfælde. Det største problem er, at brancheforeningen selv bestemmer hvilket prisniveau, der skal gælde for bandagisterne, og at det offentlige stort set ingen mulighed har for at få indflydelse på prisfastsættelsen.

SAHVA – den store kanon

– Det er klart hæmmende for vores mulighed for at indgå prisaftaler, at markedet er præget af en stor kanon – nemlig SAHVA (Samfundet og Hjemmet for Vanføre). I kraft af sin halvoffentlige status og større autoritet på området, kan SAHVA fastlægge nogle priser, som de øvrige bandagister kan lægge sig efter, siger Jens Bromann.

SAHVA er en selvejende institution, der om en af sine største aktiviteter driver en række bandagerier og skomagerier. SAHVA's bandagerier og skomagerier har i en årrække været den toneangivende part i forbindelse med udvikling af nye produkter, ved levering af proteser, håndsyede sko m.v. til det offentlige samt ved at være den prisdannende part på markedet.

– Fra Socialstyrelsens side har vi prøvet at trænge ind i området via Rigsrevisionen og Monopoltilsynet, men vi har hver gang måttet opgive. Det er simpelthen som at stikke hånden i en hvepserede, siger Jens Bromann, og henviser til resultaterne af en undersøgelse, som Rigsrevisionen og Monopoltilsynet foretog i 1980.

I undersøgelsen tages der fat på såvel SAHVA's bandagerier

og skomagerier samt et udsnit af de private bandagerier og skomagerier.

Ikke gennemskue regnskaberne

I undersøgelsen konkluderes det, at såvel SAHVA som de øvrige bandagerier har betydelige avancer, og at disse avancer ikke står i et rimeligt forhold til omkostningerne. Dog kan Monopoltilsynet ikke foretage en egentlig kontrol af SAHVA's priser og avancer, da institutionen har sammenblandet regnskaberne for de forskellige aktiviteter, og at det på den baggrund er umuligt at finde en egnet kalkulationsmodel.

I undersøgelsen hedder det endvidere: »At Samfundet og Hjemmet for Vanføre har haft en betydelig omsætningsfremskud. Hvor stor en del af denne fremskud, der var udtryk for henholdsvis øget produktion og for prisstigninger, har det ikke været muligt for tilsynet at vurdere«.

Som afslutning på undersøgelsen foreslår Rigsrevisionen, at Monopoltilsynet sørger for, at der bliver foretaget en regnskabsmæssig opdeling, så der kan foretages kontrol af de beregnede priser og avancer.

Selv om disse bemærkninger

blev nedskrevet i januar 1980 og daværende socialminister Ritt Bjerregaard umiddelbart efter tilsluttede sig konklusionen på Rigsrevisionens rapport, har Monopoltilsynet endnu ikke haft ressourcer til at tage sig af sagen. Ud fra en vurdering af, at branchen har en beskeden samfundsøkonomisk betydning, har Monopoltilsynet valgt at prioritere sine kræfter anderledes.

Bandagister tjener pænt

– Det er da rigtigt, at bandagister tjener pænt – også rigtigt pænt, siger Holger Therkelsen, der er sekretær i Bandagistsammenslutningen af 1947. Men mange af pengene bliver brugt til at sikre ordentlige arbejdsforhold for de ansatte på bandagerierne og til at fjerne sygehusmiljøet fra lokalerne. Det er vigtigt, at vore »kunder« føler sig godt tilpas, når de kommer her og i mange tilfælde må vente i flere timer, når der f.eks. bliver taget mål til en ny benprotese, siger Holger Therkelsen.

Selv om Holger Therkelsen ikke tror, at der bliver fremstillet proteser, bandager m.v. med det ene formål at tjene penge, vil han godt medgive, at det nuværende system har nogle uheldige virkninger.

– Det er da uheldigt med et system, hvor bandagisterne næsten selv kan bestemme, hvad priserne på deres produkter skal være. Alene på grund af faren for rygtedannelser, vil det være godt hvis systemet blev lavet om. På foreningens vegne tør jeg da også godt sige, at vi er villige til at forhandle om en egentlig autorisation, en uddannelse og et ansættelsesforhold selv om prisen bliver, at vi må opgive nogle af vore privilegier. Det vil jeg godt sætte mit mandat ind på, også selv om der ikke er 100 procents opbakning i foreningen, siger Holger Therkelsen, der mener, at det er vigtigere at standen bliver agtet, end at bandagisterne har høje indtjening.

Ingen hold i virkeligheden

Nogle af de rygter, som verserer om bandagister er, at de er konservative – bruger gammeldags materialer og ikke tænker nok på designet.

– Jeg kan blive noget så opildnet, når jeg hører den slags beskyldninger. Der er sket – og sker fortsat – meget inden for området. Specielt på proteseområde er der inde for de seneste år sket en mindre revolution set i forhold til vores nabolande. De myter, som omgænger banda-

gistfaget, hænger sikkert sammen med, at folk tænker på arbejdsgangen på de ortopædiske hospitaler. Men dels har arbejdsgangen ændret sig meget de seneste år, og dels er der kommet mange flere private bandagister til, siger Holger Therkelsen, og henviser til, at omkring halvdelen af alle bandagister i Danmark er kommet til siden begyndelsen af 70'erne.

Et tyndt stillads

Holger Therkelsen indrømmer, at positivisten og bedømmelsesudvalget udgør et tyndt stillads.

– På den anden side er vi glade for det lidt, vi har. Men det er da for lempfældigt. Dels fordi nogle kommuner benytter bandagister, som ikke er optaget på listen, og dels fordi nogle bandagister er blevet optaget på listen uden at have været igennem en ordentlig bedømmelse. Fra bandagistsammenslutningen kan jeg sige, at vi stort set har været ligeglade med, hvordan en uddannelse for bandagister kom til at se ud, bare der kommer en uddannelse, som kan åbne vejen for en autorisation, siger Holger Therkelsen.

Ikke helt så simpelt

At Bandagistsammenslutningen af 1947, der repræsenterer de fleste af de omkring 100 bandagister i Danmark, i mange år har presset på for at etablere en egentlig uddannelse, er korrekt. At man fra Socialstyrelsens side også har ønsket mere ordnede forhold, understreges af Jens Bromann, der siger, at det har været styrelsens ønske siden oprettelsen af det midlertidige bedømmelsesudvalg i 1960.

Når bestræbelserne endnu ikke har ført til noget, skyldes det formentlig de økonomiske aspekter ved at etablere en bandagistuddannelse, samt uenighed om på hvilket niveau en sådan uddannelse skal ligge.

Man regner med, at bandagistfaget hvert år kan opsluge 3-4 lærlinge/elever, og det vil være relativt dyrt at etablere en uddannelse med så få elever. Især hvis Undervisningsministeriet skal imødekomme bandagistsammenslutningens ønske om, at uddannelsen skal være en paramedicinsk uddannelse og ikke en teknikeruddannelse,



Holger Therkelsen. Foto: Mogens Laier.

som ministeriet har lagt op til.

I de sidste 1½ år har Undervisningsministeriet ført forhandlinger med bandagistsammenslutningen om den planlagte uddannelse, og for øjeblikket ligger sagen til høring i Sundhedsstyrelsen.

I såvel Undervisningsministeriet som i Socialstyrelsen er man ret sikre på, at bandagistuddannelsen nok skal blive etableret inden for en overskuelig periode, dog uden at nogen vil sætte årstal på. At indgangen til at løse hele problemet omkring de manglende kontrolforanstaltninger for, hvordan bandagisterne praktiserer også ligger via et uddannelsessystem, er Jens Bromann fra Socialstyrelsen ikke i tvivl om.

– Når der er etableret en uddannelse, vil det også være lettere at give bandagisterne en egentlig autorisation og lave nogle faste aftaler. Derfor vurderer vi også problemet til at løse sig selv indenfor relativt kort tid, siger Jens Bromann.

Hvad med brugerne?

Som systemet fungerer i dag, bliver tildelingsproducenten i høj grad en sag mellem brugerne og den enkelte bandagist. Og sådan må det nødvendigvis være ved fremstillingen af eksempelvis en benprotese, der i høj grad må karakteriseres som et indivi-

duelt hjælpemiddel. Men i det øjeblik, der opstår uoverensstemmelser mellem brugerne og bandagisten, kan det være svært at få andre til at gå ind i sagen.

Eksempelvis er det de færreste kommuner, som foretager resultatopfølgninger i forbindelse med tildelingen af ortopædiske hjælpemidler. Selv om kommunerne ikke føler, de har kvalificerede folk til at bedømme kvaliteten af de forskellige proteser, sko m.v., kunne de godt spørge brugeren, om han eller hun er tilfreds med det produkt, som er blevet leveret, mener Annelise Møllerup fra Hjælpemiddelcentralen i Storstrøms Amtskommune.

Holger Therkelsen fra Bandagistsammenslutningen mener, at det nuværende system ud fra et kundesynspunkt er tilfredsstillende, da der stort set aldrig er problemer med at få bevillinger igennem.

Det samme siger ekspeditionssekretær John Eghøj fra Århus kommune.

– Uanset hvad lægen ordinerer og bandagisten laver, betaler kommunen, siger John Eghøj, der dog indrømmer, at der ikke automatisk behøver at være sammenhæng mellem bandagistens service og produkternes pris.

M.M.



Kørestolsreparation på stedet. Foto: Find Clausen.

Service – hvad er det...

Ingen seriøs forhandler kunne forestille sig at sælge en ny bil eller vaskemaskine uden at tilbyde en omfattende service på produktet. Bilen indkaldes jævnligt til eftersyn og radiodirigerede servicevogne sørger for, at vaskemaskinen bliver repareret fra dag til dag. Men når det gælder elektriske kørestole, ser tingene lidt anderledes ud.

Selv om brugeren er 100 procent afhængig af, at stolen virker døgnet rundt, følger der sjældent instruktionsbøger, reservehjul og jævnligt eftersyn med i købet, når der investeres 40-80.000 kr. i en ny kørestol. Og det er ikke ualmindeligt, at brugeren må vente to-tre uger på at stolen bliver repareret. Med udgangspunkt i den dansk producerede Roltecstol, forsøger Muskelkraft at komme rundt om serviceproblemet.

Der indkøbes omkring 700 elektriske kørestole i Danmark om året. Salget fordeles sig på et væld af forskellige mærker, hvoraf langt de fleste er udenlandske. Men den absolutte sværvægter på markedet er Roltecstolen, der tegner sig for omkring 1/3 af alle nye stole.

Roltecfabrikken, der ligger i udkanten af Århus, drives af brødrene Torben og Martin Søndergaard. Produktionen startede for 11 år siden, da faderen, Christian Søndergaard, efter flere år

som reparatør af udenlandske kørestole var træt af, at der stort set ingen produktudvikling skete på stolene. Efter en produktudviklingsfase på to år, stod Christian Søndergaard med prototypen på en kørestol, som blev sat i produktion.

Roltecstolen er kendetegnet ved sin simple konstruktion, og af at stolen er robust og forholdsvis billig. Disse forhold har sikkert været en væsentlig årsag til, at Roltecstolen i løbet af få år har kunnet tilegne sig en så stor

del af det danske marked.

Omend Roltecstolen i dag må karakteriseres som gammeldags i såvel design som konstruktion, betragtes stolen stadig som et godt produkt. Det viser den kendsgerning, at fabrikken på trods af en øget produktion slet ikke kan følge med efterspørgslen. I 1984 blev der produceret 345 kørestole, hvoraf omkring 100 gik til eksport. Men fabrikken kunne sagtens have solgt flere stole, hvis der ellers havde været kapacitet til en større produktion.

Reglen – ikke undtagelsen

Kigger man på den service, som følger med ved købet af en Roltecstol, kan det næppe være en medvirkende årsag til Roltecfabrikens succes.

Der er stor forskel på, hvilken service de forskellige forhandlere tilbyder på deres kørestole, og i den forbindelse ligger Roltecfabrikken klart i den dårlige ende. Men på trods af forskellene, er serviceniveauet på Roltecstolen et meget godt billede



Brødrene Torben og Martin Søndergaard fra Roltec-fabrikken. Foto: Mogens Laier.

på nogle problemer, som er generelle for hele markedet.

I Sjællandsområdet bliver Roltecstolen forhandlet gennem Samfundet og Hjemmet for Vanføre's kørestolsafdeling (SAHVA), mens Skive Bomi tager sig af markedet på Fyn og i Jylland. Disse to forhandlere tager sig også at servicen på stolene.

Ved købet af en Roltecstol følger der altid en instruktionsbog med, oplyser begge forhandlere, men i instruktionsbogen står der intet om, hvordan man skifter et punkteret hjul. Et reservehjul eller det værktøj, som er nødvendigt ved hjulskift, følger ikke med som standardudstyr.

Punkterer et hjul, har brugerne i storkøbenhavnssområdet mulighed for at få leveret et ombytningshjul af en vognmand, som er fast tilknyttet SAHVA. I resten af landet er brugeren henvist til at finde alternative løsninger, hvis de ikke ønsker at sende stolen til de to forhandlers værksteder for at få hjulet skiftet.

