

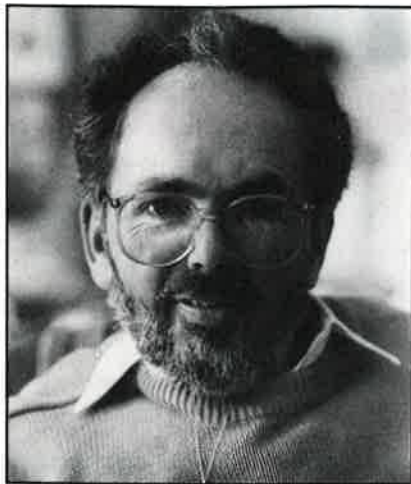
MUSKELKRAFT

Nyt fra Muskelsvindfonden

Nr. 4 • 1988 • 16. årgang



En lille men vigtig sag



Af landsformand
Evald Krog

Dette nummer af »Muskelkraft« handler bl.a. om, hvordan handicappolitisk udvalg i Muskelsvindfonden arbejder for at kassebiler kan komme med færgerne til samme pris som almindelige personbiler.

Ganske vist er det en meget lille sag, som ikke i sig selv berettiger til nogen større opmærksomhed. Men når vi alligevel gør en del ud af den, har det sine grunde.

For det første viser netop denne sag, hvor meget der skal arbejdes for at opnå selv små forbedringer. Selv om det er yderst beskedent, hvor meget det koster de enkelte færgerejer at imødekomme vort ønske, er det ikke nogen selvfølge, at de gør det. Som det ses af artiklen, er der faktisk færgerederier, som siger nej.

For det andet er denne sag blot et enkelt eksempel i den lange række af emner, som handicappolitisk udvalg løbende arbejder med, og som det vil være helt umuligt at referere i alle detaljer. Mange af emnerne synes ganske små; men de har det til fælles, at de betyder noget for mange af os i vores hverdag, enten som irritationsmomenter eller direkte materielt.

For det tredje er færge-sagen principiel på den måde, at vi altid har krævet lighed i mulighederne for at bruge kollektiv trafik.

Og endelig — for det fjerde — vil jeg gerne fortælle læserne af »Muskelkraft«, hvordan færge-sagen egentlig startede.

Et irriteret medlem

Et medlem af Muskelsvindfonden blev efterhånden så irriteret over de høje priser for kassevogne, som DSB opkrævede, at hun henvendte sig til handicappolitisk udvalg.

Handicappolitisk udvalg kontaktede trafikminister Frode Nør Christensen, som omgående imødekom vort ønske. Efter kort tid oplevede andre medlemmer af Muskelsvindfonden imidlertid, at der stadig blev opkrævet højere takster på Rødby-Puttgården, som også besjles af DSB. Handicappolitisk udvalg skrev påny til trafikministeren, som tog kontakt til de tyske jernbaner, der er med til at drive Rødby-Puttgården-overfarten, og til de svenske jernbaner, som er med til at drive Helsingør-Hälsingborg-overfarten. Hermed var brikerne så faldet på plads i forhold til DSB.

Brev til hvert rederi

Men der er jo snesevis af private færgeoverfarter i Danmark, så hvorfor nøjes med at gøre tingene halvt færdige? Handicappolitisk udvalg skrev derfor til hvert enkelt færgerederi og spurgte, om de ville følge Frode Nør Christensens eksempel. Og det viser sig, at en hel del faktisk er med på ideen. Ganske vist er der nogle, som ikke vil være med, og andre, som ikke har svaret endnu; men for hver enkelt rederi, der svarer positivt, har vi vundet en lille sejr, som giver os mod på at vinde flere.

Læren af denne sag er derfor, at det godt kan betale sig at kontakte handicappolitisk udvalg. Måske er der ikke ressourcer til at gøre noget ved henvendelsen lige med det samme, for der er nok at tage fat på. Men udvalget kender ikke til syltekrukker, og enhver henvendelse vil blive behandlet og fulgt op.

Selv om vi gør et stort arbejde på det handicappolitiske område, kan vi altid gøre det endnu bedre. Lad os derfor opleve en sand belejring fra medlemmer, som har ideer om, hvad vi skal arbejde med.

MUSKELKRAFT

Nyt fra Muskelsvindfonden
ISSN 0105-5524

Redaktionen:

Evald Krog (ansvh.)
Marius Byriel
Erik Fogtmann (DJ)
Mikael Mølgaard (DJ)
Marianne Frederiksen (DJ)
Peter Blisgård (DJ)

Redigering og lay-out:

Marianne Frederiksen

Tryk:

Rounborgs grafiske hus,
Holstebro
Oplag: 2.700
Redaktionen afsluttet
d. 16/5-1988
Deadline for næste nummer af
Muskelkraft d. 5/8-1988

Muskelsvindfonden

Muskelsvindfonden er en medlemsforening, der har som mål at forbedre vilkårene for folk med muskelsvind. Det sker både gennem støtte til forskning, ved oplysende arbejde og ved at forbedre behandlingsmulighederne for de ca. 5.000 danskere, der har en muskelsvindsygdom.

Muskelsvindfonden
Vestervang 41, 8000 Århus C
Giro 901 11 10

Sekretariat:
06 13 97 77

Vejlednings- og
behandlingscentret:
06 19 18 44

Udviklingscentret:
06 13 97 77

Klinik for fysioterapi:
06 19 10 23

Vejlednings- og
behandlingscentret Sjælland:
Søborg Gymnasium
Høje Gladsaxe Torv 4,
2860 Søborg
01 56 48 66

Forsidefoto:

Gøgleren Tonny Trifolikum tryllebandt de unge deltagere på muskelsvindfondens landsmøde. Foto: Mogens Laier.

Indhold

5 Familien og fodbolden holder mig igang. En snak med Kaj Christensen fra Jægerspris.

9 Mange lider af uforløst sorg, siger psykoterapeut Marianne Davidsen-Nielsen, og fortæller om erfaringerne fra åbne sorg-grupper.

12 Her er det »billigt« at sejle. Muskelkraft bringer sin egen forbruger-undersøgelse.

14 Et smil bliver til en anstrengt grimasse. En mystenikers betragtninger over sin manglende mimik — blandt andet.

17 Gåden snart løst. Muskelkraft bringer de sidste nye forskningsresultater om Duchennes muskeldystrofi.

20 Både gynger og karruseller — er blot en af de mange overskrifter i den 7 siders reportage om landsmødet 1988.

27 Nyttig håndbog — er titlen på en af de tre anmeldelser vi bringer.

30 Nyt og Noter. Denne gang om socialindkomsten, biler, boligændringer m.v.

33 Vor egen verden. Om en jubilar på fonden. Om Grøn Koncert. Om nye aktiviteter.

45 Lokal og interessegrupper.



Familien Christensen i Jægerspris. Foto: Lars Bahl/2. maj.



Ny rekord i deltagerantal på Muskelsvindfondens landsmøde. Foto: Mogens Laier.



Stine Korst har produceret en ny film om handicappede børn. Foto: Freddy Thornberg.

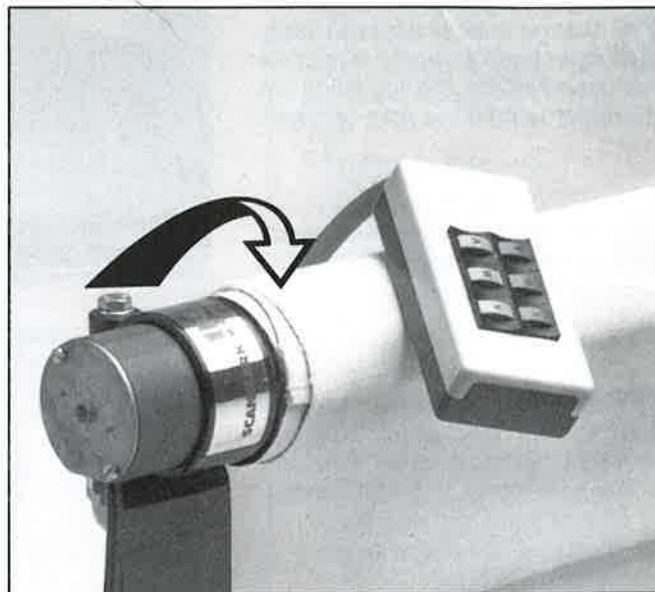
SCANMARK

"Vendlet" Patientvender

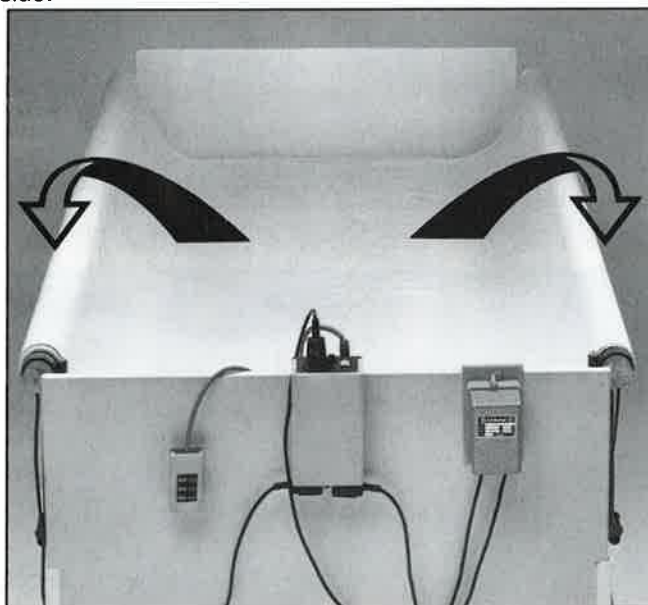
Hjælpe midlet til plejepersonalet, som har sengeliggende patienter, der ikke kan vende sig selv. Skåner plejepersonalets ryg og patientens krop.



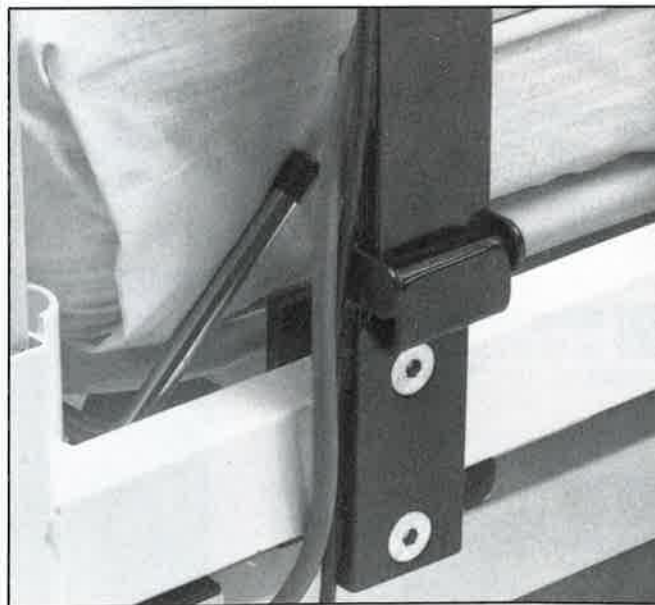
1: Med fjernbetjeningen styres det kraftige rullelagens bevægelser. Patienten kan vendes til både højre og venstre side.



2: Ved tryk på en knap rulles lagnet omkring de påmonterede ruller med indbyggede tromlemotorer.



3: Ved oprulning til en af siderne vendes patienten let og behageligt og uden brug af håndkraft.



4: Vendlet monteres uden indgriben i sengens øvrige funktioner.

Det danskproducerede Vendlet system er prisbelønnet af Muskelsvindsfondens idekonkurrence og er så enkelt at betjene, at patienten kan vende sig selv. Ring og aftal tid for en demonstration af en af vore konsulenter.



Sdr. Ringvej 39 - 2600 Glostrup - tlf.: 02-45 67 00
Muslingevej 36 - 8250 Egå - tlf.: 06-22 69 00



Familien og fodbolden holder mig igang

Af Peter Blisgård

Efter 20 år som maskinarbejder måtte Kaj Christensen, Jægerspris, i 1986 opsige sit arbejde på grund af muskelsvind.

Diagnosen betød dog ikke farvel til et aktivt liv.

Idag har han rigeligt at gøre med at træne to hold fodbold-drenge i den lokale klub, være formand for klubbens ungdomsafdeling og med i beboerforeningens bestyrelse. For ikke at tale om »jobbet« som hjemmegående far til fire børn.

— Ungerne finder sig ikke i hvad som helst. Så de er gode til at sørge for, at jeg ikke bliver pylret, fortæller Kaj Christensen.

— Løber næsen? Kom her, så skal jeg tørre den.

Med en Lego-helicopter i hånden og sutten solidt placeret i munden, trasker tre-årige Christer tværs gennem køkkenet. Stopper ved kontorstolen og hopper op på skødet af sin far, der med en hurtig bevægelse tørrer drengens ansigt.



Foto: Lars Bahl/2. maj.

Stedet er et lille rækkehus i ud-kanten af Jægerspris en tidlig fredag eftermiddag. Kaj Christensens to sønner, Jeff og Christer, er netop hjemvendt fra henholdsvis skole og børnehave. Christer er lidt mellem-fornøjet, og får derfor lov at sidde hos far, hvor han hurtigt glemmer sin utilfredshed og kaster sig ud i en leg med helicopter og politi-motor-cykler.

En ganske almindelig dag i en ganske almindelig dansk familie. Og dog. For to år siden måtte Kaj Christensen i en alder af 43 år op-sige sit arbejde som maskinarbejder. Den muskelsvindsygdom (Limb Girdle i mild form) han ved et tilfælde havde fået konstateret 12 år tidligere, havde gjort ham for svag til at klare det ofte fysisk krævende job på Maskinfabrikken DISA i Jægerspris.

Siden har han måttet indstille sig på et liv som hjemmegående far for Sabine (16), Grith (15), Jeff (13) og Christer (3), mens hustruen Helle passer sit arbejde som sygehjælper på et plejehjem. Kaj Christensen er dog ikke typen, der klager over skæbnen. Og det skyldes ikke

mindst familien.

Ungerne hjælper mig

— Min kone og mine børn holder mig igang, ingen tvivl om det, fortæller Kaj Christensen. — Jeg har heldigvis nogle meget sociale børn. For ind i mellem må det være lidt surt for dem. De skal jo faktisk fungere som mine hjælpere i det daglige.

Kaj Christensen lægger ikke skjul på, at den lille tre-årige efternøler Christer, har været med til at give hans hverdag som hjemmegående et ekstra skud vitaminer.

— Ja, han har været et dejligt pift i den sidste ende, griner Kaj Christensen. — Det har været en god oplevelse at kunne være hjemme og have tid til at se ham vokse op. Han er en livlig lille fyr. Vi leger meget sammen, og jeg er da stadig i stand til at give ham tøj på, hvis han sidder på bordet eller vi begge sidder på gulvet. Om tirsdagen er jeg med ham i børnehaven, hvor jeg laver træarbejde sammen med ham og de andre børn. Det holder jeg meget af.

Dejligt at komme ud

Men det er ikke familieliv det hele. En pæn del af Kaj Christensens tilværelse foregår uden for rækkehusets vægge. Langs sidelinien på en af de lokale fodboldbaner, for at være mere præcis. Fodbolden har altid haft et stor plads i hans hjerte, selvom han dog ikke selv er aktiv spiller længere. Den side af spillet måtte han lægge på hylden tilbage i 1971 på grund af problemer med en flad ryg. Til gengæld har han idag rigeligt at se til som cheftrener for miniputterne og træner for puslingene i Jægerspris Idræts Klub (JIK). Oveni det er han formand for klubbens ungdomsafdeling. Så i højsæsonen mangler han ikke noget at tage sig til om aftenen og i weekenderne.

— Det er dejligt at komme ud. Og så passer det mig helt fint, at have noget fast jeg skal lave, fortæller han. — Min muskelsvind har ikke givet mig nævneværdige problemer i den forbindelse. Jeg er selvfølgelig nødt til at gå med stok og have andre til at bære mine tasker. Men her har jeg den fordel, at når træneren siger, at nogen skal bære min

taske, så gør ungerne det.

Helt problemfri er Kaj Christensens tilværelse selvfølgelig ikke. Sygdommen giver masser af små og store irritations-momenter i hverdagen, og det har været lidt af en omvæltning at skulle gå fra et aktivt arbejdsliv til et mere stille liv med familie og fodbold drenge. Kaj Christensen understreger dog, at sygdommens meget langsomme udvikling har gjort omvæltningen forholdsvis smertefri.

— Jeg har lært at tage tingene, som de kommer. Jeg går ikke og tænker på, hvordan sygdommen vil udvikle sig. Hvis der er noget, jeg ikke længere kan, må jeg bare finde en anden måde at gøre det på, siger han.

Stor hjælp fra VB-folk

Kaj Christensens muskelsvind er efter alt at dømme medfødt. Den blev dog først konstateret i 1974, da han kom under lægebehandling i forbindelse med et brækket ben. Dengang tænkte han ikke nærmere over, hvad diagnosen indebar. Dels kunne han sagtens passe sit ar-

bejde som hidtil og dels kunne hans egen læge næsten intet fortælle om, hvad muskelsvind var.

Først i 1982 følte han sig tvunget til at søge yderligere information om sin sygdom. På det tidspunkt kørte han med bus til og fra arbejde. Og turen op og ned af bussens trappetrin, var efterhånden blevet så besværlig, at det ikke kunne fortsætte.

Kaj Christensen kontaktede derfor Muskelsvindfonden.

— Det hjalp fantastisk, husker Kaj Christensen. — Blot det at tale med mennesker, der vidste, hvad det hele drejede sig om, styrkede mig meget rent psykisk. Folkene på VB-centret i København har været en god støtte. De blev ved med at indprente mig, at jeg selvfølgelig skulle have bil og hvilestol.

— Det vigtigste i forhold til Muskelsvindfonden har dog været, at have nogle mennesker at trække på, når jeg ikke selv kunne overskue situationen, understreger Kaj Christensen.

Skuffet over kolleger

I 1986 blev det for hårdt for Kaj Chri-

stensen at klare jobbet som maskinarbejder på den lokale maskinfabrik DISA. Sygdommen tvang ham til at sige op. Men trods 20 år i faget, var afskeden med kammeraterne ikke så svær, som man umiddelbart skulle tro.

— Jeg blev mildt sagt noget for-bavset over, hvor socialt indstillet flere af mine kolleger egentlig var. I tiden op til min afsked jøkkede de meget på mig, fordi jeg havde fået invalidebil. De troede, jeg havde fået den helt gratis. Jeg plejede at svare dem med, at de da gerne måtte få min bil, hvis jeg måtte få deres helbred. Men det gjorde dog ikke det store indtryk.

— Nej, det var ikke noget problem at sige farvel, konstaterer Kaj Christensen tørt.

Trappe giver problemer

Et stort og meget synligt problem i Kaj Christensens tilværelse udgøres af en vindeltrappe. Det er den trappe, der forbinder køkkenet med stuen på 1. salen i det lille rækkehus. Han kan godt komme op ad den. Men det går langsomt. Og når han først er kommet op, skal der



Når man er cheftrener for lilleputterne, må man selvfølgelig også hjælpe med at snøre snørebånd.
Foto: Lars Bahl/2. maj.

meget til for at få ham ned igen.

— Det værste er dog frygten for en dag at falde på trappen, siger han.

En oplagt løsning ville selvfølgelig være at flytte familien Christensen til en et-plans bolig. Og det var da også det resultat, repræsentanter fra kommunens pensions- og bistandsafdeling nåede frem til på et tværfagligt møde med Helle og Kaj Christensen og to fra Muskelsvindfonden.

Det var i 1986.

Idag, to år efter, har kommunen endnu ikke fundet en trappe-fri bolig til familien. Sagen har vandret rundt fra skrivebord til skrivebord og udvalg til udvalg, tilsyneladende uden at nogen har kunnet tage stilling til, hvor meget det må koste at indrette en handicap-venlig bolig.

