

MUSKELKRAFT

Nyt fra Muskelsvindfonden

Nr. 5 . 1986 . 14. ÅRGANG





Ny teknologi

Af landsformand Evald Krog

Det er ikke nogen sjælden begivenhed, at Egmont Fonden tager et nyt initiativ, som rækker ud over det jordnære.

På denne plads er det med stor begejstring, at vi kan ønske alle handicappede og ældre mennesker i Danmark hjertelig tillykke med et nyt og lovende initiativ, som Egmont Fonden har kaldt Dansk Teknologicenter for Handicappede.

Enhver ved og har vidst det længe, at den teknologiske udvikling accelererer med en hastighed, som de fleste af os har svært ved at forholde os til. På samme måde er det en kendsgerning, at for eet område har det knebet gevaldigt med at få hængt sig på vognen af den højteknologiske udvikling. Og det gælder stort set for hele handicap- og ældreområdet. Vi træder nok ikke ret mange over tærerne, når vi vurderer, at de fleste faggrupper og handicapgrupper er for uforberedte til at kunne udnytte og stille krav til den nye teknologi.

Del i resultater

Målsætningen for dette nye teknologicenter er, at den handicappede får sin del af resultaterne af den teknologiske udvikling og indflydelse på udformningen af de nye systemer. Derfor vil centret blive en videnbank, som omfatter kendte løsninger og

muligheder, nationalt såvel som internationalt. Centret skal sprede information til institutioner og foranstaltet uddannelse af relevante personalegrupper for at skabe et bedre grundlag for at kunne anvende de nye tiltag. Centret skal igangsætte og koordinere udviklingsaktiviteter, som via højteknologi kan frembringe bedre hjælpemidler. Videre skal centret indsamle og bearbejde brugernes krav, behov og ideer, som skal bringes frem for myndigheder og virksomheder med henblik på produktion og efterfølgende bevillinger.

Dansk industri

Vi vil også gerne ved denne lejlighed gratulere dansk industri, som i høj grad er gearret til netop denne type nicheproduktion af højt forædlede produkter. Teknologicentret kan ikke undgå at blive medvirkende til en vækst af danske produkter. Produkter, som først og fremmest vil give den handicappede større livskvalitet, eksempelvis forskellige former for kompensator for funktionsnedsættelser, eller bedre undervisningsprogrammer beregnet for specialundervisning. Desuden vil en given produktion naturligvis bringe valuta til landet, da vi utvivlsomt taler om eksportegnede produkter.

Århus amtskommune har påtaget sig at etablere de fysiske rammer omkring Dansk Teknologicenter for handicappede, som får bopæl i Århus fra begyndelsen af 1987.

Der er lagt et stort forarbejde fra Egmont Fondens side, herunder ingeniør Erland Winterbergs endelige rapport, som danner grundlag for oprettelsen af centret. Udover ideer er der på nuværende tidspunkt skabt økonomisk mulighed for centrets virksomhed i en 4-årig periode.

Personligt får jeg lejlighed til at følge udviklingen på nært hold, idet jeg med stor interesse har taget imod opfordringen om at indtræde i den nye bestyrelse.

Indhold

5 Billedkunst er nerven i mit liv, siger Finn Mathiesen fra København. Som billedkunstner er Finn Mathiesen tilknyttet arbejdskollektivet Malakitten – privat bor han i Herlev sammen med sine kæreste Lotte. Finn Mathiesen fortæller om sine arbejder og om en lang og sej proces for at frigøre sig fra sine forældre.

8 Den trækker om natten – en ny type respirator, der bygger på gammel kendte principper. Muskelkraft har besøgt Nikolaj Wilmot, der prøvekører respiratoren. Hidtil har resultatet være tilfredsstillende.



Foto: Mogens Laier.

11 Fuld fart på 64-årig vinder fra Ballerup, der vandt 1 mill. kr. i Muskelsvindfondens og Scleroseforeningens store lotteri, Drømmelotteriet. Den pensionerede sundhedsplejerske, Caja Gjorslev fortæller om hvad pengene skal bruges til.

13 Ret tærerne ud og løft hovedet, siger Erik Fogtmann fra Muskelsvindfondens repræsentantskab. Når man som organisation når en vis størrelse, må man regne med kritik. Det hører med til spillets regler, skriver Erik Fogtmann.

14 Teknologicenter en realitet. 11 mill. kr. er der afsat til en 4-årig forsøgsperiode for centret. Formanden for Vandføreforeningen, Jens Knudsen Kokborg fortæller om handicaporganisationernes forventning til centret.

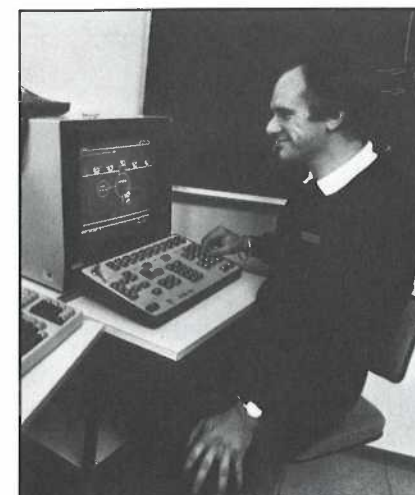


Foto: Mogens Laier.

15 Alternativ medicin – en del af hverdagen for de fleste muskelsvindramte. Det viser en stor spørgeskemaundersøgelse som Muskelsvindfondens Udviklingscenter har foretaget blandt familierne tilknyttet VB-Centret. 450 personer har medvirket i undersøgelsen.

17 Den alternative top ti. En »hitliste« over de mest populære og benyttede behandlingsformer blandt mennesker med muskelsvind.

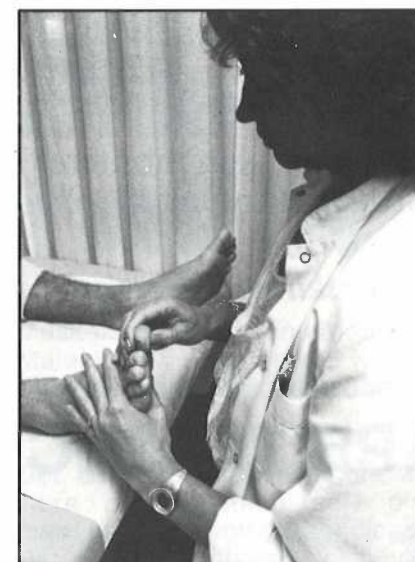


Foto: Mogens Laier.

18 Svært at skelne mellem de forskellige behandlingsformer. En kortfattet gennemgang af principperne bag de mest benyttede behandlingsformer.

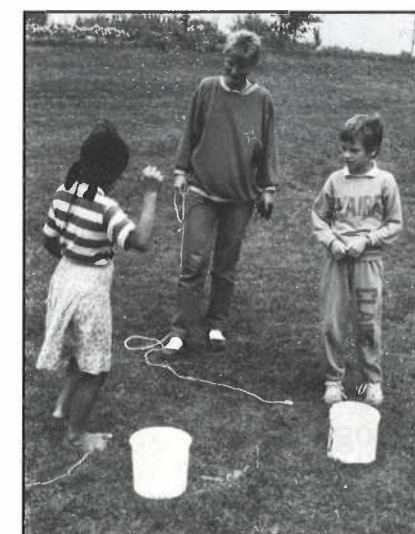
19 Myastenikerne er de største kunder hos de alternative behandlere. Omkring 10.000 kr. i gennemsnit bruger hver eneste myasteniker på alternativ behandling.

21 Kroner en, kroner to, kroner... Der er stor forskel på hvor mange penge muskelsvindramte bruger på alternativ behandling. Det spænder fra et par hundrede kroner til over 100.000 kr. brugt hos en heilpraktiker i Vesttyskland.

22 Et forsøg på at få det bedre – ikke et håb om at blive helbredt. Det er det gængse håb hos de fleste muskelsvindramte, når der indledes en behandling med en alternativ terapi.

24 De bedste terapier er urtemedicin, kostomlægning samt healing, mener de fleste muskelsvindramte.

25 Man holder hurtigt op med at lade sig behandle, siger fysioterapeut Birgit Steffensen og ergoterapeut Jette Møller fra Muskelsvindfondens Udviklingscenter. Resultaterne af den alternative behandling står sjældent mål med forbruget af tid, penge og kræfter siger de to terapeuter.



26 Dagbogsblade fra en børnelejr. Flemming Westh har

noteret indtryk fra en uge sammen med børn og hjælpere på Huelsbjerggård på Sjælland.

28 Tøserne kigger på grækerne, mens vi sidder på taver-naen og spiser frokost, skriver Kirsten Lauersen og Camilla Vogelius i et postkort fra øen Kos.

30 Et ophold på grænsen mellem Danmark og Vesttyskland. Et glimt fra en familieweek-end afholdt i den gamle Frøslev-lejr.

31 Tanker ved en bog er Jørgen Suhrens, Voksengruppen, anmeldelse af psykolog Palle Hansens nye bog: Indføring i handicappsykologi.

32 Hede, forurening, trafik-kaos og de charmerende afslappede italienere er beretningen om nogle stormomsuste dage, da den årlige generalforsamling i EAMDA løb af stablen i Napoli i Italien.

34 At være handicappet forældre var emnet på en af workshoppen ved det årlige møde i EAMDA-regi. Psykolog Anita Kruse aflægger rapport fra workshoppen.

37 Nye fremskridt for forskningen skriver læge Carl Otto Gøtsche i sin rapport fra læge-workshoppen i Napoli.

39 Nyt og noter om EDB-kurser, fritidsundervisning, influenzavaccine, snerydning, ridning og en splinter ny gå-i-byen-guide.

45 Skulpturette til Evald Krog – en hæder for engageret socialt arbejde fra ingeniørfirmaet Rambøll og Hannemanns Jubilæumsfond.

46 Fra vores egen verden – nyt fra myastenigruppen, ungdomsgruppen, voksengruppen, lokalgruppen i København, pengegaver, personalenyt samt tak til tombolaaktivisterne.

50 Lokal- og interessegrupper

51 Kolofon



Billedkunst er en vigtig del af Finn Mathiesens liv. Foto: Nina Lemvigh-Müller.

Billedkunst er nerven i mit liv

Muskelsvindramte Finn Mathiesen arbejder hver dag på værkstedet Malakitten på Vesterbro i København. Han lægger meget stor vægt på at have en arbejdsdag uden for sit hjem.

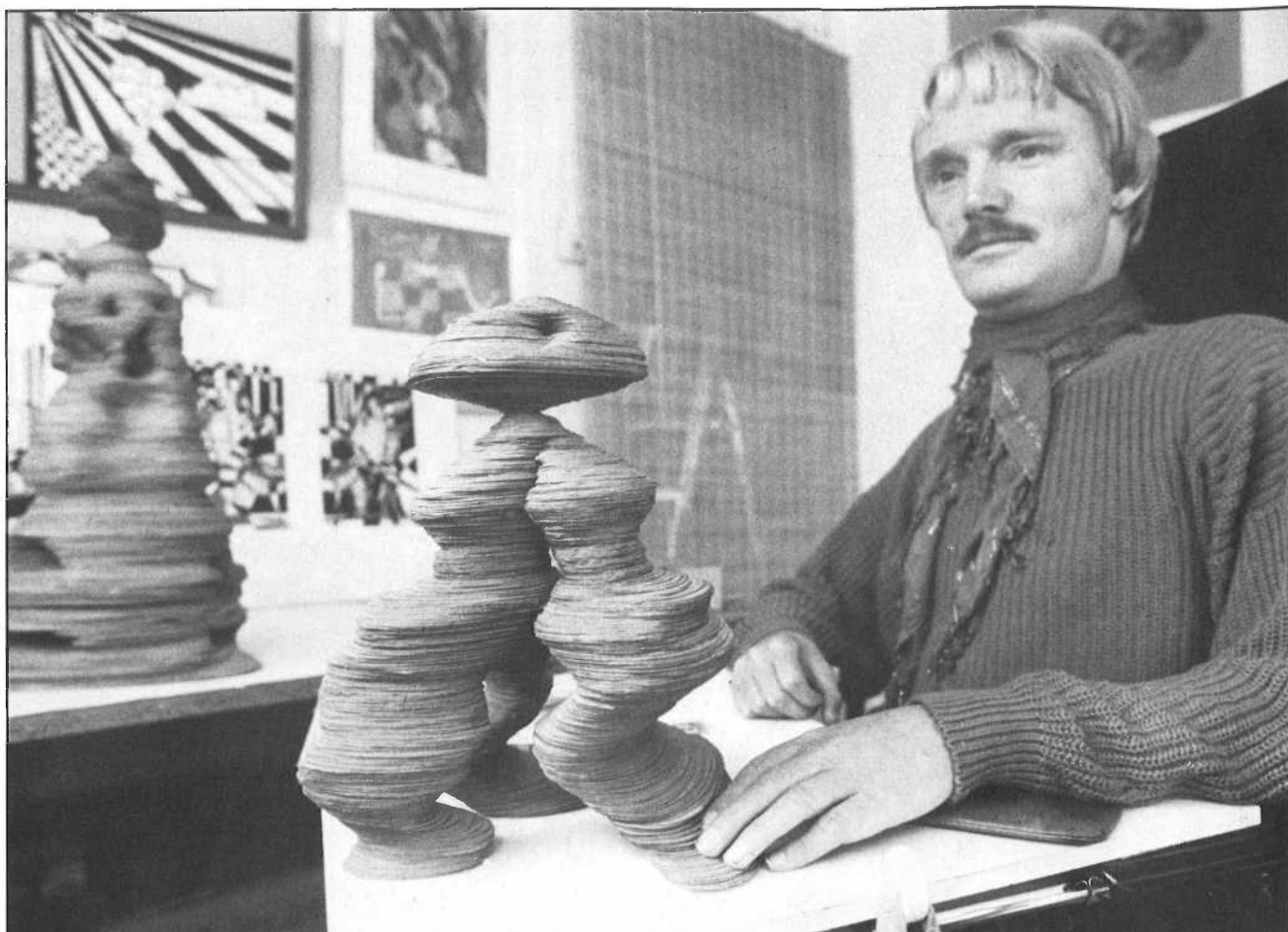
Det kan godt lade sig gøre at være billedkunstner, selv om man har et alvorligt handicap. Det er Finn Mathiesen et bevis på.

Hans billeder er tegninger, som han lægger farve på. Selv kalder han dem abstrakt virkelighed med et figurativt indhold. Nogle gange laver han billeder i

store formater. Så tegner og maler han i flere omgange, og en af de andre på værkstedet sætter delene sammen.

Billedkunsten er en lige så stor del af Finns liv, som ethvert andet arbejde ville være det. Det er hans altopslugende interesse.

– Det kunne lige så godt have ►



Finn har tidligere udstillet sine skulpturer på »den frie«. Foto: Nina Lemvig-Müller.

været noget andet, men lige meget, hvad det er, er det vigtigt at have noget, som optager en meget. Ellers får man det psykisk dårligt, og det går i sidste ende ud over helbredet, siger Finn.

Han understreger, at det ikke er nok at have en hobby, men at det da er udmærket at have en hobby ved siden af arbejdet.

– Jeg holder weekend lige som alle andre. Normalt kommer der slet ikke nogen i Malakitten i weekenden, så hvorfor skulle jeg gøre det? En af grundene til, at jeg kommer her, er for at møde andre mennesker. Og vel at mærke ikke-handicappede, siger Finn.

Dermed mener han ikke, at man ikke skal se handicappede overhovedet. Han bor sammen med Lotte, som i mange år havde en skæv ryg og skæve ben, og som nu går med to stokke. I flere år lå hun på sygehuset for at få sin ryg strakt ud.

En gang om ugen ser Finn andre handicappede, for hans hobby er at lave teater. Og teatergruppen består af folk, der har

alle mulige slags handicaps.

De laver politisk teater om handicap-politik og om brede almindelige ting. Det hele er improvisation. Ikke en linie er skrevet ned.

Vanskelig frigørelse

Finn har i mange år haft struktur i sin tilværelse, og her har forældrene været en stor hjælp. For mange år siden opgav de begge deres arbejde og blev ansat som hjælpere for Finn og hans nu afdøde bror, som også havde muskelsvind.

I godt 30 år boede Finn sammen med sine forældre. Da han endelig flyttede, var det fordi han havde mødt Lotte, og de to ville gerne bo alene.

Men det var ikke så let, som det umiddelbart kunne se ud. For både Finn og forældrene havde ikke været igennem den frigørelsesproces, som andre normalt gennemlever 10 år før.

– Min far og mor følte sig svigtet, fortæller Finn. Vi har aldrig talt om det direkte, men jeg er sikker på, at de følte sig kasse-

ret. Som om de ikke kunne bruges mere.

– For Lotte var det også svært. Hun havde jo været igennem frigørelsesprocessen, for hun flyttede hjemmefra, da hun var 19.

– I begyndelsen, mens vi boede for os selv, var min mor ansat 20 timer om ugen. Men det gik slet ikke, for lige pludselig skulle hun til at koordinere sine vagter med de andre hjælpere, som jeg har ansat. Og det ville hun ikke.

Accept

Finn har nu boet sammen med Lotte i halvandet år. Forældrene har accepteret det efterhånden, som de kan se, at det fungerer fint.

– Vi får nok aldrig snakket igennem, hvad der skete. Men behovet for det er heller ikke så stort mere. Forholdet er blevet bedre, og vi besøger hinanden jævnligt, siger Finn.

Begge forældrene har fået arbejde – moderen som hjemmehjælper og faderen som gårdmand i et boligkompleks. Hjæl-

perne er et helt naturligt element i Finns liv – de er hos ham 14 timer i døgnet.

– Det er enormt vigtigt, at jeg selv har kunnet ansætte dem. På den måde kan jeg hyre folk på min egen alder. Det var også et problem i forhold til forældrene. De tilhører nu engang en anden generation, siger Finn.

Men hjælperne indebærer også, at Finns og Lottes samliv hele tiden indbefatter en tredje person. Og det kan være ret irriterende en gang imellem.

– Der hjælper det, at jeg tager ind på Malakitten på Vesterbro, for jeg tager jo min hjælper med mig. Og Lotte er også fri for at være sammen med ham, når hun arbejder.

Lotte læser jura på universitetet 4-5 timer om dagen.

En anden måde at lave billeder på

Finn har egen bil, og en af hans hjælpere kører ham fra hjemmet i Herlev ind på Malakitten på Vesterbro i København hver dag. Her arbejder 13 forskellige kunstnere med deres ting.

Finn vil forsøge at komme ind på »den fri udstilling« med sine billeder. Han har været der før – det var for ni år siden med nogle skulpturer, som han lavede.

– Det giver helt klart en begrænsning af udøvelsen at have muskelsvind, fastslår Finn. Især når jeg vil lave de store billeder. Men heldigvis kan jeg få en af

de andre til at sætte delene sammen.

– I øvrigt er der også den mulighed at tage et foto af billedet og forstørre det op på væggen ved hjælp af et lysbilledapparat. En af mine hjælpere ordner den side af sagen, og så maler han et billede i den nye størrelse – efter mine anvisninger. Heldigvis har jeg fundet en hjælper, der synes det er spændende.