Et andet problem ved hjulskift er, at der er mange bolte som skal løsnes, og at de er svære at komme til, samt at boltenes hoveder ret hurtigt bliver slidt run-

To-tre ugers ventetid

De største problemer opstår,

hvis kørestolen får defekter, som brugeren eller hans familie ikke selv kan udbedre. Så skal stolen nemlig sendes til forhandlerens værksted, da hverken SAHVA eller Skive Bomi kører med servicevogne.

– Vi tager ikke ud og reparerer hos kunden. I storkøbenhavnssområdet har vi en fast vognmand, som henter stolen hos kunden, som derefter bliver kørt ind på vores værksted. På resten af Sjælland må kunden sende stolen ind med en fragtmænd, eller selv finde ud af få den transporteret ind til os, siger afdelingsleder Casper Christensen fra SAHVA.

Selv om SAHVA betaler for fragtmænd, skal forsendelsestiden lægges oven i reparations-tiden, der godt kan tage to-tre uger i uheldige tilfælde, siger Casper Christensen.

– Vores mål er at kunne reparere alle stole inden for en-to dage, men det sker da jævnligt, at vi ikke kan holde fristen. Især op til sommerferien, hvor vi traditionelt har travlt, kan det godt tage noget længere tid, siger Casper Christensen.

At to-tre ugers ventetid er meget for en bruger, som er 100 procent afhængig af sin kørestol, indrømmer Casper Christensen, der dog også håber, at ventetiden fremover vil blive kor-

tere, da man for nyligt har ansat to reparerere mere.

Servicevogne er ikke løsningen

At rullende servicevogne skulle være løsningen på tidsproblemet, tror Casper Christensen ikke:

– For det første er det ret omkostningskrævende at køre med servicevogne, og for det andet er der mange reparationer, som servicevogne alligevel ikke kan klare. Stolen skal tit måles igen og afprøves i kulde- og varmskabe efter en reparation. Dertil kommer, at vi reparerer flere forskellige kørestolsmærker, og derfor skulle medbringe et væld af specialværktøj i disse vogne, siger Casper Christensen.

Hos Skive Bomi har man stort set samme fremgangsmåde ved reparationer. Også her kan der være op til tre ugers ventetid på en stol, som sendes til reparation. Om muligheden for at etablere servicevogne, siger driftsleder Anders Nielsen fra Skive Bomi:

– Det er ikke så enkel en ting at reparere en el-kørestol. Stolen skal tit i prøvebænk, hvis det drejer sig om en periodisk fejl, eller gennemmåles, hvis man skal finde fejl i elektronikken. Det skønner vi ikke, at en servicevogn kan klare.

En dårlig undskyldning

Det lyder som en dårlig undskyldning, siger Jørgen Iversen fra Røde Kro i Sønderjylland og Niels Erik Johansen fra Fåborg på Fyn samstemmende. De har begge etableret servicevogne, og har specialiseret sig i at reparere handicaphjælpemidler – herunder Rolteckørestole.

– Vi tør ikke love, at vi kan lave det hele på stedet. Men de fleste småreparationer og mindre komplicerede reparationer af elektronikken, kan vi foretage på stedet. Og ved elektriske kørestole drejer det sig tit om mindre reparationer, siger Jørgen Iversen, der i de sidste tre år har lært af at reparere handicaphjælpemidler.

– Så længe der ikke er tale om større komplicerede reparationer, er vi i stand til at lave kørestolen på stedet. Også selv om det drejer sig om stolens elektronik. Vi har måleudstyr med i vognene, og viser det sig, at der er gået en lille sikring eller diode, findes der som regel en elektronikforhandler i nærheden, hvor man kan få de nødvendige reservedele. Så vidt muligt forsøger vi at undgå at tage stolen med på værksted. Men bliver vi endelig nødt til det, kan vi som regel levere stolen tilbage i løbet af en-to dage, siger Niels Erik Johansen, der i oktober 1984 etablerede Fåborg Auto El-service, der som en del af sin virksomhed reparerer handicaphjælpemidler.

For dårlig service

Såvel Jørgen Iversen som Niels Erik Johansen startede deres service på handicaphjælpemidler som en reaktion på den manglende service.

– Jeg arbejdede et halvt år på hjælpemiddelcentralen i Aabenraa, før jeg startede for mig selv. Det rygtedes ret hurtigt, at jeg havde lidt kendskab til mekanik og elektronik, og fik derfor flere og flere henvendelser fra folk, der godt ville have repareret deres kørestol, men som ikke havde lyst til at vente flere uger på, at stolen kom hjem fra forhandlerens værksted. Derfor gik jeg igang, siger Jørgen Iversen.

– Jeg havde i forvejen en virksomhed, der udførte en masse forskellige opgaver, hvor vi var vant til, at arbejdet skulle udfør-



Jørgen Iversen demonstrerer den rullende servicevogn. Foto: Find Clausen.

res hurtigt. Da jeg tilfældigt kom i kontakt med en mindre kørestolsfabrikant, som fortalte mig, hvordan det stod til, kunne jeg næsten ikke tro, at servicen kunne være så dårlig. Det kan jeg sagtens gøre bedre, tænkte jeg, og besluttede fra den ene dag til den anden, at vi også skulle til at reparere handicaphjælpemidler, fortæller Niels Erik Johansen fra Fåborg Auto El-service.

Vil ikke udlevere diagrammer

At det ikke altid er velset blandt de etablerede, at der dukker nye firmaer op, som forsøger at lave om på tingenes tilstand, kan såvel Jørgen Iversen som Niels Erik Johansen give eksempler på:

– En del importører af kørestole maler numrene på de elektriske dele over, så de er umulige at se. Finder man alligevel ud af, hvad det er for en del, er det ofte umuligt at købe delen for sig. Eksempelvis vil forhandlerne kun sælge en hel styrboks, selv om

det kun er en lille del, som er i stykker. Det er heller ikke ualmindeligt, at reservedelene bliver sendt pr. efterkrav – det kender man vist ikke fra ret mange brancher, siger Jørgen Iversen, der heller ikke har kunnet få udleveret tegninger og diagrammer over flere forskellige kørestolsmærker.

– Vi har problemer med at få reservedele og tegninger fra forhandlerne. Eksempelvis har det været umuligt at få diagrammer og tegninger fra en række store importører og fra en dansk produceret ved navn Roltec, siger Niels Erik Johansen.

Det kan ikke passe

– Det kan ikke passe, siger direktør Torben Søndergaard fra Roltec. Roltecstolens konstruktion er alligevel så gammeldags, at der ikke er nogen grund til at hemmeligholde tegninger og diagrammer, siger Torben Søndergaard.

Såvel Jørgen Iversen som

Niels Erik Johansen forsikrede dog om, at de ikke havde kunnet få de ønskede tegninger og diagrammer.

– Jeg fornemmede heller ikke så meget, at Roltec var bange for, at der var nogen som ville begynde at kopiere deres produkt. Derimod tydede det mere på, at de ikke stolede på, at jeg kunne reparere deres kørestol på forsvarlig vis, og at de derfor ikke ønskede at sende tegningerne til mig. Og den reaktion har jeg fået fra andre producenter og importører, når jeg har bedt om tegninger og diagrammer, siger Jørgen Iversen.

Kommunerne lettet

Hverken Jørgen Iversen eller Niels Erik Johansen har gjort det store PR for deres virksomheder. På trods af det, har de begge oplevet en utrolig interesse fra såvel brugerne som kommunerne.

Jørgen Iversen har kontakt til alle kommuner i Sønderjyllands amt, og er så småt begyndt at udføre arbejdsopgaver for kommuner i Ribe og Vejle amter. Niels Erik Johansen har kontakt til 12-15 kommuner på Fyn, og hver dag kommer der nye kunder til. Især her i sommerferieperioden, hvor såvel Skive Bomi som Roltec har lukket i tre uger,

mens SAHVA kører for nedsat kraft.

– Det er min fornemmelse, at sagsbehandlere i kommunerne er enormt lettet over, at de endelig har fundet et firma, som kan tilbyde en ordentlig service. Når først kommunerne har set os lidt an og har fundet ud af, at vi laver tingene ordentligt, er der ingen problemer med at få lov til at lave reparationerne, siger Niels Erik Johansen.

De samme erfaringer har Jørgen Iversen gjort. Med mindre det drejer sig om store og dyrere reparationer, kan brugerne i stort omfang tilkalde mig og så først kontakte kommunen når regningen skal betales, siger Jørgen Iversen.

Stiller for få krav

Når serviceniveauet på såvel Rolteckørestolen som andre kørestolsmærker er så dårligt, skyldes det i høj grad, at det offentlige har været få dårlige til at stille krav til forhandlerne. Først og fremmest personalet på hjælpemiddelcentralerne, som har til opgave at rådgive og vejlede de kommunale sagsbehandlere.

– Det er op til det offentlige – først og fremmest hjælpemiddelcentralerne – at stille krav til forhandlerne, hvis servicen skal være bedre. Men indkøberne er

ofte i pressede situationer, hvor brugerne presser på for at få sin kørestol, og hvor arbejdsbyrden generelt er så stor, at indkøberen føler sig tvunget til at godtage et produkt uden at stille de store krav, siger ingeniør Hasse Larsen fra Dansk Hjælpemiddel Institut.

– Den forklaring kan jeg ikke godtage, siger ingeniør Erland Winterberg fra Muskelsvindfondens bestyrelse. For mig at se, er det et spørgsmål om, at terapeuterne på hjælpemiddelcentralerne én gang for alle kræver, at reservehjul, det nødvendige specialværktøj samt instruktionsbog bliver almindeligt standardudstyr ved indkøb af elektriske kørestole og at der kommer en ordentlig service på stolen, når den går i stykker. Problemet er nok, at terapeuterne stadig er præget af en tankegang fra en tid, hvor stort set alle handicappede boede på institution og derfor var omgivet af personale, som tog sig af alle problemerne ved hjulskift osv. Men den samme ergoterapeut, som accepterer en kørestol uden de nødvendige reservedele kunne vel ikke forestille sig at købe en ny bil uden at det samme ekstraudstyr fulgte med? Det var det nok værd at få en debat om, siger Erland Winterberg. *M.M.*



Opgaverne må prioriteres anderledes



Kommunerne er for dårlige til at informere om mulighederne for at få tildelt hjælpemidler. Foto: Mogens Laier.

De kommunale sagsbehandlere samarbejder ikke nok indbyrdes, informerer for dårligt om kommunernes serviceniveau og foretager sjældent fortløbende opfølgning i forbindelse med tildelingen af et hjælpemiddel. Det betyder, at der sjældent foretages en helhedsvurdering af brugerens situation før hjælpemidlet tildeles. På de amtslige hjælpemiddelcentraler bruges der alt for megen tid på arbejdsopgaver, som kommunerne skulle tage sig af. Det medfører, at der ikke er ressourcer til at tage sig af en af de vigtigste opgaver, nemlig at være konsulenter for og undervisere af de kommunale sagsbehandlere. Det er nogle af hovedkonklusionerne på en undersøgelse, der er lavet af to ergoterapeuter, og som offentliggøres i slutningen af september.

Undersøgelsen er foretaget af ergoterapeuterne Åse Brandt og Else Marie Jensen i forbindelse med et 10 måneders ophold på Videreuddannelsen til Ledende og Undervisende Ergo- og Fysioterapeuter. Åse Brandt har i de sidste 6 år arbejdet som ergoterapeut på Hjælpemiddelcentralen i Århus Amt, mens Else Marie Jensen gennem 7 år har været leder af Hjælpemiddelcentralen i Ribe Amt.

I undersøgelsen koncentrerer forfatterne sig om at beskrive og

blotlægge hvilke problemer, der er i formidlingssystemet, når et hjælpemiddel skal tildeles efter bistandslovens § 58. Dvs. de 80-85% af alle tildelinger, hvor kommunerne har ansvaret og skal betale for hjælpemidlet.

Fungerer forskelligt

Sagsbehandlingen i landets 276 kommuner er lige så forskellige som antallet af kommuner. Ensattheden kommunerne imellem består i, at de alle tildeler hjælpemidler, men derefter hører lig-

heden op, hedder det i undersøgelsen.

Der er stor forskel på antallet af kommunale sagsbehandlere i forhold til befolkningsunderlaget, på hvordan arbejdet inden for kommunerne er organiseret og på hvilken procedure der benyttes, når et hjælpemiddel skal tildeles.

På trods af forskellene er der dog flere problemstillinger som stort set gælder for alle kommunerne, mener de to ergoterapeuter bag undersøgelsen.

Informerer for dårligt

Generelt er kommunerne for dårlige til at informere om sig selv. Det betyder, at det er de færreste borgere i kommunen, som kender det almindelige serviceniveau – herunder muligheder for at få tildelt et hjælpemiddel.