— På det punkt er jeg meget skuffet over Jægerspris kommune, siger Kaj Christensen. — Det er da muligt, de ikke ved særligt meget om muskelsvind og handicap-boli-

ger. Men jeg har flere gange gjort kommunens sagsbehandlere opmærksom på, at de jo bare kan ringe til Muskelsvindfonden, hvis der er noget, de er i tvivl om.

At Kaj Christensen endnu ikke har givet op over for kommunens sendrægtighed, tillægger han ikke mindst støtten fra sin kone, Helle.

— Jeg er nok en lidt for tålmodig natur. Men min kone bliver ved at presse på. Hun siger, at jeg skal passe på ikke at falde til hvile, og bare være tilfreds med status quo. Jeg bliver nødt til at slå i bordet en gang imellem. Når jeg endelig ringer til kommunen, er det for det meste hende, der har overtal mig til at gøre det. Der er hun en virkelig god hjælp.

Glæder sig over det, han stadig kan

Ligesom Kaj Christensen nogle gange kan blive forbløffet over hvor meget tid han kan bruge på at gå ned og hente avisen i det lokale ind-

købscenter, kan han også overraskes over, hvor meget han stadig er i stand til at klare.

Som da han og familien sidste sommer tilbragte ferien i et lånt sommerhus på øen Mors i Limfjorden.

— Jeg vandrede rundt i det bakkede terræn, var ude og bade ved Vesterhavet og gik selv ned gennem sandklitterne. Jeg havde en dejlig ferie. Der opdagede jeg, hvor meget jeg alligevel var i stand til.

Det er nogenlunde den samme indstilling, der gør, at Kaj indtil videre har valgt at sige nej til tilbuddet om at få en kørestol.

Jeg ville bare bruge den alt for meget, hvis jeg fik den. Og den fylder jo også, sådan en, forklarer han.

Kaj Christensen har dog ét stort ønske for fremtiden:

— et hus, hvor ungerne kunne få hver deres værelse. Det ville være dejligt, slutter han. ■

Godt nyt til gangbesværede

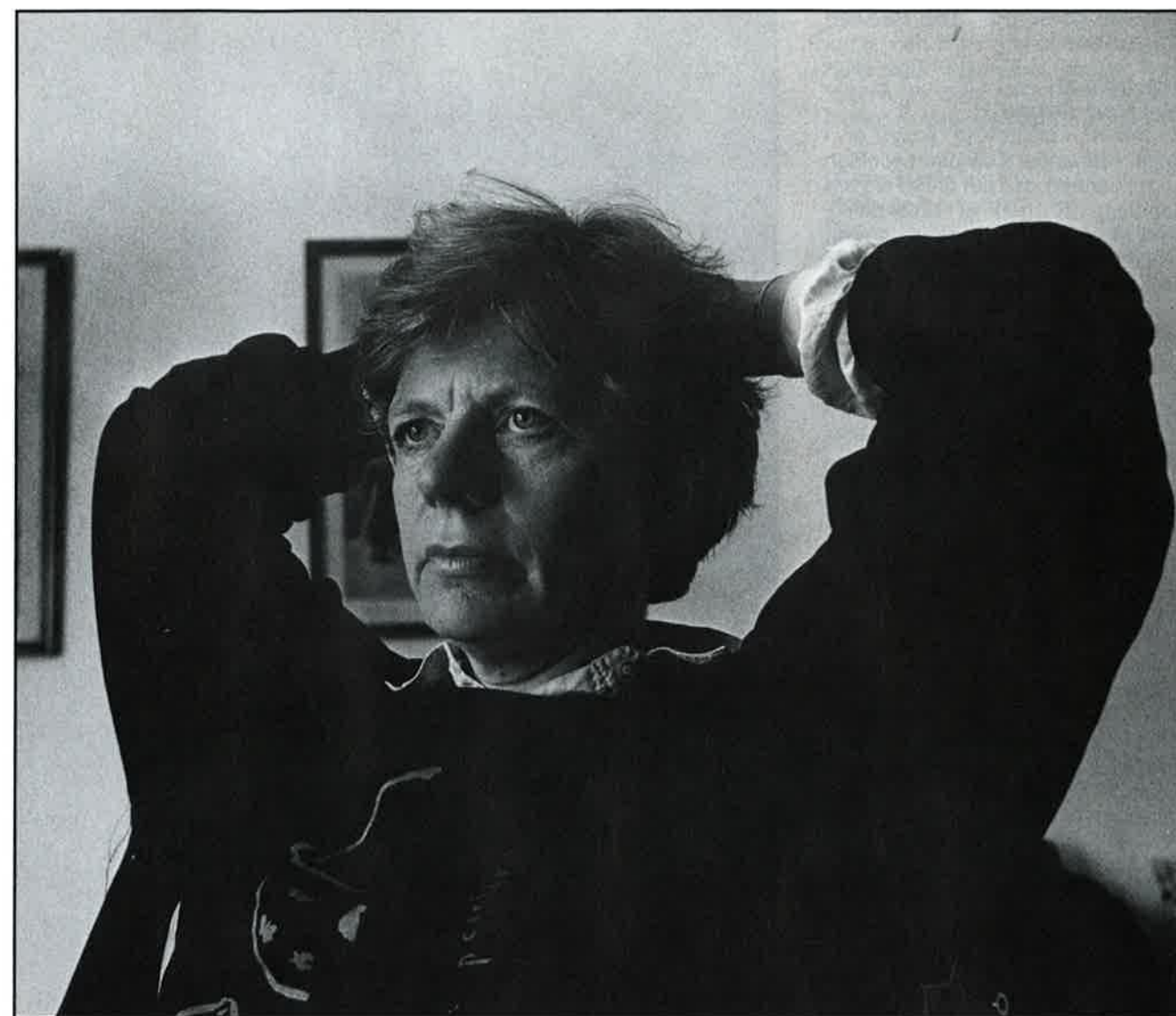


FORTRESS MODEL 2000 FS - den alsidige tre-hjuler

- udendørs overalt
- også indendørs - 61 cm bred
- differentialtræk på baghjulene
- nem, sikker og lydløs
- til voksne og børn
- drejesæde, drejer 360°
- adskilles nemt for transport
- moderne design
- stor aktionsradius
- fantastisk driftssikker
- venligst ring på telefon 05 78 23 12, rekvirér brochuremateriale eller aftal tid for demonstration og afprøvning - overalt i landet.

BEKO
H J Æ L P E M I D L E R

»Lerskovgård«
Gydekrog 11 · Yding · DK-8752 Østbirk
Tlf. 05 78 23 12



Man skal sige goddag til et nyt og anderledes liv, siger psykoterapeut Marianne Davidsen-Nielsen. Foto: Anne-Li Engström/Ragnarok.

Mange lider af uforløst sorg

Af Peter Blisgård

— Selvfølgelig kan man leve et godt liv som handicappet eller som forældre til et handicappet barn. Men det kræver, at du tør gennemleve de følelser, der er forbundet dermed. At du tør sige farvel til den tilværelse eller det barn du har drømt om, og goddag til et nyt og anderledes liv. Det er en svær og ofte smertefuld proces. Men den er nødvendig.

Psykoterapeut og socialrådgiver Marianne Davidsen-Nielsen, København, er overbevist om, at handicappede og pårørende til handicappede i langt højere grad end det er tilfældet, burde bearbejde de følelsesmæssige kriser, der følger

med handicappet.

En overbevisning, hun ikke mindst bygger på det arbejde hun og cand. psyk. Nini Leick siden 1980 har udført med kriseramte i såkaldte åbne sorg-grupper. En del af deres erfaringer herfra udkom

sidste år i bogform under titlen »Den nødvendige smerte«.

— Uanset hvilket tab man rammes af, er det hårdt arbejde at komme gennem sorgen, forklarer Marianne Davidsen-Nielsen. — Men det er utroligt vigtigt, at du tør føle den nødvendige smerte. Ellers vil du være tilbøjelig til at bruge din energi på ikke at føle sorgen, vreden og meningsløsheden. Og det gælder jo ikke bare den ramte selv, men i høj grad også de pårørende og omgivelserne. Hvor mange mennesker siger for eksempel til en blind: »Hvor er det synd, du ikke kan se det her lige nu? Vi er bange for at gøre den blinde ked af det. Så ofte er det ikke kun den ramte selv, der er bange for det, vi kalder den

uafsluttede sorg og den nødvendige smerte.

Skal lære at leve med sorgen

Begrebet »uafsluttelig sorg« er i følge Marianne Davidsen-Nielsen noget centralt, når det drejer sig om handicap. Sorgen er uafsluttelig, fordi den ramte altid må leve med sit tab. Sorgen er uafsluttelig, fordi den ramte altid må leve med sit tab — dvs. handicap. Men ved at erkende tabet kan den ramte til gengæld åbne døren til et nyt og sandsynligvis glimrende liv på de vilkår, tilværelsen nu engang byder.

I modsætning til »undgået sorg«, hvor den ramte nægter at erkende tabet, bider smerten i sig og lever et liv uden større følelsesmæssig kontakt til omverdenen. Eller den »kroniske sorg«, hvor den ramte konstant er så deprimeret, at det overskygger alt i tilværelsen.

— Problemet med handicaps er, at mange mennesker har svært ved at turde *erkende*, hvad det er, de har mistet. Tabet er uklart, og derfor kan disse mennesker måske i højere grad end andre have brug for professionel hjælp, mener Marianne Davidsen-Nielsen.

Farvel og goddag

— Muskelsvind er tab af livskvalitet, fortsætter hun. — Det er et tab af en bestemt fremtid. Og der skal mod til at turde dykke ned i sig selv og erkende og formulere: Det skal jeg sige farvel til, og det skal jeg sige goddag til. Mit liv kommer altså til at se sådan ud.

— Men det nye liv kan jo sagtens have mange gode kvaliteter. Det er bare ikke samme slags liv. Vores behandlingsmetode fokuserer meget på at hjælpe folk med at formulere »farvel'et« og »goddag'et«. Hjælpe dem med at kigge på, hvad er det for nye færdigheder, man skal have. Det kan også være, man skal have en helt ny interesse eller hobby.

— Muskelsvindfonden og lignende organisationer burde have et sted, hvor medlemmerne kunne hjælpes til at gå ind og ud af sorgens følelser. Ikke mindst når man lever med en kronisk sygdom, er det vigtigt at kunne græde og blive rasende over sin situation og en halv time efter føle sig glad og have lyst til at se solen igen.

Farligt at undgå sorgen

Marianne Davidsen-Nielsen er som



Problemet med handicaps er, at mange har svært ved at turde erkende, hvad det er de har mistet. Foto: Anne-Li Engström/Ragnarok.

førnævnt ikke i tvivl om, at det kan få alvorlige konsekvenser, hvis den ramte ikke får arbejdet sig gennem den nødvendige smerte. For den handicappede ser hun to åbenbare faldgrupper:

— Den ene er at undgå sorgen og lade som om man ikke har noget handicap. Konsekvensen er, at man isner til indvendig. Bliver deprimeret og aggressiv, og får et dårligt forhold til andre mennesker. Man vil hellere æde gulvmåtten end at bede om hjælp, for ikke at blive mindet om sit handicap.

— Den anden yderlighed er den,

for hvem handicappet bliver en identitet. De bliver bitre, hypokonderagtige, hjælpeløse og kontaktsøgende på den der klæbrige måde, som patienter bliver. De siger goddag til et liv som kronisk patient. Men et handicappet menneske kan have en glimrende tilværelse, hvis vedkommende blot er indstillet på at sige goddag til et andet slags liv end han/hun har været vant til.

Forbudt følelser over for børn

Men ikke nok med at tabet og smerten kan være svær at erkende. Sor-

gens følelser — og dermed også sorgarbejdet — kan være endnu mere sammensatte. Måske ligefrem »forbudte«. Sådan som mange forældre til handicappede børn vil opleve det.

— Når det gælder handicappede børn, ser vi utrolig mange forældre, der er i patologisk (sygelig) sorg. De føler sig skyldige ved at føle sorgen, fordi de samtidig synes, at de bør være glade for det barn, de har. I nogle tilfælde reagerer forældrene ved at give børnene overdreven opmærksomhed, eller knytte sig meget stærkt til dem.

— Vi har haft mange mødre til handicappede børn i vores gruppe. Og det der blandt andet har hjulpet dem, er at give dem styrke til at turde sige højt: Jeg ønsker ind imellem at hun eller han var død.

— Det er ikke det samme som at de bare ønsker, at barnet skulle dø, understreger Marianne Davidsen-Nielsen. — Men det er en måde at få luft for en følelse af raseri og

at sige »goddag« til det handicappede barn.

Smerten skal grædes ud

Menneskers oplevelse af sorg, og den efterfølgende bearbejdning af den, forløber forbløffende ens næsten uanset hvilket tab, man har været udsat for. Om det drejer sig om skilsmisse, en kronisk sygdom, dødsfald eller selvmord i den nære familie.

Det sunde sorgarbejde drejer sig kort fortalt om at erkende tabet, få forløst de forbundne følelser og derefter komme i gang med nyt liv. Både praktisk og følelsesmæssigt.

Mange mennesker vil selv være i stand til at klare dette arbejde. Ikke mindst hvis de er i stand til at hente hjælp hos nære venner og pårørende. Men er netværket ikke tæt nok, eller er de forbundne følelser for komplicerede, kan det være nødvendigt med professionel hjælp til at sætte gang i processen.

Foto: Anne-Li Engström/Ragnarok.



magtesløshed. Som er rimelig. Jeg tror ikke nogen får et handicappet barn, uden ind i mellem at tænke tanken: Det ville være nemmere, hvis han eller hun var død.

— Problemet med at få et handicappet barn, er, at man mister drømmen om det raske barn. Man mister et barn og får et andet barn i stedet. Og det er det, som mange mennesker synes er så forfærdelig skamfuldt og skyldbetyngt at turde tænke. Men hvis de ikke får sagt »farvel« til drømmen om det raske barn, bliver de heller ikke i stand til

En nødvendig forudsætning for at komme igang med den forløsende proces, vil ofte være at græde sin sorg ud.

— Vi har fået tårerne for at bruge dem, forklarer Marianne Davidsen-Nielsen. — I det øjeblik du rammes af en sorg, vil du være tilbøjelig til at spænde musklerne for ikke at mærke smerten. At græde ordentligt igennem betyder lettelse og afspænding. Fuldstændig ligesom orgasme. Gråd er en sund og naturlig kraft. Desværre betragtes det at græde som noget pinligt i vores kul-

tur. Folk bliver nærmest forskrækkede, når man græder eller i det hele taget viser sine følelser. Men følelser ændres, når man føler dem. Derfor er tårer en helende proces.

Bliver stærk af at bryde sammen

Det er også her sorggruppen har sin styrke. Gennem samværet med andre mennesker, der åbenlyst slipper følelserne løs, opdager man, at ingen går i stykker af at bryde sammen.

— Det handler faktisk om at bryde sammen, og vise verden hvordan man har det inde i, forklarer Marianne Davidsen-Nielsen. — Og det er der ingen grund til at frygte. Blandt andet *kan* det ikke lade sig gøre at græde rigtig intenst i mere end 15 minutter, understreger Marianne Davidsen-Nielsen.

Ofte sætter sorgterapeuterne forløsningsen igang ved at få den ramte til at formulere, hvad han/hun er mest ked af at have mistet. Enten ved at blive ved med at spørge, eller ved at få vedkommende til at skrive et brev til den afdøde, skæbnen, den fraskilte eller hvad der nu er årsag til smerten.

— Vi ser folk der først begynder at græde, når de skriver. Ord forløser, som man siger. Og det sker i endnu højere grad, når du tager dig selv og dine ord så alvorligt, at du sætter dem ned på papir.

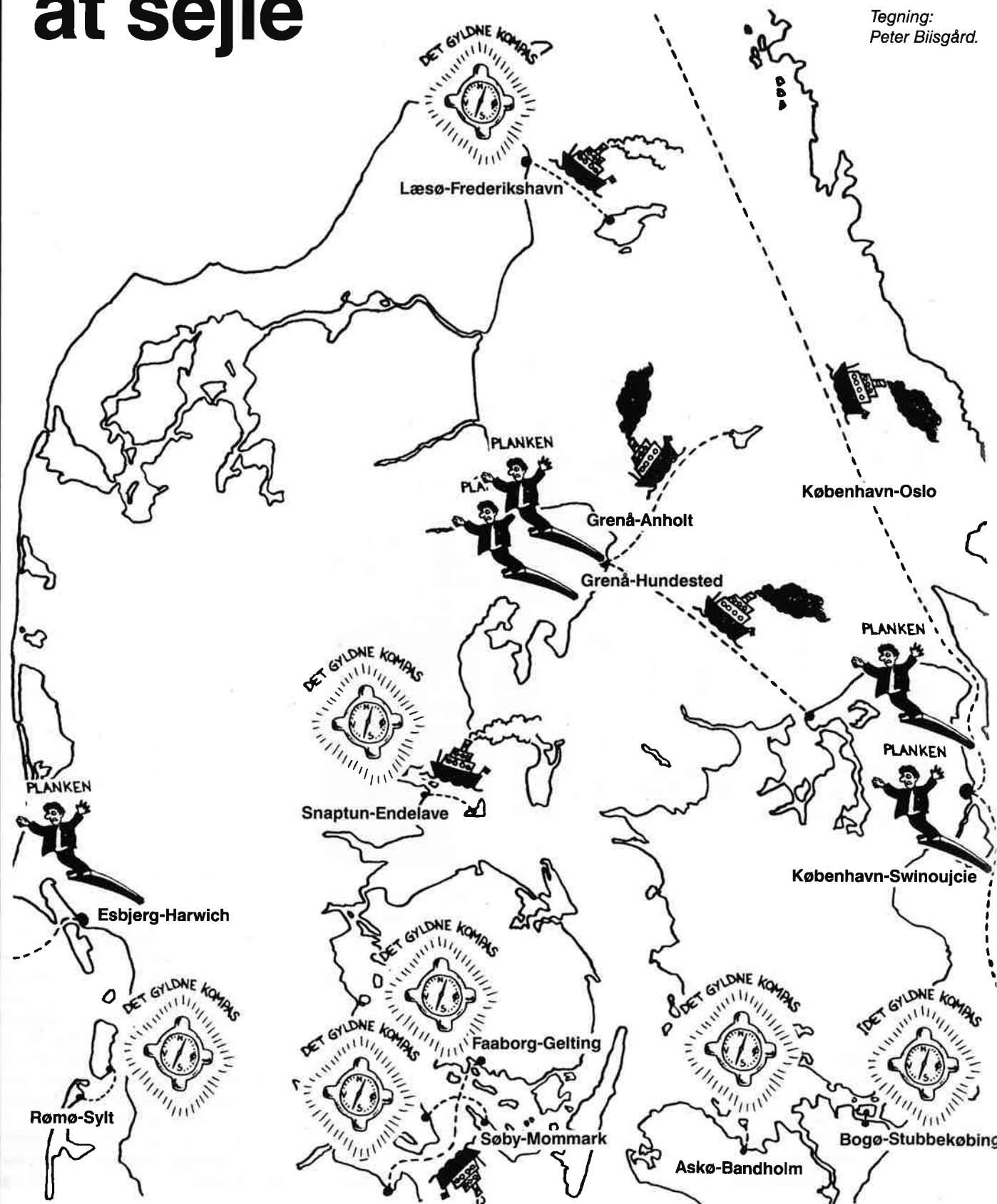
Der findes ingen genveje i sorgarbejdet. Men det gør det ikke mindre nødvendigt at gennemgå processen.

De to terapeuter er overbeviste om, at mange neurotiske sygdomme direkte udspringer af, at det pågældende menneske ikke har arbejdet sig gennem den nødvendige smerte i forbindelse med et tab.

— Udtrykket sorgarbejde stammer fra Freud, der netop brugte ordet for at påpege, at det ikke er noget der sker af sig selv, forklarer Marianne Davidsen-Nielsen. — Alle følelser ændres når de føles. Men det tror folk ikke på, og derved undgås det nødvendige sorgarbejde. Det livsbekræftende er, at mennesker som virkelig har været udsat for noget traumatisk, ofte får et stærkere og rigere liv end de nogensinde har haft før. De har været nede at røre bunden. De ved, at de kan klare kaos, og derfor er de ikke så bange for livet. Det er nemmere at leve her og nu. Uden alle de der neurotiske overbygninger, mange af os har, slutter hun. ■

Her er det »billigt« at sejle

Tegning:
Peter Blisgård.