Finn arbejder meget med det spontane, med fantasien og i det hele taget med hvad der falder ham ind. Men ud over det har han også lavet mange plakater i forbindelse med handicap-politik. Og de er ikke abstrakte, men ret konkrete.

Claus Vilhelmsen

Vi skaffer penge til huse

**KREDITFORENINGEN
DANMARK**

Åboulevarden 69, 8100 Århus C. Tlf. (06) 12 53 00.

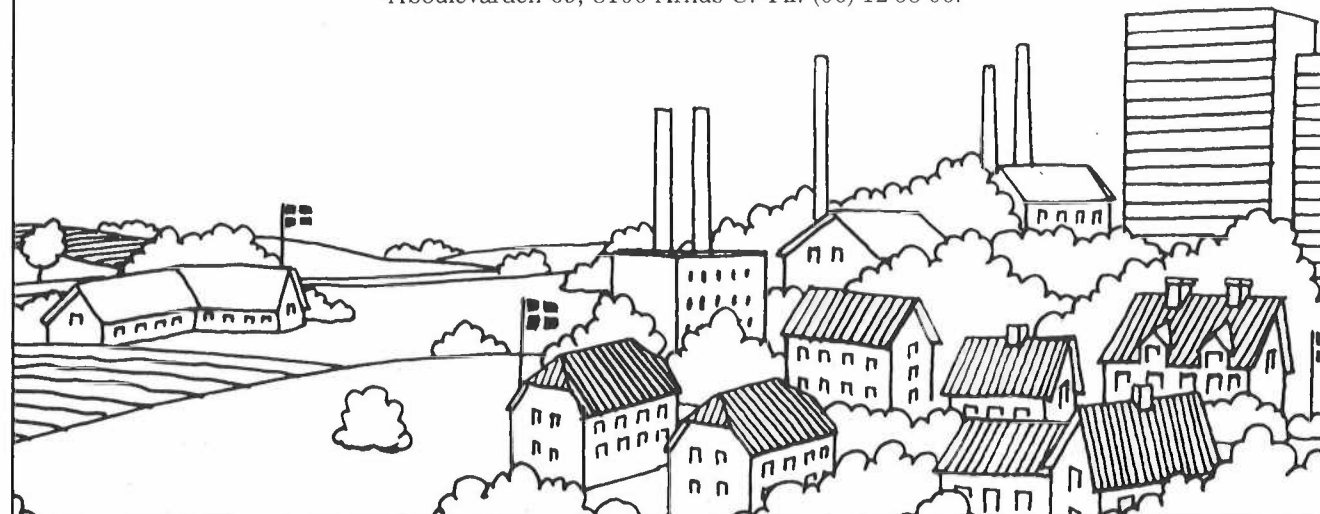




Foto: Mogens Laier.



Foto: Mogens Laier.



Foto: Mogens Laier.

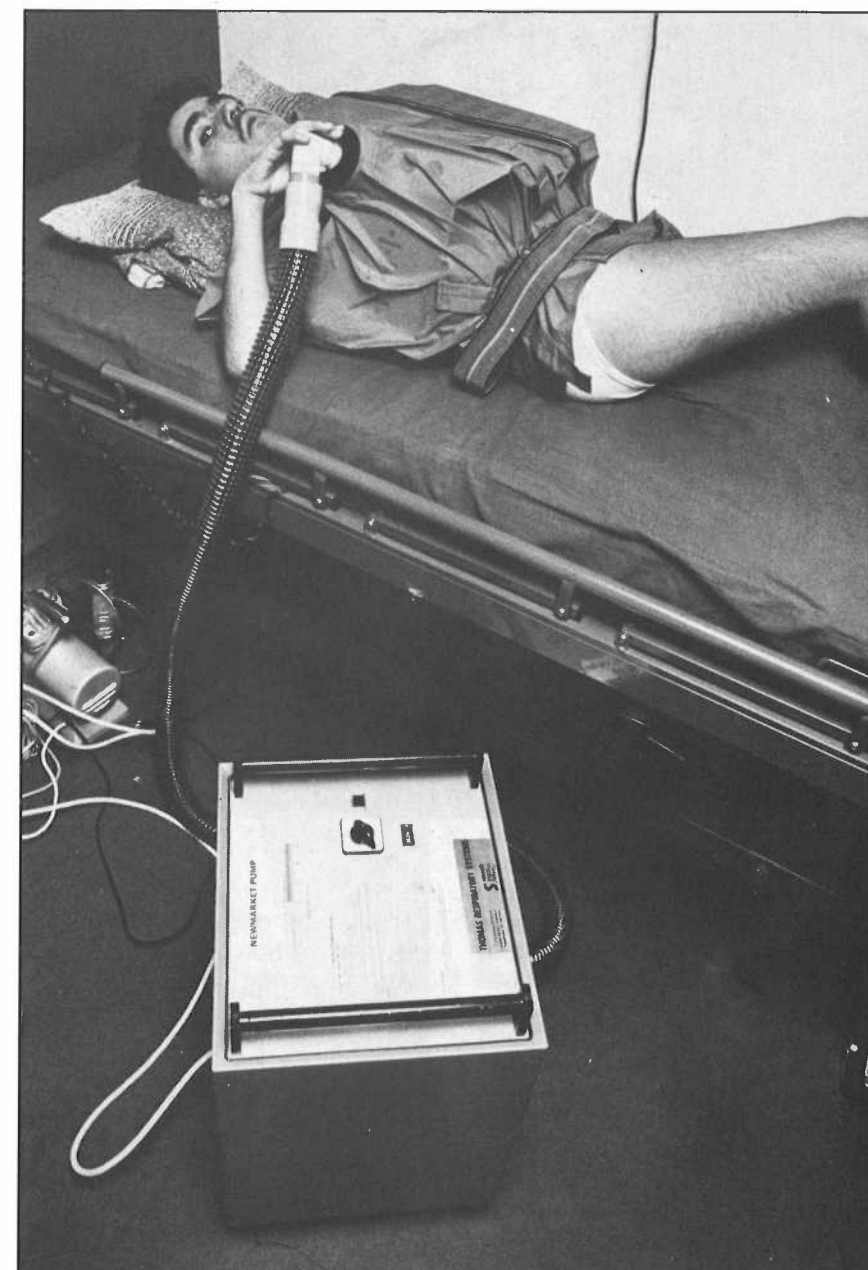


Foto: Mogens Laier.

Den trækker om natten

– Det er et monster, og den larmer. Men min hovedpine er forsvundet og jeg har mange flere »kræfter« om dagen. Men hvis det ikke havde været tilfældet, var den også hurtigt røget ind i skabet, griner Nikolaj Wilmot.

Monstrumet, der larmer, er en ny respiratortype, som Nikolaj har »prøvekørt« i godt 14 dage. En såkaldt negativ-tryk respirator. I modsætning til den »traditionelle« respirator, der presser luft ned i lungerne, virker den ny respirator ved et udvendigt under-

tryk, der får brystkassen til at hæve sig.

Respiratoren består af en kompressor, der er tilsluttet en »støvsugerslange«. Slangen er forbundet med en lufttæt dragt, som brugeren iføres. Dragten dækker hele overkroppen (såvel

bryst som ryg og arme). Indvendig på forsiden er dragten forsynet med et stift plastskjold. Da plastskjoldet ikke ligger helt tæt ind til brystet, dannes der et hulrum. Og det er dette hulrum som er forudsætningen for at respiratoren kan fungere.

Ved at suge luften ud i hulrummet, dannes der et undertryk, der får brystkassen til at »rejse« sig. Ribbenene bliver trukket opad og dermed får brugeren nemmere ved at trække vejret.

En engelsk tradition

– Det er lidt af en tilsnigelse at kalde systemet nyt, siger fysioterapeut Birgit Steffensen fra Muskelsvindfondens Udviklingscenter. Princippet er i virkeligheden gammel kendt, men er hovedsagelig brugt i USA og England de senere år, hvor man ikke har tracheostomeret (lavet hul i halsen) i samme omfang, som i de skandinaviske lande. Men det er nyt, at systemet bliver afprøvet herhjemme.

Fordelen ved respiratoren er, at man ikke behøver at tracheostomere brugeren, og at systemet giver mulighed for en mere

fleksibel brug af respiratoren som hjælpemiddel.

– Vejtrækningen skal virkelig være så nedsat, at tilstanden skal være livstruende for at man i dag behandler med respirator. Det hænger selvfølgelig sammen med, at det er et relativt drastisk indgreb at tracheostomere, og at brugeren i næsten alle tilfælde bliver permanent afhængig af respiratoren. Det nye system giver imidlertid mulighed for at hjælpe de muskelsvindramte, der nok har ubehagelige følger af nedsat vejtrækning, men som ikke har behov for en respirator døgnet rundt, siger Birgit Steffensen.

For lidt ilt om natten

Netop Nikolaj Wilmot er et godt eksempel på en sådan problemstilling. Inden for det sidste år er Nikolajs vejtrækning blevet dårligere. Især om natten har det knebet med at få ilt nok, og det har bevirket, at han har haft svært ved at vågne om morgenen. Ofte var han uoplagt og nødt til at hvile flere gange i løbet af dagen. Da det primært er om natten Nikolaj har svært ved at trække vejret dybt nok, er det en bedre løsning at benytte den negative pres respirator, end at tracheostomere m.h.p. den »traditionelle« løsning. ►



Foto: Mogens Laier.

– Den negative tryk respirator kan kun benyttes om natten. Det giver selvfølgelig nogle begrænsninger for, hvem der kan benytte den. Omvendt giver den nye type mulighed for at tilbyde respiratoren som hjælpemiddel til en gruppe muskelsvindramte, som før har måttet klare sig med eksempel CPAP-masken om dagen. Nu skal det ikke forstås sådan, at vi fremover vil »fare« ud og »pådutte« alle den nye respirator, bare der er det mindste i vejen med vejtrækningen. Det er også vigtigt at gøre opmærksom på, at der stadig er tale om et forsøg. Nikolaj er den første som prøver systemet, og før endnu to andre har prøvet det af i en periode, er det for tidligt at udtale sig endegyldigt om resultaterne. Men det tyder allerede godt, siger Birgit Steffensen.

Ufærdig i design og funktion

Der er dog en del ting ved den nye respirator type, der bør forbedres hen ad vejen, hvis forhåbningerne ved prøvekøringen indfries. Som så mange andre hjælpemidler af engelsk fabrikat, er respiratoren ret klodset og ufærdig i sit design og funktion.

– Den larmer om natten, så det

tager et par dage at vende sig til den, griner Nikolaj. Dragten, man skal have på, kunne også godt være lidt mindre. F.eks. får jeg krampe i armen, hvis jeg sover for lang tid på den ene side – nok fordi plastskjoldet bliver presset mod overarmen og dermed »stopper« for blodtilførelsen.

– Og så bør kompressoren forsynes med et varmelegeme, supplerer Birgit Steffensen. Den luft, som lukkes ind i hulrummet, efter at kompressoren har lavet undertryk, har samme temperatur som luften i soveværelset. Det betyder, at Nikolaj bliver nødt til at have en uldundertrøje på inde under dragten, og at der aldrig må være for koldt i soveværelset. Dertil kommer, at kompressoren vejer 30 kg og derfor kan være svær at rejse med selvom den er forsynet med hjul.

Som sagt skal respirator typen prøvekøres i en periode – men hvis resultaterne er tilfredsstillende, vil Birgit Steffensen ikke udelukke at en forbedring af respiratorens design og funktion kunne være et kommende projekt for Muskelsvindfondens Udviklingscenter.

M.M.

DARO

opfylder ethvert behov
når det drejer sig om

**REGNSLAG – KØRESLAG –
KØREPOSER**



DARO's kørepose fås i flere kvaliteter og størrelser. Føres i 6 smukke farver. Vindtæt og kan leveres med aftageligt foer. Handicapvenlig lukning.

DARO kørepose har en fast bundplade, der deles af en lynlås. Fås med tilhørende slag. DARO's produkter er kvalitet med stor bevægelighed.

DARO

Vi glæder os
til at betjene
Dem på
05 - 88 16 22

v/Jette Filskov Olsen
Søskovvej 7, 7182 Bredsten

Fuld fart på 64-årig vinder



Caja Gjorslev har viet en stor del af sit liv til socialt arbejde. Foto: Lars Bahl, 2. maj.

200.000 kroner til handicappede børn. Et nyt køkken til vinderen. En ny stol til vinderens hund. Rejser til USA og Kina. 64-årige Caja Gjorslev ved godt, hvad hun vil bruge den million til, som hun vandt i Drømmelotteriet.

Men hvem er Caja Gjorslev?

Middagssolen skinner symbolsk fra en skyklar himmel, da »Muskelskraft«s udsendte banker på hos den nybagte vinder. Hun tager beredvilligt imod.

– Vi skal jo gøre lidt reklame for lotteriet, som hun så rigtigt siger.

Hvis det overhovedet er muligt at gøre sig fortjent til 1 million kroner må Caja Gjorslev være blandt de mulige kandidater. En stor del af hendes liv har været viet til socialt arbejde af den ene eller anden art. Først og fremmest som sundhedsplejerske gennem 30 år.

– Jeg har gennem mit arbejde været i kontakt med mange familier med handicappede børn. Noget af det sværeste er at få folk til at acceptere deres afkom, som det nu engang er skabt.

Der er også gået tid med at vride penge ud af vrangvillige myndigheder til støttepædagogtimer, hjælperedskaber m.m.

Caja Gjorslev lader Muskelsvindfonden og Scleroseforeningen beholde 200.000 kroner af gevinsten.

– Og de penge skal gå til handicappede børn. Til et eller andet ekstraordinært pift. Rejser, ferieophold, noget i den stil.

Ikke noget særligt

Men hvad tager en vinder af en million kroner sig ellers til i det daglige?

– Ikke noget særligt, lyder det beskedent fra den anden side af kaffebordet. Og selvfølgelig. Det er jo ikke noget særligt at være sundhedsplejerske i USA, rejse Spanien tynd, spille bridge over det ganske Europa og planlægge rejser med den Transsibirske Jernbane.

I USA var hun i starten af 50'erne, da landet ubestridt var den vestlige verdens ledestjerne.

ne. Pakker med nylonstrømper og tyggegummi strømmede hjem til vennerne i Danmark. Hun boede i Brooklyn i New York, i et kvarter der senere blev overtaget af puertoricanere, og oplevede både sol- og skyggesider.

– Masser af venlige mennesker, men også racisme.

Som da hun sammen med en veninde rejste rundt i landet med Greyhound-busserne og opdagede, at der aldrig blev taget sorte op, når hun sammen med veninden sad på bagsædet. Ingen sorte måtte sidde foran hvide!

Efter hjemkomsten til Danmark startede hun i 1952 som sundhedsplejerske i Kallelave på Sydsjælland. Samme år begyndte hun at spille bridge.

– Jeg kedede mig i starten i Kallelave, storbybarn som jeg var og så gik jeg ind i en bridge-

klub. Jeg som ellers drillede mine forældre med at de altid spillede bridge!

Bridgen udviklede sig til en passion og Caja Gjorslev har spillet turneringer på Corfu og i Istanbul, såvel som i Spanien, hvor hendes søster og bridge-makker i een og samme person er bosat.

Seniorkredsen

Lidt usædvanlig for sin tid betegner Caja Gjorslev sig som et kristent menneske. Hun har siden 1944 været tilknyttet forskellige kristne miljøer.

– Samværet med mine venner i Kristelig Akademisk Forening og andre kristne sammenslutninger gennem tiden har været det centrale i mit liv, siger hun.

I øjeblikket er hun med i en studiekreds under Danmarks Kristelige Studenterbevægelse.

– Vi var nogle stykker, der efterhånden var ved at være oppe i årene og så syntes vi, det var på tide at danne vores egen »Seniorkreds«. Aktiviteterne strækker sig fra litterære diskussioner til indsamlingsarbejde.

Hidtil har Caja Gjorslev været i sving fra tidlig morgen til sen aften med al dette og meget mere. Nu skal der også passes rejser ind i programmet.

– Først tager jeg med den Transsibiriske Jernbane til Kina. Siden til USA, hvor jeg skal besøge alle de venner, jeg ikke har set siden 1952.

Island og Spanien står også på programmet, skulle vi hilse og sige, inden vi forlader det solbeskinnede hus i Ballerup. Som iøvrigt er vundet i klasselotteriet i 1956. Der er åbenbart nogen, som bare kan det der...

Ole Retsbo

Ret tæerne ud og løft hovedet!!



af Erik Fogtmann

På vej hjem i bilen en sen juli-aften. Vinduesviskerne flytter tålmodigt sommerregnen fra side til side. Lige inden midnatsradioavisens speaker fortæller, at der også dagen efter kan forventes arbejde til viskerne, kommer det:

Efter en koncert i Blokhush er der opstået vildt slagsmål, som politiet har haft sit besvær med. Oplæseren er næsten alt for flink til at få med, at koncerten var arrangeret af Muskelsvindfonden.

Nu igen... Den første reaktion er ærgrelse, som dog nogle kilometer længere fremme efter lidt eftertanke bliver afløst af resignation, der har tendens til at vippe over i noget, der kunne minde om tilfredshed.

Og tilfredsheden har holdt sig længere end ærgrelsen. Også fordi det viste sig, at forbindelsen mellem koncerten og balladen var meget spinkel, hvilket andre medier var flinke til at få understreget.

Men alligevel. Det var ikke første gang, fondens navn optrådte i en sammenhæng, som hos nogle i hvert fald næsten ikke kan undgå at skabe modvilje.

Og det var vel egentlig kun hedengangne Simon Spies, der af et ærligt hjerte forfægtede den opfattelse, at al omtale – også dårlig – er god omtale.

Hvorfor så denne snert af tilfredshed. Fordi vi her i 1986, da fonden har eksisteret i 15 år, og Vejlednings- og behandlingscentret har 10 års jubilæum, er blevet så store og har så mange ting i gang, at vi næsten naturnødvendigt må komme ud for kritik.

Vi er blevet så store, at nogle tager os så alvorligt, at de gider rette skytset mod os...

Nu har vi i 15 år altid oplevet os selv som den lille organisation, der angriber og skælder ud. Billedet af en lille hund, der forsøger at bide sig fast i en høj herres bukseben, men bliver viftet væk med et lille løft med hælen trænger sig på.

Men tiden og de små bid har alligevel haft sin virkning. Vi er faktisk blevet temmelig store og ret dygtige.

For dygtige mener nogle måske, og det kan være en af grundene til, at de synes, de skal komme efter os.

Vi må heller ikke være blege for, at vi selv har bedt om øretæverne. Vi har stukket snuden frem, og vi har stukket den frem på nogle områder, der ikke er gængse for en organisation som vores.

Der var eksemplet med sommerland-planerne på Sjælland, hvor fonden pludselig fik beboergrupper inod sig. De betakkede sig for at blive naboer til det sommerland, som vi egentlig gerne ville have placeret et sted for at få en god fast forretning.

Der har også tidligere været slagsmål efter en grøn koncert i det nordjyske, ligesom samarbejdet med et bryggeri om en koncertturne næsten kalder på forargelse og kritik. Men vi tjener altså vigtige penge på det, og vi er af den principielle opfattelse, at vi ikke med otte koncerter hver sommer kan ændre folks drikkevaner.