Når endelig kommunerne forsøger at komme i kontakt med borgerne, sker det på en stiv og

- Skridsikre Gulvbelægnings
- NORAMENT gummigulve
- POINT - 15 måtte - Ristesystem

A. V. Rørsgård & Co. A/S

Laplandsgade 2 - 4
2300 København S
Telf. (01) 57 05 33

Svebølle Mini & Liftbusser

Højvangen 35, 4470 Svebølle
Tlf. 03 - 49 32 38
4 - 12 - 20 - 41 pers. vogne
Liftvogne fra 1 - 20 kørestole
Tilbud på selskabsture



ostsee modern



RejseBureau

MINIFERIE

i samarbejde om
Damp 2000 - et velegnet sted for rekreation, miniferie og indkøbsrejser.

Enestående lave priser.

Priser fra (2 nætter - 2 pers.)kr. 425.-

Vi sender gerne vort miniferie-program!



Store Torv 6
8000 Århus C
Tlf. 06 - 13 13 44

RejseBureau



Else Marie Jensen. Foto: Uffe Bølling.

ufrugtbar måde. Eksempelvis gennem mindre annoncer. Men som en af de kommunale sagsbehandlere siger i undersøgelsen: »Man kan spørge os, men ikke en avisannonce«.

De kommunale sagbehandlere er også for dårlige til at informere i forbindelse med tildelingen af et hjælpemiddel. Brugeren får lidt tilfældigt at vide, hvad han eller hun skal gøre, hvis der er problemer med hjælpemidlet, eller hvilke økonomiske aspekter, der er forbundet med reparation, udskiftning m.v.

Undersøgelsen peger på, at informationskløften tilsyneladende ikke er blevet mindre siden Kirsten Just Jeppesen i 1980 foretog en undersøgelse om handicaphjælpemidler for Socialforskningsinstituttet. Heri påvises det, at 60% af de adspurgte hjælpemiddelbrugere ikke får tildeling vidste, at de kunne få stillet et hjælpemiddel til rådighed. Og Kirsten Just Jeppesen konkluderede: »Informationen på hjælpemiddelområdet er således så ringe, og hvis

den ikke forbedres, må mange handicappede formentlig undvære en del hjælpemidler, som kunne reducere deres fysiske vanskeligheder«.

For ringe opfølgning

Det kniber også med at følge op i forbindelse med tildelingen af et hjælpemiddel. Generelt er sagsbehandlere flinke til at besøge brugeren umiddelbart efter eller i forbindelse med leveringen af især større hjælpemidler. Men dermed bliver det også for langt de fleste sagsbehandlere.

I undersøgelsen angiver de adspurgte sagsbehandlere, at det kniber med at få tid til denne opfølgning, da papirstakkene på skrivebordet ville vokse tilsvarende. En anden årsag er, at sagsbehandlere er usikre overfor, hvordan man bærer sig ad.

At der er behov for jævnlig opfølgning, især når det gælder familier med handicappede børn, eller hvor en bruger har en fremadskridende sygdom, er de to ergoterapeuter bag undersøgelsen ikke i tvivl om.

Tværfagligt samarbejde

Det tværfaglige samarbejde de kommunale sagsbehandlere imellem foregår alt for usystematisk og i alt for ringe grad. Selv om der er tale om, at der er flere forskellige sagsbehandlere på den samme sag, er kontakten for dårlig.

I undersøgelsen fremfører flere af de adspurgte sagsbehandlere selv, at det tværfaglige arbejde ikke prioriteres højt nok. Til det siger Else Marie Jensen og Åse Brandt, at det er et spørgsmål om det ikke skyldes, at man har for få erfaringer på området, og derfor ikke kender mulighederne i et tættere samarbejde.

De samme sagsbehandlere indrømmer dog, at de godt kunne ønske sig, at det var muligt at trække på folk fra andre fagområder. F.eks. en psykolog. »Hvis en klient henvender sig i det ærinde at få et hjælpemiddel, men hvor henvendelsen i virkeligheden skyldes et psykisk problem, har jeg svært ved at hjælpe,« siger en af de adspurgte sagsbehandlere i undersøgelsen. Dels p.g.a. tidnød, dels fordi sagsbehandleren ikke føler sig fagligt kompetent til at klare problemet og endelig fordi der ikke findes nogen steder, som sagsbehandleren kan henvise vedkommende til.

Fra brugernes side efterlyses en opfølgning, som kommunerne har svært ved at give på grund af et manglende tværfagligt samarbejde og på grund af den manglende tilstedeværelse af forskellige faggrupper:

»Selv om ergoterapeuter og sygeplejersker undersøger behov for andre hjælpeforanstaltninger, angav brugeren et udekæket behov specielt vedrørende behandling/optræning samt rådgivning fra socialrådgiver, terapeut og psykolog. Behov, som der i dag er ringe mulighed for at dække, da der ikke er nogen at henvise sagen til,« konkluderer forfatterne i undersøgelsen.

Endelig påpeges det, at det manglende samarbejde ikke kun begrænser sig til de kommunale sagsbehandlere imellem, men også går på samarbejdet mellem sagsbehandlere og hjælpemiddelcentralernes personale.

Lige så forskelligt sagsbehandlingen foregår i kommu-

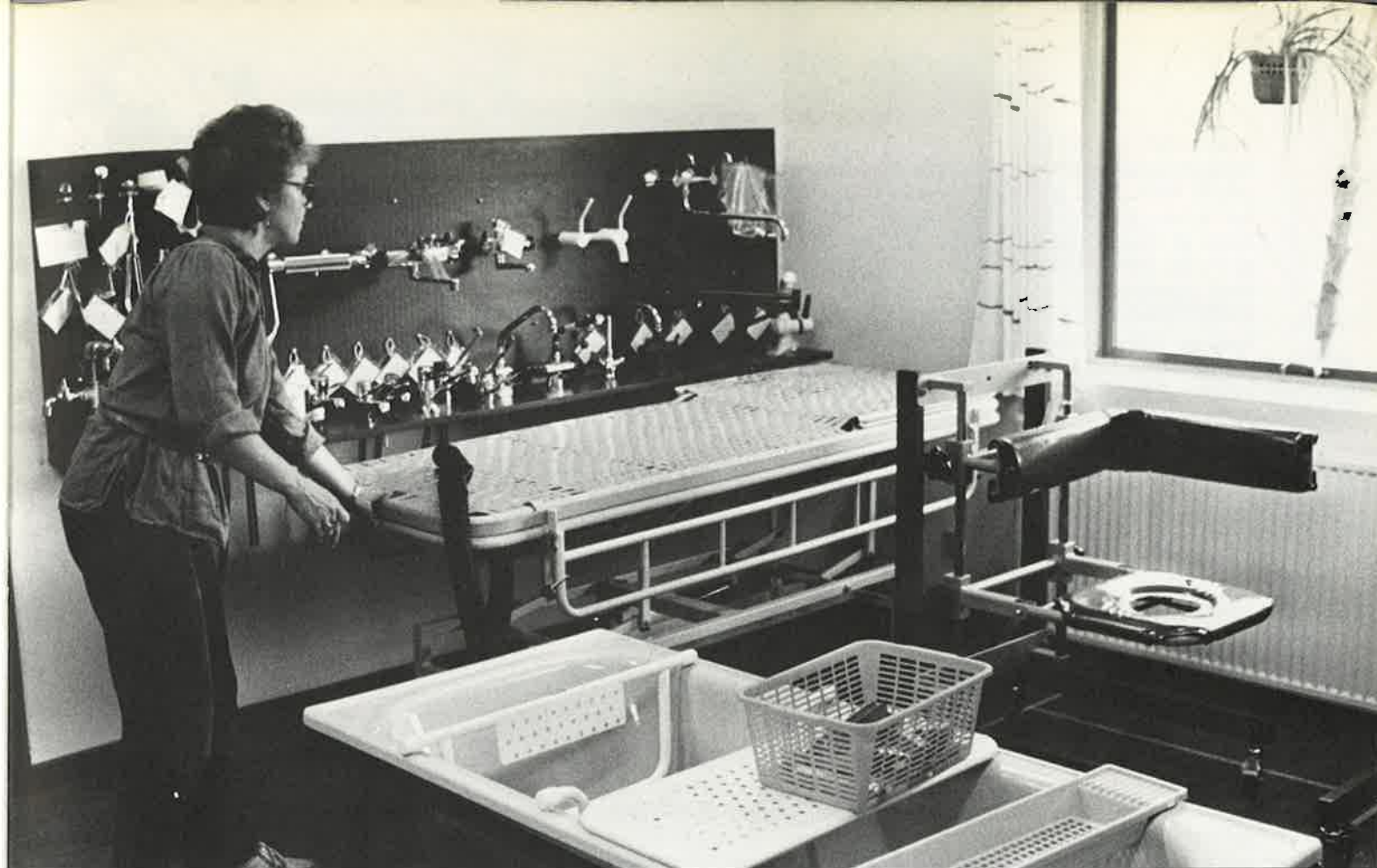


Foto: Uffe Bølling.

nerne, lige så forskelligt fungerer de amtslige hjælpemiddelcentraler.

Laver kommunernes arbejde

De fysiske rammer varierer fra 300 til 1.200 m², budgetterne, som hjælpemiddelcentralerne arbejder under, er væsentligt forskellige og personalenormeringen spænder fra 0,13 timer pr. 1.000 indbyggere i Københavns amt til 1,21 time pr. 1.000 indbyggere i Ringkøbing amt. Dertil kommer, at nogle hjælpemiddelcentraler fungerer som åbne centre, hvor alle kan komme ind fra gaden, mens andre hjælpemiddelcentraler kun har åbent to timer om ugen – og kun for kommunale sagsbehandlere.

Det er uheldigt, at hjælpemiddelcentralerne fungerer så indbyrdes forskelligt, da det medfører et meget uensartet serviceniveau, hedder det i undersøgelsen.

Generelt gælder det dog for de fleste hjælpemiddelcentraler, at de bruger mange kræfter på en direkte sagsbehandling, som i virkeligheden skulle varetages af kommunerne.

»Det er u hensigtsmæssigt, at kommunerne fralægger sig ansvaret for et arbejdsområde,

som lovmæssigt hører ind under dem,« siger forfatterne i undersøgelsen. Det betyder, at hjælpemiddelcentralerne mangler ressourcer til informationsvirksomhed, tværfagligt arbejde og til erfaringsopsamling, hedder det videre.

Mangler helhedsbetragtning

Som tingene fungerer i dag, er det umuligt i såvel kommunerne som på hjælpemiddelcentralerne at lave en helhedsbetragtning af klienternes situation i forbindelse med tildelingen af et hjælpemiddel, siger Else Marie Jensen og Åse Brandt som en af hovedkonklusionerne på undersøgelsen.

Netop helhedsbetragtning er nøgleordet for den sagsbehandling, som skal foregå i kommunerne, hvis rådgivningen og formidlingen af hjælpemidler skal forbedres. En sagsbehandling, hvor man tager udgangspunkt i brugerens funktionsniveau omkring daglige færdigheder, når hjælpemidlet tildeles. Men en sådan sagsbehandling kræver ændringer af strukturen i kommunerne og ansættelse af andre personalegrupper, mener forfatterne.

Det opfølgende arbejde må

opprioriteres, eksempelvis ved at frigøre sagsbehandlere fra noget af det administrative arbejde, de har i dag, så der bliver ressourcer til at tage på hjemmebesøg med regelmæssige mellemrum.

Det er også væsentligt, at det tværfaglige samarbejde bliver styrket, og at der tilknyttes psykologer, terapeuter m.v. til kommunerne. Ved tværfagligt samarbejde forstås ikke bare samarbejde kommunens personale imellem, men også samarbejde med personalet på sygehusene, på skolerne etc.

Forfatterne mener også, at brugerne mere aktivt skal inddrages i sagsbehandlingen og at kommunerne skal gøre mere ud af at informere. Handicaporganisationer, pensionistforeninger og såkaldte selv-hjælps-grupper bør inddrages i samarbejdet og kommunens serviceniveau bør foreligge i offentlig tilgængelig form, så borgerne ved, hvad de kan forvente og har ret til, herunder bør brugerne ved tildeling af et hjælpemiddel altid have oplyst muligheder for reparation, ombytning, betalingsordninger m.v.

Endelig mener forfatterne, at man skulle overveje at ændre

strukturen i kommunerne, således at det primære sundhedsarbejde kom til at foregå i mindre enheder. Eksempelvis enheder med et befolkningsunderlag på 8-10.000 mennesker, der er opdelt geografisk og ikke efter CPR-nummer, da det ikke giver den samme harmoniske enhed. Enhederne skal i stort omfang være selvstyrende og skal kunne trække på andre tilbud i såvel kommunen som i amtskommunen.

Hjælpmiddelcentralerne – en vigtig brik

Hjælpmiddelcentralerne skal frigøres for den direkte og indirekte sagsbehandling, som reelt hører hjemme i kommunerne. Personalet skal først og fremmest koncentrere sig om den rådgivende og undervisende funktion, mener undersøgelsens ophavsmænd.