Af Jørgen Lenger

For et par måneder siden fulgte trafikminister Frode Nør Christensen en opfordring fra Muskelsvindfonden, så store invalidebiler fremover kan komme med DSB's færger til almindelig pris. Forudsætningen er blot, at man kan dokumentere, at bilen er en invalidebil.

Det fik handicappolitisk udvalg til at kontakte de private færgerier for at få dem med på ideen. Opgaven viste sig dog hurtigt at være temmelig stor, for vi fandt hele 44 private færgeruter mellem danske havne eller mellem en dansk og en udenlandsk havn. Men de foreløbige resultater viser sig at være indsatens værd.

Ikke blot har en række rederier imødekommet opfordringen; men vi har også fået et indtryk af deres beredvillighed over for fysisk handicappede. Og som altid ved den slags undersøgelser har nogle bestået og gjort sig fortjent til det gyldne kompas. Andre må desværre tildes en dumpekarakter, som kun gør dem fortjent til en planke!

Ved redaktionens slutning var der kommet svar fra færgerier, der tilsammen repræsenterer 18 af de 44 færgeruter.

De bestod

Bogø-Stubbekøbing Overfarten bestod med glans. Ikke blot følger selskabet opfordringen til at befordre kassevogne til almindelig personbilpris; men de beklager sig også over, at de ser for få handicappede på deres overfarter.

Færgeriet har aner tilbage til det gamle vikingeværft ved Fribrødre Å og til Marie Grubbes mands færgeri i slutningen af 1600-tallet — og præsenterer sig som Danmarks Sjøveste rederi. Måske af den grund sender de os et grik af Piet Hein:

SKAL VI BRØLÆGGE HAVET?

Lad os nyde vores Danmark så mangfoldigt som vi kan!
Jeg vil fa'mig ikke køres
over sø og salten vand —
liså lidt som jeg vil svømme over land.

Lad os dampe og MSse,
lad os sejle, lad os ro.
Tænk hvis gamle Gubbe Noa
havde vaklet i sin tro —
og sat sig ned og ventet på en bro.

Endelave Færgefart, der sejler mellem Snaptun og Endelave, har diskuteret sagen på et bestyrelsesmøde den 13. april. »Færgefarten har imødekommet ansøgningen«, skriver de. Hurra for dem!

Færgeselskabet Søby-Mommark er også med på ideen. »Vi følger naturligvis DSB's beslutning«, skriver de. Og får en anbefaling med på rejsen.

Rømø-Sylt Linien vil også være med i det gode selskab: »Vi kan helt tilslutte os Frode Nør Christensens imødekommenhed over for Muskelsvindfonden med hensyn til invalidebiler. Såfremt man kan dokumentere, at det er en invalidebil, kan man også i Rømø-Sylt Linien komme med til samme pris med en større bil som en almindelig personbil.« Også topkarakter til Rømø-Sylt Linien.

Et par andre rederier kunne »desværre« ikke imødekomme opfordringen — men af den glædelige årsag, at de i forvejen har ens priser på små og store biler:

Det gælder Faaborg-Gelting-Overfarten, som allerede den 1. februar 1988 indførte ens takster. Og Færgeselskabet LÆSØ, som sejler mellem Læsø og Frederikshavn. De tilføjer, at der fra vogn-dækket er elevator op til salonerne, og at man ved henvendelse til styrmanden kan få bilen placeret i nærheden af elevatoren. Og endelig havde Askø-Bandholm Overfarten ens priser i forvejen. Også en anbefaling af disse tre rederier!

Og de dumpede

Vindrose Rejser besejler ruten København-Swinoujcie. Prisen er 240 kr. for en almindelig personbil og 380 kr. for en minibus eller en kassevogn. Selskabet har en besynderlig begrundelse for at afvise opfordringen: »Vores færger har desværre ikke elevator, og opgange fra cardeck til upperdeck er ret smalle.« Med andre ord: Handicappede kan alligevel ikke bruge færgerne! En planke til Vindrose Rejser!

Grenå-Anholt Færgefart sender uden kommentarer en prisliste. Og her kan man læse, at det koster 250 kr. for en personbil under 4,25 m og 320 kr. for en personbil over 4,25 m — plus moms! Også en planke til Grenå-Anholt Færgefarten!

Grenå-Hundested-Linien har uden kommentarer sendt en prisliste. Heraf fremgår, at der er en prisforskel. Ganske vist er den ikke særlig stor; men netop af den grund

burde det være en smal sag at imødekomme opfordringen og indføre samme pris for store invalidebiler som for almindelige personbiler. Endnu en planke!

DFDS, der besejler ruterne København-Oslo og Esbjerg-Harwich, vælger at forstå — eller misforstå — henvendelsen som om den udelukkende drejer sig om indenrigs færgeruter. De oplyser derfor ikke selv, hvad det koster at få en bil — stor eller lille — med på de to færgeruter. Og bruger en lige så besynderlig begrundelse som Vindrose Rejser: »Det er ikke vort indtryk, at de fysisk handicappede (med bil) benytter disse ruter i større udstrækning«.

Men Muskelkraft kan oplyse, at en kassevogn typisk vil koste ca. 140 kr. ekstra på København-Oslo-ruten og ca. 255 kr. ekstra på Esbjerg-Harwich-ruten! Planke og redningskrans til DFDS — og det røde kort for usportslig optræden.

Dem der får endnu en chance!

For Bornholmtrafikken, der besejler Rønne-København og Rønne-Ystad, er der håb endnu. »Vi kan meddele Dem, at vi stiller os meget positivt til tanken, men kan desværre ikke på nuværende tidspunkt oplyse noget om eventuelle priser, da sagen skal drøftes internt«.

Hvilket vi med spænding vil vente på.

Sydfynske Dampskibsselskab, der besejler ruterne Spodsbjerg-Tårs og Lohals-Korsør, meddeler, at de »ikke har specielle priser for store biler, som benyttes af handicappede«. Om det så skyldes, at de ikke har specielle priser for store biler, eller de ikke har specielle priser for handicappede, melder historien intet om, og det kan heller ikke udledes af den fremsendte prisliste.

Foreløbig hverken roser eller planke til Sydfynske.

Muskelkraft vil løbende følge rederiernes stillingtagen til dette lille og billige — men holdningsmæssigt vigtige forslag. ■



Foto: Mogens Laier.

Et smil bliver til en anstrengt grimasse

Myasteni er ikke en sygdom, der blot kan holdes i skak, hvis man får den korrekte medicindosis og med jævne mellemrum får rensset sit blod. At leve med myasteni er også at leve med et alvorligt generende handicap, hvor den svingende tilstand og især den manglende mimik er en stor belastning. Hvor man alt for ofte bliver misforstået, fordi man ikke er i stand til at smile. Det mener Alice Carlsen, der har levet med myasteni de sidste 24 år.

Af Marianne Frederiksen

— Da jeg læste interviewet med 1. reservelæge Finn Somnier fra Rigshospitalet i Muskelkraft i vinter, blev jeg både vred og fortørnet. Jeg synes, han kom alt for let om ved problemerne, hvis jeg tænker på min egen situation. Alt det jeg har været igennem uden at få det bedre. Så synes jeg, det er alt for let at sige, at vi har så og så mange effektive behandlingsformer. At det alene er et spørgsmål om at rense blodet med jævne mellemrum og at finde den rette dosis medicin til den enkelte, siger Alice Carlsen.

Det er selvfølgelig positivt, at forskning i myastenia gravis har resulteret i nye behandlingsformer og at man fortsat finder nye veje i behandlingen af sygdommen. Men at få de eksisterende behandlinger til at fremstå som effektive i enhver situation, mener Alice Carlsen ikke er acceptabelt.

Føler sig medtaget

— Jeg har nu levet med myastenia gravis siden jeg var 15 år, og føler mig efterhånden »lidt medtaget«. Jeg synes, det har været plagsomt til tider og har egentlig aldrig accepteret mit handicap. Jeg har ar efter thymectomi, tracheostomi, tre muskelbiopsier og tre år efter scribno shunt. Og mine muskler er lidt laskede efter lange perioder med kraftesløshed. Jeg har været igennem de behandlingsformer, som Finn Somnier nævner, men har ikke opnået de omtalte »gode resultater«, konstaterer Alice Carlsen.

På grund af for mange sygedage blev hun fyret fra sit job første januar. For et år siden fik hun tilkendt personlig hjælp efter bistandslovens paragraf 48,3 — den såkaldte hjælpeordning og er til tider afhængig af sin kørestol. Kun til tider. For som andre myastenikere må Alice Carlsen indstille sig på at hendes fysiske formåen svinger fra dag til dag — og fra time til time.

Ret til effektiv behandling

— Ethvert menneske, der får en sygdom, burde være sikker på, at man får den optimale behandling tilbudt, uanset hvor i landet man bor. Men sådan er det ikke for myasteni-

kere. Der er få, der har held til at blive behandlet på Rigshospitalet »hos Finn Somnier«. I myasteni-kredse siger man, at de der bliver behandlet på Rigshospitalet, har det bedst. Jeg ved selvfølgelig ikke, om det er rigtigt, men jeg ved, at Rigshospitalet har langt større erfaring med at foretage den såkaldte plasma-separation eller blodrensning. Og med gode resultater til følge.

Alice Carlsen har også tidligere forsøgt at blive behandlet på Rigshospitalet, men fik afslag. Og da Århus Kommnehospital kunne tilbyde hende plasma-separation, mente hun ikke længere, der var noget argument for at komme til København.

Men plasmaseparationen, hvor man fjerner en del af nogle skadelige antistoffer fra blodet, som myastenikere producerer i store mængder, virkede ikke på Alice Carlsen.

Et værre bøv

— Jeg prøvede behandlingen sidst, jeg var indlagt, men opnåede kun en kortvarig bedring. Og jeg må give den neurolog ret, der advarede mig om, at det var et værre bøv.

Så efter at have forsøgt sig med de eksisterende behandlingstilbud, regulerer Alice Carlsen i dag sin sygdom med medicin. Men hvis nye forskningsresultater resulterer i nye behandlinger i de kommende år, vil Alice Carlsen gerne prøve igen.

— Selv om jeg siger, at de behandlinger der er til rådighed i øjeblikket, har nogle store omkostninger, så hopper jeg gerne på en ny behandling. Når man har det så dårligt som jeg, vil man gerne prøve alt.

Alice Carlsen betragter sig selv som en person med et meget alvorligt handicap. Hun har lige været igennem en periode på halvandet år, hvor hun måtte gå i seng klokken ni hver aften. Hun kunne ikke tygge sin mad og havde svært ved at holde øjnene åbne.

— Man sidder med et ansigt, hvor musklerne hænger, så man ikke er i stand til at trække på smilebåndet og hvor øjnene hænger, så man måske skal bruge en finger for at holde øjet åbent. Så er det begrænset, hvor megen lyst man har til at være sammen med andre mennesker.

En grimasse, der kan passe

Der er mange fysisk handicappede, som er meget veltilpassede og som lever godt med deres handicap. Men det er ikke givet, at man er god til at leve med sit handicap, for nu at bruge Alice Carlsens egne ord. Og Alice opfatter ikke sig selv som tilpasset. Hun er dødtræt af sit handicap.

— Ofte synes jeg myastenien forpuster mit liv. Det er meget problematisk for mig ikke at kunne bruge min mimik. Mit ansigtsudtryk svarer ofte ikke til min sindstilstand. Det er ubehageligt, når man sidder i et selskab og andre morer sig over et eller andet. Så kan man bare lave en grimasse. Dem, der kender én, ved godt hvorfor. Men de andre tænker: »Hvorfor fa'en sidder hun og ser så sur ud?«

— Jeg har meget tit fået skyld for at være overlegen, fordi jeg har besvær med at holde øjnene åbne. For at kunne se bliver jeg nødt til at knejse med nakken og skue ud over selskabet. Det er både uretfærdigt og uhensigtsmæssigt at se »forkert« ud i ansigtet og ikke kunne give udtryk for sine følelser. Og det er meget ydmygende at blive udmanøvreret, fordi man ikke kan bruge sin mimik.

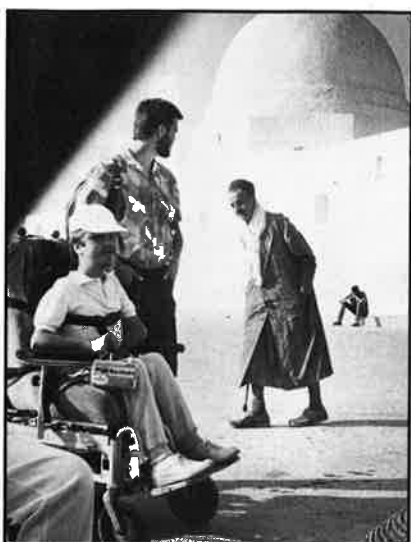
Et pinagtigt middagsselskab

En af de mest pinagtige oplevelser for Alice Carlsen er et middagsselskab, hvor kun få kender hende. På grund af sin sygdom kan hun ikke tåle alkohol. Hun er måske ikke i stand til at løfte glasset til en skål, og det er helt uoverkommeligt at snakke, smile og spise på én gang. Når man så samtidigt sidder og »ser sur ud«, er det svært ikke at blive betragtet som lidt af en kold skid. Selv om man har det helt anderledes »inden i«. Derfor siger Alice ofte nej tak til invitationer.

— For mig at se må det være mest naturligt at være dødtræt af sit handicap. Selv om det er mest hensigtsmæssigt at acceptere det, leve på trods af det og leve med det.

— Jeg har ikke accepteret det, og tror heller ikke, jeg kommer til det. Men jeg har indkasseret mange bebrejdende blikke fra andre handicappede, fordi jeg er så dårlig til at leve med mit handicap. Men sådan er jeg altså bare. Jeg tror ikke, det vil ændre sig.

EF kigger på diskrimination



Måske kan vi komme til Tunesien igen.
Foto: Mogens Laier.

Sagen om diskrimination af handicappede feriegæster bliver rejst fra flere forskellige sider over for EF. Sidst har industriminister Nils Wil-

hjelm, efter en henvendelse fra De Samvirkende Danske Invalideorganisationer, DSI, bedt Udenrigsministeriet om at kigge på sagen.

I Muskelkraft nr. 1, 1988, bragte vi en artikel om, hvordan store tyske rejsebureauer indgår »eksklusiv-aftaler« med hotellerne sydpå. Aftaler, som går ud på, at der ikke må findes fysisk handicappede på hotellerne.

Det danske rejsebureau Tjærborg sagde i den forbindelse blandt andet, at det blev sværere og sværere at finde hoteller, der vil huse fysisk handicappede gæster. Alene på grund af disse eksklusiv-aftaler og klager fra engelske og tyske turister.

Artiklerne i Muskelkraft blev fulgt op af TV-avisen, og flere dagblade omtalte sagen. Det førte også til, at forskellige politikere kiggede nærmere på sagen.

Diskrimination skal ophøre
Nu er Udenrigsministeriet blevet

bedt om at rette henvendelse til EF-kommissionen for at undersøge: »om der rent faktisk finder en sådan diskrimination sted og i givet fald tage skridt til at få denne diskrimination bragt til ophør«. Sådan står der i brevet fra industriministeren til Udenrigsministeriet.

Else Hammerich fra Folkebevægelsen mod EF har også stillet spørgsmål til EF-kommissionen om handicappede på charterrejser:

Er det rigtigt, at efter tysk lov og engelsk kotume kan charterselskaber blive dømt til at betale erstatning til den turist, som under ferien har mødt flere fysisk handicappede end han eller hun finder passende? Og finder Kommissionen det rimeligt, at handicappede diskrimineres ved at rejsebureauerne indgår »eksklusiv-aftaler« med hotellerne, således at handicappede bliver forhindret i at benytte hotellerne?

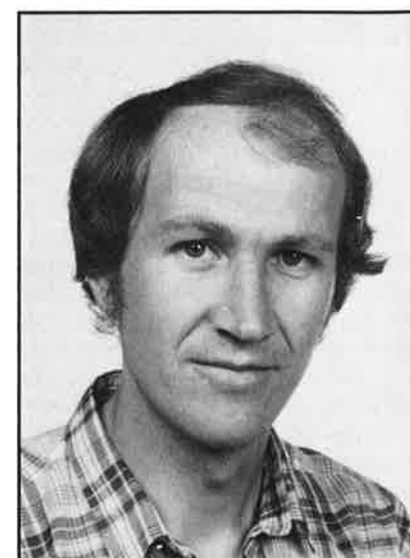
Det er nogle af de spørgsmål, som Else Hammerich har bedt EF-kommissionen svare på.

Sædvanligvis går der temmelig lang tid, før der igen foreligger svar fra EF-kommissionen, men Muskelkraft vil løbende orientere om sagen.

mf.

Duchennes muskeldystrofi

Gåden snart løst



Klinisk genetiker Peter K. A. Jensen.

Af Peter K. A. Jensen

I løbet af det sidste tre-kvarte år er der sket bemærkelsesværdige

letmuskulaturen. Klinisk manifesterer muskeldystrofierne sig ved fremadskridende svækkelse og tab af muskelvæv. Den hyppigste og alvorligste af muskeldystrofierne er Duchenne's muskeldystrofi (DMD), der forårsages af en defekt i et enkelt arveanlæg (gen) lokaliseret på det ene af menneskets to kønskromosomer (X-kromosomet). Sygdommen nedarves derfor såkaldt kønsbundet og rammer kun drenge (se figur 1). Ca. 1 ud af hver 3.500 levendefødte drenge får sygdommen og ca. 1/3 af disse repræsenterer nyopståede tilfælde (nye mutationer) i familier, hvor sygdommen aldrig tidligere er forekommet. Intet andet gen vides at have så høj en frekvens af mutationer som Duchenne-genet. Den langt mildere form af muskeldystrofi, Becker's muskeldystrofi (BMD; hyppighed ca. 1 per 10.000 drenge) menes idag med sikkerhed at skyldes defekter i det samme gen, som forårsager Duchenne's muskeldystrofi.

gen blev overført til bakterier ved gen-splejsning og opformeret (klonet) i disse. På denne måde fik man et stort antal kopier af genet, der muliggjorde en nærmere karakteristik af det.

Duchenne-genet viste sig at være kolossalt stort, faktisk det største (længste) gen, man endnu har påvist hos mennesket: Det udgør ca. 1% af hele menneskets arvemasse (mennesket menes at have 50.000-100.000 arveanlæg), og størrelsen svarer til ca. 1/3 af almindelige coli-bakteriers samlede arvemasse. Den store størrelse af Duchenne-genet er sandsynligvis

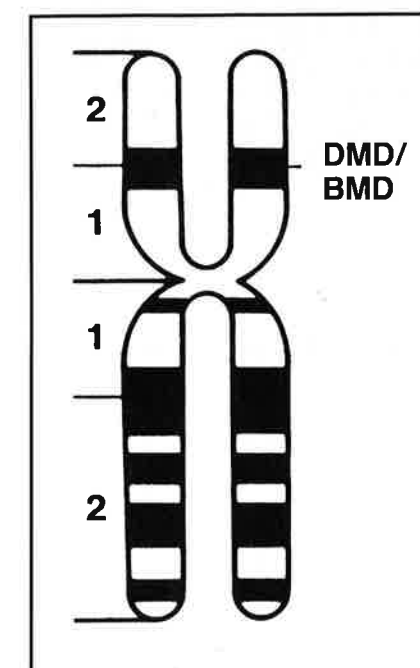
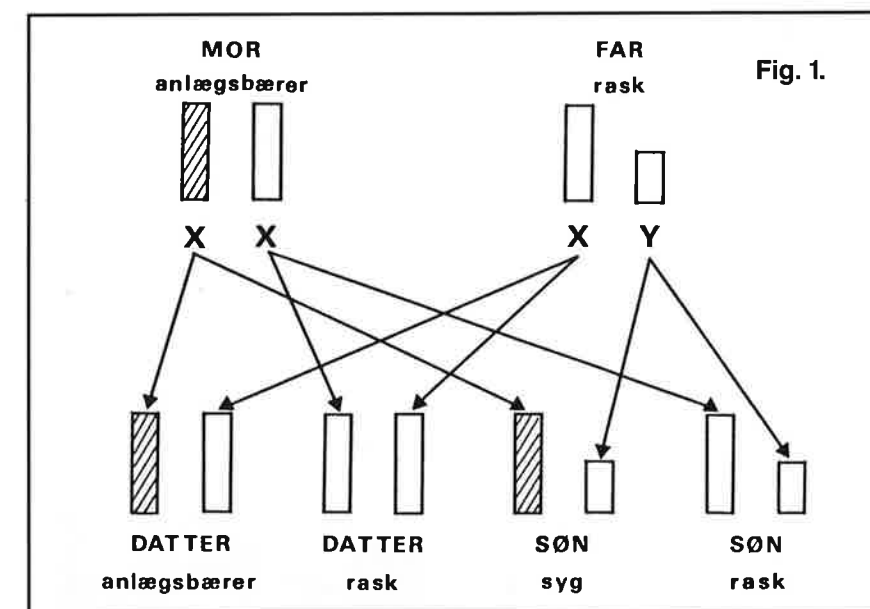


Fig. 2.

forklaringen på den meget store hyppighed af nye mutationer (der på grund af genets størrelse kan ramme mange forskellige steder i genet) og den høje frekvens af sygdommen hos mennesket.