De grønne koncerter har også bibragt os et nærmere kendskab til restauratørernes organisationstop. Det har nok været en af de kedeligste oplevelser. Ærlige argumenter er ok, men det har vi ikke følt, vi har fået serveret i den sag.

Virksomheden som teltejere og udlejere af telte i stor stil ramte også overskrifterne i denne sommer, da der tilsyneladende ikke var helt enighed om lejens størrelse med arrangørerne af en støttekoncert i København. Lejeren gik til pressen, og så var vi hængt ud som nogle fæle udlejere med snablen nede i solidaritetskassen.

Og der er måske flere eksempler.

Hvad skal vi så gøre ved det. Ja, de, der har krummet tæer ved at se og høre vores organisation i denne uvante rolle, kan starte med at rette dem ud igen.

En nærmere gennemgang af tilfældene viser, at fonden ikke har overtrådt hverken skrevne eller uskrevne love og regler. Vi har altså vores sti ren, og det skal vi selvfølgelig blive ved med at have.

Men selvom vi ikke har gjort noget forkert eller ulovligt og heller ikke planlægger at gøre det, så må vi også fremover regne med, at vores virksomhed vil blive omtalt og også være genstand for kritik.

Som tidligere nævnt beder vi jo næsten selv om det, når vi gebærder os en kende utraditionelt.

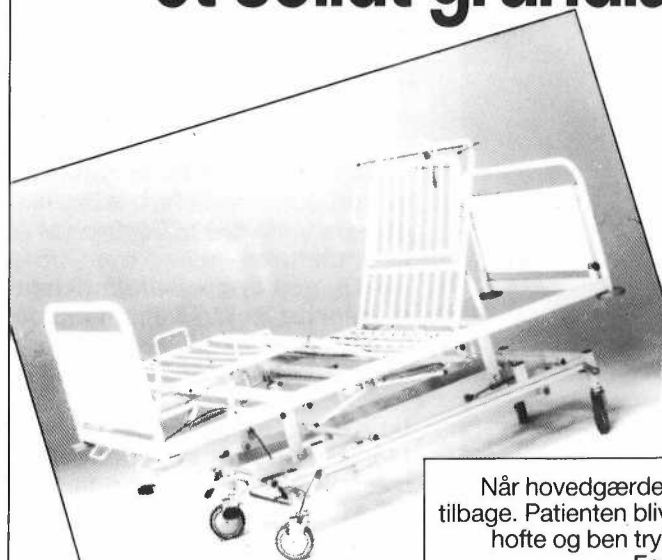
Vores eneste mulighed er at fremføre vores syn på de sager, der måtte komme. Forklare vore motiver.

Vi må nødvendigvis være åbne og altid parate med en kommentar – og ikke følge en informationspolitik som i visse større virksomheder. Smække røret på eller henvise til en person, der altid sidder i møde. Og så iøvrigt: ret tæerne ud og løft hovedet...

Erik Fogtmann er journalist og medlem af Muskelsvindfondens repræsentantskab.

KR hospitals- og plejesenge

– et solidt grundlag for en god pleje



Ståsenge
Vendesenge
Hjemmesenge
Specialsenge
Specialopgaver
til handicappede

Når hovedgærdet eleverer trækkes det samtidigt tilbage. Patienten bliver liggende på samme sted, og hofte og ben trykkes derfor ikke mod fodenden. Forskydelig lejeplade er patenteret.

DANSK ARBEJDE
OG UDVIKLING



K.R. STÅLRØR ApS

Postbox 63
Mågevej 16 · 8370 Hadsten
Telefon 06 - 98 24 99

Fælledvej 6
2200 København N
Telefon 01 - 37 07 03

Teknologicenter en realitet

– Hvis ikke vi selv kommer i gang med en produktion af højteknologiske hjælpemidler, kan vi kun vente på den teknologiske udvikling i Japan og USA. Det vil sige, vi kommer til at halse håbløst bagefter. Hvem siger industrien af sig selv vil være interesseret i at producere hjælpemidler til handicappede med begrænset afsætningsmulighed set i forhold til andre teknologiske nyskabelser?

Ordene er Jens Knudsen Kokborg's. Han er i dagligdagen landsformand for Landsforeningen af Vanføre. Jens Knudsen Kokborg er desuden bestyrelsesmedlem i den selvejende institution Dansk Teknologicenter for handicappede.

Centret bliver nu en realitet blandt andet fordi Landsforeningen af Vanføre benyttede deres 60-års jubilæum til at skænke 2 millioner kroner til etablering af Dansk Teknologicenter for handicappede.

Egmont Fonden, som ligeledes er initiativtager til centret, har givet 5 millioner kroner af de 11 millioner, som er nødvendige for at sikre centrets drift i en forsøgsperiode på fire år.

Det resterende beløb kommer fra Socialministeriet og Undervisningsministeriet, der har støttet ideen med tre millioner kroner.

Århus Amtskommune har givet 1 million til projektet og desuden stillet lokaler til rådighed for centret.

Del i udviklingen

Formålet med at etablere et Dansk Teknologicenter for handicappede er at sikre, at den højteknologiske udvikling også kommer de handicappede til gode. Netop højteknologien kan i vid udstrækning udnyttes til at skabe en række hjælpemidler med, som kan kompensere for funktionstab hos handicappede.

Det er baggrunden for at Landsforening af Vanføre skænkede 2 millioner kroner til centret.

Jens Knudsen Kokborg siger: – Man kan lære noget af historien. Når jeg ser tilbage på pastor Hans Knudsen og hans arbejde for at oprette Samfundet og hjemmet for Vanføre (Sahva) for at sikre, at vanføre fik den rette lægelige behandling og kom i forbindelse med dygtige bandagister, kan man med rette

sige, at han evnede at se ud i fremtiden.

Vi står nu med en teknologisk fremtid, som vi bør kigge ud i. Hvad kan et Dansk Teknologicenter for handicappede ikke tilføre denne udvikling, når udgangspunktet for arbejdet er, at det kun er fantasien og økonomien, der sætter grænser for udviklingen af højteknologiske hjælpemidler.

I det nye år

Arbejdet på centret vil for alvor gå i gang i det nye år. Centrets hovedaktiviteter er beskrevet i en rapport udarbejdet af ingeniør Erland Winterberg. Rapporten lå til grund for den endelige beslutning om at etablere et Dansk Teknologicenter for handicappede. Arbejdet med rapporten blev ligeledes finansieret af Egmont Fonden og hovedaktiviteterne er beskrevet på følgende måde:

- centret skal indsamle og bearbejde viden om løsninger og muligheder for at skabe det bedst mulige servicegrundlag for brugere m.v.
- give information til institutio-

ner og uddannelse af de personalegrupper, der har med handicappede at gøre

- koordinere udviklingsaktiviteter og forsøgsvirksomhed
- selv sætte forsøg og udviklingsaktiviteter i gang
- ikke mindst indsamle og bearbejde brugernes krav, behov og ideer for at sikre, »at myndigheder og virksomheder så tidligt som muligt bliver bekendt med de krav og behov handicappede har til højteknologiske hjælpemidler«.

Mens græsset gror

Jens Knudsen Kokborg håber Dansk Teknologicenter for handicappede bliver en vigtig hjørnesten i den danske hjælpemiddelproduktion og mener personligt, at centret skal prioritere udvikling af kommunikations-hjælpemidler højt.

Et andet vigtigt punkt for Jens Knudsen Kokborg er, at centret skal fungere hurtigt og effektivt. Det vil sige med det samme være i stand til at formidle nye resultater ud.

– Udviklingen indenfor højteknologien går så hurtigt, at produkterne bliver forældet på kort tid. Vi skulle nødtigt have i den situation, at mens græsset gror, står koen i stalden og dør, slutter landsformand Jens Knudsen Kokborg.

Teknologicentrets bestyrelse

Telefondirektør, civilingeniør Kurt Vestergaard,
Jysk Telefon, formand

Socialdirektør Henning Olesen
Århus Amtskommune, næstformand

Landsformand for Landsforeningen for Vanføre
Jens Knudsen Kokborg

Entreprenør, ingeniør Erik F. Quist
Fa. Erik F. Quist A/S

Kontorchef Margit Jespersen
Socialstyrelsen

Undervisningsinspektør Jørgen Hansen
Undervisningsministeriet

Landsformand Evald Krog
Muskelsvindfonden

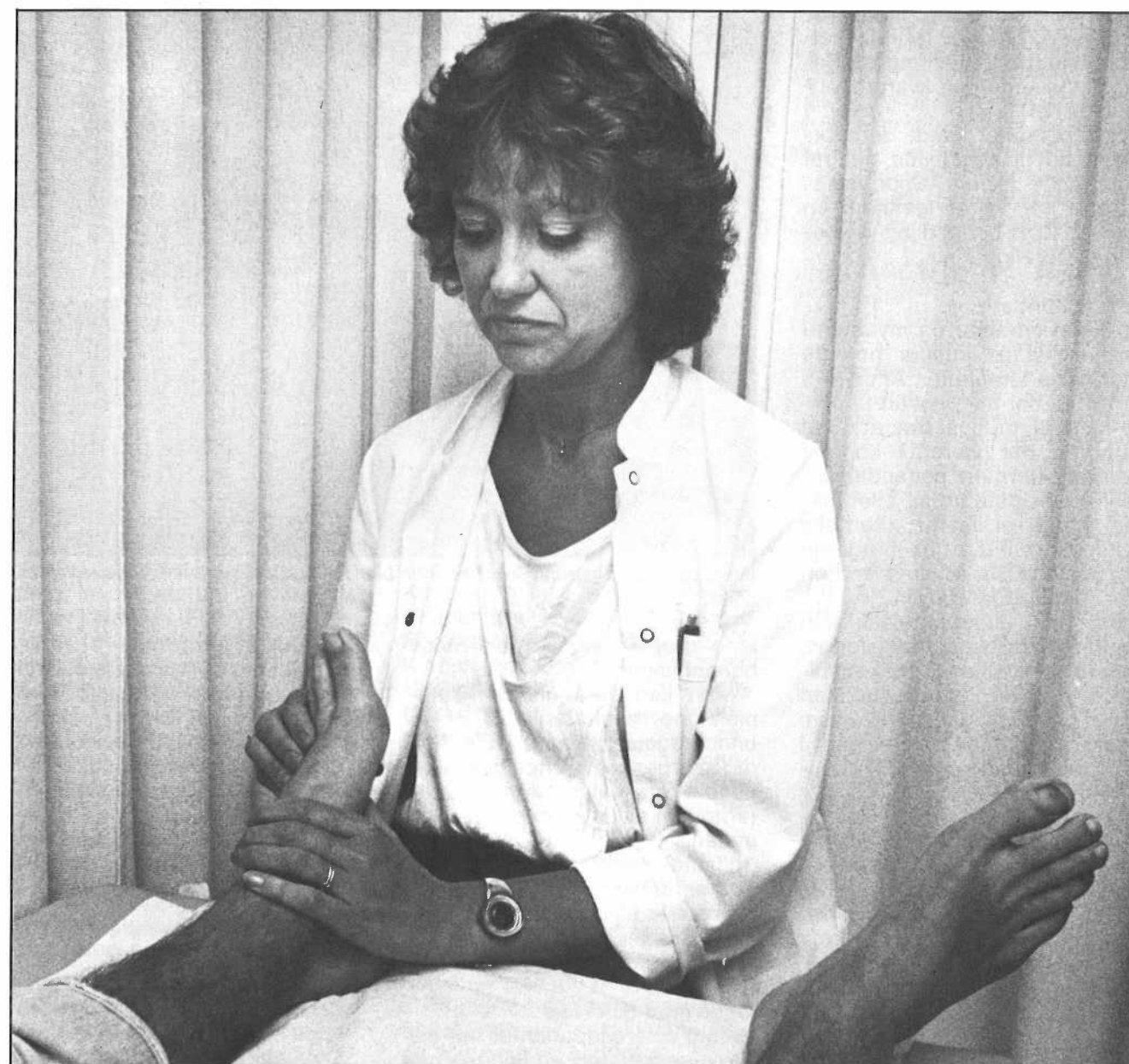


Foto: Mogens Laier.

Alternativ behandling en del af hverdagen

Muskelsvindramte benytter sig i stor stil af alternativ medicin, og er villige til at bruge mange penge på behandlingerne – op til 100.000 kroner. Muskelsvindramte foretrækker zoneterapi, men har gode erfaringer med flere forskellige behandlingsformer. Muskelsvindramte søger ikke en alternativ behandling for at blive helbredt, men for at få en bedre generel helbredstilstand.

Det er blot nogle af mange oplysninger, man kan læse ud af den omfattende spørgeskema-

undersøgelse om alternativ medicin. Udviklingscentret satte i værk i foråret.

Efter opfordringer fra mange muskelsvindramte og forældre til børn med muskelsvind og for at få et billede af, hvor mange af klienterne på Muskelsvindfondens vejlednings- og Behandlingscenter, der benytter sig af alternativ medicin, besluttede udviklingscentret at udarbejde en spørgeskema-undersøgelse. ►

Skemaet blev sendt til 450 registrerede brugere af Muskelvindfondens Vejledning og Behandlingscenter, og svarprocenten blev høj.

345 personer fandt den fornødne tid til at udfylde det ret omfattende skema. Spørgeskemaerne har været igennem en grundig EDB-behandling og resultatet foreligger nu.

Flittige kunder

Muskelsvindramte og myastenikere er flittige kunder hos de alternative terapeuter. Af de 345 personer, der har besvaret spørgeskemaet, fremgår det, at 83 af brugerne har været i kontakt med en alternativ behandler indenfor de sidste tre år, eller måske stadig er under alternativ behandling. Flere af brugerne har benyttet sig af mere end en form for alternativ terapi.

Der er i undersøgelsen kun medtaget de behandlingsforløb, som er et resultat af en konsultation hos en naturlæge. Men ikke behandlingsformer, som muskelsvindramte selv er gået i gang med uden kontakt til en alternativ terapeut.

Undersøgelsen siger ikke noget om, hvor mange af brugerne, der tidligere har været i kontakt med alternativ behandling.

Det er udviklingscentrets erfaring, at stort set alle VB-centrets brugere på et eller andet tidspunkt har anvendt alternativ behandling. Om ikke andet så i form af ekstra tilskud af vitaminer og mineraler.

Den første undersøgelse

Det er første gang, der er foretaget en undersøgelse over muskelsvindramtes brug af alternativ behandling. Undersøgelsen er ikke repræsentativ for muskelsvindramte i Danmark, da de adspurgte alle har været brugere af VB-centret.

Det er heller ikke muligt at afgøre om muskelsvindramte i større omfang end andre søger alternativ behandling.

Hverken i Sundhedsstyrelsen eller hos Danmarks Statistik findes en opgørelse eller et officielt skøn over, hvor tit danskerne går til »naturlæge«.

»Gigtramte børns forældreforening« gennemførte sidste forår en stor spørgeskemaundersøgelse, hvor en del af spørgsmå-



Interessen for alternativ kost er stor blandt muskelsvindramte. Foto: Mogens Laier.

lene drejede sig om alternativ behandling.

Man kan ikke ukritisk sammenligne resultaterne af de to undersøgelser, blandt andet fordi spørgeskemaerne var væsentlig forskellige. Men resultaterne kan alligevel supplere hinanden.

I undersøgelsen medvirkede 105 personer og cirka halvdelen svarede ja til, at de har haft kontakt til en alternativ behandler eller anvendt alternativ medicin.

Også mod Sclerose

Blandt sclerosepatienter har der være gennemført en lignende undersøgelse om alternativ behandling.

Sclerose har blandt andet det til fælles med muskelsvind, at der i dag ikke findes nogen effektiv behandlings-metode mod sygdommen.

Undersøgelsen, som blev offentliggjort i »Ugeskrift for læger« i september måned, blev foretaget blandt sclerose-ramte i Vejle amt.

Den viste ligeledes, at godt 50 procent af de sclerose-ramte supplerede den almindelige behandling med utraditionelle former, enten naturmedicin eller alternative behandlinger.

I undersøgelsen er »utraditionelle behandlinger« defineret som behandlingsformer, der ikke er alment accepteret blandt danske læger.

Et billede af brugerne

Formålet med undersøgelsen blandt VB-centrets klienter, var som tidligere nævnt, at få et billede af, i hvilket omfang muskelsvindramte benytter alternativ medicin. Men det var også hensigten af få svar på:

- hvilke motiver muskelsvindramte har for at starte en alternativ behandling
- at belyse muskelsvindramtes opfattelse og erfaringer med alternativ medicin
- finde ud af, hvor mange penge muskelsvindramte bruger på alternativ medicin
- at afklare hvilke behandlingsformer, der er de mest søgte.

For blot at nævne nogle af de mange emner undersøgelsen om alternativ medicin også belyser.

Forfatterne til rapporten om alternativ behandling er stud. med. Jens Hunsballe og Frank Mortensen. Spørgeskemaerne er udformet i samarbejde med læge Carl-Otto Gøtsche, ergoterapeut Jette Møller, fysioterapeut Birgit Steffensen og Svend Juul fra Socialmedicinsk institut i Århus.

Kilder: Ugeskrift for læger, nr. 40. - Gigtramte børns forældreforenings medlemsblad.

MF

Den alternative top ti

Muskelsvindramte foretrækker de mest udbredte og anerkendte former for alternativ terapi.

Øverst på »top-ti'en« over alternative behandlingsformer ligger zoneterapi. Godt 20 procent af de alternative behandlinger har fundet sted på den måde.

Undersøgelsen giver ikke noget entydigt svar på, hvorfor muskelsvindramte foretrækker zoneterapi. En forklaring kan være, at der findes behandlere i Danmark. Uanset hvor man bor i landet, er det muligt at finde frem til en zoneterapeut.

En supplerende forklaring kan være, at zoneterapi umiddelbar virker »ufarlig«. Forstået på den måde, at »det da aldrig kan skade« at blive trykket lidt under fødderne. I modsætning til eksempelvis forskellige præperat-behandlinger, hvor man ofte skal indtage en anelig mængde piller.

Kiropraktik nummer to

Nummer to på den alternative liste er kiropraktik. Knap 15 procent af behandlingerne har fundet sted indenfor dette område. Et ikke særligt overraskende resultat, pointerer forfatterne til undersøgelsen, når man tager i betragtning, at den undersøgte persongruppe har en stor fore-

komst af skæve rygge og fortrukne led.

Kiropaktik udemærker sig jo netop ved at tage udgangspunkt i at få rettet op på »ryggens skævheder«.