Det vil give personalet mere tid til systematisk at indsamle og bearbejde erfaringer fra de kommunale sagsbehandlere, brugere og fra de andre hjælpmiddelcentraler. I den forbindelse er

det vigtigt, at det nødvendige back-up system etableres. Dvs. statistisk materiale, EDB-system m.v. forefindes.

Informations- og undervisningsvirksomheden skal også opprioriteres. Uddannelsestilbudene til kommunale sagsbehandlere og andre fagfolk, som har med ældre og handicappede at gøre, skal gives mere systematisk, og informationerne fra hjælpmiddelcentralerne skal udformes bedre – f.eks. ved at benytte handicaptidsskrifter, pensionistblade, opslag på dagcentre og biblioteker samt ved at afholde lokale møder.

Disse forandringer vil medføre, at hjælpmiddelcentralernes personale kan give en bedre rådgivning.

Endelig mener Else Marie Jensen og Åse Brandt, at samarbejdet mellem hjælpmiddelcentralerne og Dansk Hjælpmiddel Institut skal være tættere, og at hjælpmiddelcentralerne i langt højere grad skal inddrages i forsknings- og udviklingsprojekter på Dansk Hjælpmiddel Institut.

Billigst og bedst i det lange løb

»Der er ikke lagt op til de store lovændringer på området fra regeringens side, men derimod til styrkelse af information, uddannelse og samarbejde de enkelte sektorer imellem. Det stemmer helt overens med vores vurdering af, hvad der er behov for i praksis,« skriver Else Marie Jensen og Åse Brandt. Forfatterne advarer dog imod at tro, at disse ændringer kan gennemføres inden for de gældende budgetrammer.

»Sagsbehandlingen bliver ikke billigere af, at medinddrage brugerne, og det koster også penge at undersøge brugernes behov bedre. En omstrukturering kræver efteruddannelse af personalet og en bedre markedsføring fra kommunerne og hjælpmiddelcentralerne er heller ikke gratis,« skriver Else Marie Jensen og Åse Brandt.

Men på længere sigt kan omstruktureringen give såvel en økonomisk som en menneskelig gevinst, hedder det i undersøgelsen.

M.M.



Foto: Uffe Bølling.

Kunsten at samle trådene

I januar 1985 fik socialminister Elsebeth Kock-Petersen vedtaget et lovforslag, der pålagde amtskommunerne at videreføre Dansk Hjælpmiddel Institut. Efter syv måneders arbejde har Amtsrådsforeningen barslet med et sæt nye vedtægter, der skal danne grundlag for instituttets fremtidige virke. Et sæt vedtægter, der er stærkt delte meninger om blandt fagfolk, der arbejder med hjælpemidler til dagligt.

Det kom som et lyn fra en klar himmel, da Den Kommunale Momsfond i efteråret 1984 bebudede, at man ikke længere ville financiere Dansk Hjælpmiddel Institut. Kommunerne mente ikke, at det var deres opgave at sikre instituttets økonomi – og så var man for øvrigt ikke tilfreds med det arbejde, som var foregået på Dansk Hjælpmiddel Institut siden oprettelsen i 1980.

Fra handicaporganisationerne, personalet på de amtslige hjælpmiddelcentraler og fra dele af industrien kom reaktionen prompte. Det ville være en kortsigtet løsning at spare 4,5 millioner om året ved at nedlægge instituttet, da instituttet var den eneste instans, der kunne

samle alle de vidtforgrene tråde på hjælpmiddelområdet. Men derudover var man da enige med Den Kommunale Momsfond om, at arbejdet på instituttet langt fra havde været tilfredsstillende.

Stærkt presset af den megen røre om instituttets fremtid, fremsatte socialminister Elsebeth Kock-Petersen i januar 1985 et lovforslag, der pålagde amtskommunerne at videreføre instituttets funktioner. Med blandede følelser gik Amtsrådsforeningen derfor igang med at udarbejde et sæt nye vedtægter, der kunne danne baggrund for videreførelsen. Et arbejde der fra flere hold blev fulgt med stor interesse.

Spændingen udløst

Den 4. juni blev spændingen udløst, da udkastet til de nye vedtægter lå færdig. Et udkast, som stadig mangler at blive godkendt af Frederiksberg kommune, men som formentligt bliver identisk med de endelige vedtægter.

Om udkastet siger kontorchef Jørgen Iversen fra Nordjyllands amt, der bl.a. har lavet et debatoplæg om Dansk Hjælpmiddel Instituts fremtid:

– For mig at se, er de nye vedtægter hverken fugl eller fisk. Ganske vist er en masse af de kritikpunkter, som fremkom sidste efterår under den offentlige debat om instituttets fremtid, blevet indarbejdet i udkastet. Men generelt udmærker de nye vedtægter sig ved de bløde formuleringer. Det gør det svært at bruge vedtægterne som retningslinje for det daglige arbejde. Det skub, som vedtægterne skulle give personalet til at lave arbejdet anderledes end før, mangler ganske simpelt, siger Jørgen Iversen.

PØLSEBODEN THYBORØN HAVN

v/Anne-Lise Noer

Telefon 07-83 15 39

medlem af



erhvervsforsikret

Dinsen Ejendomme

Hans Dinsen Ejendomshandel

Frederikshaldvej 35 - 8300 Odder
Telefon 06-54 33 44

Køb af eget hus eller salg af Deres ejendom
Vigtige dispositioner der kræver
personlig ansvarlig behandling.
Henvend Dem til os



Håndskomager FRANK BØDKER

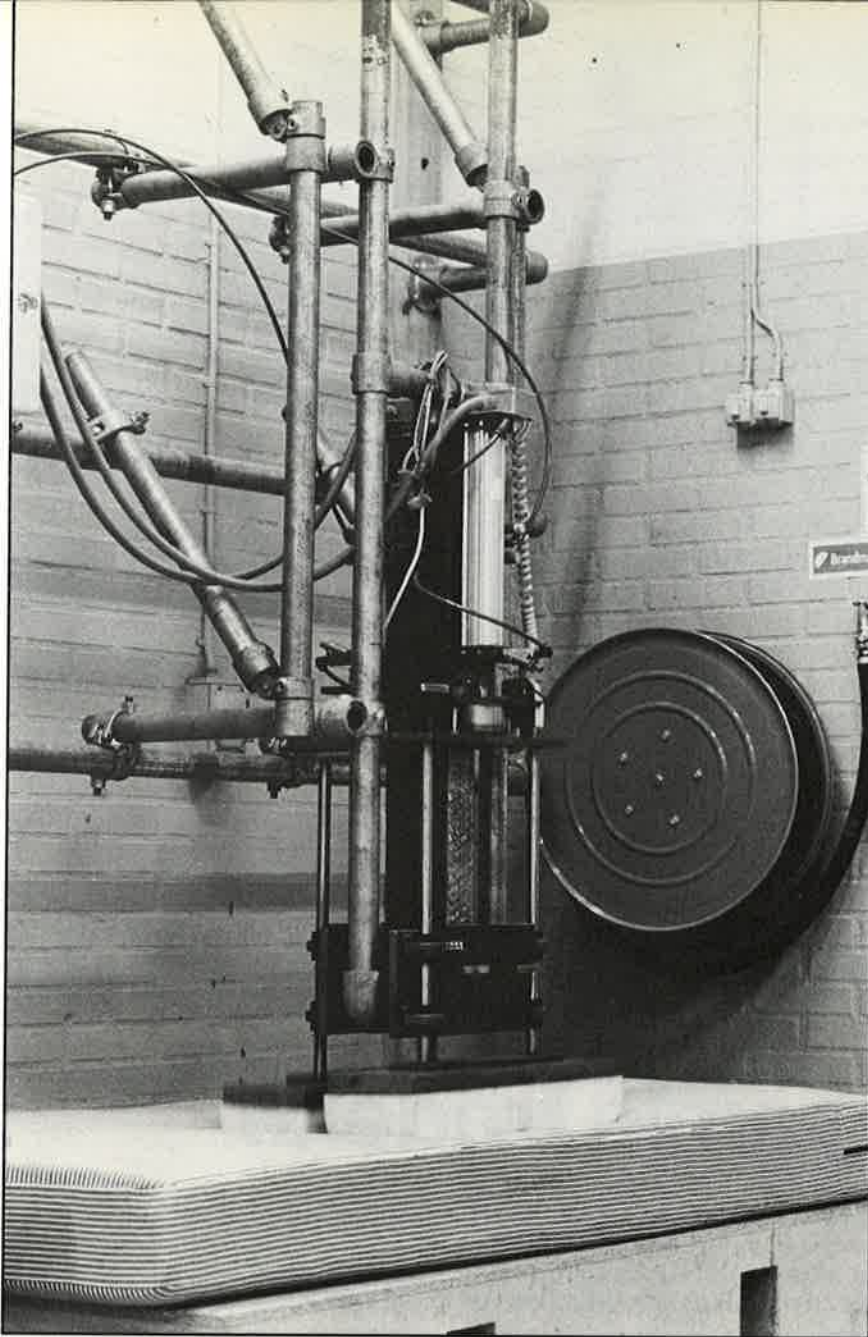
Søndergade 24, 5000 Odense
midt i gaden
09-11 25 16

Håndsyede og fabriksfremstillede
Ortopædiske sko efter mål. Løse indlæg efter mål.
Alt i støttestrømper samt små bandager.

Speciale:

Brystproteser og tilbehør for brystopererede.
Leveringsberettiget til:
Sygesikringen og
Social- og sundhedsforvaltningen

Svendborg afd.:
Korsgade 6, Svendborg
09-22 22 50



Hjælperne skulle gerne kunne holde til lidt af hvert. Her afprøves en madras på Teknologisk Institut. Foto: Søren Madsen/ALFA Foto.

Jørgen Iversen mener, det er uheldigt, at den nye bestyrelse i høj grad kommer til at fastlægge arbejdsgangen på instituttet, da alle vigtige beslutninger skal indkomme bestyrelsen. Det gør arbejdsgang langsommelig og stiv, og det var lige netop en af hovedkritikpunkterne mod »det gamle hjælpemiddelinstitut«, siger Jørgen Iversen.

At seks ud af syv bestyrelsesmedlemmer kommer til at bestå af politikere fra amterne og kommunerne, mener Jørgen Iversen ikke gør det hele bedre.

– Politikere er travle mennesker, der har mange jern i ilden. Derfor er det nok ikke særligt sandsynligt at bestyrelsesarbejdet i Dansk Hjælpemiddel Institut vil få hovedprioriteten. Hvis

instituttet skal være manøvre-dygtigt, er det vigtigt at det er folk med fingeren på pulsen, som kommer til at varetage styringen. De politikere, som kommer til at sidde i bestyrelsen, vil formentligt ikke være kendetegnet ved at de har et førstehåndskendskab til hjælpemiddelmarkedet, siger Jørgen Iversen.

Mangler data-basesystemet

Hele grundlaget for, at Dansk Hjælpemiddel Institut kan fungere tilfredsstillende er, at instituttet har et overblik over hvad der findes af informationer, hjælpemidler, producenter m.v. Dette kan kun lade sig gøre, hvis der etableres et data-basesystem, hvor oplysningerne lagres og som brugerne, hjælpemiddel-

centralerne og producenterne kan trække på, siger Jørgen Iversen og peger på, at denne forudsætning for et velfungerende institut slet ikke er med i vedtægtsudkastet som en fremtidig arbejdsopgave.

Endelig er Jørgen Iversen skeptisk overfor den økonomiske ramme, som der lægges for instituttet.

– Ganske vist får instituttet imodsætning til tidligere mulighed for at sælge sine tjenesteydelser til private virksomheder og til det offentlige. Men denne del af instituttets virksomhed bliver formentligt ikke prioriteret særligt højt, og derfor ligger der ikke noget incitament for at benytte denne mulighed til at udvikle instituttets arbejdsområde, siger Jørgen Iversen.

Det offentlige betaler

I Amtsrådsforeningen er man ikke uvidende om, at man fra flere sider havde ønsket at styringen af instituttet blev varetaget af en bred gruppe repræsentanter fra producent-, bruger- og formidler siden. Når man har valgt at give bestyrelsen forholdsvis megen magt og har sammensat bestyrelsen med en bred overvægt af politikere fra amterne og kommunerne skyldes det, at man godt vil have lidt hånd i hanke med instituttet, når nu det offentlige skal betale for driften.

– Når amtskommunerne er blevet pålagt at videreføre Dansk Hjælpemiddel Institut, er det vel også logisk at bestyrelsen sammensættes som beskrevet i vedtægtsudkastet, siger kontorchef Torben Brøgger fra Amtsrådsforeningen.

Endnu er kun socialborgmester Pelle Jarmer fra Københavns kommune udpeget til bestyrelsen. Ud over Københavns kommune, vil Frederiksberg kommune og Kommunernes Landsforening få en repræsentant i bestyrelsen, mens Amtsrådsforeningen vil råde over tre bestyrelsespladser. Eneste bestyrelsespost, som ikke tilfalder amt og kommune, er bestyrelsesposten til De Samvirkende Invalideorganisationer.