Genet mangler

Isoleringen af det normale gen har muliggjort undersøgelse af det defekte gen hos drenge med DMD (og BMD). Det viser sig, at over 50% af patienterne har en såkaldt deletion eller tabsmutation; herved forstås at en større eller mindre del af genet simpelthen mangler i disse tilfælde. Også BMD kan skyldes deletioner i genet. I de resterende familier, hvor der endnu ikke er påvist en deletion, er den genetiske defekt indtil videre uafklaret. Det er også usikkert, hvorfor deletioner i genet i nogle tilfælde fører til alvorlige sygdom (Duchenne-type), men i andre



fremskridt i afklaringen og forståelsen af årsagen til Duchenne's muskeldystrofi. Det er resultater, der lover godt for den fremtidige diagnostik og behandling af sygdommen.

Muskeldystrofierne er en blandet gruppe af arvelige sygdomme, der fører til gradvis destruktion af muskelfibrene i først og fremmest ske-

Det største gen

Genet for DMD (og BMD) er lokaliseret til midten af den korte arm af menneskets X-kromosom (se figur 2). I sommeren 1987 lykkedes det et forskerhold under ledelse af Louis Kunkel, Boston, USA, at isolere og renfremstille genet fra normale humane muskelceller. Det isolerede

DEN FLØDESTE-DEN FLØDESTE-DEN FLØDESTE

DEN FLØDESTE-DEN FLØDESTE-DEN FLØDESTE

Frisko

DEN FLØDESTE

DEN FLØDESTE-DEN FLØDESTE-DEN FLØDESTE

Formularer

Vi fremstiller alle former for EDB-formularer

- til konkurrencedygtige priser
- i oplag fra 1000 - 10.000 stk.
- til levering på 2-3 uger

Til formularer med ...

PETIT TRYK

RØMERSVEJ 38
7430 IKAST
TLF. 07 15 39 00

**BILER MED INVALIDEUDSTYR
KØRESKOLE - UDLEJNING**

DAM PEDERSEN

VALDEMARSgade 32 · 9000 ÅLBORG
TELEFON 08 12 07 45

**SDR. STENDERUP
MASKINSTATION**

V. Viggo Langhoff

Gammel Åbovej 1A
6092 Varmark
Telefon 05 57 11 37



Proteinet Dystrofin er også fundet hos mus, der derfor er velegnet som forsøgsdyr. Foto: Mogens Laier.

tilfælde kun til let sygdom (Becquer-type).

Fund af Duchenne-protein

Et gen fungerer ved, at det styrer produktionen af et bestemt protein (æggehvidestof), der enten spiller en vigtig rolle i stofskiftet eller indgår i opbygningen af cellerne. Det pågældende protein kaldes for genproduktet. Et defekt eller manglende genprodukt kan give anledning til en medfødt stofskiftelidelse eller en abnorm celleopbygning førende til f.eks. muskeldystrofi. En

hovedgrund til den manglende forståelse af årsagerne til og sygdomsforløbet ved DMD (og muskelsvind i al almindelighed) har været et totalt manglende kendskab til genproduktet; med andre ord, Duchenne-genets funktion i normale celler har været ganske ukendt.

I løbet af efteråret 1987 er det imidlertid lykkedes for samme forskergruppe som ovennævnt at identificere Duchenne-genets produkt. Dette viser sig at være et meget stort protein (kaldet dystrofin efter muskeldystrofi), der dog noget

overraskende kun udgør 0,002% af alt protein i muskelceller (ikke underligt, at det har været svært at få øje på). Dystrofin er blevet fundet i normalt muskelvæv fra mennesker og mus (og desuden i små mængder i hjernevæv hos mus), men ikke i andre vævstyper. Dystrofin har ikke kunnet påvises i muskelvæv fra patienter med deletioner af dele af Duchenne-genet.

Dystrofins rolle delvist afklaret

Hvilken rolle spiller dystrofin for funktionen af den normale muskelcelle? Dette er endnu ikke afklaret i detaljer, men noget ved man dog allerede. Når en muskel skal trække sig sammen (kontraheres) er det første der sker, at muskelcellen via sin cellemembran modtager en nerveimpuls udgået fra centralnervesystemet: Impulsen forplanter sig ind til cellens indre, hvor den forårsager frigørelse af store mængder calcium omkring muskelfibrene! Det frigjorte calcium igangsætter en kædereaktion, der resulterer i en sammentrækning af muskelfibrene. Til slut fjernes det frigjorte calcium, hvorved musklen afslappes. Man har længe haft mistanke om, at uregelmæssigheder i calciumtransporten spillede en rolle ved DMD, og selvom den præcise rolle af dystrofin — som ovennævnt — endnu ikke er klarlagt, er der ingen tvivl om, at det har med calciumtransporten under muskelsammentrækningen at gøre. Mangel på dystrofin vil derfor for det første bevirke, at

→

U-B-LET PERSONTRANSPORTERE: for gangbesværede, individuelt tilpasset den enkelte brugers behov, leveres som El- eller Benzindrevne modeller dækkende behovet for kørsel, Inde, Ude, eller kørsel på langtur eller i terræn, alt efter modelvalg imellem f.eks. MINI-PUT, MINI, MAXI-2, eller SUPER-MAXI. Farvevalg efter eget ønske.

FABRIKATION & UDVIKLING: Hjemmemarked/Eksport.

Firmaet: U-B-LET ApS. Jens-Grønsvej nr. 16, 7100 Vejle, tlf. 05 85 80 22 & 05 85 82 83.

FORHANDLING/SERVICE/RESERVEDELE:

Vest for Storebælt.

Firmaet: Jørgen Iversen
Hydevadvej nr. 48,
6230 Røde-Kro.
Tlf.: 04 66 92 42.

AGENTURA/SERVICE/RESERVEDELE:

Øst for Storebælt.

Firmaet: Henning Olsen
Aktæons-Alle nr. 34,
2650 Hvidovre.
Tlf.: 01 78 09 25



Forskerne har de sidste år nået væsentlige resultater i deres forsøg på at finde årsagen til Duchennes muskeldystrofi. Foto: Sonja Iskov 2. maj.

musklen er ude af stand til at trække sig sammen, hvilket fører til nedsat funktion og som følge heraf gradvis svind (atrofi) af muskelvævet.

For det andet vil mangel på dystrofin muligvis kunne medføre aktivering (formidlet via calcium) af membranopløsende enzymer i muskelcellen; dette kan være forklaringen på de abnormt høje koncentrationer af muskelenzymer (kreatinkinase m.fl.) i blodet hos patienter og kvindelige anlægshædere: Enzymerne siver ganske enkelt ud gennem hullerne i de mere eller mindre ødelagte cellemembraner.

Hvide muskelfibre

Helt friske undersøgelser har endvidere antydnet, at DMD er fibertype specifik. Normalt skelner man mellem to hovedtyper af muskelfibre: 1. såkaldt »røde« fibre (type I), der er ansvarlig for den langsomme og vedvarende muskelkontraktion og 2. »hvide« fibre (type II), der er ansvarlig for hurtig muskelkontraktion. Meget tyder på, at en undertype af type II (type 116) er de fibre, det først og fremmest går ud over ved DMD.

Det vides endnu ikke, om dystrofin særligt er lokaliseret til type 116 fibre.

Bedre rådgivning

De nye landvindinger inden for udforskningen af Duchenne's muskeldystrofi får på flere områder afgørende betydning de kommende år.

Man kan gennemføre en forbedret og mere enkel prænatal diagnostik (fosterdiagnostik) i DMD-familier inden for en overskuelig fremtid. I familier, hvor der kan påvises en deletion af Duchenne-genet, vil det i fremtiden ofte ikke være nødvendigt med store forundersøgelser af familien. Desuden vil resultatet af den prænatale diagnostik kunne foreligge med 100% sikkerhed. I de øvrige familier må man fortsat nøjes med 95-99% sikkerhed ved prænatal diagnostik.

Medicinsk behandling

Når vi kender det normale genprodukt og dets funktion og lærer, hvordan det tilsvarende abnorme ser ud, kan dette afstikke retningslinier for en (medikamentel) behandling, der måske kan helbrede eller

standse sygdommens fremadskriden. Det skal nævnes, at man hos mus har erkendt nøjagtigt den samme sygdom, og at muse- og menneske dystrofin er næsten identiske. Desuden er det idag muligt at studere DMD i vævskultur af muskelceller. Man har med andre ord både en dyremodel og en vævskulturmodel til studiet af sygdommen og til afprøvning af nye behandlingsmuligheder (f.eks. nye medikamenter). Endelig vil en stigende indsigt i Duchenne-genets struktur og funktion give forøgede muligheder for gen-terapi (indførelse af et rask gen i muskelcellen) i fremtiden.

Det er ikke usandsynligt, at man inden for det næste årti kan tilbyde en medicinsk behandling af Duchenne's muskeldystrofi.

Så snart gåden om DMD er endeligt løst, vil det sandsynligvis forøge mulighederne for en tilsvarende afklaring af årsagerne til de øvrige former af muskeldystrofi. Opdagelsen af dystrofin og dets rolle i muskelfunktionen kan give et godt udgangspunkt for studiet af de øvrige muskelsvindsygdomme. ■



Der var endnu et år deltagerrekord i landsmødet. Foto: Mogens Laier.

1987 var året hvor konsulentrapporterne blev introduceret på VB-centret og hvor brugeruddannelsen så dagens lys på Fyn. Men det forgangne år huskes også på en våd sommer, hvor de grønne koncerter var ved at forsvinde i blæst, regn og mudder.

Og det samme gjorde det budgetterede overskud, kunne landsformand Evald Krog konstatere, da han aflagde bestyrelsens beretning på Muskelsvindfondens 18. landsmøde.

Omkring 600.000 kr. gav de 8 koncerter — og det var over 1 mill. mindre end beregnet. — Men så er det godt, at vi både har gynger og karruseller i Muskelsvindfonden, kunne landsformanden tilføje, og ikke uden stolthed konstatere, at foreningen havde et overskud på 4,5 mill. kr. i det forgangne år på Drømmelotteriet.

Når formanden indledte sin beretning med at gøre rede for økonomien, var det ikke blot for at holde traditionerne i hævd. Foreningen har ikke »penge på kistebunden« — som det hedder — og indsamlingsaktiviteterne er derfor direkte bestemmende for hvilke aktiviteter, der kan sættes igang andre steder.

Og i den forbindelse var det glædeligt at konstatere, at Muskelsvindfonden i 1987 havde tjent over 1 mill. kr. mere end året i forvejen.

— Men i samme åndedrag må

jeg også lufte en bekymring. Såvel Grøn koncert som Drømmelotteriet er sårbare arrangementer, og derfor gælder det fremover om at sprede indsatsen på flere forskellige arrangementer. Her kan minitombola samt de mere traditionelle tombolaer være nogle af de aktiviteter, der kan give foreningen et økonomisk løft, mente Evald Krog.

Ikke tilfredsstillende med venteliste

Evald Krog betegnede VB-centret som foreningens vigtigste flagskib. Og han var glad for, at det efter 4 års tovtækkeri endelig var lykkedes at få en ny overenskomst med Århus Amtskommune i hus.

— Overenskomsten løser langt fra alle VB-centrets problemer. Men med lidt held og velvilje kan den nye aftale være med til at nedsætte det antal kautionsvægringer, som vi har oplevet i 1987, sagde Evald Krog.

Og det er hårdt tiltrængt. I det forgangne år måtte Muskelsvindfonden ind og dække et underskud på 1,6 mill. kr. i VB-centret, hvoraf en stor del af underskuddet skyldes nægtede kautioner.

Landsformanden kom også ind på den ny struktur i VB-centret. VB-terapeuterne fungerer i dag som konsulenter over for de lokale behandlere, ligesom konsulentrapporterne er blevet det vigtigste værktøj i det daglige arbejde.

Beretningen:

Både gynger og karruseller

Af Mikael Mølgaard

Men i samme åndedrag måtte Evald Krog beklage, at der stadig ikke var ressourcer nok på centret:

— Vi har været pisket til at sige fra overfor nye brugere med ALS, ligesom voksne med muskelsvind, der ikke står i akutte problemer, er blevet sat på vågeblus. Det er en utilfredsstillende situation og ikke nogen holdbar løsning på bare lidt længere sigt, sagde Evald Krog.

Succesen fra Fyn

På organisationssiden har to ting præget det forgangne år, hed det i beretningen. Forsøgene med brugeruddannelsen på Fyn samt en voksende aktivitet blandt de kommunale kontaktpersoner.

— Selv om brugeruddannelsen stadig er på eksperimentalt stadium, er det ikke for tidligt at betegne forsøget på Fyn som en succes. Godt

80 procent af de, der fik tilbuddet, har deltaget i en gruppe under brugeruddannelsen. Og dette sammenholdt med de mange rosende ord, som forsøget har fået med på vejen fra deltagerne, må berettige til at bruge ordet succes, mente Evald Krog.

Og så brød landsformanden et løfte, som han havde afgivet ved sidste årsmøde. Der lovede han aldrig mere at nævne bogen om børn med muskelsvind i beretningen. Men da den foromtalt bog — under den korrekte titel »Muskelsvind hos børn« — lå frisk fra trykkeriet, kunne landsformanden ikke lade være med at give den et ord med på vejen.

Ellers var den vigtigste begivenhed på Udviklingscentret i det forgangne år, den omlægning af arbej-



...mens de voksne lyttede intens. Foto: Mogens Laier.

det, der havde fundet sted på centret. I stedet for selv at løse opgaverne, skal terapeuterne i højere grad koncentrere sig om at formulere forskningsprojekter, der skal løses ved hjælp af »fremmed arbejdskraft«.

— Det skulle betyde, at vi fremover kan sætte flere skibe i søen på en gang, sagde landsformanden og nævnte projekt Boligændring som et eksempel på den nye arbejdsform.

Når bare man bider sig fast

1987 er også kendetegnet ved at være det år, hvor Muskelsvindfonden i politikernes bevidsthed er blevet placeret som en handicaporganisation, der seriøst følger den handicappolitiske udvikling i stort og småt. Dette skyldes ikke mindst foreningens ansættelse af en handicappolitisk konsulent samt en øget arbejdsindsats i handicappolitisk udvalg.

Jeg er ikke bleg for at betegne Muskelsvindfonden som den forening, der er blevet toneangivende på det handicappolitiske område. Eksempelvis kan jeg nævne, at vi kan genkende mange af vore egne formuleringer i den vejledning om brugen af paragraf 48, stk. 3, som socialministeriet udsendte i efteråret 1987, sagde Evald Krog.

Selv om der ikke på nuværende tidspunkt ligger nye og epokegø-

rende oplysninger om institutprojektet, kunne Evald Krog garantere, at der blev arbejdet godt og seriøst med projektet. Der har i løbet af året været kontakt til en række andre handicaporganisationer for at høre om deres behov og engagement i instituttet, ligesom der er arbejdet med den lokalplan, der skal godkendes førend byggeriet kan sættes igang.

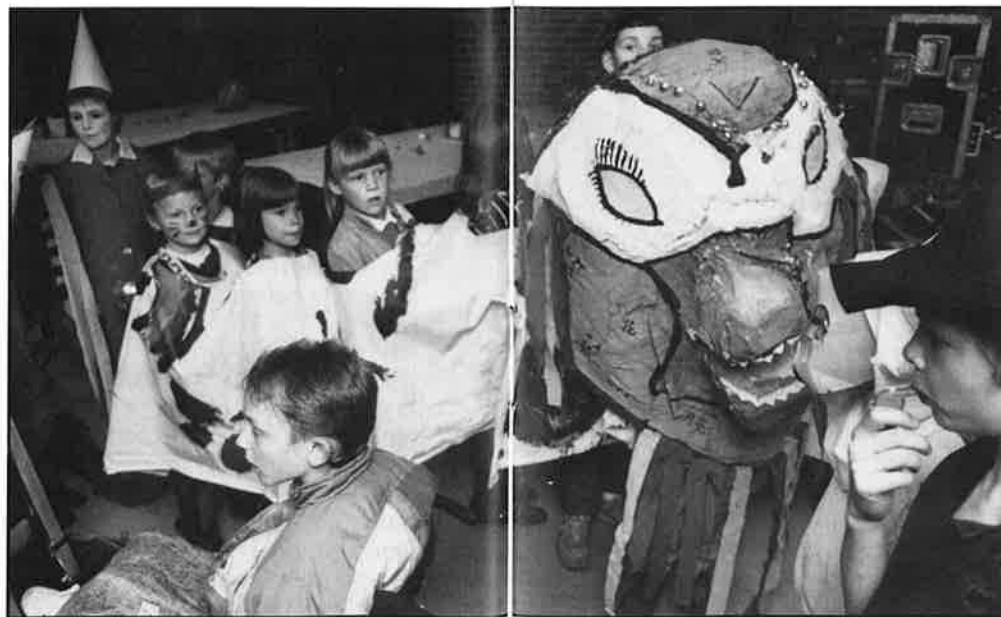
Og selvfølgelig er der brugt mange ressourcer på at finde en fornuftig økonomisk model for anlæg og drift, kunne landsformanden fortælle.

Det bliver svært

I oplysningsafdelingen er kræfterne hovedsagelig blevet brugt på Muskelsvindfonden, der for første gang udkom med 8 numre i 1987, ligesom PR-indsatsen omkring de forskellige indsamlingsarrangementer er blevet prioriteret højt.

Og så overlod Muskelsvindfonden i efteråret 1987 sekretærfunktionen for den internationale sammenslutning af muskelsvindorganisationer (EAMDA) til Irland. På samme tidspunkt forlod Bruno Månsson præsidentposten, som han havde beklædt i seks år.

— Og så må vi håbe, at hans efterfølger, der er en tysk læge, kan leve op til forgængerens standard. Selv om det unægteligt bliver svært, sagde Evald Krog. ■



Og børnene havde blandt andet brugt dagen på at forberede et flot optog. Foto: Mogens Laier.

Drømmen blev kontant

I hvert fald tegner Drømmelotteriet sig som den største indtægtskilde i 1987. 4,5 mill. kr. af et samlet resultat på knap 6,9 mill. kr. må siges at være en pæn del af kagen. Og det er både godt og skidt, som Niels Abildgaard, der er formand for Muskelsvindfondens økonomiudvalg, sagde ved fremlæggelsen af regnskabet.

Godt fordi foreningen er blevet bedre til at tjene penge på egne arrangementer. Men skidt fordi Drømmelotteriet er et sårbart indsamlingsarrangement. Men den betænkelighed skulle dog ikke afholde Niels Abildgaard fra at glæde sig over, at Muskelsvindfonden i forhold til året før, havde øget indtægterne med knap 1 mill. kr.