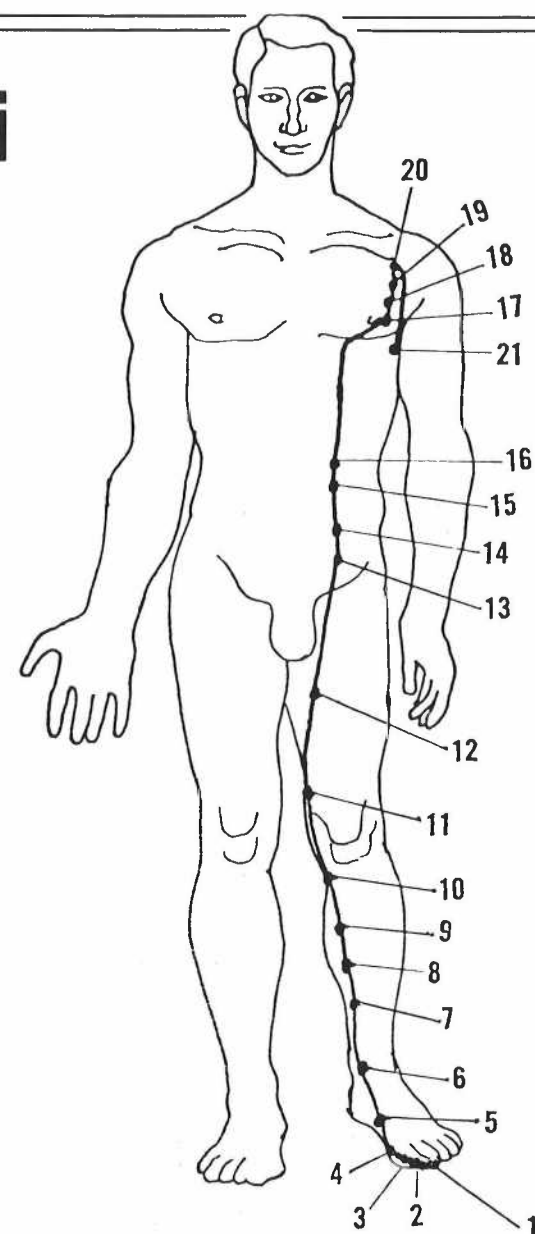
Akupunktur kommer ind på en tredjeplads med knapt 9 procent af det samlede antal behandlinger, tæt fulgt af homøopati, kinesiologi, og healing.

Fordelingen ser ud på følgende måde:

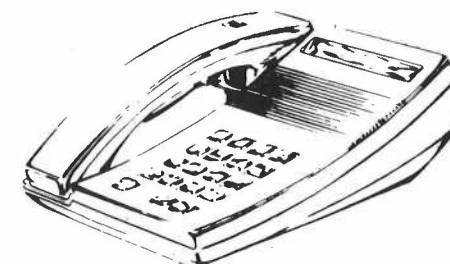
Zoneterapi	20,2%
Kiropaktik	14,5%
Akupunktur	8,9%
Homøopati	8,1%
Kinesiologi	7,3%
Healing	6,5%
Urter og kost	6,5%
Magnetterapi	4,0%
Selenterapi	1,6%
Radioni	0,8%
Andet	21,8%

Den største enkelt-stående gruppe i tabellen er »andet«. Her finder man en række naturlæger, hvor man ikke ud af spørgeskemaundersøgelsen kan se, hvad behandlingen har omfattet.

Desuden findes der i gruppen andet, terapier som, irisdiagnose, hypnose og biopati.



SEK
Standard Electric Kirk a/s



Svært at skelne

Grænserne mellem de forskellige terapiformer er til en hvis grad flydende. Ofte bliver en terapiform kombineret med en anden. Et besøg hos en zoneterapeut kan resultere i, at terapeuten anbefaler en række kostændringer, suppleret med mineraltilskud.

Men følgende forklaringer på, hvad de forskellige terapiformer dækker over, kan alligevel være med til at give et billede af, hvad naturlægerne tilbyder.

Homøopati er en helbredelsesform, der anvender svage fortyndinger af animalske eller vegetabiliske mineralske stoffer. Homøopaten arbejder efter »lige helbreder lige«. Det vil sige, hvis man skal behandles f.eks. astma, vil homøopaten ordinere en fortynding af et stof, der i koncentreret form ville fremkalde astma.

Zoneterapi: I fødderne findes et refleksareal, som svarer til hvert enkelt organ og til hver eneste del af menneskets legeme. Reflekszonerne er meget ømme, hvis den del af kroppen eller det organ, der svarer til punktet på fødderne, er »sygt«. Ved at trykke på de ømme punkter, øges blodcirkulationen, hvorved chancer for at helbrede det syge væv forøges.

Selenterapi: Selen er et grundstof, som findes i den normale menneskelige organisme. For flere forskellige sygdomstyper gælder det, at indholdet af selen i blodet er mindre end hos raske. Det er eksempelvis tilfældet for leddegigt. Behandlingen består i, at øge koncentrationen af selen i organismen.

Radioni er en undersøgelsesform, hvor man ved hjælp af en dråbe blod bestemmer hvilke mineraler og vitaminer kroppen er i underskud af. Behandlingen består i at tilføre kroppen de manglende stoffer.

Kiropraktik tager sit udgangspunkt i rygsøjlen. Teorien er, at mange sygdomme har deres oprindelse i, at de forskellige ryghvirvler kan forskubbes og ved en sådan forskydning trykke på og irritere en nerve. Behandlingen går ud på at »flytte« ryghvirvlerne tilbage på plads – det sker eksempelvis ved at kiropraktorerne trykker på rygsøjlen.

Akupunktur stammer fra Kina og bygger på en viden om, at der i kroppen findes 59 forskellige meridianer (kanaler), hvorigenem livsenergien flyder. Behandlingen består i at regulere denne cirkulation. Det sker konkret ved hjælp af en række nåle, man stikker ind i kroppen. Huden ved de punkter, man stikker nålene i, har særlige elektriske egenskaber. En diagnose vil f.eks. ofte angive, at energikoncentrationen er for høj i en del af kroppen og for lav i en anden.

Healing: En healer er sædvanligvis et menneske, med en højere sanseopfattelse end normalt. En healer er i stand til at »se« det enkelte menneskes aura – det lys, som hvert individ i følge terapien er omgivet af. Auraen vil afspejle kroppens eventuelle sygdomstilstand og healeren helbreder dernæst ved håndspålægning, eksempelvis.

En anden form for healing bliver udført af filippinske naturlæger. Disse læger er i stand til at »operere« ved hjælp af deres bare hænder.

MF

Myastenikerne er de største kunder

»En 28-årig kvinde med sygdommen myasthenia gravis fortæller, at hun de sidste tre år har været i kontakt med fire forskellige former for alternativ behandling.

Kvinden har haft myasteni siden 1973. Hun klarer sig i dagligdagen uden brug af hjælpemidler, men må som andre myastenikere regulere sin sygdom ved hjælp af medicin.

I 1983 påbegyndte hun tre forskellige former for alternativ medicin. Hun fik ti behandlinger hos en zoneterapeut og forventede på forhånd, at hun efter behandlingen ville få det bedre med sin sygdom og ikke opleve så store udsving i dagligdagen.

De ti behandlinger strakte sig over et halvt år. I løbet af den periode fik hun det ikke væsentlig bedre og holdt derfor op med behandlingerne. Hun konstaterer selv, at »hun vist var for utålmodig« dengang.

Kontakter ny naturlæge

I juli måned samme år starter hun på en behandling hos en homøopat. Behandlingen strækker sig over to konsultationer. Også denne gang er formålet at opnå en almen bedring af helbredstilstanden. Kvinden fik det bedre og bemærker selv, at kontakten til den alternative behandler blev taget, efter en sygdomsperiode med halsbetændelse. Hun nævner desuden, at hendes medicinbehov blev nedsat og hun efter behandlingerne blev i stand til at løfte mere end før.

Som årsag til at afslutte behandlingen anfører den 28-årige, at hun udelukkende kontaktede homøopaten for et kortvarigt behandlingsforløb. Geografisk boede behandleren desuden langt fra kvinden.

I februar 1985 starter kvinden endnu en behandling. Med udgangspunkt i astrologien ændrer hun sine kostvaner og skriver selv: »at kroppen/psyken ikke kan fungere optimalt, hvis ernæringen ikke er OK.

Behandlingen er anbefalet af

andre med myasthenia gravis, og kvinden mener, hendes velbefindende er blevet større og hendes medicinforbrug er blevet nedsat.

En almindelig historie

Denne relativt lange behandlingsbeskrivelse er ikke udvalgt, fordi den er speciel eller på andre måder adskiller sig fra gennemsnittet.

Tværtimod påviser undersøgelsen klart, at der blandt myastenikere er langt større interesse for at opsøge en alternativ behandler end der i øvrigt er blandt de forskellige sygdomsgrupper.

I gennemsnit har myastenikerne modtaget 55 alternative behandlinger per person. Det skal ses i forhold til, at gennemsnittet for alle er på 28,7 behandlinger.

Myastenikerne har som en naturlig følge deraf også brugt flest penge på at »blive raske«. I gennemsnit har de lagt 10.000 kroner hos naturlægerne.

Ingen forklaring

Undersøgelsen giver ikke nogen forklaring på, hvorfor det netop er denne sygdomsgruppe, der har størst interesse i de alternative behandlere.

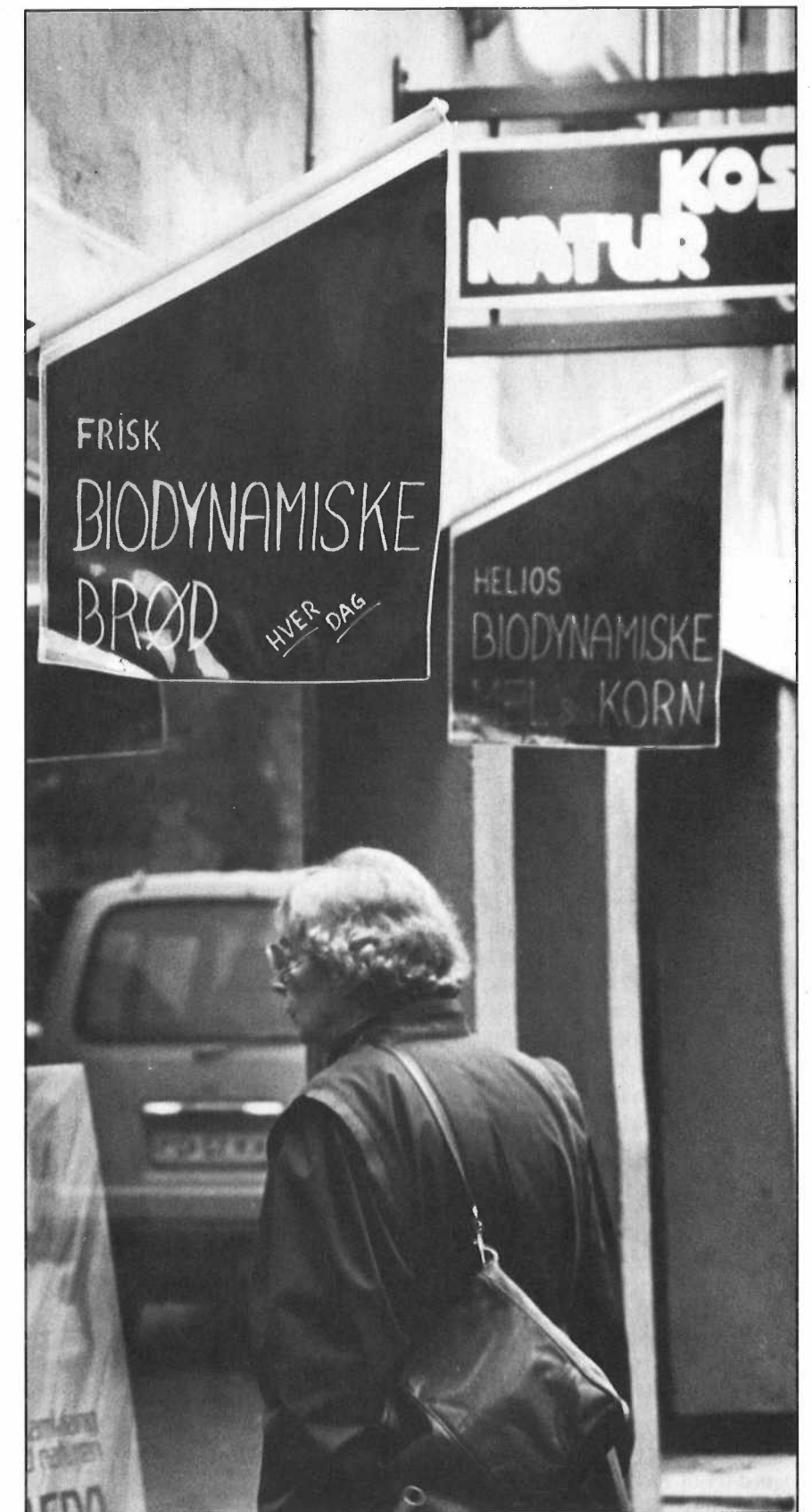
Men myastenikerne skiller sig på flere måder fra muskelsvindramte.

Det er den eneste gruppe, der ikke får stillet en »håbløs« diagnose ved den første konsultation hos lægen. Myastenikerne er desuden den eneste gruppe, der i dagligdagen behandler deres sygdom med medicin.

Myastenikerne er dermed indstillet på, at ydre påvirkninger såsom medicin forbedrer sygdomstilstanden – hvorfor så ikke alternativ medicin.

MF

Mange former for alternative behandlinger kræver nye kostvaner. Foto: Mogens Laier.





Kroner en, kroner to, kroner....

Der er stor forskel på, hvor mange penge muskelsvindramte har brugt på at få et bedre liv. Et behandlingsforløb hos en heilpraktiker i Tyskland har kostet 100.000 kroner. At rejse til Philippinerne og komme under behandling af en healer har krævet knap 50.000 kroner. Andre igen har kun brugt et par hundrede kroner på alternativ medicin.

I gennemsnit har en bruger fra Vejledning og behandlingsskolen købt for 4096 kroner alternative behandlinger. Bag dette middeltal skjuler sig store forskelle, hvis man ser på, hvad de enkelte sygdomsgrupper har anvendt af penge på behandlingerne.

Tallene angiver det beløb en person med den nævnte type muskelsvind har brugt på alternativ medicin.

Myasthenia gravis	9958 kr.
Spinalatrofi	3366 kr.
Limb Girdle	3264 kr.
Duchenné	2816 kr.
Mb. Becker	2400 kr.
Fascioscapulo humerale	2318 kr.

Som tidligere nævnt, er det myastenikerne, der modtager de fleste alternative behandlinger og naturligt nok dem, der har

de største udgifter til alternativ medicin.

Billige konsultationer

I gennemsnit koster et behandlingsforløb hos en alternativ behandler 4035 kroner. For de penge får man 26 behandlinger. Det vil sige, at de muskelsvindramte i gennemsnit har betalt 190 kroner for en konsultation, men priserne svinger meget.

Den allerdyreste behandlingsform i denne undersøgelse er radioni. Bag ordet gemmer sig en analyse-type, hvor man ved hjælp af en dråbe blod eller et hår prøver at afdække, hvilke mineraler og salte kroppen er i underskud af.

Selve analysen er dyr, men om der i tallet 5000 kroner gemmer sig udgifter til diverse mineral-tabletter er ikke muligt at sige.

Den billigste behandlingsform

er også den mest benyttede, nemlig zoneterapi. I gennemsnit har brugerne betalt 42 kroner for en behandling hos en zoneterapeut.

Prisen pr. konsultation er følgende:

zoneterapi	42 kr.
kiropraktik	101 kr.
kinesiologi	121 kr.
selen-terapi	150 kr.
homøopati	196 kr.
magnet-terapi	217 kr.
akupunktur	372 kr.
andet	533 kr.
healing	631 kr.
radioni	5000 kr.

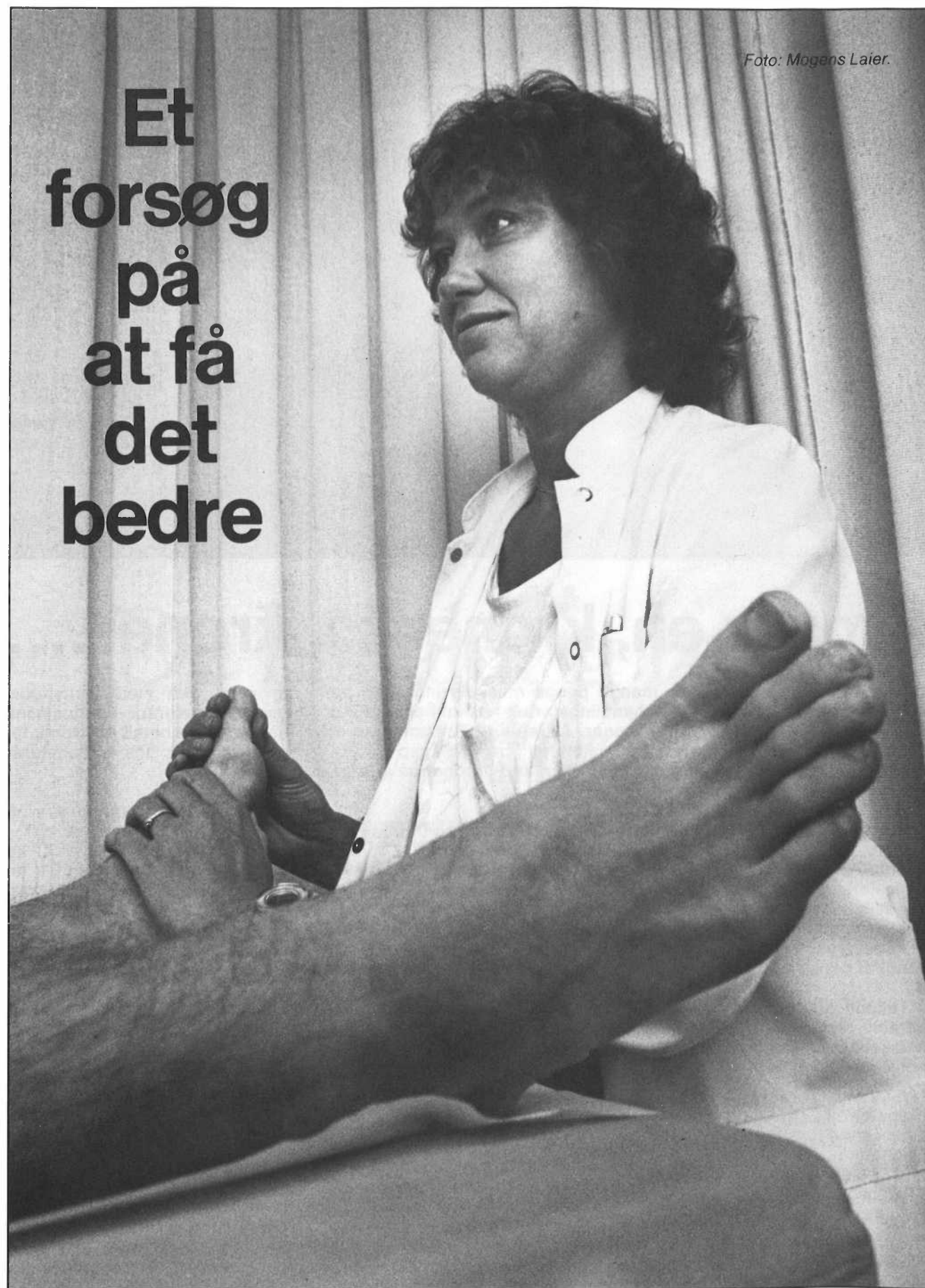
Om der i de enkelte tal gemmer sig udgifter til »medicin«, kan man ikke sige noget generelt om. Det vil være gældende i nogle af tilfældene og gør blot konsultationerne billigere.