Torben Brøgger mener ikke, at vedtægtsudkastet lægger op til en langsommelig og bureaukratisk arbejdsgang. Men det af-

hænger i høj grad af hvilke retningslinier bestyrelsen vil udstikke.

– F.eks. har bestyrelsen mulighed for at nedsætte forskellige projektfølgegrupper i forbindelse med igangsættelsen af konkrete projekter. Det skulle sikre, at de relevante fagfolk inden for de forskellige områder kan få indflydelse på arbejdet. Men det er rigtigt, at grupperne kun har rådgivende funktioner og at bestyrelsen skal godkende nedsættelsen, siger Torben Brøgger.

Opprioriterer samarbejdet

Hovedbudskabet i de nye vedtægter er, at samarbejdet mellem Dansk Hjælpemiddel Institut og de kommunale sagsbehandlere samt hjælpemiddelcentralerne skal opprioriteres. Det er også det afsnit som fylder mest i de nye vedtægter, siger Torben Brøgger.

Pålægget om det tættere samarbejde betyder dog ikke, at instituttet får tilført flere mand-skabsmæssige eller økonomiske ressourcer. Personalestaben skal fortsat være på 11 personer og det nye budget bliver en fremskrivning af budgettet for 1985. Dvs. et årligt budget på omkring fem millioner kr.

I følge de nye vedtægter, kan instituttet supplere indtægterne ved at sælge tjenesteydelser til såvel det offentlige som til det private erhvervsliv. Hvilken indflydelse denne indtjeningsmulighed vil få på det samlede budget, skal bestyrelsen afgøre i løbet af efteråret. Men Torben Brøgger bekræfter, at denne indtjeningsmulighed ikke vil blive prioriteret særligt højt, da man først og fremmest har ment, at instituttet skal rette blikket mod amterne og kommunerne.

At der ikke står noget i vedtægterne om indførelsen af et databasesystem skyldes, at Dansk Hjælpemiddelinstitut for øjeblikket prøvekører et fælles nordisk system, og at man vil afvente resultaterne af disse prøvekøringer.

Kan leve med vedtægterne

– Vi forventer, at prøvekøringsperioden er færdig omkring årsskiftet. Når resultaterne af prøvekøringen, der foregår i to kommuner og på to hjælpemiddel-

centraler, foreligger, skal resultaterne vurderes. I sidste ende skal hvert enkelt amt tage stilling til, om de ønsker hjælpemiddelcentralen tilknyttet et sådant system. Men det er rigtigt, at der i et eller andet omfang er brug for et system, der kan hjælpe med at give et bedre overblik over hjælpemiddelområdet, siger ingeniør Hasse Larsen fra Dansk Hjælpemiddel Institut.

Omkring de nye vedtægter siger Hasse Larsen, at instituttets

medarbejdere godt kunne have tænkt sig en anden sammensætning af bestyrelsen, men at man sagtens kan leve med vedtægterne.

– Brugerne, producenterne og formidlerne er så afgjort de vigtigste brikker i instituttets virke. Men disse grupper kan også sagtens blive repræsenteret via muligheden for at nedsætte projektfølgegrupper og dermed være med til at sætte ting i sving, siger Hasse Larsen. M.M.



Personalet på Dansk Hjælpemiddel Institut kunne godt have ønsket sig en anden sammensætning af den nye bestyrelse. Men vi kan sagtens leve med de nye vedtægter, siger Hasse Larsen fra Dansk Hjælpemiddel Institut. Foto: Søren Madsen/ALFA Foto.



Foto: Henning Bagger.

Handicappede skal have del i den teknologiske udvikling

I dag findes der ikke viden af betydning om kommunikations-hjælpemidler eller anden højteknologi, hverken hos Dansk Hjælpemiddel Institut, på de amtslige hjælpemiddelcentraler eller i kommunerne. Hos langt den overvejende del af de relevante brugerorganisationer, er situationen den samme. Det betyder, at det er uhyre tilfældigt om en bruger hjælpes effektivt i forhold til de teknologiske muligheder, der er til stede.

Det er baggrunden for at Egmont H. Petersens fond har givet knapt 200.000 kroner i støtte til et projekt, som skal undersøge mulighederne for at etablere et Center for Handicapinformatik.

Opgaven skal løses af ingeniør Erland Winterberg. Indtil jul, hvor projektet ventes afsluttet, er han udlånt af Jysk Telefon til

Egmont H. Petersens fond.

I dag sidder Erland Winterberg i Muskelsvindfondens udviklingscenter, hvor han har lejet et arbejdslokale.

Hovedopgaven i projektet bliver at udarbejde det nødvendige grundlag for, at man kan tage en kvalificeret beslutning om at etablere et Center for Handicap-

informatik. Erland Winterberg mener, at der ligger en række oplagte arbejdsopgaver for et sådant center. Arbejdsopgaver, som i dag ikke bliver løst af andre institutioner.

Mangler overblik

I dag er der ingen, hverken på hjælpemiddel-centralerne, i amterne, ministerierne eller kommunerne, der har et overblik over, hvad den nye computer og robot-teknologi kan bruges til i forhold til handicap-hjælpemidler. Det kræver en viden og et teknologisk overblik, som ingen af de eksisterende institutioner råder over. Derfor har vi brug for

et Center for Handicapinformatik, forklarer Erland Winterberg.

Som navnet siger, er det meningen at det nye center først og fremmest skal arbejde med kommunikations-hjælpemidler. Hjælpemidler, som f.eks. kan sætte en handicappet, der ikke kan tale, i stand til alligevel at komme i kontakt med omverdenen.

I dag kan man f.eks. montere en mini-datamat på en kørestol.

Hjælpemidler til hverdagen

Men det er vigtigt, at de nye hjælpemidler ikke bliver udformet sådan, at de kun er egnede i en bestemt situation, f.eks. undervisningssituationen. Det sker alt for ofte understreger Erland Winterberg.

Et hjælpemiddel skal kunne anvendes i hele den handicappedes hverdag. Gøre den handicappede i stand til selv at hente bajere hos købmanden og snakke med sine venner, fortsætter han.

Forklaringen på, at centret først og fremmest skal arbejde med kommunikationshjælpemidler er den enkle, at den teknologiske udvikling er længst fremme på det område. Men det skal ikke forstås sådan, at Center for Handicapinformatik ikke også vil beskæftige sig med den nye robot-teknologi.

Jeg kan sagtens forestille mig, at man i løbet af få år ville kunne montere en robotarm på en scleroseramts kørestol. En sådan arm ville sætte den handicappede i stand til selv at holde på en kop eller rette på sine briller, forklarer Erland Winterberg.

Skal fungere bedre

Egmont H. Petersens fond ønsker ikke at skabe et center, hvis arbejdsopgaver i forvejen bliver varetaget andre steder, ligesom centret heller ikke kommer op at stå, hvis der ikke er ønske om det.

Center for Handicapinformatik skal anvende det eksisterende system og få dette system til at fungere bedre. Derfor bliver centrets første og vigtigste opgave efter Erland Winterbergs mening, at få et overblik over de kommunikationstekniske hjælpemidler og den ekspertise, der findes herhjemme i øjeblikket. Det skal være sådan, at amter, kommuner, brugere og hjælpe-

middelcentraler med det samme kan få gavn af det nye center.

Dernæst skal centret foretage en registrering af de behov, der er for handicapinformatik-hjælpemidler.

I den forbindelse er det vigtigt, at handicaporganisationerne begynder at formulere, hvilke krav de vil stille til den nye teknologi. Brugere skal efter min mening have en afgørende indflydelse på centret. Derfor skal handicap-organisationerne også have en central placering i centrets styrende organer, siger Erland Winterberg.

Konference i efteråret

Hverken finansieringsformen eller selve strukturen i centret er fastlagt på forhånd. Planen er, at Egmont H. Petersens fond i løbet af efteråret vil indkalde de interessegrupper, man kunne forestille sig skal stå bag Center for Handicapinformatik til en arbejdskonference. Formålet med konferencen er, at få udarbejdet et grundlag for nogle senere vedtægter og budgetter for et Center for Handicapinformatik.

Erland Winterberg håber, at

alle de instanser fra amter, kommuner, til de forskellige ministerier og handicaporganisationer, der kan se den klare nytte, de kan få af et Center for Handicapinformatik også vil vise deres interesse i form af økonomisk støtte til etablering af centret.

Det er vigtigt at holde fast i, at Center for Handicapinformatik skal være uafhængigt af de eksisterende institutioner og have sin egen bestyrelse. Til den daglige drift forestiller jeg mig, at centret også skal være i stand til at tjene penge på konkrete opgaver i forhold til erhvervslivet.

Det kunne f.eks. være ved at samle informationer for et firma, der gerne selv ville i gang med at producere et hjælpemiddel.

Arbejdet på Center for Handicapinformatik skal være tværfagligt. En ingeniør i højteknologi er ikke meget værd, hvis hun ikke kender brugerens problemer. Derfor forestiller Erland Winterberg sig, at både terapeuter, psykologer, pædagoger og ingeniører skal udgøre den daglige arbejdskraft på centret.

mf.



Et hjælpemiddel skal kunne anvendes i hele den handicappedes hverdag, siger Erland Winterberg. Foto: Mogens Laier.

Kontaktcenter for gigtramte

I august måned åbnede det første kontaktcenter for gigtramte. Bag centret står Gigforeningens kredsforening for Storkøbenhavn.

Meningen med kontaktcentret er, at personer, der er ramt af gigtlidelser, her kan få mulighed

for at tale med ligestillede - hjælp til selvhjælp. Med andre ord er det ikke eksperter, hverken læger, socialrådgivere eller psykologer, men gigtramte, der har et overskud til at hjælpe andre, man vil kunne få kontakt med i centret.

Gigtramtes kontaktcenter har åbent mandag og onsdag fra klokken 13.30 til 15.30. Telefonnummer: 01-20 54 45. Adresse: Hans Knudsensplads 10, København Ø.

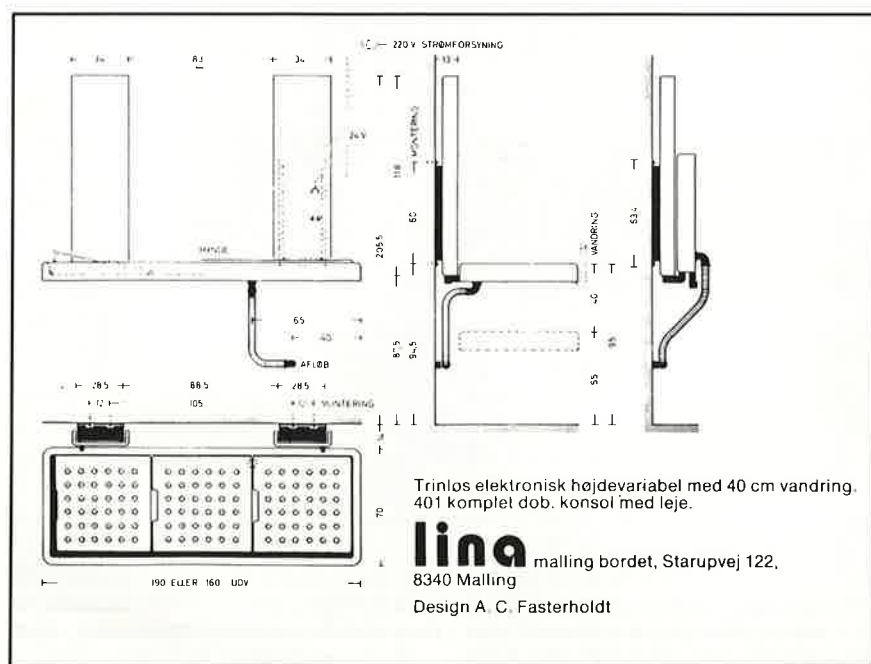
Konference om handicapinformatik

Tirsdag den 5. november holder landsforeningen af Vanføre i anledning af sit 60 års jubilæum en stor konference, hvor hovedemnet er brugerkrav til den nye teknologiske udvikling samt formidlingen af computere og computerbaserede hjælpemidler til bevægelseshæmmede og andre handicapgrupper.

Programmet omfatter specielt anvendelsen af informatikken til kommunikation, undervisning og uddannelse.

Konferencen holdes på Hotel Mercur i Århus fra klokken 9-16.

Alle interesserede er velkomne. Yderligere oplysninger fås ved henvendelse til landsforeningen af Vanføre, telefon 01-29 35 55.



Bruseleje med højdeindstilling

Firmaet Lina i Malling ved Århus har fremstillet et bruseleje med højdeindstilling. Bruselejet er velegnet i et almindeligt værelse.

Lejet har en trinløs elektronisk højdeindstilling som gør, at man kan flytte lejet 40 centimeter op eller ned efter behov. Betjeningen er enkel. Et tryk på pilen i den ønskede retning og man kan opnå den højde, man har brug for. Bruselejet kan klappes op og fylder derfor ikke meget i et badeværelse, når det ikke er i brug.

Lejet leveres i to længder enten på 1,30 m eller 1,90 m. Det lille leje kan løfte 70 kilo, mens det store kan klare op til 150 kilo.