Og hvis Grøn koncert ikke var druknet i regn, ville overskuddet formentligt være blevet endnu større. Nettoresultatet kom til at ligge

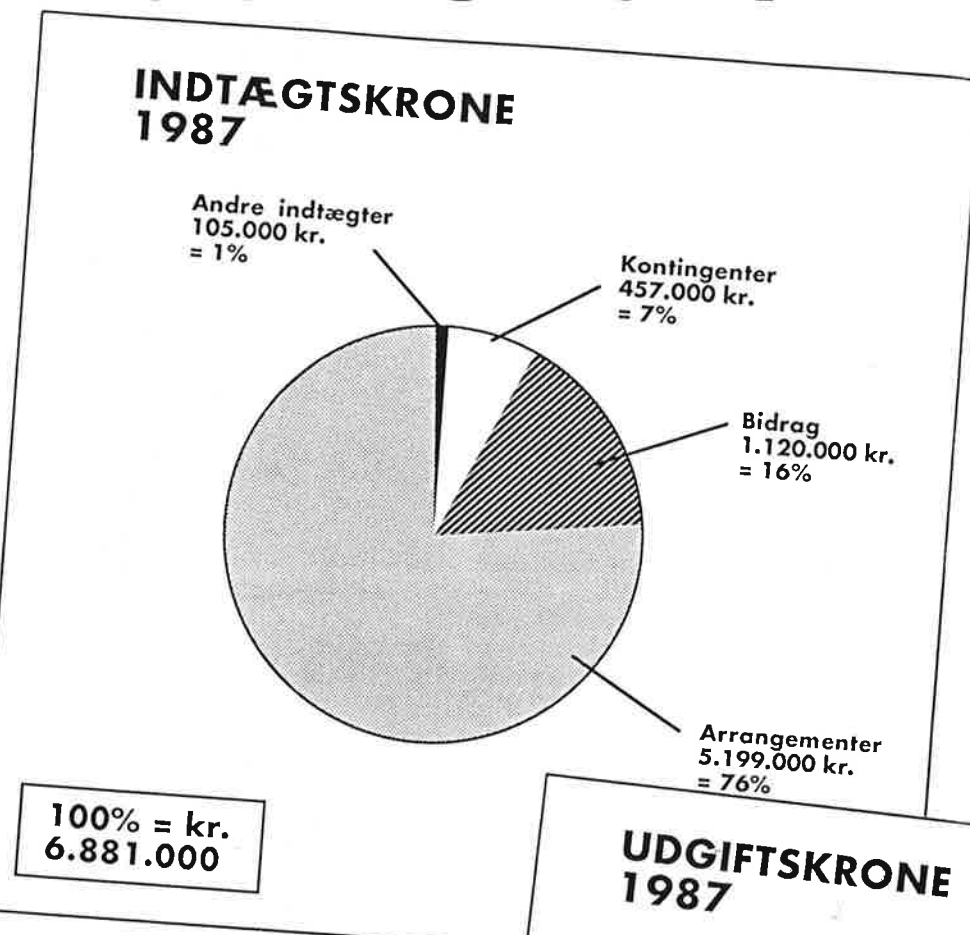


Niels Abildgaard tog nye metoder i brug.

800.000 kr. under det budgetterede.

Til gengæld har Drømmelotteriet givet 8.600 støttemedlemmer til foreningen — og det har skæppet godt på kontingentsiden, sagde Niels Abildgaard.

Efter med tilfredshed at have noteret, at Muskelsvindfonden for andet år i træk kunne aflevere et regnskab, der viste overskud — og at re-



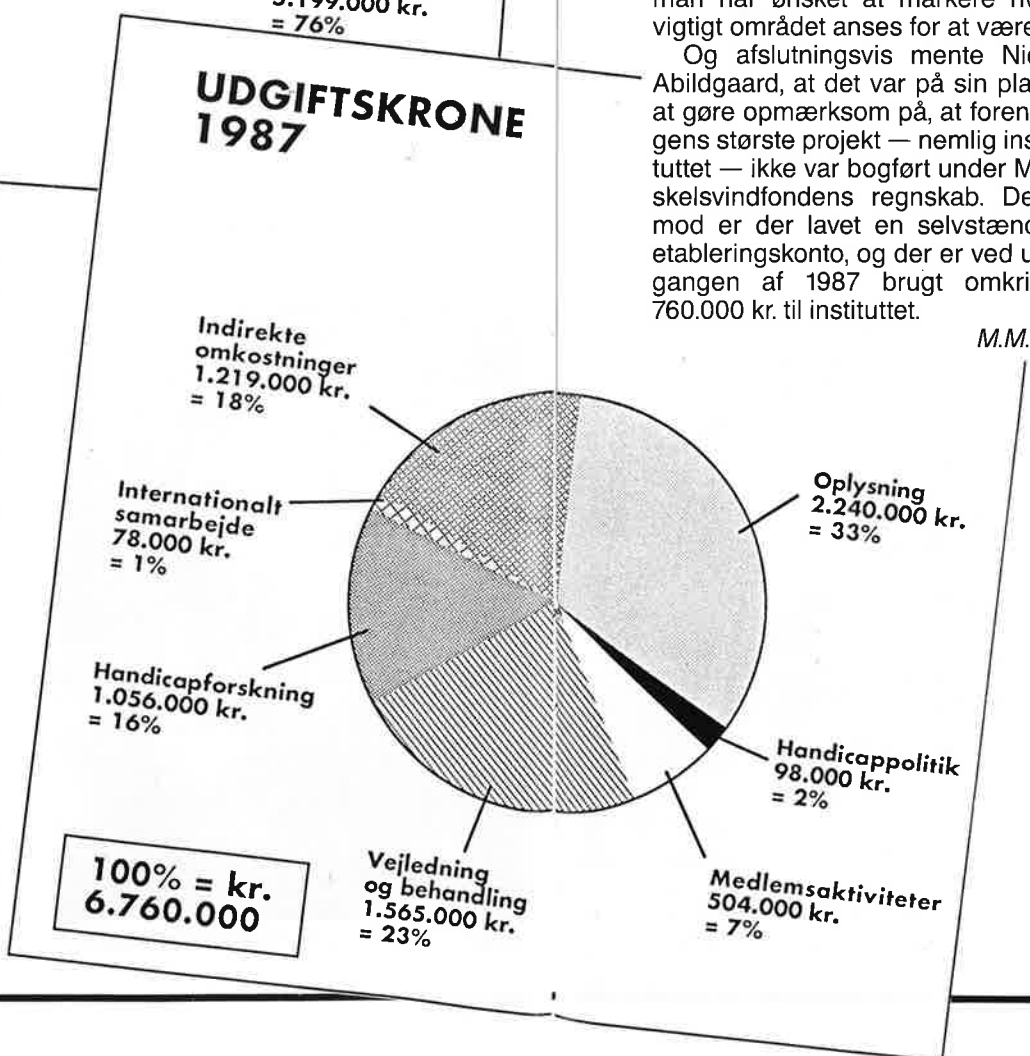
visorerne ikke havde fundet anledning til at lave påtegninger til regnskabet — gik formanden for økonomiudvalget over til at gennemgå foreningens udgifter.

Til samtlige husstande

Og her var det først og fremmest væksten på oplysningssiden, som sprang i øjnene. Men som Niels Abildgaard forklarede:

— Er det udelukkende fordi vi har valgt at betragte en del af det magasin, der sendes ud i forbindelse med Drømmelotteriet, som en oplysningsudgift. Magasinet indeholder informationer om Muskelsvindfonden, ligesom det sendes ud til samtlige husstande i Danmark.

En anden ting som springer i øjnene er posten. Vejledning og Behandling. Tilsyneladende er det underskud på VB-centret, som Muskelsvindfonden måtte dække i 1987, mindre end det tilsvarende beløb året før. Men her lyver tallene, kunne Niels Abildgaard fortælle:



— I regnskabet fra 1986 var indeholdt VB-centrets driftsunderskud for såvel 1985 som 1986. Hvis sidste års regnskab korrigeres for 85 udgifterne, vil det reelle tal vise, at vi i 1987 har brugt 130.000 kr. mere på VB-centret end året før. Og det er ikke nogen god udvikling, sagde Niels Abildgaard.

Ikke voldsomme administrationsudgifter

Til gengæld var det værd at lægge mærke til, at udgifterne til medlemsaktiviteter var steget voldsomt som følge af nye interessegrupper, brugeruddannelsen samt flere kommunale kontaktpersoner. Lige så glædeligt er det, at den procentvise stigning i de indirekte omkostninger — altså udgifter til frimærker, telefon, administration m.v. — ikke er gået i vejret i forhold til sidste år, sagde Niels Abildgaard.

Endelig er det værd at bemærke posten handicappolitik, som er ny i forhold til sidste år. Og selvom beløbet ikke er stort, er den selvstændige regnskabsføring udtryk for, at man har ønsket at markere hvor vigtigt området anses for at være.

Og afslutningsvis mente Niels Abildgaard, at det var på sin plads at gøre opmærksom på, at foreningens største projekt — nemlig instituttet — ikke var bogført under Muskelsvindfondens regnskab. Derimod er der lavet en selvstændig etableringskonto, og der er ved udgangen af 1987 brugt omkring 760.000 kr. til instituttet.

Nye kræfter



En af landsmødets opgaver er at vælge nye medlemmer til repræsentantskabet. Nyvalgte blev Lars Steen og Anni Winther Christensen.



En rigtig medlemsforening

Det kan altid sætte sindene i kog, når der er vedtægtsændringer på dagsordenen. Så det var derfor med spænding, at bestyrelsen så frem til den forestående debat. Men stik imod forventningerne, blev de foreslåede ændringer vedtaget uden de store sværds slag. Og derefter skulle der ikke herske tvivl om, at Muskelsvindfonden ikke længere har status af fond til bekæmpelse af neuromuskulære lidelser — men fremover er en rigtig medlemsforening.

For det var Folketingets vedtagelse af den nye fondsløvs efterår, der havde fået bestyrelsen til at sætte vedtægtsændringerne på dagsordenen. I forbindelse med loven var Muskelsvindfonden nemlig blevet registreret som en almenyttig fond, og det vurderede bestyrelsen kunne give problemer i fremtiden.

— Med status af fond indgår Muskelsvindfondens vedtægter i den centrale registrering, som Fondsregisteret er forpligtiget til at føre. Det betyder, at alle vedtægtsændringer skal godkendes af Fondsregisteret før de reelt kan træde i kraft. Med andre ord, at vedtagelser på lands-

mødet i yderste konsekvens kan omgøres af Fondsregisteret, forklarede advokat Bruno Månsson, der var taget fra København til Pindstrup for at udrede eventuelle juridiske problemer i forbindelse med debatten om vedtægterne.

— Og skulle Muskelsvindfonden i en fjern fremtid komme til at tjene flere penge end den brugte, kan det ikke udelukkes, at foreningen ville blive nødt til at betale skat af disse opsparede midler, supplerede Bruno Månsson.

En sproglig ansigtsløftning

Og da nu bestyrelsen havde fat i vedtægterne, var det nærliggende at benytte lejligheden til at give paragrafferne en »sproglig ansigtsløftning«, som sekretariatschef Marius Byriel udtrykte det.

— For heldigvis er der sket en masse ting i foreningen siden vedtægterne blev udformet i 1971. Og på en række områder er det faktisk sådan, at vedtægterne er ude af trit med virkeligheden, sagde Marius Byriel. Og det ønskede bestyrelsen at råde bod på.

Og efter at dirigenten havde gennemgået de foreslåede ved-

tægtsændringer paragraf for paragraf, kunne forsamlingen konstatere, at formålsparagraffen fremover lyder således:

- »Det er Muskelsvindfondens formål at forbedre livsvilkårene for mennesker med en neuromuskulær sygdom, herunder
- at forbedre behandlingsmulighederne
- at støtte og stimulere forskning i sygdommens årsag og følgevirkning
- at oplyse om sygdommen
- at fremme handicappolitiske initiativer, der kan forbedre de sociale og økonomiske vilkår for sygdomsgruppen.

I prioriteringen af dette arbejde lægges der stor vægt på at løse de opgaver, som rejses af medlemmerne.«

Større indflydelse

— og stemme med fuldmagt

I de nye vedtægter har medlemsgrupperne også fået en mere fremtrædende rolle. Det fastslås at de enkelte interessegrupper selv tilrettelægger deres arbejdsform, selv er økonomisk ansvarlige i forhold til budgettet, samt selv udpeger kontaktpersoner. I overensstemmelse med virkeligheden blev ordet »lokalgrupper« strøget fra vedtægterne mens begrebet »kommunal kontaktperson« blev indføjet.

Og endelig har medlemmer, der ikke har mulighed for at møde op på landsmødet, fremover fået mulighed for at stemme med fuldmagt. Dog med den begrænsning, at hver landsmødedeltager kun kan medbringe een fuldmagt.

En gang til

Og bedst som alle troede, at nu havde Muskelsvindfonden fået nye vedtægter, måtte Bruno Månsson bede om forsamlingens tilslutning til, at der efterfølgende kunne foretages »mindre væsentlige ændringer af teknisk karakter«, som det vist hedder.

For sagen er den, at så længe Fondsregisteret ikke har godkendt, at Muskelsvindfonden skifter status fra fond til medlemsforening, er man stadig underlagt de stramme fondsregler. Men det skulle også være sidste gang, at man kan komme ud for den situation, lovede Bruno Månsson. M.M.



I pink og blå

Det blå lugtede af klor og var vådt. Det pinke var højt og lød godt. Og hvis det ikke var for de travle børnepassere, der måtte bruge alle deres overtalelsesevner, ville de ca. 30 børn, der deltog i børnelandsmødet, sikkert flyde rundt i Pindstrup centrets svømmehal endnu.

Men der var andre ting på programmet. F.eks. en skattejagt, hvor holdene skulle følge blodsporet fra den sårede pirat. Undervejs var der små forfriskninger og gaver, og ved sidste post viste piraterne, hvordan man tilbereder snobrød og pølser over bål.

Og hvis piraterne ikke havde haft så travlt, ville de sikkert have nydt at høre gøgleren Tonny Trifolikums bloddryppende vise om skøjnøfruen, der fik kløvet hovedet med en le, eller have overværet hvordan han tryllede en elefant frem fra en trylledug mens han sagde den ma-

giske sætning: »Hokus, pokus — dit hoved er fyldt med kokus«.

At elefanten ikke var større end en lille pakke rugbrød — og forøvrigt lavet af plastik — gjorde ikke kunsten mindre, selvom enkelte børn hårdnakket påstod, at han havde haft den i ærmet.

Og noget i ærmet — eller rettere i fingrene — havde guitaristen i bandet »Honolulu Pink«, der spillede op til børnebal lørdag aften. Bandet er opkaldt efter en farvestrålende drink, der efter sigende skulle smage hæsligt. Men det samme kan man ikke sige om musikken, der har lånt inspiration fra den legendariske Jimi Hendriks. Og selvom ingen af børnene har haft lejlighed til at høre forbilledet selv, faldt hans toner tilsyneladende i god smag — i hvert fald hvis man skal dømme efter hvor meget der blev danset. M.M.



Fotos: Mogens Laier.

Døren er åben — gå bare ind



Der dukkede mange nye talenter op i aftenens løb. Foto: Mogens Laier.

Lyset var dæmpet, musikken behagelig og der blev budt velafkølet Kir til de gæster, der vovede sig indenfor. Og havde man hang til de mere

åndelige laster, var der mulighed for blid kropsmassage eller at få lagt sit horoskop. At sidstnævnte foregik ved hjælp af et ukomplet spil brid-

gekort og kioskbestselleren »Hvad siger stjernerne?« gjorde ikke oplevelsen mindre. I hvert fald havde terapeuterne fra VB-centret suverænt det højeste besøgstal, da der fredag eftermiddag blev taget hul på landsmødet med arrangementet »Åbent Hus i Muskelsvindfondens butikker«.

For det er ikke altid interessegrupperne, der skal lave alt arbejdet, var landsmødearrangørerne blevet enige om. Og derfor var alle ansatte i foreningen blevet bedt om at præsentere deres arbejde på en indbydende og behagelig måde. Og det var der kommet en række små boder ud af, hvor Muskelsvindfondens personale præsenterede og falbød de forskellige »varer«. Lige fra Grøn koncert på video til det kommende institut skåret ud i pap.

Tilsyneladende passede arrangementet godt til de fleste af de 205 voksne og børn, der havde valgt at bruge Bededagsferien på Muskelsvindfondens landsmøde, der traditionen tro fandt sted på Pindstrup Centret på Djursland. I hvert fald var der et »behageligt rend« ud og ind mellem de forskellige boder.

Tålmodighed fordres

At nogle valgte at spare kræfterne til aftenens begivenhed, hvor de forskellige interessegrupper tog over, var meget forståeligt — og måske også mest hensigtsmæssigt. For 205 mennesker forsamlet på et kursuscenter, der er fuldt belagt

med 110 gæster, giver trængsel — og fordrer tålmodighed og et afslappet forhold til forplejning og komfort.

I hvert fald var det nødvendigt at stuve børnepassere, personale og andre mere mobile landsmødedeltagere sammen for natten i diverse grupperum, campingvogne samt i en ikke færdigbygget spejderhytte på en mark i periferien af Pindstrup centret. Og med det store antal landsmødedeltagere — det største nogensinde — var det også nødvendigt at indtage de forskellige måltider i hold.

Der bor en Giro 413 elsker i os alle

Men bortset fra en lettere irritation over madens standard — der bestemt ikke levede op til tidligere tiders forplejning — var landsmødet præget af en behagelig og afslappet atmosfære. Måske lidt løssluppen lørdag aften, da der blev spillet op til bal tre forskellige steder. Ikke mindst i »Krogs Café« hvor Låsbytrioen »Lis og drengene« leverede beviset for, at der bor en lille giro 413 elsker i os alle.

Men da havde landsmødedeltagerne også lagt en 4 timers seance med beretning, regnskab, vedtægtsændringer og valg til repræsentantskabet bag sig, ligesom mange havde valgt at kvitte gåturen til fordel for Uffe Juul Jensen, der holdt oplæg over emnet »Sundhed for alle år 2000«. M.M.

VB-vagtskifte

Også VB-centret holder per tradition repræsentantskabsmøde i forbindelse med Muskelsvindfondens landsmøde. Og der bliver samtidig »valgt« nye medlemmer til repræsentantskabet.

Jette Bigum blev valgt af Muskelsvindfondens repræsentantskab, Kirsten Nielsen udpeget af VB-centrets ansatte og Kristian Hjøllund er udpeget af Sundhedsstyrelsen.