For behandlinger hos en kiropraktor gælder desuden, at en behandling er tilskudsberettiget med 50 procent fra sygesikringen, såfremt der eksisterer en lægehenvielse.

MF

Et forsøg på at få det bedre

Foto: Mogens Laier.



»En dreng på tre år med en type muskelsvind, som hedder Werdnig Hoffmann, har haft kontakt til tre forskellige alternative terapeuter.

Da han var 1 år gik han til behandling hos en kiropraktor. Behandlingen kostede 800 kroner, men havde ingen virkning på sygdommen og ændrede ikke drengens almentilstand i øvrigt.

Et par måneder senere blev drengen sendt til en zoneterapeut og modtog cirka 30 behandlinger til i alt 2.000 kroner. Behandlingen havde efter forældrenes mening stor effekt på drengens almen-tilstand, men forældrene valgte alligevel at stoppe behandlingsforløbet. Den tre-årige skulle ikke opleve, at for meget af hans tid gik med behandling og træning. I en kommentar til skemaet skriver forældrene, at de senere vil tage kontakt til zoneterapeuten påny.

Urtethe mod svedeture

Senere på året går den tre-årige i gang med at drikke et afkog af bark fra et træ i Andesbjergene. Théen skal afhjælpe nogle voldsomme svedeture, som plager drengen meget.

Udgifterne til præparatet har til dato været 1200 kroner, men behandlingen har også haft effekt. Svedeturene er næsten ophevet og forældrene vil gerne anbefale behandlingen til andre med samme problemer.

Beskrivelsen er meget generel for, hvordan muskelsvindramte oplever deres kontakt med naturmedicin og alternative terapeuter. Knap halvdelen af deltagerne i undersøgelsen fortæller, at de efter den alternative terapi, har oplevet forskellige forbedringer.

De ændringer brugerne oplever med deres helbred er først og fremmest, at de almindelige forkølelser og lungebetændelser ikke optræder med samme styrke og hyppighed som før.

Ikke mindre end 25 procent af deltagerne oplever forbedringen på dette punkt.

Bedre motorik

Andre igen angiver at deres armbevægelser er blevet langt bedre end før starten på de alternative terapier. Det mener 20

procent. Mens 16 procent angiver, at deres gang er blevet forbedret.

De allerstørste tal finder man dog hos de mange, som angiver, at behandlingen ikke har haft noget effekt – i gennemsnit 60 procent.

Undersøgelsen dokumenterer ikke, at der med normal videnskabelig vederhæftighed, er tale om disse forbedringer, men er et subjektivt billede af de forandringer brugerne oplever i forbindelse med alternativ medicin.

Man bør også tage hensyn til den såkaldte placebo-effekt, som betyder, at troen på behandlingens effekt i sig selv kan bedre sygdommen. I store undersøgelser af placebo-effekten har det vist sig, at kalk-tabletter kan have en gavnlig virkning i omkring 30 procent af tilfældene ved en række sygdomme.

Mindre medicin

Myastenikerne er på mange måder en speciel gruppe i denne undersøgelse. Som tidligere nævnt, er det myastenikerne, der bruger flest penge på alternativ medicin og i forlængelse heraf også myastenikerne, der flittigst opsøger en naturlæge.

Men det er også myastenikerne, der hyppigst oplever forbedringer efter behandlingerne. I undersøgelsen har man spurgt om myastenikernes behov for medicin har ændret sig i takt med de alternative terapier.

33,3 procent angiver, at behovet for medicin til at regulere sygdommen med, decideret er blevet formindsket efter den alternative behandling.

Undersøgelsens forfatter skriver som kommentar til dette, at »en væsentlig del af de myastenirante tilsyneladende er blevet motorisk bedre fungerende under behandlingsforløbene. Hvorfor kan ikke afgøres.«

Det er dog stadig hovedparten, der ikke har oplevet ændringer i deres medicin-behov, nemlig 60 procent.

Dårlige inden starten

Inden man tager kontakt til en naturlæge, er det generelt, at man enten har fået det værre med sin sygdom de sidste seks måneder eller ikke har oplevet

nogle væsentlige ændringer.

Knap fyrre procent af brugerne har haft det dårligere end normalt det sidste halve år inden de har søgt kontakt med en alternativ behandler, mens 45 procent angiver, at deres sygdom ikke har ændret sig.

Det har naturligvis betydning for, hvordan man oplever evt. ændringer i sin egen helbredstilstand og hvilke forhåbninger, man stiller til sin »nye læge«.

Som før nævnt er det ikke mange, der starter den alternative behandling for at blive fuldstændig rask. Det er i hvert fald ikke den begrundelse brugerne selv benytter, når de bliver spurgt om deres forhåbninger til den alternative terapeut.

Kun 15 procent siger, at de håber at blive helbredt, mens langt den største gruppe »blot« håber at få det bedre. Tallene fordeler sig på følgende måde:

15% håber at blive helbredt.

13,7% håber at sygdommen vil udvikle sig langsommere.

45,2% håber på en almen bedring.

12,1% håber på smertelindring.

16,9% siger de ikke har noget håb om ændringer i deres sygdomsbillede.

Venner presser på

Det er selvfølgelig et paradoks at starte en behandling, hvis man på forhånd ikke har noget håb om at få det bedre. Men hvis man samtidig kigger på, hvem der har sat brugerne i gang med de alternative behandlinger, er der grund til at formode, at man blandt de 16,9 procent, der siger de ikke har noget håb, kan finde muskelsvindramte, som er gået i gang med en alternativ behandling, for at tilfredsstille andre.

Det kan være familie eller venner, der måske gentagende gange har opfordret til at prøve en bestemt behandling.

Anbefalinger af en naturlæge kommer sjældent fra andre muskelsvindramte. Kun 8 procent af personerne har fulgt et råd fra en anden muskelsvindramt, mens 64 procent har taget kontakt til en alternativ terapeut efter råd fra venner og bekendte.

MF

De bedste terapier

Når muskelsvindramte skal vurdere, hvilke af de mange afprøvede alternative terapier, de har oplevet flest positive virkninger med, kommer »urter og kost« ind på en klar førsteplads, sammen med healing.

Knap 63 procent har mærket klare fremskridt efter at have forsøgt sig med healing eller diverse urter og kostplaner.

De næstbedste terapi-former for muskelsvindramte er zoneterapi, kiropraktik og selen-terapi. De bliver fremhævet af 50 procent af brugerne af alternativ medicin, som terapiformer med god helbreds-virkning.

De terapi-former, som muskelsvindramte kun i ringe omfang har oplevet forbedringer med er akupunktur, homøopati og magnet-terapi.

Som i resten af undersøgelsen er der ikke tale om, at man med normal »videnskabelig« metode har påvist, at de nævnte terapi-former, som brugerne af alternativ medicin har haft de bedste resultater med, har en egentlig effekt.

Tallene for de forskellige terapi-former er følgende:

Urter og kost	62,5%
Healing	62,5%
Kiropraktik	50,0%
Selen-terapi	50,0%
Zoneterapi	48,0%
Kinesiologi	33,3%
Akupunktur	27,3%
Homøopati	20,0%
Magnet-terapi	20,0%

Tallene fortæller, hvor mange procent af brugerne af den nævnte type alternative behandling, der har oplevet at få det bedre efter behandlingen.

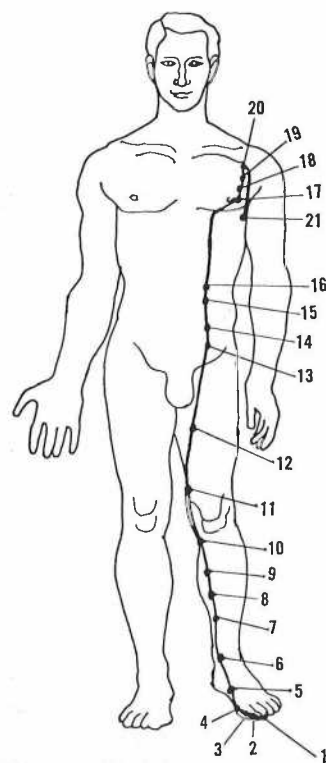
Anbefale til andre

Som nævnt andet steds viser undersøgelsen ligeledes, hvem der har anbefalet de muskelsvindramte at starte på en alternativ terapi. Kun 8 procent er blevet motiveret efter at have talt med andre muskelsvindramte.

Men når man spørger brugerne, om de kan anbefale de terapier, de selv har anvendt, til andre med muskelsvind, svarer lige knapt 50 procent ja. For øvrigt det samme antal personer, som generelt oplever forbedringer i forbindelse med alternative terapier.

Knap 17 procent vil direkte fraråde andre at starte en behandling. Undersøgelsen siger ikke noget om, hvilke terapier, de muskelsvindramte skal undgå. Man kan formode, det vil dreje sig om de samme terapiformer, som muskelsvindramte ikke selv oplever væsentlige forbedringer med. Altså akupunktur, magnet-terapi og homøopati.

MF



– Undersøgelsen om brugen af alternativ medicin hos VB-centrets klienter har givet os et nyt billede af udbredelsen af alternativ behandling. Vi havde på forhånd ventet, at langt flere ville svare positivt på, at de havde kontakt til en alternativ terapeut.

Således kommenterer fysioterapeut Birgit Steffensen og ergoterapeut Jette Møller, fra Muskelsvindfondens udviklingscenter undersøgelsen om alternativ medicin.

I spørgeskemaerne kom det frem, at knap en fjerdedel af klienterne på VB-centret, er eller har været i forbindelse med en alternativ behandling indenfor de sidste tre år.

– Vores erfaringer er, at næsten alle brugerne af VB-centret, har haft kontakt med en alternativ behandler på et eller andet tidspunkt. Eller måske af sig selv er gået i gang med alternativ præperatbehandling.

Men det, at undersøgelsen koncentrerer sig om de sidste tre år, fortæller os, at den kontakt man etablerer til en alternativ behandler sjældent strækker sig over en årrække. Det er for os at se meget positivt.

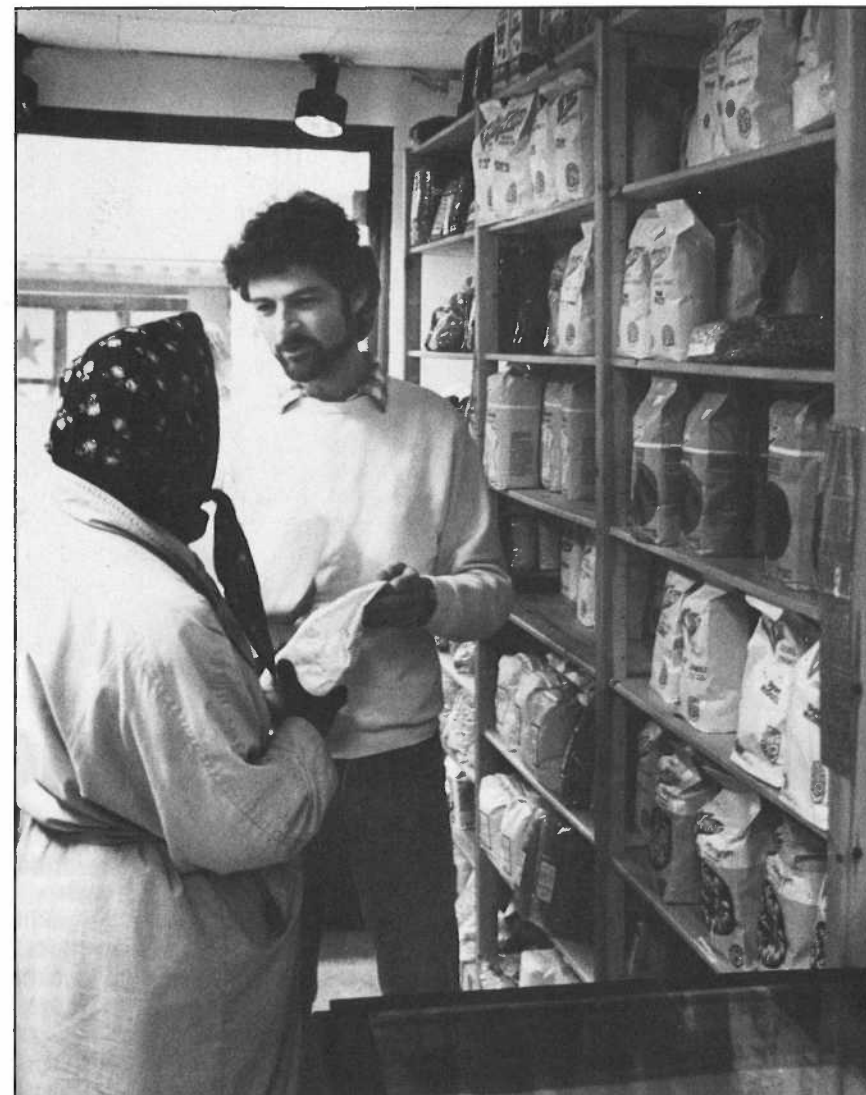
For mange ressourcer

Birgit Steffensen og Jette Møller var på forhånd betænkelige ved om muskelsvindramte familier brugte for mange ressourcer, både i penge og tid, på alternative behandlingsformer.

– Især når man taler om børn, er det vigtigt ikke at fastholde dem i langvarige behandlingsforløb. I børnenes øjne vil konklusionen hurtigt blive »– at jeg ikke er god nok, som jeg er, siden min mor og far hele tiden vil have mig behandlet, og dermed ændret.«

Den oplevelse giver vi i forvejen børnene ved at sende dem til fysioterapeut, – men den behandling de får der, er rimelig

Man holder hurtigt op med at lade sig behandle



Hvis man lever sundt i hverdagen, er man ikke så modtagelig for infektioner. Foto: Mogens Laier.

forståelig og håndgribelig for børnene. I modsætning til eksempelvis en præperatbehandling, hvor det kan være en anseelig mængde piller, man skal indtage om dagen.

Den tid, man anvender på at transportere sit barn til en alternativ behandler og den tid selve behandlingen tager, kunne istedet have været anvendt på at lege med barnet. Måske med et lige så positivt resultat?

Mener I, det kun frarøver børne-

ne og de voksne en masse ressourcer, når flere af brugerne nævner, at eksempelvis infektionshyppigheden er blevet mindre og infektionerne ikke har samme voldsomme karakter, efter den alternative behandling?

Birgit Steffensen: Det er altid svært at huske, hvornår man sidst har været forkølet. Det tænker man ikke over i hverdagen, men først næste gang man bliver syg. Men jeg er ikke i tvivl om, at de fleste oplever, at alter-

nativ behandling, resulterer i en forbedring af deres almene tilstand. Den effekt finder man, lige så snart man begynder at koncentrere sig om sin krop.

Hvis man f.eks. trænger til at tabe sig og går på slankekur, får man det straks bedre med sig selv, bliver mere glad for sin krop og får det dermed bedre både fysisk og psykisk.

Jette Møller: den anden side er, at en række alternative behandlinger er koblet sammen med en række kostændringer og vitamin/mineraltilskud. Det at ændre på sin kost, spise sundere i hverdagen og få dækket sit vitamin og mineral behov, fører da helt sikkert til, at man oplever at få det bedre og dermed får det bedre både fysisk og psykisk. Hvis man har det godt med sig selv og lever sundt i hverdagen, er man heller ikke så modtagelig overfor infektioner.

Forlang forklaring

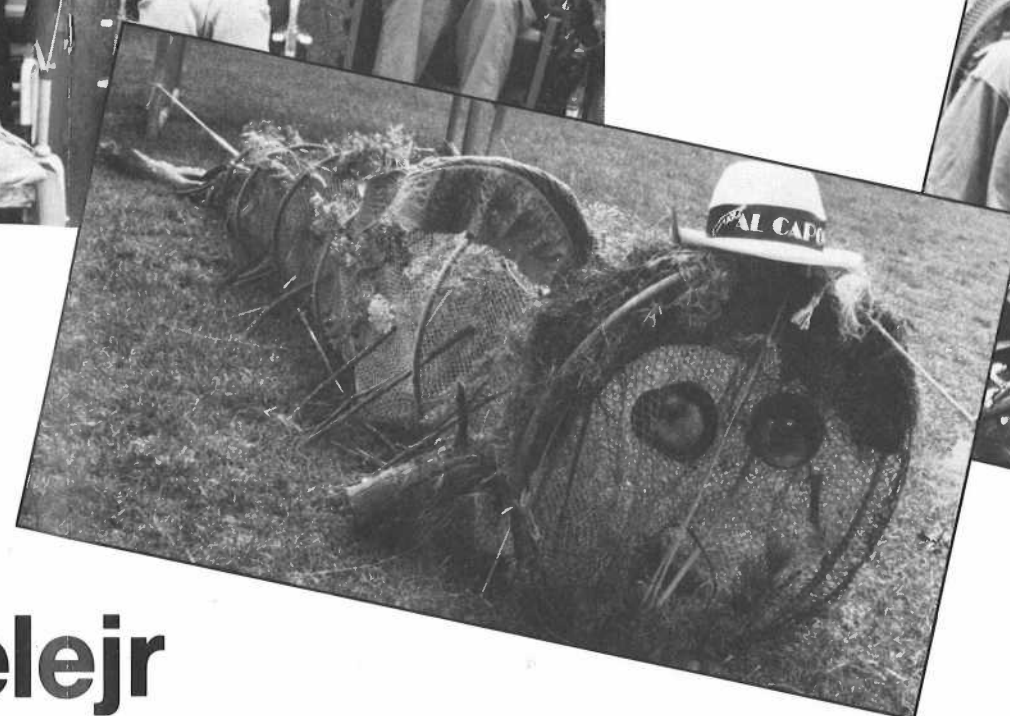
Vil det sige, at I vil begynde at anbefale brugerne af Vejlednings- og behandlingscentret at gå til alternativ behandler?

Jette Møller: Jeg har ikke noget imod at sige ja, hvis jeg bliver bedt om at råde til en alternativ behandling med mindre jeg finder den form for alternativ behandling, der er tale om, uacceptabel.

Birgit Steffensen: Det er vigtigt at forlange en forklaring fra den alternative behandler side, inden man bestemmer sig for at prøve. Man skal være lige så kritisk og skeptisk overfor de alternative behandlere, som man skal være overfor den etablerede medicin.

Hvis man ikke på forhånd får en forklaring på, hvorfor en bestemt behandlingsform kan hjælpe, er det ikke muligt at forholde sig kritisk til eventuelle ændringer i ens tilstand. Og det skal være muligt.

MF



Dagbogsblade fra en børnelejr

Søndag 3/8

Bilen ruller stille og roligt gennem det vestsjællandske landskab. Vejret er varmt, bilen er fyldt op til randen, og sveden løber, så T-shirten klæber til ryggen.

Huelsbjerggård er endemålet, og tankerne farer gennem hovedet. BØRNELEJR!