Ud over selve »brusebakken«, består lejet af en motorkonsol, som gør at man kan højdeindstille lejet. Den er nem at montere og kræver blot fire skruer ind i en væg.

Bruselejet kan leveres uden motorkonsol. Prisen for det store leje bliver så på 3750 kroner + moms.

Hvis man ikke har brug for bruselejet længere, kan man montere en almindelig håndvask på motorkonsollen og dermed få en højdeindstillelig håndvask i stedet.

Begge bruselejer er udformet således, at de samtidig kan anvendes til skifteleje. En kant rundt på lejet sikrer, at en madras ikke glider.

Bruselejet er udført i hvid PVC. Det store leje koster 12.900 kroner + moms. Det lille koster 8.100 + moms.

Salg: Lina, malling bordet, tlf. 06-93 22 33.

Tegning over det højdeindstillelige bruseleje.

Institut undersøger batterier

Dansk Hjælpemiddel Institut er i øjeblikket i gang med at undersøge, hvilke batterier og opladere, der er bedst egnede til en el-kørestol.

Der anvendes cirka 6000 batterier om året i Danmark til el-kørestole. Et batteri skal ofte udskiftes 3-4 gange om året, men hvis brugeren af el-kørestolen får et batteri, der passer til kørestolen og en lader, der passer til batteriet, skulle det teknisk set være muligt mindst at fordoble batteriets levetid.

Det er baggrunden for, at Dansk Hjælpemiddel Institut i 1983 indledte et samarbejde med Laboratoriet for Energiforskning i Odense.

Ingeniør Jan Cederberg fra

Dansk Hjælpemiddel Institut siger, at det ikke er nogen overdrivelse fra instituttets side, når man hævder, at batteriernes levetid mindst kan fordobles. Det tyder de foreløbige resultater allerede på.

Findes ingen oplysninger

Når man skal have et batteri til at fungere bedst muligt i forhold til en kørestol, er der selvfølgelig nogle tekniske specifikationer, der skal passe sammen. Men da der aldrig før er udarbejdet en undersøgelse på batterier til el-kørestole, ved hverken brugere, hjælpemiddelcentraler eller forhandlere, hvilket batteri der passer bedst til hvilken stol, forklarer Jan Cederberg.

Han understreger desuden, at det ikke kun er de tekniske specifikationer, man skal tage hensyn til, når man vælger et batteri til en el-kørestol. Det er også afgørende om kørestolen hovedsagelig bliver brugt inde eller ude.

Hjælpemiddelinstitutet er i øjeblikket i gang med at afprøve batterierne på forskellige kørestole. Det arbejde vil blive afsluttet i løbet af efteråret.

Til foråret vil resultaterne blive udgivet i bogform, sådan at blandt andet brugerne kan få en bedre vejledning om pris og holdbarhed, når man skal vælge batteri til sin el-kørestol.

Specielt interesserede kan allerede nu rekvirere en teknisk rapport om opladere til batterier. Rapporten kan købes hos Laboratoriet for Energiforskning i Odense.

mf.

Terrængående klapvogn

Prisen er 7.200 kroner + moms, men firmaet R 82 oplyser, at man gerne må få klapvognen på prøve en uges tid. Så er det muligt selv at vurdere, om den

lever op til forventningerne.

Klapvognen kan købes hos R 82, Elbækvej 11, Gangsted, Hovedgård, tlf. 05-66 92 00.

mf.



Firmaet R 82 forhandler nu en svensk klapvogn ved navn Mullevagnen. Klapvognen er velegnet til handicappede børn.

Hjulene på klapvognen sidder i et bestemt ophæng, som gør, at klapvognen er særdeles velegnet at køre med på græsmarker, skov og strand. Med andre ord kan man bruge klapvognen på de steder, hvor det ellers kan være vanskeligt, for ikke at sige umuligt at komme frem med en almindelig kørestol.

Det specielle hjulophæng gør endog, at det er muligt at trække klapvognen op af trapper uden selve sædet i klapvognen hopper nævneværdigt.

Børneklapvognen vejer 19 kilo. Den kan klappes sammen, så den kan være i et almindeligt bagagerum. Det lange håndtag på vognen kan forkortes, hvis man vil bruge klapvognen til bykørsel, hvor der ikke er meget plads.

Kan jeg give dig en hjælpende hånd, søster...



Fra kvindekonferencen i Kenya. Foto: Else Marie Buck.

Rejsebrev fra Kenya:

Nairobi juli måned.

En vibrerende storby under Ækvators himmel danner rammen om den tredje og afsluttede kvindekonference i FN's kvindeår.

15.000 kvinder fra hele verden deltager i 2 ugers kolossale udbud af forskellige arrangementer. Først og fremmest afholdes workshops (mere end 1.000 forskellige!) med emner som f.eks. fred, uddannelse, apartheid, unge kvinder, ældre kvinder, udvikling og handicappede kvinder. Sidstnævnte er anmeldt og tilrettelagt af Handicappedes Kvindegruppe i Danmark.

Vi er 4 kvinder samt en hjælper afsted til dette stormøde for at synliggøre os og fortælle om vores situation og livsvilkår som handicappede kvinder.

Forud er gået 9 måneders arbejde, både i gruppen og i sammenhænge med de 120 andre

danske kvinder, der deltager i den alternative konference kaldet FORUM 85.

Op ad trappen

Vores workshop er placeret kl. 9.00 på den første konference-dag. Stedet er Nairobi Universitet. Education Building, står der i programmet. Vi vandrer afsted blandt tusinder af andre kvinder for at finde vores lokale. Det er på første sal – op ad trapper, fordi elevatoren forlængst er ude af drift. Min kørestol slæbes op af flittige kvindehænder, jeg begynder opstigningen omringet af kvinder, der er klar til at holde mig, hvis jeg falder, og beskytte mig mod skub og mas. Endelig oppe synker jeg ned i stolen og bliver straks kørt ind i det klasselokale, der er vores for et par timer.

Vi hænger plakater og banner op – lægger vores medbragte

materialer frem, og imens myldrer det ind med kvinder. Alle er interesserede i at komme til orde – fortælle om hvordan de er organiserede i deres hjemland, om deres private oplevelser og om deres kamp for ligestilling, arbejde, hjælpemidler. Deres engagement i kommuner og stater eller som medlemmer af basisgrupper eller interesseorganisationer.

Brand i stueetagen

Vi har talt os varme, da en kvinde kommer ind og meddeler, at der er udbrudt brandt i stueetagen. Alle skal hurtigt ud. – Vi når lige at aftale at fortsætte mødet nede på plænen under det store træ. Ingen direkte panik, men et enormt mylder. Scenen fra opstigningen gentager sig den anden vej. Jeg bliver hjulpet af et utal af kvinder. Jeg kender kun få på forhånd, men det gør ingen forskel. »Kan jeg give dig en

hjælpende hånd, søster?« Den sætning skulle jeg høre mange gange under hele opholdet.

Vores materialer og tasker er på et øjeblik blevet bragt ned på plænen, og vi samler os bag banneret, der vajer let i vinden – vi bliver set og hørt.

Workshops

Mange kommer og går, men en gruppe på ca. 30 kvinder danner smågrupper under emner som adgangsforhold, lovgivning, udvikling, sex, familieliv, børn og uddannelse. Hele gruppen aftaler at mødes hver dag. Første opgave er at få løst de mange praktiske problemer, vi støder ind i ved deltagelsen i FORUM. Universitetet, hvor hovedparten af workshoppen foregår, er ikke let tilgængeligt. Der findes intet egnet toilet for os, og hvor skaffer vi mad og drikke? Der bliver nedsat en komité, der skal forhandle med de ansvarlige for det praktiske arrangement. Vi skriver en resolution, der stiller krav til løsning af ovennævnte problemer. Næste dag bliver vi lovet et informationsbord, hvor vi kan hente hjælp til alt det praktiske.

Vi laver også en masse PR om vores tilstedeværelse. Aviser fra

Japan, Canada, Kenya og USA vil skrive om os. Radio- og TV-indslag til New Zealand, Kuwait og Tanzania bliver produceret. Mange kvinder kommer og udtrykker glæde ved at se, at vi som gruppe gør noget ved vores egen situation. – »Hvem kan gøre det så godt som jer selv?«, spørger de.

Fordøm fattigdom og krig

Der er nogle problemer med at få skaffet de lovede forbedringer. Alle skyder problemet fra sig – men de sidste dage har vi et informationsbord og adgang til skrivemaskine og kopieringsrum. Anden sidste dag kan vi kalde til pressemøde og her præsenteredes det synlige resultat af vore mange møder. En resolution, der fordømmer krig, fattigdom, underernæring, utilstrækkelig sundhedspleje og ulykker – altså mange ting, der skaber handicaps og som kvinder og børn ingen kontrol har over. Derudover opregnes en række krav, som handicappede kvinder finder det rimeligt at forlange, f.eks. ret til informationer på eget sprog samt punktskrift (braille), ret til selv at vælge, hvordan man vil leve sit liv med sit handicap og krav om at FN

overholder de vedtagelser i handlingsprogrammer vedrørende de handicappede i forbindelse med handicaptåret fra 1983-1992.

Resolutionen ikke det vigtigste

Men en resolution er i sig selv ikke det egentlige resultat. Det er derimod den kendsgerning, at så mange kvinder fra mere end 20 lande har drøftet deres fælles problemstilling, og at man på trods af religiøse og politiske modsætninger samlet kan enes om at udtrykke en klar henvendelse til alle andre kvinder i verden. Det udbytte det har givet at være sammen i 9 dage, sludre om dagsligdags ting og høre om hinandens styrker og svagheder, er ubeskriveligt. Vi er helt enige om, at det er af stor værdi at fortsætte denne erfaringsudveksling. Derfor vil vi oprette et internationalt netværk, hvor vi holder os i kontakt med hinanden.

Vi håber alle på, at FN beslutter sig for at fortsætte de internationale kvindekongresser hvert 5. år, så vi får mulighed for at se hinanden igen og involvere endnu flere i dette arbejde for handicappede kvinders ligestilling og udvikling.

Janne Sander Knudsen

Nakkebølle 1985:

Fra kaninføde til lækkerier

Hvor er sovsen? Det spørgsmål gik igen, da 16 Duchenne-drenge med små søskende satte sig til bords den første aften på

årets Nakkebølle-lejr. Da et af emnerne for ugens lejr var kost og kostvaner og der faktisk ikke kom sovs på bordet hele ugen,

vænnede deltagerne sig til kosten. I løbet af ugen ændrede gulerodssalaten status fra kaninføde til lækkerier.

Lejren fandt sted fra 28. juni og en uge frem. Den var arrangeret af Muskelsvindfonden og formålet var at aflaste Duchenne-drengenes familier i en uge. Deltagerne var mellem 8 og 15 år.

Tid til leg

Ud over emnet kost og kostvaner, var der ikke nogle faste temaer for lejren end, at få en masse gode oplevelser, at få tid til at lege og grine sammen. I det hele taget at være væk hjemme fra sammen med nogle gode kammerater på ens egen alder.

Dagene på lejren gik med dramatik, boldspil, orienteringsløb m.m. Mange aftener hyggede



Der blev sunget på Nakkebøllelejren.



Smil til fotografen.

deltagerne sig med at bage snogbrød over lejrbalet.

En aften havde lejren besøg af en mand på 96 år. Han fortalte meget medlevende og engageret om sit aktive rejseliv og viste lysbilleder fra sin sidste tur til Ægypten.

Men der var naturligvis også arrangeret forskellige udflugter for lejrens deltagere.

Brækkede næsen

Ugens højdepunkt var så absolut turen til Knuthenborg Safari-park på Lolland, selv om en uheldig episode var ved at ødelægge hele turen.

De riste, som er lagt ned i stierne i safariparken for at hindre dyrene i at gå frit rundt, hindrede også kørestolene i fri passage. Da en af deltagerne skulle køre over en rist, satte kørestolen sig

fast. Jens havde naturligvis ikke spændt bælte og røg ud. Han faldt meget uheldigt og brækkede næsen.

I løbet af eftermiddagen kom han tilbage til lejrens øvrige deltagere. Og nu var der tid til at grine lidt af den uheldige oplevelse, som i første omgang havde rystet deltagerne lidt.

En anden dag fik deltagerne lejlighed til en dejlig sejltur på Svendborgsund.

Det var tredje gang i træk, at Nakkebølle på Syd-fyn dannede ramme om Muskelsvindfondens aflastningslejr. Om Nakkebølle også bliver stedet næste år er et åbent spørgsmål. Institutionen er til salg i øjeblikket, så det kommer til at afhænge af den nye ejer.

mf.

Ungdomslejr på Huelsbjerggård

Lions Club i Brønshøj havde sammen med 52 andre Lions Clubs øst for Storebælt skabt den økonomiske baggrund for, at der i år kunne afholdes en sommerlejr for nogle af Muskelsvindfondens medlemmer.