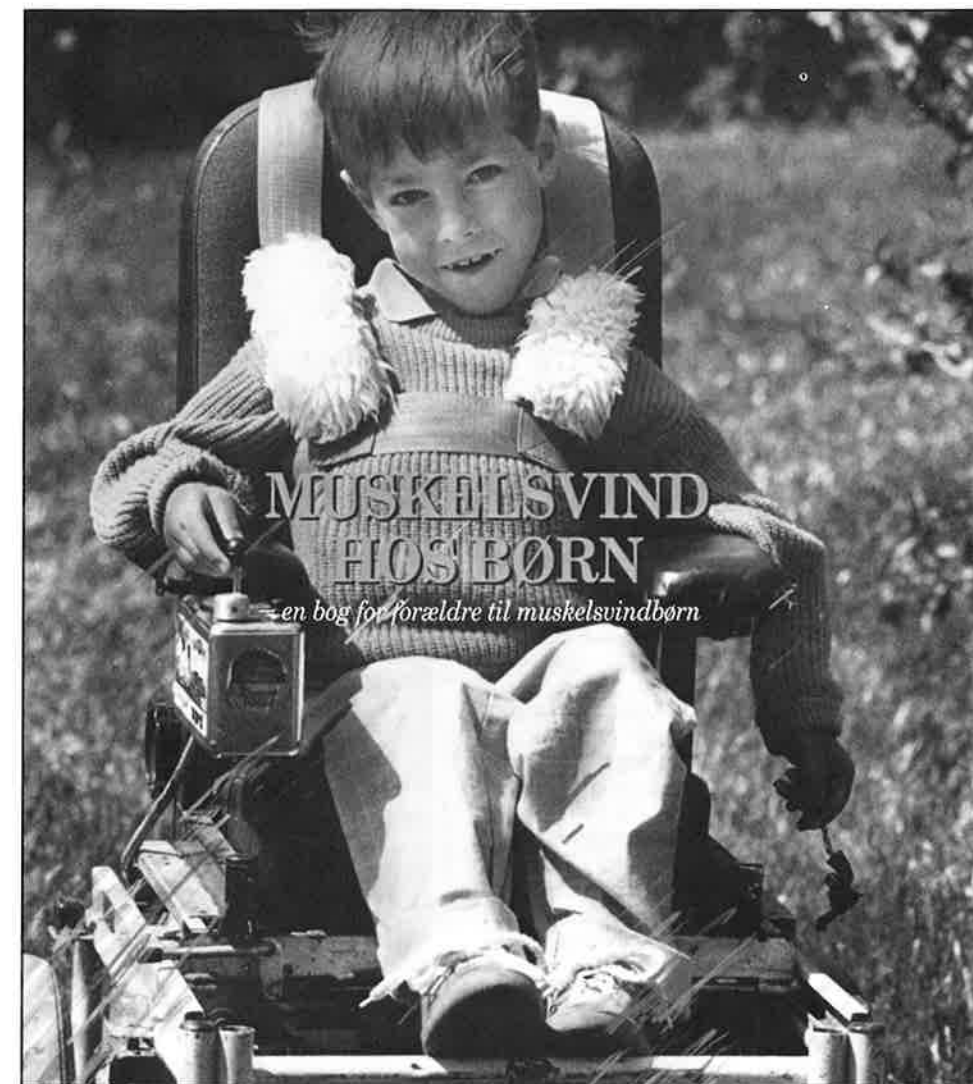


Jette Bigum. Foto: Mogens Laier.



Kirsten Nielsen. Foto: Søren Holm/Chili.

nye film og bøger



Nyttig håndbog for forældre

»Muskelsvind hos børn«
Muskelsvindfonden, 1988
208 sider. Pris: 260,- + eksp.gebyr.

Bogen, »Muskelsvind hos børn«, er vel i første omgang tænkt som en bog til — som undertitlen udtrykker det — forældre til muskelsvindebørn, og som sådan er den imødeset med forventning.

Emnerne er fyldigt og grundigt bearbejdet, og bogen virker umiddelbart indbydende og fint sat op. Det kribler i fingrene efter at komme i gang med at læse den. Samtidig er den meget overskuelig med instruktive tegninger, skematiske oversigter og resuméer, der gør det lettere at få hold på de mange oplysninger.

Da bogen desuden i de fleste afsnit er skrevet i et let tilgængeligt sprog, vil den være en god formidler af viden. For »Uden viden bliver man handlingslammet, og man bliver magtesløs«, som der står i starten.

Når diagnosen muskelsvind er givet, og den første forklaring er modtaget, står man tilbage med en række spørgsmål, som man enten ikke fik stillet, eller som man på det pågældende tidspunkt var ude af stand til at forstå svarene på.

Man har brug for i ro og mag at sætte sig ind i, hvad muskelsvind er, hvorfor »vores« barn har fået muskelsvind, og hvad man som forældre kan stille op.

Netop her dækker »Muskelsvind hos børn« et stort behov, da man tidligere

nye film og bøger

kun kunne finde meget lidt tilgængeligt materiale, der slet ikke fortalte om hele området omkring behandling — altså at det nytter at gøre noget, — og som i mange tilfælde ikke var up-to-date.

Supplement til forældreuddannelse

Man kan naturligvis ikke læse sig til al viden og erfaring, men efter de første familiekurser og hjemmebesøg, hvor man er blevet proppet med information, har man stadig brug for at få mange ting gentaget, og man kan gribe til bogen, som er et fint supplement til den »forældreuddannelse«, man nødvendigvis må gennemgå.

Samtidig er det nu, at bedsteforældre, familien og vennerne »kræver« en forklaring, og her vil »Muskelsvind hos børn« være et godt udgangspunkt, hvor både teksten, billederne og tegningerne kan anvendes — man har noget at vise frem.

Man burde faktisk have to eksemplarer af bogen — ét til eget brug, og ét til konstant udlån.

Som »gamle« forældre, for hvem mange ting efterhånden er blevet rutine, kan vi allerede nu fastslå, at bogen for os vil blive en væsentlig håndbog, og den vil blive brugt.

Mange oplysninger trænger til repetition — vi sjusker måske netop på grund af »rutinen«. Vores mere eller mindre ordnede notater fra kurser kan nu arkiveres. Og f.eks. afsnittet om vejrtækningsproblemer vil blive grundigere studeret og vist frem til behandlere, når/hvis vi får problemer.

Samtidig må vi konstatere, at vi savner mere oplysning i bogen om bl.a. rygoperationer og optræningen bagefter; men på alle områder kommer der jo heldigvis fortsat ny viden, så bogen bliver nok aldrig »færdig« — der må forestå et redigeringsarbejde før hver ny udgave.

»Muskelsvind hos børn« henvender sig ikke kun til forældre. En del af emnerne — f.eks. om hjælpemidler, løftekunst og kost — er almenlydige for mennesker med et fysisk handicap. Ligeledes vil afsnittet om Bistandslovens muligheder, hvor der bl.a. gives eksempler på, hvordan en ansøgning og en anke kan udformes, være nyttige for andre.

Bogen kan derfor varmt anbefales også til unge og voksne med muskelsvind.

Vi havde stillet store forventninger til »Muskelsvind hos børn«, og disse er blevet indfriet — det er en god bog. Men vi er ikke færdige med at forvente noget i denne sammenhæng — nu venter vi snart at finde bogen på biblioteket, på vores barns skole og hos alle de behandlere, som vi jævnligt kommer i berøring med.

Jørgen og Anette Thomsen
Lenes forældre



Velkommen til livet er titlen på en ny film om handicappede børn. Foto: Freddy Tornberg.

Ja til livet

Velkommen til livet. Om familier med handicappede børn. En film af Stine Korst. Udlejning Statens filmcentral. Længde 44 minutter.

Filmen handler om 3 familier med handicappede børn i alderen 3 år til 13 år, en ung pige, der er spastiker og går i gymnasiet og en voksen mand, der er født uden arme.

Generelt må man sige, at de personer og familier, der medvirker i filmen, er meget velfungerende og stærke mennesker. Filmen starter med små klip om forventningens glæde, om det at få et barn, underlagt med musik, hvor Dorte Kollo synger »Velkommen til verden«.

En familie med en dreng på tre år, født med misdannelser af arme og ben, fortalte om, hvor svært det var i starten at overvinde sorgen over at have fået et handicappet barn. Men i filmen kan man se, hvordan hverdagen nu fungerer, og man fik det indtryk, at de blev

hjulpeløst godt af det offentlige med hjælpemidler, blandt andet kørestol til udebrug — for som faderen udtaler: Man kører da ikke et barn på 3 år i klapvogn, for så kan han ikke selv bestemme, hvor han vil hen.

De første år

Karsten Torst, leder af »Solbakken«, og selv handicappet, fortalte, at de første seks år var vigtige, da det er i den alder, barnet danner sit indtryk af sig selv. Man skal helst omgås både handicappede og ikke handicappede, da barnet derved finder ud af, hvad det kan i forhold til andre. Hvis man fungerer psykisk godt, kan man bedre kompensere for de fysiske mangler.

Selv om der kommer et handicappet barn i familien, skal den fungere alligevel. Men det kan være svært samtidig med at fysioterapeuter og læger anbefaler, at der skal trænes med strækøvelser og ledgymnastik. På den måde kan der nemt blive for lidt tid til »kun« at være far og mor, siger moderen til Lau, 5 år og spastiker.

På døgninstitution

Scenen med Fie på 13 år, handicappet efter hjernebetændelse, som har boet på døgninstitution, siden hun var 10 år, var nok den, der påvirkede os mest. Det er en stærk scene, hvor moderen fortæller, hvor svært det er med kommunikationen og hvad det betyder at have et barn på døgninstitution.

Her føler man virkelig, at det offentlige har svigtet. Hvorfor havde de ikke fået nogle praktiske medhjælpere i hjemmet, så Fie kunne blive hjemme? Man fik det indtryk, at familien gerne ville bruge noget af deres liv på at hjælpe Fie. Hvorfor havde man ikke prøvet med et edb-anlæg til at kommunikere med? Er det fordi hun bor på institution?

Vibeke er 18 år, spastiker og går i gymnasiet. Hun vil bruge sin energi på at udvikle sig psykisk, fremfor at blive fysisk bedre. Spastikere bliver tit betragtet som dumme, mener Vibeke. Så hun ser frem til den dag om et år, hvor hun forhåbentligt kan gå ned ad strøget med en hvid studenterhue og se folks reaktioner på det. Denne scene var meget frisk og humoristisk.

Filmen skal ses

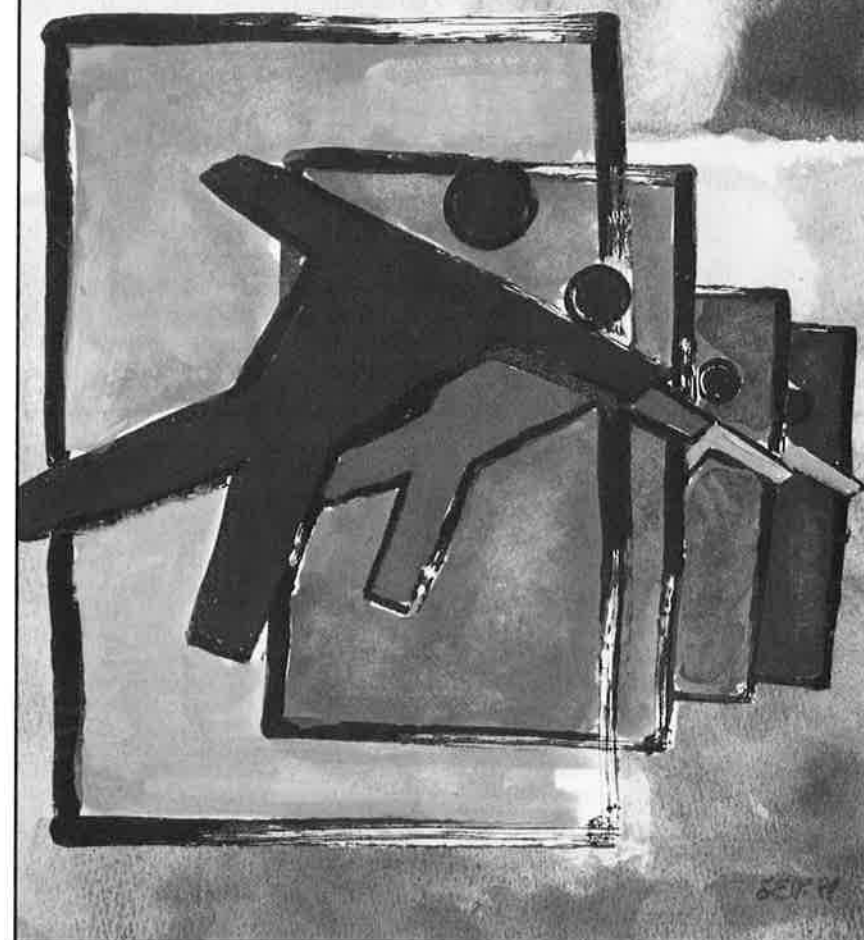
Så mange som muligt skulle se »Velkommen til livet«, og det ville derfor være godt, om den kunne sendes i TV. Filmen egner sig i øvrigt udmærket som debat-oplæg.

Vi kan kun anbefale filmen. Vi kunne genkende meget fra vores egen hverdag, sorgen, glæderne, fremtiden, de praktiske problemer o.s.v. Vore børn på 7 og 9 år, begge kørestolsbrugere, var med inde og så filmen. De synes at scenen med Peter på 3 år var sjovest.

Lis og Erik Myrup

nye film og bøger

EN ULYKKE KOMMER SJÆLDENT ALENE



Omslaget til »En ulykke kommer sjældent alene«.

En ulykke kommer sjældent alene

»En ulykke kommer sjældent alene« Socialstyrelsen, 1988. Kan fås hos Statens Informationstjeneste. 200 sider. Pris: 115.

Igenem nogle år har der i Århus kommune været arbejdet med et projekt om ulykkesramtes totale integration, et projekt der har været betænkt med EF-støtte. Projektleder har været socialrådgiver Nis Schultz.

Erfaringerne fra dette arbejde er udmøntet i en bog: »En ulykke kommer sjældent alene«, som netop er udkommet.

Bogen beskriver de konsekvenser, det kan få, når man bliver udsat for en ulykke. Den viser også, hvordan de økonomiske, sociale og psykologiske følgevirkninger kan modvirkes.

Bogen er inddelt i overordnede temaer og består af en række artikler,

blandt hvilke kan nævnes:

Helhedsindsats med den ulykkesramte families behov og problemer i centrum.

»Forrevalidering« — en aktiv indsats i omstillingsperioden.

Økonomi og motivation er to sider af samme sag.

Samarbejde på tværs og på trods af sektorer.

Ventetid — tid til at vente?

En ulykke fører til tab og ændringer på alle områder.

Hvad er smerte — og hvorledes behandles smerte psykologisk?

Mange hjerneskadede kan genoptrænes efter ulykken.

Forsikring og erstatning.

Samspillet mellem erstatninger og sociale ydelser.

Der er brug for ændringer af såvel love som andre regler.

Idékatalog.

Som det vil fremgå af listen, er der flere nye indfaldsvinkler til problematikken omkring ulykkestilfælde og handicaps. »Forrevalidering« — altså forberedelsen til den erhvervsmæssige genindpasning — er en af dem, systematisk smertebehandling en anden.

Styrke med erfaringer

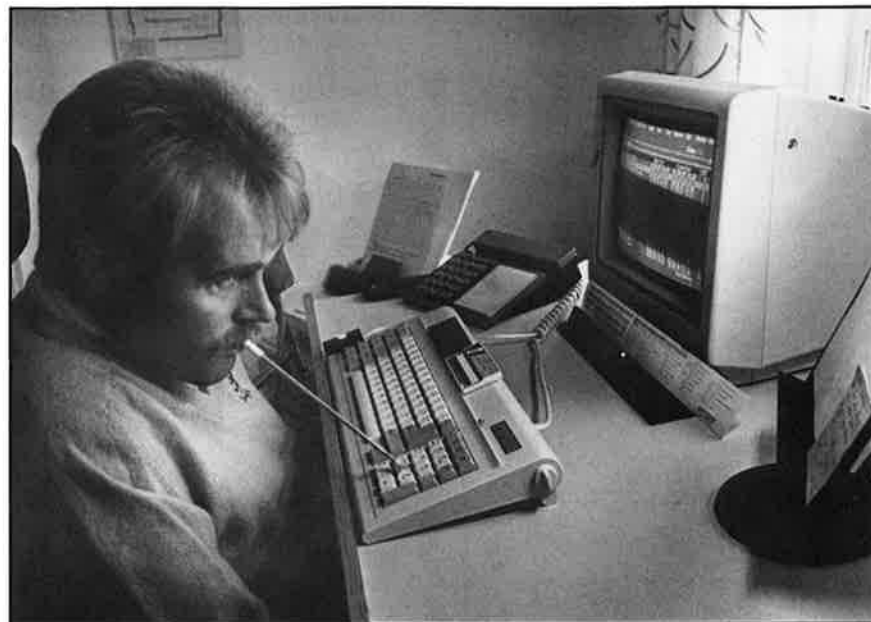
Det er væsentligt, at disse emner tages op, og det er en styrke i fremstillingen, at der er tale om erfaringer fra det praktiske, daglige arbejde med og for ulykkesramte — og ikke som luftig og fortænkt teoretiseren. Det er i den forbindelse værd at nævne, at bogen indeholder adskillige beskrivelser af konkrete sager, som EF-projektet har arbejdet med.

Når det flere steder i bogen slås fast, at det er af afgørende betydning, at der findes en gennemgående figur, som kan tage sig den ulykkesramtes sag an gennem genrejsningsforløbet, er det så sandt, som det er skrevet. Og man kan tilføje: historien gentager sig! Det var nemlig en af de erfaringer, der blev gjort i perioden 1961-76 i den nu hedenangne revalideringslovs æra. Det var dengang revalideringskonsulentens rolle at være en sådan gennemgående figur, og det er interessant at konstatere, at man nu i 1988 finder bekræftelse på, at en sådan ordning er hensigtsmæssig. Det skulle herefter ikke være nødvendigt at føre yderligere sandhedsbevis for det!

Bogen tager sigte på at tjene som håndbog og som sådan vil den utvivlsomt komme til at gøre god fyldest.

Men den har en betydning, der rækker et godt stykke ud over håndbogsfunktionen: i et særligt idékatalog anvises der veje — enkelte af dem dog nok ikke ganske farefrie til effektivisering af den revalideringsindsats, der er en af moderne socialt arbejdes fornemste ambassadører!

Jørgen Kock



Via DATCH vil informere om ny teknologi, der egner sig for handicappede. Foto: Mogens Laier.

Via DATCH

Via DATCH hedder et nyt handicap-blad, som udsendes af Dansk Teknologicenter for Handicappede.

Formålet er at bringe informationer om ny teknologi, der kan være til gavn for handicappede. Via DATCH har således til formål at bringe artikler om forskning i ind- og udland, test-resultater, projekter, konferencer og kurser samt at orientere om nyt hardware og software.

Via DATCH henvender sig først og fremmest til alle de forskellige fagfolk, der i det daglige arbejder med handicappede og som har brug for at blive orienteret om ny teknologi. Bladet afløser Mikro-nyt, der udkom fra 1984-87.

Abonnement kan bestilles hos: Dansk Teknologicenter for Handicappede, Graham Bellsvej 1A, 8200 Århus N., tlf. 06 16 27 00.

Socialindkomsten afskaffes

Socialindkomstbegrebet vil efter al sandsynlighed blive afskaffet hurtigst muligt. Umiddelbart inden det seneste folketingsvalg fremsatte socialminister Mimi Stilling Jacobsen et lovforslag, der ville ophæve loven om socialindkomst.

Og selvom lovforslaget bortfalder ved udskrivelsen af valget, vil

det formentlig blive genfremsat hurtigst muligt. Og også kunne mønstre et stort flertal, da såvel socialdemokratiet som det radikale venstre mener, at socialindkomstbegrebet er blevet overflødig ved indførelsen af den nye skattereform.

Handy-net

Handy-net er navnet på et storstilet europæisk informationsprojekt indenfor EF.

Via en database skal det enkelte medlemsland blive i stand til at orientere sig om alle handicapsspørgsmål indenfor fællesskabet. Ifølge socialminister Mimi Stilling Jacobsen skulle første modul af projektet, som omfatter de tekniske hjælpemidler samt en fuldstændig ordliste, være ved at være udarbejdet på alle 9 sprog.

EF har i første omgang bevilget 170 mill. kr. til projektet.

amt, behøver ansøgeren »kun« at vente lidt under 6 mdr. på svar i Sønderjyllands Amt.



Der skal ændres meget i en almindelig bolig. Foto: Mogens Laier.

Boligændringer

Det kostede i 1985 samfundet omkring 100 mill. kr. at foretage boligændringer over bistanstlovens paragraf 59. Det viser en redegørelse, som socialminister Mimi Stilling Jacobsen har givet til folketingets socialudvalg.

I samme skrivelse oplyses det, at der i perioden 1982-85 blev foretaget boligændringer i ca. 20.000 husstande.