Hvordan mon det går?

Vi bliver en god blanding af børn med og uden muskelsvind samt voksne.

Er tidspunktet rigtigt?

Nå, det kan der i hvert fald ikke gøres noget ved nu, men mon ikke lejren skal placeres i juli til næste år?

Det må vi snakke om, når lejren er overstået.

Er der noget, som er glemt? Mad!??

Det er en dårlig dag at starte en søndag. Brugsen sender ikke varer ud. Pjat – vi kan da bare gøre, som, vi har gjort i år: Købe

ind om lørdagen og selv bringe varerne ud til køleskabet på Huelsbjerggård – så er den klar.

Hjælperne!?

Det er ideelt med 1 til 1, og det er en god måde at få fat i dem: Annoncere i »Ferieavisen« – 37 tilbagemeldinger – udpege de nødvendige – sende besked – sådan!

Men – til næste år er det nu nok en god idé at samle hjælperne inden lejren startes.

Nu har vi ikke set hinanden, og det er kun få vi har talt med. De fleste af dem er nok usikre på, hvordan det hele skal gå. Det er helt fint – så går det garanteret godt. Usikkerheden giver anledning til en god snak, der som regel munder ud i, at 'det bare kører'. Gud fri mig for de frelste!!

Deltagerne – vi kender de fleste. Det er godt. Eller –!?

Hov, var det ikke skiltet mod Nr. Jernløse? Her skal vi dreje.

Så er vi der snart. Ja, ja – mod Tjørnede og så er det ... nu!

Det var dog f....., det skilt kommer lidt pludseligt. Mod Maglesø – og så Huelsbjerggård. Ja, der ligger den. Den ligger godt. Sikken natur.

Ha, de spiller 'Det er os de andre ikke må lege med' i bilradioen. Jeg skal gi' dem 'lege'. Kom an kære venner – vi er klar. Eller er vi!??

Tirsdag 5/8

Hvor er tiden blevet af?

Er det virkelig over to døgn siden, vi ankom?

Det må det jo være.

Mandagen gik for en stor del med at lære hinanden og stedet at kende, og i dag har vi været på 'Bakken'.

Fungerer det? Er vi kommet godt igang? Måske ikke helt – og dog. Børnene ser ud til at have det godt, og hjælperne ser

ud til at være kommet over den første usikkerhed.

Hm, hvad vil det sige at være 'en god hjælper'?

Turen til »Bakken« gik iøvrigt godt. Der blev prøvet en masse – også noget, som jeg på forhånd troede var umuligt. Det hele gik fint, så mine betænkeligheder har nok blot været udtryk for, at jeg ikke er så 'vild', som jeg har gået og troet.

I morgen og på torsdag har vi Jakob til at stå for aktiviteterne. Ham glæder jeg mig til at se i aktion. Jeg tror, det bliver godt. Nå, jeg må hellere komme ind og blande mig i snakken med de andre. Børnene er lagt i seng, og roen har sænket sig over Huelsbjerggård. Er det mon for tidligt at tage den første snak om lejrens forløb?

Torsdag 7/8

Igen to døgn gået – og hvilke to døgn.

Det blev godt, det Jakob lavede med børnene. Der blev prøvet en del, som ikke har været prøvet før. Det gik meget på at bruge sine sanser og opleve sin krop, men frem for alt: der blev leget.

Køre og gå rundt som blinde med sort bind for øjnene. Dirigere hinanden v.h.a. hørelsen, lege radiobiler, trække hinanden på en stor pressenning, rulle ned ad skråninger og spille kugler. Kort og godt: Opleve sig selv og de muligheder, man har.

Han gør det godt, ham Jakob.

Onsdag var der madlavning, hygge og sang omkring bålet. Vejret var godt, så det blev samvær, når det er bedst.

Søndag 10/8

Bilen ruller igen igennem det vestsjællandske landskab. Vejret er varmt – jeg sveder.

I bakspejlet kan jeg se Kirstens bil. Hun skal også med

'Peder Præcis'. Vi får os nok en god snak om MF og VB, og hvad der ellers optager os lige nu.

Er vi trætte? Egentlig ikke, men det kommer nok imorgen.

Jeg tror, børnene har haft en god uge, og jeg selv synes endnu engang, at MF og VB er sagen.

Til næste år ...?

Skal vi ikke prøve at arrangere noget på Bornholm?

Jeg tror, jeg prøver på at foreslå det.

Hvordan mon det kan arrangeres praktisk?

Kan vi lave en opsamling i Vejle i bus, og så samle op undervejs til København, og så sejle til Bornholm, og så ...?

Nå, nu er vi ved færgen. Ind i køen, vise billetten.

Ja dak – Ja dak – Ja ... dak!

Flemming Westh

Tørerne kigger på
grækerne.



Det var med sommerfugle i maven, at en gruppe unge med muskelsvind i alderen 15-19 år mødtes i Kastrup Lufthavn den 28. juni. For de flestes vedkommende var det første gang, de skulle ud af flyve. Gruppen mødtes første gang på familiekursus på Huelbjerggård for 2 år siden. Turens rejsemål var Kos i det græske ø-hav. Ligesom jævnaldrende tager på Interrail i det sydeuropæiske, skulle denne drøm også gå i opfyldelse for dem. Den tunge maskine fløj henover det dyblå Ægæiske hav og satte hjulene på landingsbanen på denne idylliske ø. Men hvilke oplevelser bød denne uge mon på?

En hel uge alene, (nu blev de unge tvunget til at klare sig

selv), uden at forældrene kunne blande sig og bestemme. Endelig ferie hvor man er fri for at tænke på alle de daglige pligter: Fysioterapi, strækkeøvelser, lektielæsning, eksamensræs og karakterer. Nu skulle de til at »stå på egne ben«, og oplevede en af de første dage at gå glip af en udflugt øen rundt i jeep, fordi de førhen var vant til at forældrene arrangerede, og tog initiativer på deres vegne. Men til gengæld fik de talrige spændende og værdifulde oplevelser, som de ikke ville have fået, hvis forældrene havde været med.

De hjælpsomme grækere

Hver aften var de på diskotek med en bar udformet som et skib. Der var vand til alle sider, men med en bro over var velegnet til kørestol. Maria og Merete blev nødt til at arrangere hjemtransport i kørestol med græker-

ne, for Camilla og Kirsten var blevet for gamle til at gå på disco hver aften. Lidt uro og bekymring for deres færden kunne ikke undgås, for mon de nu kan klare det? Men der var ingen grænser for grækernes hjælpsomhed overfor de unge og smukke danske piger! Det var ikke mange timer, som blev brugt til at sove på hotellet, for der var intet, man skulle gå glip af.

Nye restauranter skulle udforskes hver aften i den gamle bydel eller langs havnepromenaden. Det var altid spændende at lade øjnene glide ned over menukortet, for at se hvilke specialiteter netop denne restaurant kunne byde på – mousaka, souvlaki, tzaziki, eller med en flaske retsina eller en ouzo med isvand til at afkøle kroppene med.

Hen over bølgerne

Om dagen lå vi på stranden på drømmesenge under parasollens skygge, eller kølede kroppene i det mørkeblå Middelhav dasende på en luftmadras med walk-man i ørene. Indsmurte i diverse sololier, f.eks. p20 indkøbt på flyveren, lykkedes det, at undgå at blive forbrændt af den stærke sol.

Merete sad hver dag og betragtede vandscooteren farende over de høje bølger, og tog sig endelig sammen den sidste dag, med Michael som fører, armene godt fat om livet på ham, for »mon jeg klarer at holde fast og holde balancen med »mit muskelsvind« henover bølgens top«, tænkte Merete. Ikke til at skyde igennem og stolt som en pave fløj hun henover det salte hav, og klarede selvfølgelig opgaven, mens Maria, Lone og

Mona fulgte hende misundelige fra strandbredden.

Fast på foden

Claus hvide fod så dagens lys, da han dristede sig til at købe et par sandaler. »Kan jeg holde sandalerne fast om foden på fodstøtterne, og kan man se, at foden drejer en smule?« De bare tæer følte det varme sand, og solens stråler varmede dejligt på fodryggen. Jes købte læderjakke i det nyeste look, med brede skuldre og muskuløst snit. »Hvad mon far og mor siger derhjemme på Als, og hvad med pigerne i København?«

Steffen tog på sight-seeing med Camilla på byens gamle borg, og oplevede murenes kulde mod den varme luft, som kom fra havet.

Lone brugte sine sidste lommepenge til at komme øen rundt siddende bag på en af fyrenes Kawasaki-motorcykel.

Camilla og Kirsten åndede lettet op, da turen var vel overstået, uden skrammer og uheld, for kunne Lones udholdenhed og muskelkraft klare sådan en stropetur, over så mange timer? Men hvad kan man ikke klare, når man er ung, modig og kæresten spørger, om man vil med?

På vej

Det var en uge, som indfrie alle forventninger til fulde og langt udover, hvad man hjemfra kunne forestille sig.

For flere af de unge har det sat skub i at få søgt kommunen om en hjælper til udadrettede aktiviteter, for hvad man dog kan opleve, når man er på egen boldbane uden far og mor ved siden af.

Efter grækenlands-turen fortsætter gruppen uden Camilla og Kirsten, som en selvstændig undergruppe af Muskelsvindfondens ungdomsgruppe, hvor de på eget initiativ står for at arrangere week-end-ophold, kurser og sommerferie-aflastningslejr/ferie.

Interesserede kan melde sig til:
Maria Overgaard Hansen
Ternevej 16
Stevnstrup
8870 Langå
06 46 71 45



Kirsten Laurson
Camilla Røjelund



Et ophold på grænsen

besøg i selve fangelejren, hvor det er rekonstrueret, som det var i 44-45, blev der også plads til.

Selv om dansk-tysk familieweekend først og fremmest er tænkt som et socialt og kulturelt »træf«, var der også tid til at udveksle faglige og socialpolitiske erfaringer. De to søsterorganisationers historie og virke blev sammenlignet og diskuteret og der blev vist film om hjælpemidler, Grøn Koncert og den efterhånden obligatoriske »Handicapbilleder«. De tyske deltagere fortalte om de manglende bevilningsmuligheder – hjælpemidler og personlig hjælp – og som noget helt nyt, blev det demonstreret, hvordan en manuel-kørestol kan forvandles til en elektrisk kørestol via en aftagelig motor.

En varm og god weekend. Til næste år afholdes familieweekend i Kristi Himmelfart-ferien på øen Prival ved Lübeck.

Frøslevlejren var valgt ud fra en økonomisk betragtning, så det var glædeligt, at lejren også var den ideelle naturmæssige ramme om dansk-tysk familieweekend, der blev arrangeret for anden gang. Ca. 50 deltagere havde fundet vej til dette lille stykke

Danmarkshistorie, som lejren vel med rette kan betegnes, denne sensommerweekend i august.

Såvel de danske som de vesttyske familier nød den fascinerende natur – ikke mindst plantageområderne ved Polde – som er meget kørestolseget. Og et

Specialfabrik for fremstilling og udvikling af selvkørende persontransportere

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



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

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

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

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

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



Firmaet U-B-LET ApS
JENS-GRØNSVEJ 16
DK-7100 VEJLE
TLF. (05) 85 80 22 og (05) 85 82 83



*Se mennesket indeni
Du, prøv engang at se
på mig. Ikke hvordan
jeg ser ud udenpå –*

*Se heller ikke, hvordan
jeg sidder i min
kørestol.*

*Men prøv at se hvad
der er inde bag ved mig –*

Sådan skriver Janni – 21 år og spastisk lammet. Og det er netop, hvad denne bog handler om – at se ind i de handicappedes sjæleliv!

Fagbog – for alle interesserede

Af resuméet på bagsiden fremgår det, at bogen først og fremmest er en fagbog – og som sådan fremtræder den også med en indholdsfortegnelse, der er så omfattende, at den kan bruges som stikordsfortegnelse. Desuden er der en fyldig liste over anvendelig, supplerende litteratur. Den er trykt med en letlæselig – men kedelig – typografi, og den eneste illustration er på forsiden – øvrigt den, der er vist her på siden. Enkelte skemaer og eksempler fra de omtalte psykotests, billeder ved afsnittet om kærlighed eller af psykologen i kørestol eller af Solbakken osv. ville have livet op og gjort bogen mere umiddelbart tiltrækkende.

Indholdet er der nemlig intet i vejen med – selv om jeg som handicappet måske ikke kan være helt objektiv. Måske burde man af hensyn til de handicappede ikke-fagmænd, som den også henvender sig til, have ofret et par sider med ordforkla-

ringer, men som sagt, det er først og fremmest en bog til undervisningsbrug. Det medfører også, at bogen ikke er egnet til en lang sammenhængende læsning. Men under de enkelte afsnit er der mange gode og vedkommende oplysninger for den enkelte læser.

Et forsømt område

I den første og i en af de sidste sætninger i bogen, mener forfatteren, at handicappsykologi er et forsømt område her i landet – og det kan voksengruppen kun give ham ret i; vi har adskillige gange fremhævet, at selv i Muskel-svindfonden ydes der alt for lidt psykisk hjælp i forhold til fysisk hjælp. Den kendsgerning, at han også undervejs i bogen må konstatere, at den fysiske del af mennesket ofte får en lang række tilbud fra det offentlige, mens den psykiske del får lov at ligge, falder fint sammen hermed.

Og så går han ellers i gang med fra et udviklingspsykologisk synspunkt at beskrive forskellige forhold ved at være fysisk handicappet fra fødsel over småbarnsalder, skolealder og ungdomsalder til voksenalder – og det er samtidig overskriften på de forskellige kapitler i bogen.

Viden og information

Igennem alle afsnit går ønsket om viden hos og information til den handicappede om sygdommen udfra den betragtning, at jo mere man ved om sig selv og sin sygdom, des bedre kan man løse de uundgåelige problemer. Ja, en hel del handicappede har ligefrem ytret glæde over at få at

vide, hvad de fejler. Noget følgende udtalelser viser: »Da jeg i 77 fik konstateret sclerose, var det en lykke – så vidste jeg, hvad det var« – »Man kan bedre kæmpe mod noget, man kender, end mod noget ukendt.«

Konkrete løsninger på enkelte helt almindelige problemer gives, og hjælperordningen omtales også.

Forfatteren er selv handicappet

Det mærkes tydeligt, at forfatteren selv er kørestolsbruger og kender til problemerne indefra – det giver en god indlevelse i problemerne. Og som han selv siger: de fleste bøger på dette område lider under, at forfatteren ofte ikke selv er handicappet og således mangler personlige erfaringer – er ikke konsekvens-ekspert – eller også er han selv handicappet og mangler en mere systematisk, faglig teoretisk viden.

Et godt eksempel på denne indlevelse er beskrivelsen af tre konkrete – men anonyme – tilfælde fra en institution; problemer gennemgås, løsninger gives, og vi hører også, hvordan disse mennesker har det nu. Men her savner jeg et konkret modtilfælde – altså en beretning der viser, hvor godt det kan være, at den handicappede bor hos mor og far i et hjem, der fungerer godt, og som har psykisk overskud til hjælp og støtte.

Derimod er det nogle gode afsnit, hvor forfatteren fortæller om sine egne problemer med – som handicappet – at få en stilling, afsnit der får en god slutning, idet han nu er ansat som klinisk psykolog ved Skolepsykologisk rådgivning i Århus.

Det kan altså lade sig gøre! – Når man aktivt kæmper for sine rettigheder.

Alt i alt en instruktiv bog, der bør være tilgængelig for og læses af alle, der har med handicappede børn og voksne at gøre – og af de handicappede selv – de vil blive klogere af at læse denne bog.

Jørgen Suhr
Voksengruppen

Palle Hansen: Indføring i handicappsykologi. Gyldendal. 142 sider. Pris: 94,50 kr.

Hede, forurening, trafikkaos og charmerende italienerne



Øverst: Mens deltagerne i årets AGM ventede på, at den professionelle fotograf gjorde sig klar, snupede en »amator« dette billede.
Nederst: Evald fik med sin kendetegnet hjælper, repræsentantskabsmedlem Søren Hagen, tid til at gøre et par indkøb i Napoli.



Klokken ni præcis er i Italien ca. klokken halvelve. Det erfarer deltagerne i det årlige EAMDA-møde. Efter et par dage vænnede man sig til den afslappede italienske mentalitet, for de havde jo ret, vi nåede jo det allsammen, hvorfor hidse sig op?

Mødet for den europæiske sammenslutning af muskelsvindrogsangisationer fandt sted i slutningen af september lidt udenfor Napoli. »Se Neapel og dog ikke af det. Idag dør man dog ikke af beundring over de fantastiske bygningsværker og den fantastiske udsigt over bugten ud til Capri. Nej, idag dør man langsomt og stille af støj, møg og røg. Napoli henligger i en gul tågedis af forurening. Det lykkedes ikke Muskelsvindfondens udsendte at få et billede af Vesuv, på trods af at hotellet lå lige for foden af denne vulkan, for toppen gemte sig fra morgentil aften bag en gul svovlsky.

At komme på sightseeing tur i Napoli er heller ikke så ligetil, det erfarer landsformand Evald Krog, da han havde sat en dag af til dette formål. 80% af tiden gik med at sidde i trafik i 30° varme både på vej ind til Napoli, inde i byen og på vej ud til luftet havnen. Har nåede sit fly, men det var ligeså at gå galt. Heldigvis var det som alt andet i Italien ca. halvanden time forsinket, og det var den næste forbindelse se fra Milano også.

Ikke Duchenne men Conte
De italienske værtsfolk var stolte over, at de efter at have rodet i gamle guinede papirer nu kunne fastslå, at det er slet ikke Duchennes muskeldystrofi, men derimod Contes muskeldystrofi. Det kom jo lidt bag på alle, især franskmændene, som igennem ca. 120 år har været stolte over at en af deres landsmænd, som den første beskrev sygdommen. Italienerne har nu beviset for, at det i virkeligheden var en napolitaner, som var den første lægen. 150 år siden omtalte lægen Gaetano Conte to drenge med en sygdom, som helt klart var det, vi idag kender som Duchennes muskeldystrofi. Man må

bare sige, at Conte ikke var så god til at komme ud med sin opdagelse, så sygdommen kunne opkalde efter ham. Doktor Duchenne må have haft en større fornemmelse for personlig markedsføring, og har i al fald gjort sit navn uglemmeligt, og hvormed samme, Conte eller Duchenne.

Napolitansk kultur

Som i så mange andre lande, følger italienerne, at deres egen kultur er ved at drukne i amerikanske tv-film, burgerbarer og Pepsi-cola. For at rode bod på det, har man i Napoli startet et center, hvor man underviser unge mennesker i den gamle napolitanske danse-, sang-, teater- og musiktradition. Under EAMDA mødet fik deltagerne et par smagsprøver på dette under et flot anlagt musical-show. Selvom størsteparten ikke forstod en lyd af de italienske tekster, var det alligevel en morsom og underholdende aften, og der var stor beundring for de optrædendes talent. Mange af dem var landsplan skabt sig en karriere. Aftenen blev optaget til italiensk TV, og brudstykker derfra blev vist i TV et par aftener senere.