På forhånd var Lions og Muskelsvindfondens Vejledning og Behandlingscenter blevet enige om, at selve lejren fortrinsvis skulle være for unge medlemmer. Derudover deltog enkelte familier med mindreårige mu-

skelsvindramte børn.

Fra Muskelsvindfondens deltog fysioterapeut Susanne Berthelsen, ergoterapeut Lene Sørensen og Frantz Neumann med familie.

Leder af Lejren var Jens Christiansen fra Lions Club Brønshøj, der selv har en datter med muskelsvind.

Selve lejren startede mandag den 15. juli og lejrens 45 deltagere samledes til en fælles velkomst i spisesalen, hvor Lions

Club's præsident Jan Pilgård Andersen bød alle velkommen.

Møder med ungdomsgruppen

Daglig havde Susanne Berthelsen og Lene Sørensen møder med ungdomsgruppen, hvor man tvangsfrit gennemgik forskellige emner, herunder ansættelse af hjælpere i eget hjem, kollektiv tanker om bofællesskab mellem handicappede og ikke handicappede – arbejde/beskæftigelse – højskole, computere, boligind-

retning og meget mere.

Af yderligere aktiviteter havde Lions arrangeret en fælles bus-tur til Oldtidsbyen Lejre. Denne var vel nok ikke den største succes for kørestolsbrugere, men turen rystede i ordets bogstavelige forstand alle deltagerne sammen.

Efter turen udtalte en af deltagerne:

– Det er sidste gang jeg har sat mine hjul i Lejre.

Der var også arrangeret politihundeopvisning og en ambulance og dens indretning blev forevist. Fredag aften var der arrangeret særlig festlig middag og underholdning.

Alle følte, det var en succesfyldt

lejr. Det regnede, da vi kom og det regnede, da vi skulle hjem lørdag middag, men i ugens løb var det virkelig dejligt vejr med mange skønne solskinstimer.

Om aftenen var der arrangeret, dels for ungdomsgruppen og forældregruppen, samt fælles arrangementer.

Som Muskelsvindfondens repræsentant vil jeg gerne takke Lions Club Brønshøj for et godt initiativ, en god og humørfyldt lejr og håbe på et fortsat godt samarbejde mellem Muskelsvindfonden og Lions Club Brønshøj. Tak til Jens Christensen for god ledelse af lejren.

På alle deltagernes vegne vil jeg gerne udtrykke den største

og varmeste tak til Susanne Berthelsen og Lene Sørensen fra Vejlednings og Behandlingscentret, der alle ugens dage var i fuldt vigør fra klokken 7 hver morgen.

Hvor længe de var i sving om dagen, står mig ikke klart, da de sikkert først kom til ro ved lysets frembrud. Men de ydede et enormt stykke arbejde, idet de foruden de omtalte møder fungerede som hjælpere i døgnets 24 timer.

Der blev på lejren knyttet mange gode venskaber deltagerne imellem.

Tak til Lions og et varmt gensyn i 1986.

Frantz Neumann

Pindstrup:

Vi vil have et bedre liv



57 unge fra 11 forskellige lande var forsamlet på ungdomslejren på Pindstrupcentret.

Accept af sig selv, sexualitet, følelser, udstråling, selvsikkerhed var nøgleord i mange af de diskussioner, der fandt sted på Pindstrupcentret fra 11. august til 25. august, da 57 unge fra 11 forskellige lande mødte hinanden på en ungdomslejr arrangeret af Muskelsvindfonden i samarbejde med Rotary.

Den dag Muskelkraft besøgte Pindstrup, var det Evald Krog, der ved at fortælle om sig selv og sit liv satte de unge i gang

med at diskutere emner som: Kan handicappede have et sexalliv? Hvad siger omgivelserne til det? Og tror du selv på det?

Diskussionen var livlig i grupperne. For flere af deltagerne var det første gang, de overhovedet diskuterede den del af livet med andre, og at formanden for den danske muskelsvindorganisation fortalte så åbent om sig selv, var en stor positiv oplevelse for mange.

Et bedre liv

Den såkaldte Århusordning, hvor man som handicappet selv må ansætte sine hjælpere, er ligeledes blevet diskuteret ivrigt under lejren. Forståeligt nok, når man hører hvordan vilkårene for unge handicappede i andre lande er.

Lionel Le Bas fra Frankrig, som selv sidder i kørestol fortalte, at han for overhovedet at komme med på ungdomslejren måtte sætte en annonce i den lokale avis efter en hjælper. I



Deltagerne på lejren opstillet til fotografering. Foto: Jens Eric Christiansen.

hverdagen havde han ingen hjælper. Hver morgen og aften kom en hjemmehjælper for at putte ham i tøjet og et par gange i løbet af dagen kom en anden for at hjælpe ham på toilettet.

Joe Money fra Irland forklarede, at man i Irland sågar selv må betale for sine hjælpere. Den el-kørestol han sad i, havde han selv betalt.

En af dagene på lejren gik med hjemmebesøg. For at se

hvordan danske handicappede har mulighed for at bo hjemme, besøgte deltagerne blandt andet Jenny Moberg, Hanne Klitgård, Flemming Larsen med flere. Også den oplevelse gjorde et stort indtryk på mange af de unge, der har valget mellem at bo på institution eller blive boende hos deres forældre.

I stedet for at resignere eller blot acceptere de urimelige forskelle landene imellem, gav mø-

det med det danske sociale system mange af deltagerne mod på at arbejde for at ændre vilkårene i deres eget land.

Konklusionen på de mange diskussioner om forskellige levevilkår blev, at nu vidste de unge, hvilke krav man kunne stille til sit eget sociale system for at få et rimeligt liv. Og det ville de gøre, når de kom hjem.

mf.

Masser af penge i tombolaen

Muskelsvindfondens nye tombolavogn har haft succes i det danske sommerland. Aldrig før er der blevet tjent så mange penge på tombolaen, som i år. Rekorden blev sat i Nakskov, hvor der på kun toenhalf dag blev omsat for 17.200 kroner. Finn Laursen, som stod for salget i Nakskov, er selv overrasket over det flotte resultat og mener en af forklaringerne ligger i det presarbejde, han udførte inden tombolavognen kom til byen.

– Jeg arbejder i en sparekasse til hverdag og har der lært lidt om, hvordan man skaber PR for en sag. Derfor skrev jeg en side til de to dagblade og ugeblade i byen.

Pressemeddelelsen omhandlede både tombolaen og formålet bag ved arbejdet. Jeg gik personligt rundt på redaktionerne og afleverede pressemeddelelsen til journalisterne. Det gav virkeligt godt. Alle fire aviser skrev om vores tombola og om Muskelsvindfonden, fortæller Finn Laursen.

I pressemeddelelsen nævnte han også indsamlingen af frimærker, hvilket resulterede i, at flere af byens borgere afleverede frimærker samtidig med de købte lodder.

Godt kendt i byen

I Frederiksværk benyttede Britta og Willie Pedersen byens heksefest og et folkedanserstævne til at sætte tombolaen op. På de to arrangementer blev der omsat for 22.957 kroner.

Muskelsvindfonden er efterhånden godt kendt i Frederiks-

værk. Det betyder naturligvis noget for omsætningen, men det gør også arbejdet med at få sta-deplads til tombolaerne lettere.

I Næstved var tombolaen på besøg nogle dage efter Grøn Koncert havde været i byen. Overskuddet på tombolaen blev på 16.000 kroner og Inger Harpsøe er ikke i tvivl om, at det gode resultat skal ses i lyset af Grøn Koncert.

Færdigpakket tombola

Muskelsvindfonden råder i dag over to tombolavogne. Arbejdet er tilrettelagt sådan, at vognene bliver afleveret færdigpakket med lodder og gevinster. Det eneste man selv skal sørge for, er at bemande tombolaen.

Muskelsvindfonden søger for den nødvendige polititilladelse, til opstilling af tombolaen, og Knud Jensen fra Døstrup kommer og stiller vognen på den udvalgte plads.

– To trediedele af omsætningen fra tombolaerne går ubeskåret til Muskelsvindfonden. Den sidste trediedel bliver brugt til indkøb af gevinster, fortæller Knud Jensen, som også godt vil understrege, at det hele jo ikke er penge. Det at stå i en tombola giver også en god mulighed for at informere om Muskelsvindfondens arbejde.

I vinterhalvåret behøver tombolaerne ikke at stå stille, understreger Knud Jensen. Det er ofte muligt at få lov til at opstille en tombola i et lokalt supermarked. Man skal bare spørge indehaveren om lov, så sørger Knud Jensen for den færdige »tombo-lapakke«.

mf.



Muskelsvindfondens tombolavogn på Vorbasse Markedet. Foto: Mogens Laier.

Mon du ved

Når dagen ender
er du i mine tanker
mon du ved hvor nær du er mig
hvor mit hjerte banker
måske får du aldrig at vide
hvad jeg føler
det bedste og vigtigste er trods alt
at du vil være min ven
jeg drømmer altid
at du er her
helt tæt ved mig
men alligevel er jeg bange for
mine følelser for dig
du vil aldrig kende min drøm om
at du er hos mig
det er bedst sådan
lad mig beholde min drøm
lad mig leve i mit drømmerige

Farvel

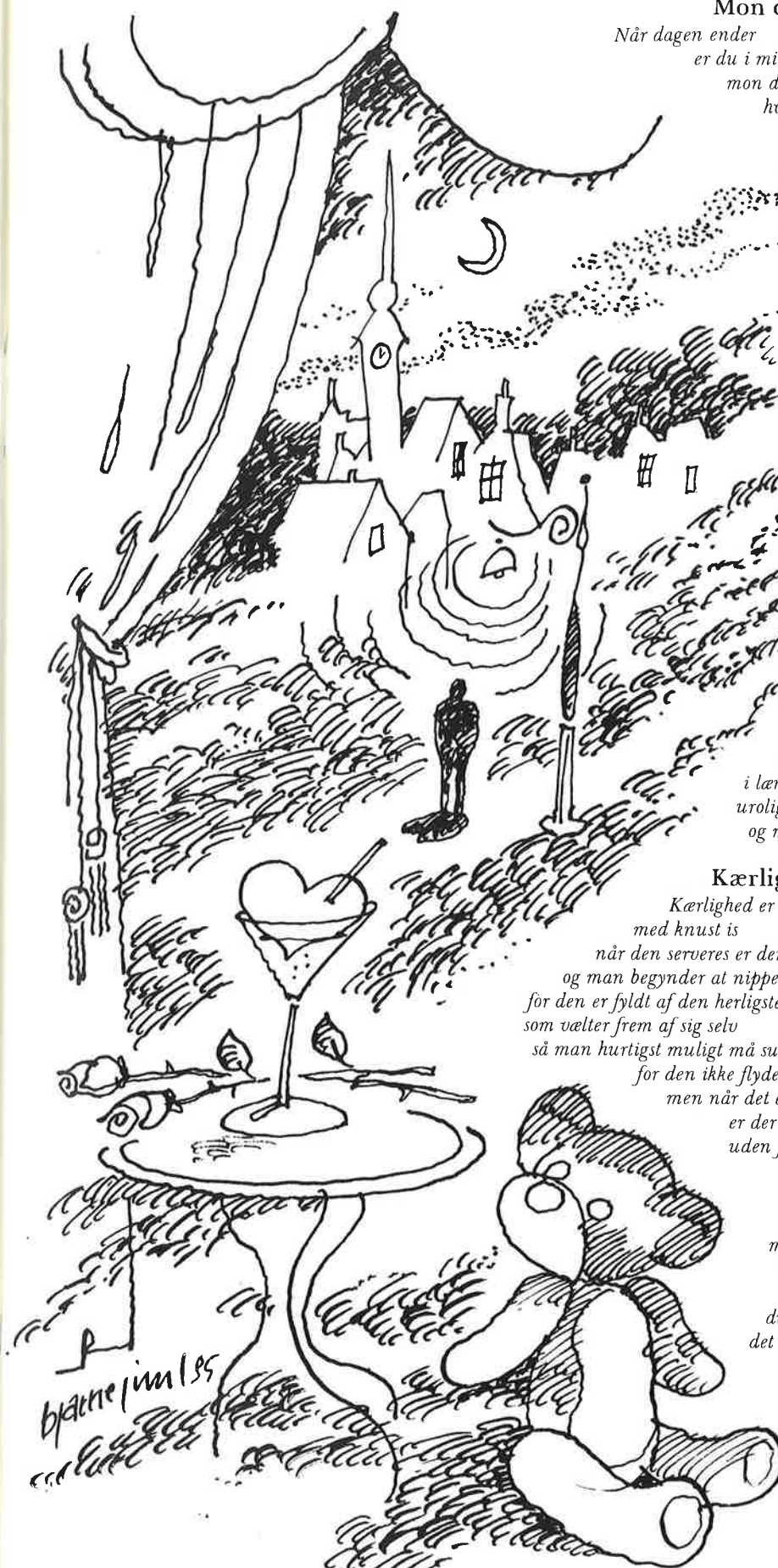
Mens lyden af dine trin
på vej ned ad gaden
hviskes bort af andre lyde
ønsker jeg at kunne
skrigende den lammende sorg ud
rulle rundt på gulved
smadre inventar
og rejse mig
tom, træt og befriet
men jeg sidder stadig
som da du gik
i lænestolen
uroelig med hænderne foldet
og med en stor smerte indeni

Kærlighed

Kærlighed er som en læskedrik
med knust is
når den serveres er den frisk
og man begynder at nippe til den
for den er fyldt af den herligste saft
som vælter frem af sig selv
så man hurtigt muligt må suge den i sig
for den ikke flyder over
men når det er sket
er der kun den rene is tilbage
uden farve og uden smag

Bamse

Du er grim og beskidt
men smide dig ud gør jeg ikke
du er god nok
når jeg har brug for at græde ved dit bryst
du åbner altid din favn for mig
det er rart at putte sig tæt ind til dig
du gør aldrig krav på mig
jeg behøver ikke give dig løfter
der er nogen som synes jeg er for gammel til dig
bamse du er dejlig som du er
bamse du trøster mig når jeg er nede
jeg kan betro mig til dig
du er trofast



De fire digte er alle skrevet af Ruth Kristensen fra Fjerritslev. Rut Kristensen, der er 22 år og har muskelsvind, har for skrevet digte, som er blevet bragt i Mushelkraft.