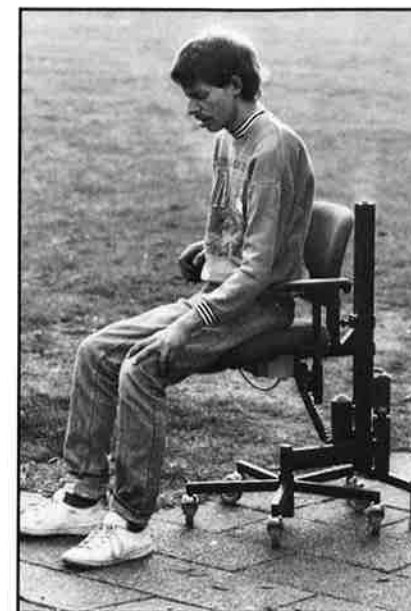
Bilen lang tid undervejs

Det tager i gennemsnit 8 mdr. og 10 dage at få behandlet en ansøgning om invalidebil. Det viser en undersøgelse, som Vanføreforeningen har lavet i samarbejde med De Samvirkende Invalideorganisationer (DSI).

Undersøgelsen bygger på 800 stikprøver, som er indsamlet af DSIs repræsentanter i revaliderings- og pensionsnævne, skriver Vanførebillet.

Undersøgelsen viser også, at der er store regionale forskelle i sagsbehandlingstiden. Medens det i gennemsnit tager over 11 mdr. at få en bilansøgning igennem i Fyns

Fotos: Mogens Laier.



Eleverbar arbejdsstol

Vi er en del muskelsvindramte, der ikke konstant bruger kørestol, men som har besvær med at rejse sig fra og sætte sig på en almindelig stol. Ganske vist har Vela-Stole en hæverbar stol, men den har kun en vandring på 20 cm — og det er ikke nok.

I gennem VB-Centret kom Kirsten og Gunnar i forbindelse med firmaet GINNERUP & KUGLE, Lauge Kochs Vej 6, Århus N.

Efter et større udviklingsarbejde fandt Ginnerup og Kugle frem til en god løsning, som vi brugere er meget glade for.

Den ligner en almindelig kontor-stol med armlæn. Stolen har fem hjul og en tværbom til bremsning



for drej- og rulning uafhængigt af sædets position. Denne uafhængighed af bremsen er af stor betydning, når vi skubber stolen fra rum til rum. Tværbommen er gjort fast således, at den altid vender bagud og sikrer stolen god stabilitet selv i højeste stilling.

Da stolen ikke er selvkørende, er den ret tung at køre med, men det har ikke den store betydning, fordi den er så nem at rejse sig fra, og det holder vores gangfunktion vedlige.

I højeste grundstilling kan stolen hæve op til 90 cm. Til børn og små personer kan grundstillingen sænkes, men vandringen er stadig 40 cm.

Det er en stor fordel, at sædehøj-

den kan sænkes elektrisk til netop den højde, der passer, når man skal sætte sig.

Skjult under sædet sidder batterikassen — for stolen er, bortset fra



opladningen, uafhængig af ledning og stikkontakter. Efter opladning er der strøm nok til ca. en uges forbrug, det vil sige, at den kan tages med på weekend uden oplader.

Betjeningskontakten kan placeres efter ønske under sæde eller armlæn.

Stolen må ikke betragtes som en hvilestol, men er et virkelig godt supplement.

Denne stol gør personer i mellemgruppen mere selvhjulpne og er samtidig en god aflastning af skuldre og hofter.

Kirsten Schmidt Nielsen
og Jørgen Suhr

Amternes opgave

Der skal nytænkning til i de amtslige institutioner, hvis den ny teknologi for alvor skal komme handicappede til hjælp. Det var konklusionen på en konference, som Dansk Teknologicenter for Handicappede (DATCH) afholdte i slutningen af marts.

Det hjælper ikke meget, at der arbejdes seriøst med at gøre informations- og robotteknologien handicapvenlig, hvis ikke amterne er i stand til at formidle resultaterne videre til hjælpemiddelcentraler, specialskoler, sagsbehandlere m.v. Og det sker ikke alle steder på den

mest hensigtsmæssige måde, fremgik det af konferencen.

Det er nødvendigt, at der oprettes decentrale støttepunkter for de initiativer, der kommer fra DATCH, mente flere oplægsholdere. Også at der fremover arbejdes på at nedbryde den traditionelle sektortænkning inden for den amtskommunale sektor.

— Man kan sige det kort. En optimal anvendelse af den ny teknologi kræver, at forskellige faggrupper slår kompetancen sammen og løser problemerne på tværs af faggrænser og sektoropdelinger, sagde direktør Erland Winterberg, DATCH, i sit indlæg på konferencen.



Centerleder Erland Winterberg.



Jubilaren og »forfatteren« Jens Sohn. Foto: Mogens Laier.

10 år med fonden

Det hele startede med, at jeg blev medlem af Muskelsvindfonden i 1975. Det var min søster, Birgit, som havde hørt, at der var noget som hed Muskelsvindfonden. Hun meldte sig ind som medlem, og da jeg havde muskelsvind, spurgte hun mig, om det ikke var noget for mig at blive medlem. Det blev jeg så. Jeg var derefter et par gange på visit på Muskelsvindfonden og fik lidt at vide om, hvad de lavede.

I foråret 1978, hvor jeg var blevet træt af handels-skole-ræset, vidste jeg ikke, hvad jeg skulle tage mig til. At gå arbejdsløs havde jeg heller ikke lyst til. Derfor ringede jeg så ned på Muskelsvindfonden, og fik en snak med Evald. Jeg spurgte ham, om han ikke kunne bruge en medarbejder mere. Han syntes, at det var noget langt at køre fra Viborg (hvor jeg boede dengang) og til Århus hver dag, hvortil jeg svarede, at det ikke betød noget for mig, bare jeg fik noget at lave. Nå, han lovede så at gå videre med min forespørgsel, og ville så ringe til mig igen.

Telefonen ringer

Der gik så nogen tid, og jeg begyndte så efterhånden at undre mig over, at jeg ikke hørte noget fra Evald. Men en dag ringede telefonen så.

Hardy, en af fondens militærnægtere, ringede og spurgte om, hvor pokker jeg havde været henne i den sidste tid, da han havde prøvet at ringe flere gange. Vi aftalte så, at jeg skulle starte den 20. maj.

Jeg kørte frem og tilbage

fra Viborg til Århus hver dag — også om vinteren. Det gjorde jeg det første år, og flyttede så til Århus i efteråret 1979.

Og ved at snakke med viceværtten i blokken hvor Muskelsvindfonden ligger, fik jeg så en lejlighed i den modsatte ende.

Mit arbejde bestod dengang i at assistere de mange lokalgrupper, der var rundt om i landet. Det være sig med duplikering af mødeindkaldelser og mødereferater og lidt medlemsregistrering også.

Fem nægttere

Dengang jeg startede på Sek-

retariatet, var der af ansatte: 5 militærnægtere, en sekretariatschef, en bogholder, 3 frivillige og en formand. En stor sensation var dengang den årlige Tangkrogsfestival med gratis underholdning og okser stegt på spid.

Nogle få værtshusholder for en dag arrangementer, loppemarkeder, et landslotteri hvor et medlem ringede til sekretariatet: »de nye lodsedler er da meget flotte, men hvad koster de egentlig?? Det viste sig så, at prisen på lodsedlerne havde trykkeriet glemt at sætte på. Og så kan det nok være, at personalet på sekretariatet fik travlt den

efterfølgende weekend med at stemple prisen på alle lodsedlerne.

Så kom tiden, hvor lokalerne på VB og klinikken skulle udvides, og der blev af hele personalet aftalt en »arbejdsweekend«, men da weekenden kom, havde personalet glemt alt om arbejde, for der var faktisk kun sekretariatschefen som arbejdede alene på at sætte hylder op på klinikken.

Mer' lønnet personale

Der er i tidens løb blevet ansat mere »lønnet« personale. Og mere personale kræver også et større telefonanlæg. Jeg overtog så omstillingen af telefonerne for det meste, og tog også medlemsregistreringen til mig (uden at spørge nogen først). Siden er der igen blevet ansat personale til at varetage indsamlingsafdelingen, journalister til at lave MUSKELKRAFT, og ansat personale til organisationsafdelingen, og bogholderiet blev også udvidet. Vi har fået et »lager«, så tingene er blevet mere samlet.

Så udviklingen er gået stærkt de sidste 10 år, men *slappe af*, ja, det kan vi stadigvæk ikke og kommer forhåbentlig heller aldrig til det. Der skal hele tiden samles flere og flere penge ind og hele tiden findes nye indsamlingsprojekter for at skaffe penge, hvilket bliver sværere og sværere, da den danske befolkning og erhvervslivet og kommuner og amt idag efterhånden ved, hvad de vil bruge penge til og ikke bruge penge til.

Jens Sohn



En varm sommer givet godt 1 million til Muskelsvindfonden.
Foto: Jens-Kristian Søgaard.

Grøn Koncert turné-plan

Tid og sted for årets grønne koncerter ligger nu fast. Årets musiknavne vil først blive offentliggjort på et stort pressemøde i København midt i juni måned. Og i den forbindelse vil man kunne læse navnene i dagspressen. Men turnéplanen ser sådan ud:

8. juli: Herning.
9. juli: Odense.
10. juli: Århus.

14. juli: Blokhus.
15. juli: Vejle.
16. juli: Næstved.
17. juli: Valby.

Koncerterne starter alle steder klokken 15.00 og varer til cirka 19.30. Hvis vejrguderne arter sig nogenlunde skulle Grøn Koncert give et overskud til Muskelsvindfonden på godt 1 million kroner.

VB-overenskomst træder i kraft

Efter mange års forhandlinger er der nu indgået en ny overenskomst mellem sygehusforvaltningen i Århus og VB-centret. Landets øvrige amter har desuden sagt god for principperne i aftalen.

Med den nye aftale anerkendes de behandlingsprincipper, som er indeholdt i målsætnings- og handlingsplanen for centret.

Det vil sige, at VB-centret får en konsulentfunktion i forhold til de lokale primær- og amtskommuner og at VB-centret skal indsamle og videregive de erfaringer om muskelsvind, som ingen amtskommune eller primærkommune, selv har mulighed for at opnå.

Derimod skal VB-centret ikke erstatte de lokale sagsbehandlere. Udgangspunktet er fortsat at problemerne skal løses i det lokale miljø.

Godkendte ydelser

Den nye overenskomst indeholder alle de ydelser, som amterne fremover vil betale for, når de skal dække »en VB-behandling«.

Det drejer sig om konsulent-rapporten, som omhandler brugerens totale fysiske

og sociale status. Herunder giver den nye overenskomst også mulighed for at dække ekstra timer/ydelser i forbindelse med opfølgning af konsulentrapporten. Som eksempel kan nævnes et barn, der står overfor at skulle have et korset.

Hospitalskontrollen, hvor en fysioterapeut fra VB-centret deltager, er også omfattet af den nye overenskomst. Det gælder ligeledes VB-centrets familiekurser.

Desuden vil transportudgifter i forbindelse med hjemmebesøg m.v. også blive dækket.

Besøge amtskommuner

Men et er, hvad der står på papiret — noget andet er, hvad der bliver virkelighed. Selv om landets amtskommuner har sagt god for principperne i overenskomsten, er det stadig sådan, at de enkelte amters sygehusudvalg og socialudvalg skal tage stilling til, om man vil yde tilskud til VB-centrets behandling.

For at udbrede kendskabet til VB-centrets arbejde og de behandlingstilbud, som centret giver, vil Muskelsvindfonden i løbet af sommeren af-

lægge hver enkelt amtskommune besøg. Og derigennem forhåbentlig sikre, at den nye

overenskomst bliver flittigt brugt i alle amter.

mf.



På fem nye sprog

Det lille VB-kort, som alle VB-centrets brugere har fået tilsendt i løbet af foråret foreligger nu på tysk, engelsk, fransk, spansk og italiensk. Oversættelserne, som er lidt kortere end det oprindelige kort, kan fås ved henvendelse til VB-centret.

Kortet beskriver hvilke former for medicin, man ikke skal bruge til muskelsvindspatienter. Nyttige oplysninger, hvis man skal på ferie i det sydlige og må erkende at rejse-palør'en og skolekunds-kaberne ikke slår til i enhver situation.

Idræt i efteråret

»Prøv noget nyt — tag på efterårsferie med ungdomsgruppen«. Sådan lyder opfordringen og invitationen fra gruppen. Ungdomsgruppen skriver videre, »da vi i gruppen mener, at den almindelige handicapidræt ikke tilgodeser vore muligheder for at dyrke idræt, har vi på Storebæltscetret ved Nyborg arrangeret aktiv ferie for Muskelsvindfondens medlemmer mellem 15 og 30 år.

I løbet af »ferien« vil I få mulighed for at prøve nye og spændende og sjove idrætsgrene, som er tilpasset vores muligheder for at dyrke idræt.

Vores forslag til aktiviteter i »ferien« er følgende:

Bilorienteringsløb — Fjernstyrede biler — Go-cart — Slalom i el-kørestol — Fod-

bold — Hockey — Mini 12 — Skydning — Svømning — Gymnastik — Orienteringsløb.

Hvis I har andre forslag til aktiviteter, hører vi gerne fra jer.

Hvis ovenstående har interesse, er I meget velkomne til at kontakte Lene Pedersen, tlf. 02 26 76 09, hvor I kan høre nærmere om »ferien«. Af praktiske hensyn er vi desværre tvunget til allerede at modtage bindende tilmelding inden den 15. juni 1988.

I september vil det endelige program blive tilsendt. Foreløbig kan vi oplyse, at egenbetalingen bliver ca. 350 kr., mens udgiften til hjælper og transport refunderes.

Ungdomsgruppen



Nye bruger-grupper dukker op

Tilbuddet om en bruger-uddannelse omfatter nu også voksne brugere og medlemmer af Muskelsvindfonden i:

- Nordjyllands amt
- Frederiksborg amt
- Københavns amt
- Københavns kommune
- Frederiksberg kommune

og der er foreløbig dannet 4 nye brugergrupper i henholdsvis Nordjylland og på Sjælland. Desværre var der en del myastenikere som ikke fik invitationen til de første orienteringsmøder om bruger-uddannelsen og en ny invitation er på vej. Men hvis du stadig er »glemt«, så kontakt Claus Nelson på sekretariatet på telefon 06 13 97 77.

Regionalt møde

Den første introduktion til bruger-uddannelsen i Nordjylland blev givet på et regionalt møde for voksne arrangeret af VB-centret. Mødet forløb som et heldagsarrangement med oplæg af VB-centrets terapeut Kirsten Piltoft og Lene Sørensen. Der blev orienteret om de generelle pro-

blemer som følger med det at have muskelsvind. Terapeuterne gennemgik behovet for hjælp, når man har muskelsvind. Herunder behandling, hjælp til hverdagen, hjælpemidler, økonomisk støtte med videre.

Som afslutning på dagen fortalte Claus Nelson fra sekretariatet om bruger-uddannelsen og erfaringerne fra Fyn og understregede blandt andet, at brugeruddannelsen ikke er en uddannelse i traditionel forstand med eksamen og diplom, — men derimod et tilbud om hjælp til selvhjælp. Mødet fandt sted den 10. april.

På Sjælland har der været afholdt tre introduktionsmøder om en bruger-uddannelse. Et i Hillerød, Valby og Ballerup. VB-centret vil senere afholde et regionalt kursus for voksne på Sjælland og ved den lejlighed vil der endnu engang blive orienteret om bruger-uddannelsen.

Nye igangsættere

I forbindelse med etablering

af bruger-uddannelsen i Nordjylland og på Sjælland har organisationssekretærene kontaktet forskellige mennesker, som skal fungere som lokale igang-sættere for bruger-grupperne.

Igang-sætterens rolle er at være støtteperson og praktisk rådgiver for gruppen i en etableringsperiode og herefter gradvist at overflødig gøre sig selv. Igang-sætterens rolle er desuden i starten at være bindeled mellem gruppen og Muskelsvindfonden — indtil gruppen er etableret og selv

har valgt sig en kontakt-person.

Igangsætterne skal kort sagt overtage den rolle, som Muskelsvindfondens organisationssekretærer havde, da brugeruddannelsen startede på Fyn. Når de nye bruger-grupper kommer igang med arbejdet, vil Muskelkraft påny beskrive »igangsætterne«.

mf

MG-seminar

Myastenia Gravis-arbejdsgruppen afholder seminar den 16., 17. og 18. september 1988, Hornstrupcentret ved Vejle. Endeligt program foreligger endnu ikke, men hovedemnet planlægges til at være »særlige problemer ved at leve med MG/leve som pårørende til en myasteniker.

Finn Somnier, 1. reserve-læge på Rigshospitalet vil orientere om det sidste nye indenfor forskning i MG.

Alle MG'ere samt pårørende — også børn — er velkomne. Endeligt program samt tilmeldingsblanket forventes udsendt i juni.

Musik og kærlighed

Det er forår. Solen skinner. Bøgen springer ud. Og der er fællesweekend i ungdomsgruppen. Det er fredag d. 15. april.

Alle i bilen bliver rystet godt og grundigt sammen, da vi svinger op ad grusvejen til det naturskønne område ved Huelsbjerggård. Medens lagkagen fra færgen hopper lænere ned i mavens mørke, kommer tanker op til sindets lyse overflade. En hel weekend i kærlighedens navn, krydret med sang-, musik- og videoarbejde. Det er ikke ligefrem et nyt emne, og sandelig ikke en ny arbejds-metode, men det er dog evigt aktuelt og spændende.

Det lykkedes til sidst for os alle at få et sted at sove, selvom det koster adskillige liter sved fra folkene, som står for værelsesfordelingen. Fordelingen bliver effektivt ledet med skarp tunge og hård hånd.

Aftenens fælles er nu ved at bevæge sig ned til lagkagen, og det er tid for en præsentation. Kørestole, ben og arme passerer forbi hinanden i en stor forvirring, for at komme til den rigtige præsentationsgruppe. Vi er ikke mere end lige blevet færdige med at fortælle vore livshistorier, før vi skal bytte plads. Under megen morskab og besvær kommer vi også igennem anden runde.

Nu kalder arbejdet. Vi mødes i arbejdsgrupperne. Video, musik og kor.

Videogruppen begynder hurtigt at arbejde målbevidst hen på et produkt, der skal fremvises søndag formiddag. Der kommer ideer på bordet. Og en drejebog begynder at tage form. Skitser bliver tegnet, sekvenser bliver skrevet ned og de vildeste stunts bliver forkastet.

Musik- og korgruppen er slået sammen til en gruppe. Der bliver lavet vokalt rytme-kor, så alle får deres daglige lungetræning. Nogle af de gamle sange bliver fundet frem. »John Mogensen« kommer til at spille en central rolle i det videre arbejde.

Hårdt arbejde

Med stor fare for egne lem-

mer går vækkerne trofast fra dør til dør og fra hus til hus tidligt denne lørdag morgen. På en ikke særlig blid, men utroligt effektiv måde, får de liv i alle deltagerne.

Arbejdet i de to grupper fortsætter ufortrødent hele lørdagen.

Videogruppen bliver færdig med deres manuskript. Vi ser dem vandre rundt i området, slæbende på stativ, kamera, kostumer og papirrulle. Der høres af og til store latterudbrud, men også eder, når en scene skal tages om for 6. gang.

Fra musiklokalet lyder der kraftige trommeslag, synthesizer lyd, klaver og engang imellem en velkendt strofe.

Alle arbejder ihærdigt, samtidig med at vi forsøger at nyde den længe ventede sol.

Gallashow

Det bliver lørdag aften. Og musikgruppen opfører deres gallashow.

Først bliver vi udsat for Inger Christensens »Så dyrker de korn...«, men med en nytekstning, hvor det handler om kærlighed. Stort og flot kor, med en solid opbakning af resten af bandet. Trommer, synthesizere, klaver, guitar, saxofon og koklokke. En vellyd for øret.

Så følger en swingende udgave af John Mogensens »To mennesker på en strand«, med juhu-kor der ligger på højde med Blast. Det er sikkert, at hr. Mogensens ville have elsket den udgave.

Dernæst må vi alle frem med lommeterklæderne. Ethvert hjerte brister til sangen »Are You Lonesome Tonight«, fremført af en nutidens Elvis Presley.