PR på muskelsvind

Der var stort presseopbud under det fire dage lange landsdækkende. Både det store landsdækkende TV-selskab RAI og flere mindre stationer filmede deltagerne og interviewede de italiens-

lienske værter. Også den lokale skrevne presse kom og talte med præsidenten for EAMDA, danskeren Bruno Månsson. Der var omkring 100 deltagere fra 18 lande i Vest- og Østeuropæiske sammenslutning og gæster fra lande som Belgien, Ungarn og Sovjetunionen. Der var professionelle i form af læger, terapeuter, sygeplejersker, socialrådgivere, psykologer og genetikere, og der var ansatte fra organisationerne, bestyrelsesmedlemmer og menige medlemmer, som repræsenterede deres lands faglige grupper. De ene diskuterede faglige emner omkring sygdommene, og den anden gruppe debaterede voksne handicappedes problemer, bl.a. at være handicappede planer for det fremtidige arbejde, udkast til projekter og forberedte mødet i 1987, som skal foregå i Oslo.

Og der det kolde nord skal klokken ni, nok være klokken ni - helt præcist.

søs.

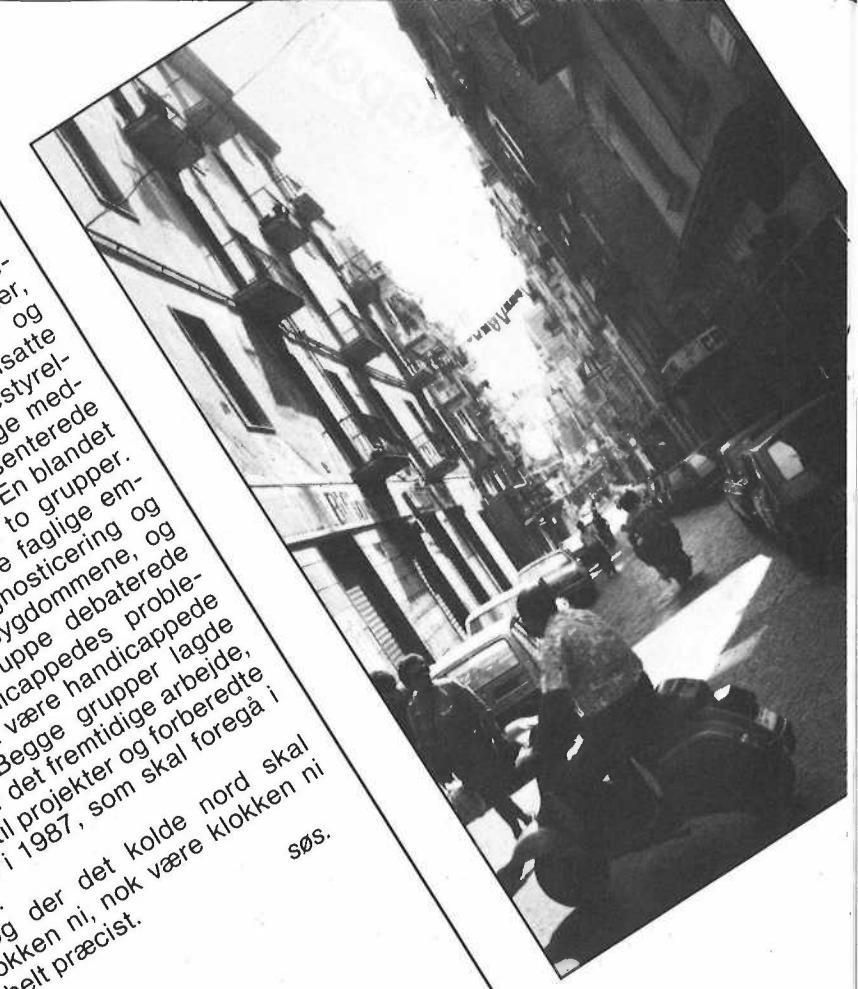


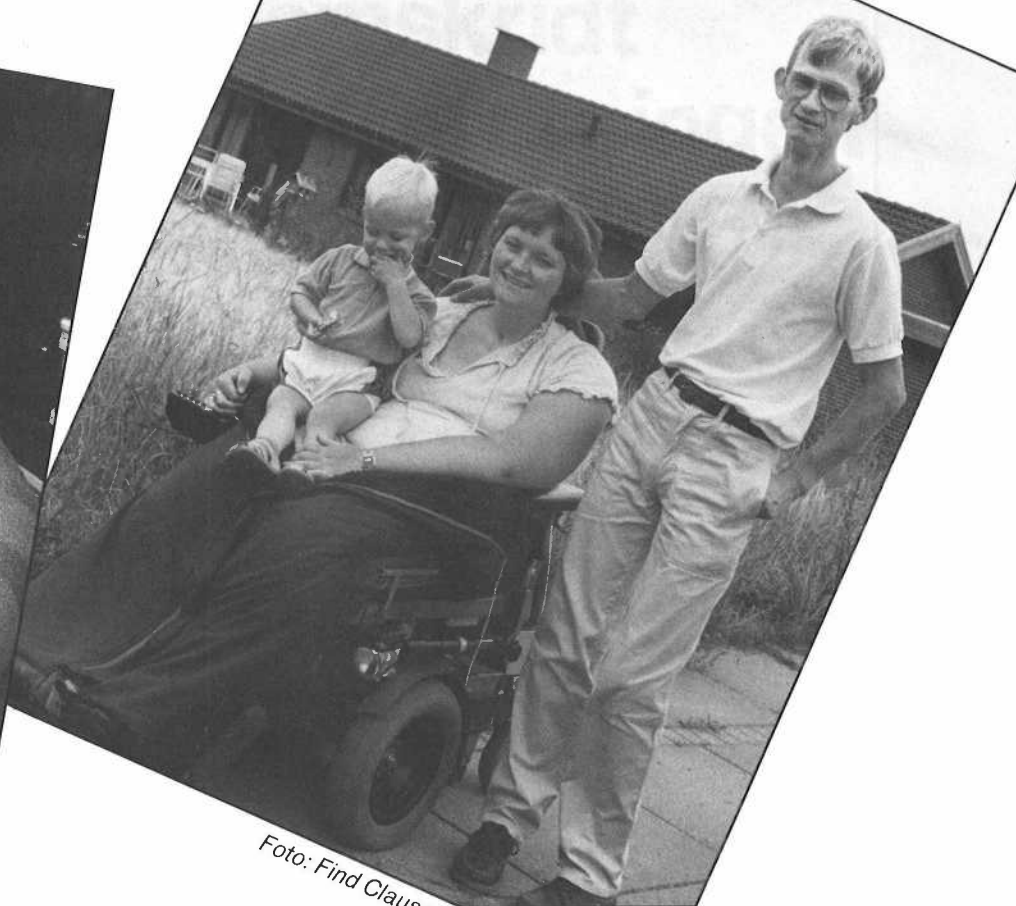
Foto: Sonie Iskov, 2. maj.



Foto: Mogens Laier.



Foto: Find Clausen.



At være handicappet forældre

På dette års EAMDA-møde i Napoli i september var der arrangeret to workshops. En af dem omhandlede voksne muskelsvindramtes behov og blev ledet af cand. psych. Anita Kruse, der er medlem af Muskelsvindfondens bestyrelse. Hun beretter her om workshoppen:

I fortsættelse af arbejdet med voksenområdet, som vi startede i 1984 i Paris, var det i år besluttet, at hovedemnet for workshoppen skulle være muskelsvindramte forældre/forældre til handicappede/ikke-handicappede børn. Forælderrollen er jo for mange en vigtig del af voksentilværelsen, men det er et område, som ikke har fået megen opmærksomhed i relation til handicap. Som en af deltagerne udtrykte det: »samfundet har en tendens til at glemme, at handicappede børn vokser op til at blive handicappede voksne!«

Forælderrollen

Der er naturligvis mange glæder og vanskeligheder, som er fælles for handicappede og ikke-handicappede forældre, men der er også forhold af psykologisk, praktisk og økonomisk art, som er specifikke for forældre med et handicap. Det er dem, som

workshoppen og det videre arbejde beskæftiger sig med.

Deltagerne i workshoppen var alle vel forberedte og viste stor interesse for emnet. Mange studiekredse eller enkeltpersoner med personlige eller faglige erfaringer i de nationale organisationer havde drøftet emnet i løbet af sommeren på basis af et oplæg fra mig, som blev udsendt i juni. Også flere af de danske voksegrupper har arbejdet med dette, og resultatet var blevet en række papirer med spændende tanker og meninger om emnet fra mange lande, som alle workshop-deltagere så havde sat sig ind i og gjort sig tanker om forud for mødet.

Nogle af de emnerne var bl.a.: Kan en vanskelig rehabilitering eller mulig forværring af sygdommen efter fødslen påvirke kvindens forhold til barnet? Udveksling af erfaringer omkring dette, at den ikke-handicappede

partner eller en hjælper overtager mange af de traditionelle far-/mor-funktioner. Hvordan påvirker det parforholdet? Medfører det utilstrækkelighedsfølelse hos den handicappede, etc.? Hvordan overvindes vanskeligheder ved at passe barnet og deltage i dets aktiviteter, når det begynder at bevæge sig omkring inden – og – måske især – uden dørs?

Hvordan balanceres kravene til børnene, således at de bliver selvstændige og har pligter i hjemmet, men ikke tvinges til at blive voksne for tidligt. Hvordan reagerer teen-agere og voksne børn på forældrenes handicap? Er familien i det hele taget opmærksom på konsekvenserne af en eventuel progression og de kriser, der kan følge med?

Svært at være mor

Diskussionen viste, at det er vanskeligere at være handicappet mor end far – specielt i barnets første år, men også at omfanget af begrænsninger i høj grad afhænger af forholdet mellem forældrene og barnet. Det er vigtigt at tale med, informere og

»uddanne« barnet helt fra starten til at forstå forholdene i hjemmet, og at drøfte, hvorvidt følelsen af at have færre muligheder end ikke-handicappede påvirker barnet. Der er ingen tvivl om, at de psykologiske problemer er større end de praktiske, men der er også behov for tekniske hjælpemidler til pasning af det lille barn. Diskussionen omfattede også baggrund for at vælge ikke at få børn – en side af emnet, som ikke er uvæsentlig at medtage.

Afdækker problemer

Alt i alt afdækkede workshoppen en række problemer, som er vigtige at identificere og beskrive med henblik på at gøre dem offentlige og udveksle erfaringer og løsninger. Det drejer sig jo ikke sjældent om at have fantasi til at udvikle alternative samværsmønstre, så invaliditeten ikke bliver for hæmmende. Man kan være forældre på mange forskellige – også gode – måder, og det er vigtigt at indgyde mod og vise muligheder.

Det blev besluttet, at workshop-deltagerne skulle viderefø-

re diskussionen i deres hjemland og bidrage med informationer med henblik på at få udarbejdet en lille EAMDA-»håndbog« med gode råd om at forberede sig på forælderrollen.

13-punkts arbejdsprogram

Workshoppen arbejdede imidlertid også med andre emner: Med udgangspunkt i et andet oplæg diskuterede vi mulige fremtidige arbejdsopgaver inden for voksenområdet og opfordrede EAMDA-generalforsamlingen og dermed de enkelte medlemsorganisationer til at prioritere disse forslag højt. Endvidere at EAMDA på længere sigt søger at påvirke EF til at praktisere ensartet politik på dette område, idet der jo i dag er stor forskel på tilbudene i de forskellige EF-lande.

Handicapbilleder gav diskussion

Vi orienterede også om status i EAMDA-projektet vedrørende psykologiske aspekter ved kontinuerligt foranderlige sygdomme, og endelig havde vi en indledende diskussion omkring seksualitet og handicap – et emne,

som vil blive taget op senere i EAMDA-regi.

Forevisningen af filmen »Handicapbilleder« (med engelske undertekster) gav anledning til mange gode kommentarer og påpegning af væsentlige diskussionsemner, såsom familielivsproblematikken, kønsroller, den handicappedes selvoplevelse, omgivelsernes reaktioner og usikkerhed, påpegning af behovet for formidling af viden og information om seksuelle muligheder med henblik på at påvirke omgivelsernes holdning og udvide normalitetsbegrebet.

Alle var meget engagerede i emnerne, hvilket bl.a. gav sig udtryk i, at vi fortsatte diskussionen ud over den afsatte tid, ligesom også fremmødet til workshoppen var stort. Alene det at ni lande var repræsenteret i gruppen medvirkede til, at diskussionen blev alsidig. Er man interesseret i flere oplysninger om workshoppen, kan man kontakte undertegnede.

Anita Kruse

Nye fremskridt for forskningen

Nye fremskridt for forskningen i forbindelse med årsmødet i EAMDA blev der behandlet flere emner af lægelig, forskningsmæssig art. Det væsentligste emne vi diskuterer var fremskridtene inden for den arvebiologiske forskning med betydelig skelen til, hvilken rolle de enkelte muskelsvindorganisationer og EAMDA kan spille.

Allerede på årsmødets 1. dag blev der efter de indledende velkomstformularer holdt en aldeles fremragende forelæsning af professor Peter Pearson (Holland) suppleret med væsentlige kommentarer af professor Jean Claude Kaplan (Frankrig). Begge forskere er meget interesserede i gen- og kromosomforskningen omkring de neuromuskulære sygdomme, og kunne give os en hel dagsaktuel situationsrapport om emnet, inklusivt de nyeste rygter om, hvad der umiddelbart ventes fra diverse laboratorier verden over.

Senere samme dag blev der afholdt en »workshop« om emnet med deltagelse af d'herrer professorer og en række andre med lægelig interesse i og viden om muskelsvindsygdomme.

I det følgende skal jeg forsøge at give et resumé af diskussionerne forhåbentligt i et nogenlunde forståeligt sprog.

Sygdommen arvelig

Som det nok er almindelig kendt, er mange af muskelsvindsygdommene, blandt andet muskeldystrofi, myotoni, spinal muskeldystrofi m.v. arvelige, det vil sige knyttet til arveanlæggene, som også kaldes generne.

Vi har mange tusinde gener, og der er samlet i hver enkelt cellekerne. Kromosomerne har vi 46 af i alle cellers kerne. Den principielle opbygning af et kromosom har i 30 år været kendt som en dobbelt spiralform af et langt molekyle (DNA).

Hvert kromosom er opbygget



I dag kan man ved hjælp af en række blodprøver afgøre, om en kvinde har risiko for at føde et barn med Duchennes muskeldystrofi. Foto: Mogens Laier.

af mindre stykker, som altså er et gen. Generne virker ved inde i cellerkernen at danne et »spejlbillede af noget af sig selv. Dette spejlbillede kaldes »messenger RNA«, altså budbringer. Det bevæger sig ud i cellen, hvor det giver besked om dannelse af et bestemt æggehvidestof.

Æggehvidestoffet kan så enten indgå som byggesten i cellernes struktur f.eks. i cellens overflade, eller det kan virke som enzym, dvs. et stof der styrer omfannelsen af andre stoffer. Vi har mange tusinde enzymer i kroppen, som faktisk styrer alle vore livsprocesser.

Det har i mange år været opfattelsen, og er det stadig, at en arvelig sygdom skyldes en defekt i et bestemt gen. Og at det æggehvidestof, som genet styrer produktionen af, enten ikke produceres eller er behæftet med fejl.

Kan skelnes fra hinanden

Kromosomerne har i en årrække ved særlige teknikker kunnet skelnes fra hinanden. Der er 44, som parvis ser ens ud og herud-

over to, som kaldes kønskromosomer, og som ser ens ud hos kvinder (xx) og forskellige hos mænd (xy). Halvdelen af kromosomerne får vi fra vores mor og halvdelen fra vores far.

Mange arvede egenskaber, f.eks. blodtype og arvede sygdomme er gennem årene blevet fastlagt m.h.t. på hvilket kromosom deres gen sidder. Det er sket ud fra stamtavler og kromosom-analyser. Det har dog indtil for få år siden ikke været muligt at analysere de enkelte gener.

Nye teknikker har gjort det muligt at spalte kromosomerne på en præcis måde og at genkende dele af kromosomet. Disse teknikker kaldes DNA-analyser. Det har og vil få stor betydning i den arvemæssige rådgivning. »Genkendelse« af områder tæt på Duchenne og Becher-genet gør det nu muligt at fastlægge med næsten 100 pro-cents sikkerhed, om en mor til en Duchenne-dreng eller Beckerdreng er bærer af sygdoms-genet, og ligeså om en søster er bærer.

Undersøgelserne kan foreta- ►

ges på en blodprøve, da de hvide blodlegemer har samme kromosomer som muskelcellerne.

Hvis en mor, som er bærer af Duchenne-genet, ønsker graviditet, er det muligt at stille diagnosen Duchenne eller ej på en moderkageprøve omkring 9.-10. svangerskabsuge. Både i bærerdiagnostikken og i fosterdiagnostikken er det vigtigt med blodprøver fra moderens forældre. Det er ligeledes af tidsmæssige grunde vigtigt, at blodprøverne fra relevante personer foreligger før graviditet.

Søger efter stoffer

Almindeligvis forsøger forskere at løse en sygdomsgåde ved at søge efter stoffer i kroppen, som der er for meget eller for lidt af.

Som ovenfor omtalt forestiller vi os, at der ved de arvelige muskelsvindssygdomme enten ikke produceres eller fejlproduceres et bestemt æggehvidestof. Dette kan være et struktur-æggehvidestof eller et enzym.

Nu byder genforskerne sig til. Det synes nemlig at være lige på trapperne at Duchenne og Becker-genets aktive del er kendt. Det betyder, at *spejlbilledet* (messenger RNA) vil kunne fremstilles. Når man har det, kan man i forsøgssopstillinger (cellekulturer) finde ud af, hvilket æggehvidestof, Duchenne/Becker-genet styrer produktionen af. Denne viden vil naturligvis være af fantastisk stor betydning med hensyn til at udtænke effektive behandlingsmidler.

Da der er enorm interesse for disse problemer hos forskerne, tror jeg, at vi indenfor få år vil være meget klogere. Udviklingen vil være den samme, men dog givetvis noget langsommere når det gælder myotoni og Charcot-Marie-Tooth, hvor genets placering er nogenlunde kendt. Haltende noget længere bagefter vil de øvrige muskeldystrofier og de spinale atrofiere komme. Alt det ovenstående er eksempler på de positive muligheder i den eksplosive DNA-forskning.

Det kontroversielle emne, nemlig gen-manipulation, altså ændring af selve genet, blev ikke diskuteret i Napoli og er derfor heller ikke omtalt i dette referat.

Carl-Otto Gøtsche

Nyt og Noter



EDB, teknologi og eventyr

Et 4 måneders kursus for såvel fysisk handicappede som ikke handicappede. Det er sidste skud på stammen i det vidtfor-grenede »uddannelsestræ«, der også kaldes Skolesamfundet Tvind.

Kurset afholdes på Den rejsende Højskole i Tvind i Vestjyl-

land, og kurset indeholder: elementer af skolefag, EDB-teknologi, politik og eventyr, som der står i det officielle kursusprogram.