Journalist Marianne Frederiksen.

Personale- nyt

Der er sket en del udskiftninger i løbet af sommeren. Vores tre militærnægtere er alle fratrådt, uden at vi endnu har fundet nogen afløsere. Dvs. at Peter Ahlburg, Lars Faldborg og Stig W. Petersen ikke længere vil have deres gang i Vestervang's lokaler.

Vores pedel, Søren Sørensen, er også færdig med sit jobtilbud, men han er blevet erstattet af Jens McKinley, som er ansat under ordningen »ung i arbejde«.

Erland Winterberg er færdig med sin to-årige projektansættelse, men fortsætter lidt endnu på fonden. Dvs. at han er ansat på et selvstændigt projekt (læs artikel i tidsskriftet), men har lejet lokaler hos Muskelsvindfonden.

Helt ny er journalist Marianne Frederiksen, som i første omgang afløser Søs Kjeldsen, der er gået på barselsorlov, samt Jørgen Westergaard, der skal forestå det planlagte landslotteri i foråret. Jørgen Westergaard er civiløkonom og har bl.a. arbejdet som handicapmedhjælper.



Vi er måske på vej ind i sportens verden. Formanden for Åbybro volleyballklub Ejner Bering, overrakte Muskelsvindfonden en check på 5000,- kroner i forbindelse med en landskamp mellem Norge og Danmark. Indehaveren af et lokaltboende engrosfirma i metervarer har været sponsor for klubben i flere år. Pia Trading hedder firmaet, og indehaveren Bjarne Quistgaard har længe haft et godt øje til Muskelsvindfonden, og i år betingede han sig, at 5000,- kroner af sit bidrag til volleyballklubben skulle tilfalde Muskelsvindfonden. Volleyballklubbens bestyrelse var helt med på ideen. Sport og muskelsvind hænger godt nok sammen.

Pengegaver

Muskelkraft bringer denne gang en liste over donationer over 3000 kr. indkommet fra 15. januar til 1. august 1985.

Laurits Andersens Fond	10.000 kr.
Rosalie Petersens Fond	9.000 kr.
Roche A/S	5.000 kr.
Kreditforeningen Danmarks Fond	10.000 kr.
William H. Michaelsens Legat	7.500 kr.
Den Danske Provinsbank	15.798 kr.
Krista og Viggo Petersens Fond	15.000 kr.
Carl Schepler og Hustru's Legat	3.000 kr.
Smedemester Niels Jansen og Hustru's Legat	5.000 kr.
Danmarks Radio/Giro 413's midler	20.000 kr.
Bustrupfonden	50.000 kr.
Emon Ragers legat	10.000 kr.
Margrethegaardens Legat	15.000 kr.
Ferdinand og Ellen Hindgauls Fond	20.000 kr.
Oswald Christensens Mindefond	3.500 kr.
Sigvard Abrahamsens og Hustru's Legatfond	25.000 kr.
Aage og Ulla Filtenborgs Fond	10.000 kr.
Jubilæumsfonden for Grundfos	3.000 kr.
NYKREDIT	3.000 kr.
Rebekkaloge nr. 62, Marguerite, København	5.000 kr.
Den Danske Frimurerorden, København	5.000 kr.
Sct. Georg's gildet, Nakskov	10.000 kr.
J. L. Fondet	25.000 kr.
Direktør Ib Henriksens Fond	10.000 kr.
Finansministeriet Tipsfond	100.000 kr.
Wm. Vett's Fond	15.000 kr.
Gitte Hænnings	10.000 kr.
Kreditforeningen Danmarks Fond	5.000 kr.
Kjøbenhavns Handelsbank, Privatbanken, Den Danske Bank	9.000 kr.

Ovennævnte beløb giver i alt 433.798 kr., som for størstedelens vedkommende er givet til konkrete projekter i vores formålsarbejde. Dertil skal lægges bidrag på under 300 kr. Muskelsvindfonden siger tak for alle bidragene.

Muskelsvindfonden

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

Muskelsvind

Muskelsvind er et fællesnavn for en række neuromuskulære sygdomme, hvor musklerne svækkes.

De fleste muskelsvindsygdomme er arvelige og medfødte, men de har et vidt forskelligt forløb. Mange folk med muskelsvind må på et tidspunkt til at bruge kørestol og andre hjælpemidler, og de bliver i stigende grad afhængige af andre mennesker for at kunne klare hverdagen.

Man kan ikke gøre folk med muskelsvind raske, men man kan med intensiv behandling forhale følgevirkninger som stive led, skæv ryg og vejrtrækningsproblemer og vedligeholde en række færdigheder.

Derfor er det vigtigt, at alle med en neuromuskulær sygdom tilbydes den rigtige behandling.

VB-centret

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

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:
Jannie Justsen,
Bratting Borgsvej 13
2770 Kastrup
Tlf. 01-51 70 21

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

Roskilde:
Bo Kristensen,
c/o Inga Kristensen,
Vognmandsmarken 30 st. tv.,
4000 Roskilde.
Tlf. 02-35 32 58

Næstved:
Familien Harpsøe,
Banetoften 15,
4700 Næstved.
Tlf. 03-73 29 25

Fladså:
Karen Henriksen,
Storlingevej 24,
Storlinge,
4731 Brandelev.
Tlf. 03-76 42 68

Lolland:
Finn Laursen,
Abild Allé 9,
4900 Nakskov.
Tlf. 03-92 70 52

Falster:
Jørgen Estrup,
Ny Skolevej 26, Orehoved,
4840 Nr. Alslev.
Tlf. 03-84 60 66

**Ungdomsgruppen
Koordinator**
Flemming Larsen,
Rosengade 38a st.tv.,
8000 Århus C.
Tlf. 06-13 71 63

Østjylland:
Hans Chr. L. Christensen,
Trillegårdsvej 151,
8210 Århus V.
Tlf. 06-15 43 28

Sjælland:
Anette Madsen,
Kildemarken 12A,
4100 Ringsted.
Tlf. 03-61 73 53

Nordsjælland:
Lene Maj Pedersen,
Frederiksværkgade 90d,
3400 Hillerød.
Tlf. 02-26 66 72

København:
Kjeld Nielsen,
Gartnertofte 49,
2770 Kastrup.
Tlf. 01-51 12 92

Knut Sandvik,
Århusgade 89 st.tv.,
2100 København Ø.
Tlf. 01-26 38 42

Fyn:
Dan R. Brock,
Dalsgyden 46,
5550 Langeskov.
Tlf. 09-39 14 33

Voksengruppen Fyn/Jylland
Jørgen Suhr,
Nyvej 20,
5690 Tommerup.
Tlf. 09-76 14 17

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

Kvindegruppen:
Janne Sander Knudsen,
Gadekærvej 28,
2500 Valby.
Tlf. 01-16 85 41

Forældregruppen/Fyn
Annette Thomsen,
Løvsangervænget 10,
5210 Odense NV.
Tlf. 09-16 22 09

Myasthenia Gravis:
Sjælland:
Inge Nielsen,
Bøgevangen 13,
4293 Dianalund.
Tlf. 03-56 46 44

Resten af landet:
Knud Jensen,
Ormhojen 4,
Døstrup, 9500 Hobro.
Tlf. 08-55 71 86

MUSKELKRAFT

Nyt fra Muskelsvindfonden
ISSN 0105-5524

Redaktionen:

Evald Krog (ansvh.)
Marius Byriel
Erik Fogtmann (DJ)
Søs Kjeldsen (DJ)
Mikael Mølgaard Nielsen (DJ)
Marianne Frederiksen (DJ)

Redigering og lay-out:

Mikael Mølgaard Nielsen

Tryk:

Rounborgs grafiske hus, Holstebro
Oplag: 2.700

Redaktionen afsluttet d. 19/8 1985.

Deadline til næste nummer af

Muskelkraft d. 15/10 1985

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

Vejlednings- og behandlingscentret:

Sjælland: (02) 96 86 27

Udviklingscenter:

(06) 13 97 77

Klinik for fysioterapi:

(06) 19 10 23

Personale:

Sekretariat:

Marius Byriel	Sekretariatschef
Jens Sohn Christensen	Sekretær
Jens Danielsen	Projektmedarbejder
Marianne Frederiksen	Journalist
Søs Kjeldsen	Journalist
Evald Krog	Landsformand
Mikael Mølgaard Nielsen	Journalist
Lis Thomsen	Bogholder
Jørgen Westergaard	Projektmedarbejder
Hanne Østerby	Sekretær

VB-Center:

Kitte Broge	Ergoterapeut
Carl-Otto Gatzsche	Lægelig konsulent
Bodil Laursen	Sekretær
Kirsten Laursen	Fysioterapeut
Jens McKinley	Pedel
Anne-Lise Olesen	Sekretær
Berit Pihl	Sekretær
Kirsten Piltoft	Fysioterapeut
Lene Sørensen	Ergoterapeut

VB-Center/Sjælland:

Jette Aulund	Ergoterapeut
Susanne Bertelsen	Fysioterapeut

Udviklings-Center:

Jette Møller	Ergoterapeut
Jytte Rasmussen	Sekretær
Birgit Steffensen	Fysioterapeut

Klinik for fysioterapi:

Karin Andersen	Fysioterapeut
Ingeborg Bendix	Sekretær
Kirsten Meldgård	Fysioterapeut
Anne Marie Kjær Nielsen	Fysioterapeut
Birte Møller Nielsen	Sekretær
Inger Qvist	Fysioterapeut
Else Toft-Hansen	Fysioterapeut
Birgit Werge	Fysioterapeut



Inflenzavaccinen på gaden

Med efterårets regn og blæst følger også risikoen for at pådrage sig en slem gang influenza. I princippet kan alle købe ampuller med influenzavaccine på apoteket, men i praksis kan apoteket ikke altid følge med efterspørgslen.

For at tilgodese mennesker, der skal passe ekstra på ikke at pådrage sig influenza, laver Se-

ruminstituttet hvert efterår en portion vaccine, der er beregnet til denne særligt udsatte gruppe. En vaccine, som beskytter mod de almindeligste typer A og B influenza, og som kan rekvireres gennem de praktiserende læger.

For mennesker med muskelsvind, der ikke før har benyttet sig af ordningen, er det nødvendigt at få to vaccinationer, givet

med en måneds mellemrum. For »gamle« kendinge er en enkelt vaccination nok.

Er man interesseret i at blive vaccineret, skal man kontakte sin egen læge, som kan rekvirere vaccinen fra Serum instituttet. Som et ekstra plus medfører ordningen, at mennesker med muskelsvind – samt andre udsatte grupper – slipper med at betale omkring 50 kr. for vaccinen, der koster ca. 75 kr. på apotekerne.

Gitte Hænning i Fælledparken

Samtidig med at de første overfyldte busser begyndte at ankomme til Valbyparken, hvor den Grønne koncertturné skulle slutte af, gik Gitte Hænning på scenen i Fælledparken. Fælles for begge arrangementer var, at overskuddet gik til Muskelsvindfonden, så ud fra et »praktisk« synspunkt kunne man godt sige,

at det ikke var lidt skørt at lægge begge arrangementer samtidig.

Men arrangementet med Gitte Hænning og Kansas City Stompers var kommet i stand få dage i forvejen, og da de ikke er hver dag at Gitte Hænning er i Danmark, var det bare om at springe til, da lejligheden bød sig.

Det viste sig da heldigvis, at

der sagtens var plads til begge arrangementer. Omkring 10.000 tilskuere overværede en veloplagt Gitte Hænning med band, der gav honoraret på 10.000 kr. til Muskelsvindfonden. Et kærkomment økonomisk klap på skulderen fra Gitte Hænning, der er vicepræsident i den vesttyske muskelsvindorganisation. Tak for sangen – og for pengene.



Gitte Hænning i Fælledparken. Foto: Nordfoto.