Til sidst bliver vi taget med til »Bakkens Hvile«, hvor et henrivende nyforelsket par synger den gamle kærlighedssang »Titte til hinanden«. Vejen er nu banet for adskillige øjekast og alskens flirteri.

Årets film

Søndag formiddag. Vi venter alle spændt på videogruppens premiere. Den allerede Oscar nominerede film, »Det handler om kærlighed«, toner frem på skærmen.



»Det handler om kærlighed« blev titlen på en video produceret af ungdomsgruppen. Foto: Lars Bahl/2. maj.

Vi bliver sikkert ført gennem kærlighedens historie af professor K. Ærlighed.

Vi starter i stenalderen, hvor manden jager den kødelige kærlighed.

Senere ser vi den historiske scene, hvor Cleopatra afviser Cæsar, som fører til en skæbningsvanger krig mellem de to stormagter.

Siden ser vi den gribende afslutningsscene med Romeo og Julie, hvor Romeo først dræber Julie, for dernæst at tage sit eget liv. For som han siger: »Kan jeg ikke få dig i livet, så vil jeg ha' dig i døden!«.

Vi ser 68-generationens bud på kærligheden. Dengang hvor alt bare var »fædt tjald« og »true love«.

Filmen slutter med at vise os, hvad vi idag kaster vores kærlighed over — bilen!

En stærk film, som absolut fortjener den internationale filmpresses bevågenhed. Blændende filmet og store skuespilpræstationer.

Vi kører igen skramlende hen ad grusvejen, medens de sidste dages oplevelser skal fordøjes og bundfælde sig i vore hukommelser.

Dan Brock

Kontaktudvalgsmøde

Der afholdes kontaktudvalgsmøde den 11.-13. november 1988 på Huelsbjerggård for Muskelsvindfondens kontaktpersoner og repræsentanter for medlemsgrupperne.

Muskelsvindfondens landsmøde 1988 vedtog, at der ifølge vedtægterne skulle afholdes to årlige kontaktudvalgsmøder og dette møde på

Huelsbjerggård bliver altså det første.

Medlemmer, der har gode idéer til kontaktudvalgsmødets indhold, eller som har lyst til at være med til at arrangere mødet, opfordres til at henvende sig til Rasmus Dahl på sekretariatet.

RD

Focus på problemer

Forældregruppen i Vestjylland mødtes den 8., 9. og 10. april på Hotel Hiltop i Skive, hvor emnet for hele weekenden var »Krise i familien«. Kurset var arrangeret i samarbejde med en psykolog og en socialrådgiver fra Kempler Institutet, samt organisationssekretær Claus Nelson fra Muskelsvindfondens.

I weekenden deltog 9 forældrepar og 15 børn. Og da der var sørget for de nødvendige børnepassere, fik forældrene rig mulighed for at fordybe sig i kursets emne.

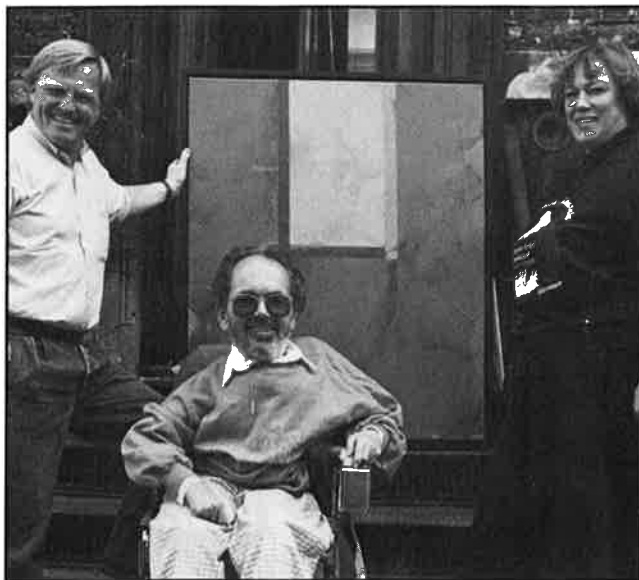
Fredeg aften blev anvendt til fyldig præsentation af kursets deltagere, så man havde tid til at lære hinanden godt at

være forsørger.

Det skaber en række ekstra problemer og den løsning man i fællesskab fandt frem til var, at mændene i højere grad skulle påtage sig et ansvar og finde en rolle i familien, således at de ekstra arbejdsopgaver, der er i forbindelse med at have et handicappet barn, også blev delt ligeligt.

Desuden blev emner som søskendeforhold, jalousi mellem søskende, forskelsbehandling af børnene, grænser for børnenes udfoldelse og opdragelse debatteret ivrigt.

Under den afsluttende evaluering blev der fra alle sider udtrykt stor tilfredshed med kurset. Men der var også



De glade givere og den glade modtager. Foto: Anne Bang.

Endnu en sejr for Socialdemokratiet

Byrådsmedlem for Socialdemokratiet i Løgstør, Bitten Mortensen, blev den heldige vinder af multikunstner Per Arnoldi's sprælske, farvestrålende maleri, der blev udloddet i Drømmelotteriet.

Per Arnoldi havde kvit og frit skænket maleriet, der repræsenterer en værdi af 30.000 kroner, til de to handicaporganisationer, Muskelsvindfonden og Scleroseforeningen, der står bag Drømmelotteriet.

Maleriet blev overrakt per-

sonligt af Per Arnoldi og Muskelsvindfondens landsformand, Evald Krog.

Overskuddet fra Drømmelotteriet går ubeskåret til Scleroseforeningens og Muskelsvindfondens arbejde. Lotteriet kører frem til den 11. juni, så man kan endnu nå at være med til at støtte det vigtige arbejde, de to foreninger udfører. Og samtidig få chancen for at vinderen af Drømmelotteriets mange spændende gevinster.



Et handicappet barn belaster familien på flere måder. Foto: Mogens Laier.

kende, inden der skulle tages fat på de lidt »svære snakker«.

Hele lørdagen og indtil søndag eftermiddag blev alene anvendt på emnet »Krise i familien«. Og noget af det forældreparrene fokuserede på og havde brug for at debattere, var blandt andet mænds og kvinders roller i en familie.

Blandt de tilstedeværende familier var det generelt, at familiens liv, omsorg for børnene og pasning af det handicappede barn hovedsageligt var overladt til kvinderne. Med den konsekvens at mændenes rolle i familien ligeså langsomt svandt ind til at

plads til lidt kritik af den del af weekenden, der var forløbet som familierapi, hvor man alene havde fokuseret på to familiers problemer.

Lions Klub i Holstebro og Bikuben i Holstebro gav økonomisk tilskud til kursets afvikling, ligesom familiernes ophavskommuner har dækket kursusudgiften.

Forældregruppen mødes næste gang søndag den 12. juni hos Gurli og Hans Christian Nielsen. Emnet for mødet er boligændringer, da familien Nielsens hus helt fra byggestart er indrettet handicapvenligt.

Nyt ansigt på Sjælland

VB-centrets filial på Sjælland har fået ny ergoterapeut. Første februar startede ergoterapeut Inger Schrøder på centret. Hun afløser Tora Haraldsen, der er flyttet til Jylland og derfor har sagt sit job op.

Inger Schrøder har været uddannet som ergoterapeut de sidste 8 år. I næsten alle årene har hun arbejdet på Fysiurgisk Hospital i Hornbæk, der primært er et genoptrænings-hospital.



Foto: Mogens Laier

Nyt takstregulativ

Muskelsvindfondens bestyrelse vedtog på sit møde den 17. april 1988 et nyt takstregulativ for medlemsaktiviteter i foreningen.

Det nye regulativ giver højere tilskud til medlemsaktiviteter end det hidtil gældende: Maksimumsgrænsen for tilskud til kursusophold er således sat op fra 160 kr./døgn til 175 kr./døgn og egenbetalingen på de første 50 kr. af transportudgifterne er fjernet.

Til gengæld ydes der ikke længere tilskud til transportudgifter i forbindelse med møde i den lokale medlems-

gruppe. Det er f.eks. møde i den lokale forældre-, voksen- eller brugergruppe.

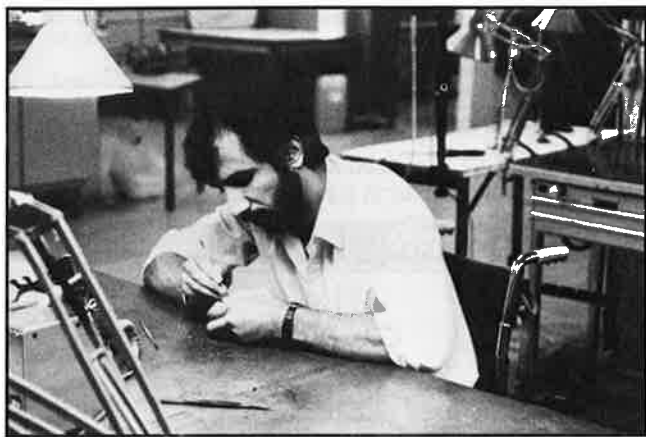
De højere takster betyder naturligvis en forøgelse af Muskelsvindfondens udgifter til medlemsaktiviteter, men bestyrelsen har givet en mæbevilling til disse aktiviteter, så de større udgifter får ingen konsekvens for aktivitetsniveauet.

Det nye takstregulativ træder i kraft den 1. juni 1988, og det kan rekvireres hos organisationssekretærerne.

RD



Nu er der nye regler for, hvilke mødeomkostninger Muskelsvindfonden vil dække. Foto: Mogens Laier.



Handicap på arbejdsmarkedet

— Hvordan er forholdene på arbejdsmarkedet for mennesker med handicaps? Det var emnet for en temadag i april måned arrangeret af lokalgruppen i København. Mødet fandt sted på Rødovregård og godt 50 personer deltog i arrangementet.

Tommy Skov fra koordinerings-teamet under EF-projektet i Århus og distriktschef Hakon Jensen fra Arbejdsformidlingen i København var dagens oplægsholdere.

De koncentrerede sig især om de forskellige støtte-muligheder der er for handicappede mennesker på arbejdsmarkedet.

— om muligheden for at få deltidsbeskæftigelse
— at få sekretærbistand på

jobbet

— at få en »beskyttet« stilling

Tommy Skov kunne oplyse, at man på EF-projektet havde gode erfaringer med at få fysisk handicappede i arbejde, men at man skulle arbejde længe med at skabe en god kontakt til arbejdsgiverne. Kendskabet til de forskellige støttemuligheder er ringe — også blandt arbejdsgiverne, der også ofte savner information om de forskellige former for handicap og hvad de konkret betyder i forhold til en arbejdssituation.

Der var mange opklarende spørgsmål fra salen og flere af tilhørerne understregede, at arbejdsformidlingerne i de mindste kommuner ikke har den fornødne viden om han-

Nyt hotel prøvet af

I denne tid, hvor handicappedes forhold diskuteres så meget, er det rart at kunne fortælle følgende:

Fra Muskelsvindfonden blev jeg spurgt, om min kone og jeg ville være »prøvek-lude«. Det viste sig, at Muskelsvindfonden havde fået en invitation fra »Hotel Kong Christian den X« i Århus, til at lade to handicappede prøvebo to værelser, der var specielt handicappede. Vi syntes, det var en god idé, og sagde ja tak.

På hotellet mødte vi det andet par, Åse Andersen og hendes mand, fra Aalborg. Sammen gennemgik vi hotellet. Vi fandt mange fine enkeltheder: blandt andet automatisk dørbetjening ved hotelindgangen og ved elevator, der også nemt kunne rumme en el-kørestol og hjælper — rigelig plads til kørestol overalt på hotellet — også på toiletet (dog kunne jeg ikke komme ind i solariet) — armstøtte ved toilet-kummen — gulve der gav let kørsel med kørestol og letgående døre.

Af mangler: blandt andet var sengen og toilet-kummen

for lave for mig, men heldigvis havde jeg selv senge og kum-meforhøjere med. Men historien har en happy-ending: da jeg otte dage senere ringer og spurgte, om de havde modtaget mine forslag til ændringer, fortalte de, at ændringerne, herunder de omtalte forhøjere — allerede var sat i værk — så nu kan »Hotel Kong Christian den X« faktisk også benyttes af handicappede, der ikke er fuldstændig afhængig af hjælper, når blot man ved bestilling opgiver, at man er handicappet.

Desværre er prisen, der er rimelig i forhold til det man får, nok i overkanten af, hvad en pensionist-pengepung kan klare.

I øvrigt får det hele mig til endnu en gang at udbryde: Hvor ville det være dejligt, hvis alle bygherrer før projektets start ville søge kontakt med en handicaporganisation — det er billigere at indbygge hjælpemidler end at tilbygge dem. Indbygget omtanke på tegnebordet gør ikke byggeri dyrere.

Jørgen Suhr

dicappedes job-muligheder.

Til dette svarede Tommy Skov og Hakon Jensen, at man som handicappet ikke

skulle opgive, men blive ved at presse på.

mf.

Mødekalender

Juni

11. Temakursus: Handicappede på arbejdsmarkedet. Kurset afholdes i Odense for

brugergrupperne på Fyn.
12. Forældregruppen i Vestjylland.
15. Møde i voksengruppen i Østjylland.

26.-2. juli. Sommerlejr for

børn på »Onsild Efterskole«.

Juli

3.-7. Sommerlejr for børn på »Onsild Efterskole«.
30.-13. august. Rotary Handicamp 1988, Pindstrupcentret.

Lokal- og interessegrupper

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

Lokalgrupper:

Kolding:

Peder Pedersen,
Almindingen 16, 6000 Kolding
tlf. 05 52 89 68

Århus:

Hanne Sørensen,
Ristrupvej 5, Mølbalte, 8382 Hinnerup
tlf. 06 98 82 36

Esbjerg:

Niels Gaj Nielsen,
Enghavevej 28, 6700 Esbjerg
tlf. 05 12 52 59

Fladså:

Kaja Henriksen,
Størtingevej 24, Størtinge,
4731 Brandslev
tlf. 03 76 42 68

Frederiksværk:

Knud Nielsen,
Irisvej 7, 3300 Frederiksværk
tlf. 02 12 59 39

København:

Tina Kirkegaard,
Hvidovregårds Allé 23 F,
2650 Hvidovre
tlf. 01 49 75 75

Næstved:

Familien Harpsøe,
Banetoften 15, 4700 Næstved
tlf. 03 73 29 25

Lolland:

Finn Laursen,
Friheden 24, 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,
Nørreport 29 st., 8000 Århus C
tlf. 06 18 82 20

Sjælland:

Tina Kirkegaard,
Hvidovregårds Allé 23,
2650 Hvidovre
tlf. 01 49 75 75

Sjælland:

Liselotte Bundgård,
Meddelbyvej 2, lejl. 2, 2610 Rødovre
tlf. 01 41 29 67

Nordsjælland:

Lene Maj Pedersen,
Frederikshave 22, st. th.,
3400 Hillerød
tlf. 02 26 76 09

København:

Kjeld Nielsen,
Gartnertofte 49, 2770 Kastrup
tlf. 01 52 14 19

København:

Knut Sandvik,
Århusgade 91, 2100 København Ø
tlf. 01 26 38 42

Fyn:

Birte Malling,
Grævlingeløkken 36d,
5210 Odense NV
tlf. 09 94 35 27

Voksengruppen:

Fyn:

Jørgen Suhr,
Nyvej 20, 5690 Tommerup
tlf. 09 76 14 17

Østfyn:

Anni Winther Christensen,
Rådyrvænget 37, 5800 Nyborg
tlf. 09 31 22 77

Østjylland:

Peter Kjærby,
Vesterport 8G, 8000 Århus C
tlf. 06 12 11 47

Syd/Vest/Midtjylland:

Erna Døfler Sørensen,
Søndergårdsvej 26, Hammerum,
7400 Herning
tlf. 07 20 93 39

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

Nordjylland:

Flemming Terp,
Søndergade 71A, 9320 Hjøllerup
tlf. 08 28 19 91

Sjælland vest:

Anne og Bent Knudsen
Lærkevej 36, 4000 Roskilde
tlf. 02 36 39 28

Vestjylland:

Eva Korsgård,
Valmuevej 79, 7500 Holstebro
tlf. 07 42 52 53

Sønderjylland:

Hans Gert Jacobsen,
Øster Gesten Mosevej 1, 6621 Gesten
tlf. 05 55 71 72

Færøerne:

Søren Christiansen,
Hvarvid 8, Fr - 100 Torshavn,
Færøerne
tlf. 009-298-16775

Myasthenia Gravis:

Sjælland:

Inge Nielsen,
Nyvej 3, 4291 Ruds-Vedby
tlf. 03 56 19 49

Fyn/Sønderjylland

Else Marie Sværke,
Brogårdsvej 58, Bellinge,
5250 Odense SV
tlf. 09 96 19 30

Resten af landet:

Knud Jensen,
Ormhøjen 4, Døstrup, 9500 Hobro
tlf. 08 55 71 86

Der er billeder og artikler som vi ikke bringer...

Men vi forsøger at gå tæt på mennesker og begivenheder, der har indflydelse på dagligdagen.

Vi holder læserne ajour med den seneste udvikling på Christiansborg og lader gerne en garvet debattør give et lovforslag et ord med på vejen. Men vi vælger også at lade forældre til et handicappet barn fortælle om de problemer og kampe, der førte til en skilsmisse.

Vi fortæller historien bag udviklingen af et nyt hjælpemiddel og lader fagfolk vurdere fortrin og gener. Men vi lægger også spalteplass til beretningen om den irske fotograf Gene Lambert og viser hans portrætfotos af mennesker med handicaps.

Og hvis emnet er "sprængfyldt" nok, går vi gerne i dybden.

Vi var de første, som spurgte hvad de nye biomedicinske teknikker ville betyde for fremtidens syn på handicappede. Og for at give næring til debatten, lod vi filosofen Johannes Sløk, arvebiologen Søren Nørby og landsformand Evald Krog vende det store spørgsmål i luften.

Vi gjorde os også den ulejlighed at kigge på hvad samfundet får for de 8-900 mill. kr., der hvert år bruges til indkøb af hjælpemidler i Danmark. Bl.a. pegede vi lidt drilsk på bandagisternes mulighed for selv at bestemme priserne på deres produkter.

Selvfølgelig er der også reportager fra landsmøder, sommerlejr m.v. samt nyt fra interessegrupperne. Vi er Muskelsvindfondens tidsskrift, og disse informationer lægger vi stor vægt på.

Men Muskelkraft er mere og andet end et medlemsblad. Derfor tror vi også, at du kan få udbytte af artiklerne.

Med andre ord. Hvorfor ikke tegne et abonnement?

Muskelkraft udkommer 8 gange årligt, og er hver gang på ca. 56 sider. Prisen for et årsabonnement er kr. 175,-.

Eller du kan benytte lejligheden til at blive medlem af Muskelsvindfonden, så vil du også modtage Muskelkraft.

JA, jeg ønsker at tegne
abonnement på tidsskriftet Muskelkraft
☐ kr. 175,-

JA, jeg ønsker at blive medlem af
Muskelsvindfonden og modtage
tidsskriftet Muskelkraft
☐ kr. 175,-

Navn: _____

Gade/vej: _____

Postnr./By: _____

BREV
Ufrankeret
svarforsendelse

274

Sendes
ufrankeret

Modtageren
betaler porto

Muskelsvindfonden

Vestervang 41
8000 Århus C



MUSKELKRAFT

Taget på strengen

Som vi lovede i sidste nummer af Muskelkraft, ville bladets talentfulde tegner Lars Jakob Bang Larsen blive sluppet løs med pen og papir på Muskelsvindfondens landsmøde i Bededagene. Ideen var at han skulle tegne kendte og ukendte hoveder blandt deltagerne.

Og det gjorde han så — i allerhøjeste grad!

Den ene vellignende karikatur efter den anden voksede ubarmhjertigt ud for enden af hans spidse pen.

Vi bringer her tre tegninger fra den stak Lars Jakob gav os efter landsmødet.

Kommentarer burde være overflødige.