Meningen med kurset er, at fysisk handicappede skal have mulighed for at prøve kræfter på områder, der ellers kun er forbeholdt ikke-handicappede. Deltage i almindelig værkstedsundervisning, lære betjening af den personlige computer, deltage i forskellige sportsarrangementer – eller det mere usædvanlige – komme på overlevelsesture og flyve over Danmark i varmtluftsballon.

Fritidsundervisning for handicappede

IOF, Invalideredes Oplysnings Forbund, afdelingen i København har udgivet sit omfattende katalog med et varieret tilbud af kurser, foredragsrækker, koncerter og meget andet.

Undervisningen foregår på skoler i Københavnsområdet og henvender sig til alle handicappede og ikke handicappede.

Yderligere oplysninger fås hos:

Invalideredes
Oplysnings Forbund
Islevhusvej 29
2700 Brønshøj
01 60 71 11

Det koster 3.900 kr. pr. måned at deltage i kurset. Der kan dog opnåes stats- og kommunestøtte afhængig af deltagerens socialindkomst. Yderligere oplysninger om 4-måneders kurset kan rekvireres hos:

Den rejsende Højskole på
Sejrens Vej
Tvind
Skorkærvej 8
6990 Ulfborg
tlf. 07 49 19 85

Ny influenza-vaccine på vej

Ligesom de tidligere år anbefaler Sundhedsstyrelsen at svage personer og især folk med dårlig vejtrækning bliver vaccineret mod influenza. Men i år er det ikke nok med en vaccine.

En ny virus har fundet vej fra Singapore til Danmark. Den afskiller sig væsentligt fra den kendte type og det har derfor været nødvendigt at udvikle en ny vaccine.

For at få en effektiv beskyttelse mod de forskellige virusstammer er det i år nødvendigt at blive vaccineret mod begge typer.

Den første vaccine er klar fra Statens Seruminstitut fra 1. oktober, mens »Singapore« vaccine først ventes klar fra 1. december. Med mindre Danmark pludselig oplever en influenza-epidemi.



Snerydning

Det er den enkelte kommune, der afgør, om ældre og handicappede husejere skal have hjælp til at få ryddet fortorvet for sne og is. Det oplyste Socialministeren i Folketingets spørgetid efter en henvendelse fra De danske Husmoderforeninger.

I godt halvdelen af landets 275 kommuner har socialudvalget valgt at tolke Bistandslovens paragraf 60, stk. 1 således, at den også indbefatter økonomisk og/eller praktisk hjælp til snerydning – vel at mærke for husejere, der ikke selv magter at overholde deres snerydningspligt.

Socialministeren sagde i sit svar, at kommunerne ikke har pligt til at yde hjælp, men at forskellige kommunale snerydningsordninger kan sikre pensionister mulighed for at blive i eget hjem.

Ridning for handicappede – og andre motionister

– Ridning kan have en meget gavnlig virkning. Den nære kontakt med hesten, dens varme krop og dens rolige bevægelser påvirker kroppen både fysisk og psykisk. Således udtaler fysioterapeut Helen Møller sig om ridning for fysisk handicappede.

Citatet er hentet fra en folder om de aktiviteter, der foregår på Røddikgård Rideskole ved Sporup i Østjylland. Rideskolen kan tilbyde:

- ridning for bevægelseshæmmede på aftenskolehold
- lægehenvist ridning (henvi- ning til rideterapi med fysio- terapeut) børne- og voksenhold
- almindelig ridning (handicap- pede og ikke-handicappede).

På rideskolen findes specielle hjælpemidler således at den

handicappede kan løftes direkte fra kørestolen op på hestens ryg. Endvidere råder skolen over forskellige specialindrettede sadler m.h.p. at give den rigtige støtte/fastspænding af handicappede. Undervisningen og vejledningen forestås af trænere og fysioterapeuter.

I de fleste tilfælde yder amt og kommune tilskud til ridning samt transport til og fra rideskolen, står der i folderen. Endvidere tilbyder rideskolen at være behjælpelig med at få etableret en passende kørselsordning. Hen- vendelse om ridning kan ske til:

Røddikgård Rideskole
Farre
8472 Sporup
tlf. 06 96 82 42



Handicappede skal have bedre forhold

Det skal være lidt nemmere at være handicappet i Frederiksborg Amt. Derfor har amtets social- og sundhedsudvalg nedsat en organisation, der skal komme med ideer til fremtidige forbedringer, skriver Frederiksborg Amts Avis.

Ifølge avisen skal den ny organisation beskrive, hvordan amtets service overfor handicappede bør være, f.eks. udarbejde en rammeplan for den samlede forsyng i amtet. Konkret skal behovet for nye institutioner opgøres, ligesom der skal afholdes høringer og informationsmøder så befolkningen kan komme til orde.

Organisationen bliver bredt sammensat, bl.a. skal alle de grupper, der arbejder med handicappede til dagligt repræsenteres, skriver avisen.

– Formålet er først og fremmest at tilbyde de handicappede medborgere en så normal tilværelse som muligt. Tilbudene og servicen skal være den samme, uanset hvor i amtet den handicappede bor, og samarbejdet med forældre og pårørende skal styrkes, fortæller Inger Westergaard, formand for social- og sundhedsudvalget til Frederiksborg Amts Avis.

Gå i byen guide

En overskuelig idébank til en fornøjelig dag og aften i København. Således håber tre biblioteksstuderende en lille handy pjece om adgangsforholdene for bevægelseshæmmede i det københavnske forlystelseliv vil blive brugt.

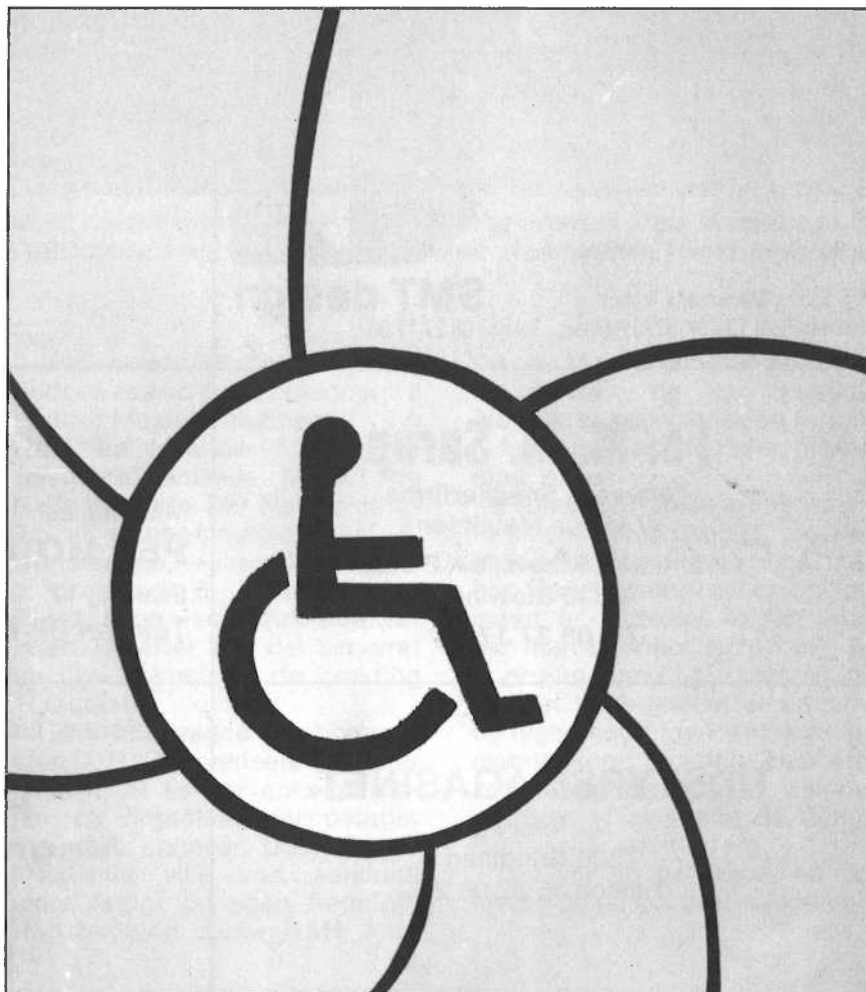
Gå i byen guide for bevægelseshæmmede har de studerende kaldt pjecen, der er lavet som hovedopgave på Danmarks Biblioteksskole. På 40 sider gennemgås adgangs- og toiletforholdene på en række forlystelsessteder i det indre København.

I pjecen er medtaget: hoteller (såvel dyre som billige), campingpladser, caféer (også de mest hotte), restauranter, mu-

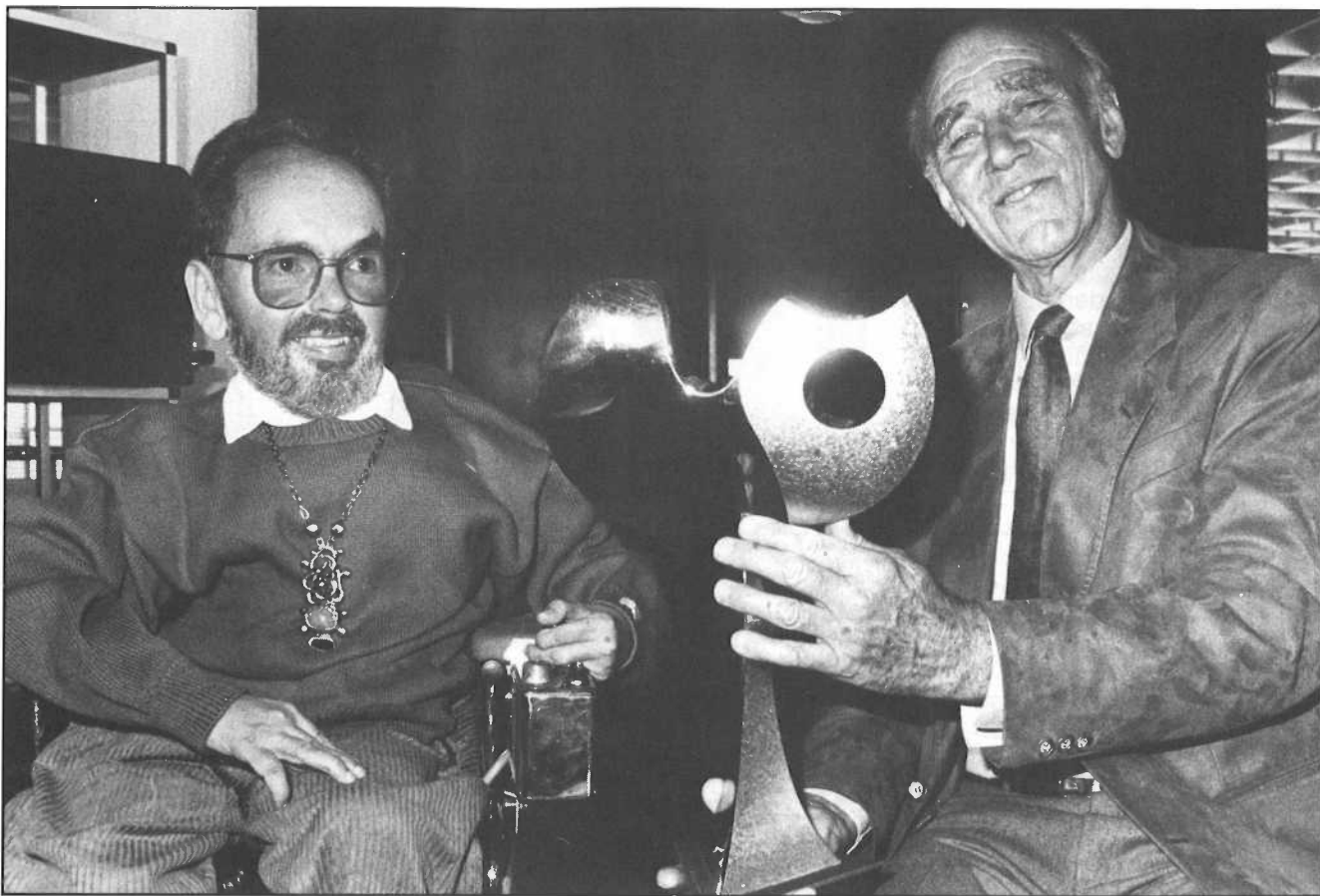
siksteder, biografer, teatre, museer, medborgerhuse og parker. Desuden er pjecen forsynet med et bykort (dog kun over city), hvor offentlige handicap-toiletter samt parkeringspladser til invalidebiler er indtegnet.

Gå i byen guide er et længe tiltrængt opslagsværk for de mange bevægelseshandicappede, der er afhængig af handicapvenlige adgangs- og toiletforhold. Derfor en stor hånd til de tre biblioteksstuderende. Inddirekte er pjecen også et politisk smædeskrift over den manglende omtanke og vilje til at ændre nødvendige fysiske barrierer. Når pjecen ikke er blevet større, skyldes det, at kun forlystelsessteder med nogenlunde acceptable adgangsforhold er medtaget.

Pjecen er gratis og kan rekvireres på Muskelsvindfondens sekretariat.



Skulpturette til Evald Krog



Ved en højtidelighed sidst i oktober måned i Musikhuset i Århus fik Evald Krog overrakt årets skulpturette fra det rådgivende ingeniørfirma Rambøll & Hannemanns Jubilæumsfond. Med skulpturetten fulgte en pris på 100.000 kroner.

En elegant lille skulptur af rustfrit stål har nu fået sin hædersplads i Evald Krogs nyindrettede køkkenalrum, som i farvevalg og møblering er inspireret af de græske taverner. Her spejler skulpturen i sine blanke og ru sider de azurblå og hvide farver i rummet. Flot er den, og flot er årsagen til, at Evald Krog dagligt kan glæde sig over skulpturen, som er lavet af billedhuggeren Børge Jørgensen. Ved en smuk seance i Århus Musikhus, fik landsformanden overrakt Årets Skulpturette fra det rådgivende ingeniørfirma, Rambøll & Hannemann A/S (R&H). Med hædersprisen fulgte en check på 100.000 kroner til Muskelsvindfonden.

Ved overrækkelsen var indbudt en række nøglepersoner fra både Muskelsvindfonden og R&H. En klassisk trio, Trioen Gliemann, spillede Mozart og Niels W. Gade. Der blev holdt taler af viceborgmester Olaf P. Christensen, Århus Kommune, af professor B. J. Rambøll og Evald Krog, som takkede for æren. Derefter blev der serveret en lille frokost for de omkring 100 gæster.

I sin tale sagde viceborgmester O. P. Christensen, at det er positivt, at se når enkeltpersoner og organisationer påtager sig store opgaver. Uden denne kreativitet ville vort samfund være fattigt og uden fremdrift. Han takkede derfor R&H, fordi

de gav Muskelsvindfonden dette skulderklap, og var samtidig glad for at begivenheden foregik i landets kontinentale hovedstad, Århus.

Professor Rambølls tale havde form som et prosadigt, og han talte om at forvalte de pund, man har fået, hvordan evner og formåen er tilfældigt fordelt, men når man brænder for en sag og er engageret i sin gerning, giver det både glæde for en selv, og lyser med et gyldent skær på menneskene omkring. Han omtalte Evald Krogs vilje, visioner og evne til at samle de rigtige mennesker omkring sig.

Det var en flot gave, en flot hæder og en flot overrækkelse.

søs

Internationalt myastheni seminar

Kvindelige myasthenikere har nedsat evne til at blive gravide og 10% af dem har slet ikke menstruation. Det var blandt de oplysninger, den svenske læge og forsker Ann-Kari Lefvert kom med under det internationale myasthenia gravis seminar i Billund den 3.-5. oktober.

18 deltagere fra 10 lande mødtes en weekend og diskuterede organisationsarbejde, behandlingsmuligheder og hørte foredraget af den svenske læge, som både behandler myasthenikere på Huddinge Sygehus i Stockholm og samtidig har en intensiv forskning kørende på dette felt.

Ingen entydige svar

Ann-Kari Lefvert talte om historien bag opdagelsen af sygdommen, og om de mest benyttede behandlingsformer rundt omkring i verden: strålebehandling i Japan, cortison behandling i USA, mestinon-behandling og fjernelse af brislen i Skandinavien osv. Der er stort set bivirkninger ved alle behandlingsformer, men målet alle steder er at stabilisere sygdommen så godt som muligt. Indtrykket er, at jo mere der forskes desto flere ubesvarede spørgsmål opstår der om denne komplicerede sygdom – og der findes ingen entydige svar.

EAMDA

Deltagerne hørte også om, hvordan organisationerne er opbygget i Holland og Danmark, og om hvordan myasteni-gruppen begge steder er struktureret.

Journalist Søs Kjeldsen, der er sekretær for EAMDA, den europæiske sammenslutning af muskelsvindorganisationer, orienterede om EAMDA, og om hvordan myasthenikerne som undergruppe kan deltage i og bruge denne organisation, der har sekretariat hos Muskelsvindfonden.

Håndbog

Der blev under mødet nedsat en arbejdsgruppe med folk fra Frankrig, Vesttyskland, Holland,

Schweiz, Sverige og Danmark. Deres opgave bliver at arrangere det næste internationale seminar, at hjælpe nye myasteni-grupper med at komme i gang, at finde kontaktpersoner i alle lande og at lave en håndbog med ideer og information til brug for det nationale myasteni-arbejde.

Seminaret var blevet muligt takket være økonomisk støtte fra IBM, Hoffmann la Roche, EAMDA og Muskelsvindfonden.

I løbet af efteråret kommer der en rapport om seminaret. Interesserede kan bestille denne rapport, som bliver på engelsk, gennem Muskelsvindfonden.

Pengegaver

Liste over donationer indkommet fra 1. maj til 31. august 1986

Bidragssydere fra 1/5-31/8 1986

Finansministeriets Tipsfond	100.000
Bustrupfonden	50.000
Eivind Eckbo's Dansk-Norske legat	50.000
Sigurd Abrahamsen og hustrus legatfond	25.000
Petra Slettens Fond	25.000
Dalhoff Larsen & Horneman A/S	20.000
Danmarks Radio giro 413	20.000
Margrethegaardens Legat	15.000
W. M. Vetts Fond	15.000
Anonyme bidrag større end 3000 kr.	15.000
Emmerik Meyers Legat	12.500
Provinsbanken	10.000
Frantz Hoffmanns Mindelegat	10.000
Jørgen Esmer's Mindelegat	10.000
IBM Danmark A/S	10.000
Henry Lillelund	10.000
Harlang og Toksvig Fondet	5.000
A/S Fehr & Co. Legat	5.000
Krista og Viggo Petersens Fond	5.000
C. W. Strandes Legatfond	5.000
Magasin Du Nords Fond	5.000
Linexfonden	5.000
Roche A/S	5.000
Fl. Smidth & Co. A/S	5.000
Nykredit	5.000
Aabybro Cup	5.000
Den Danske Frimurerorden	5.000
Carl F. J. Carlson's og hustru Camilla	4.000
Carlsons Legat	
Kjøbenhavns Handelsbank	3.000
Den Danske Bank af 1871	3.000
Privatbanken	3.000
Ialt	465.500

Ovennævnte beløb giver i alt 465.000 kr., som for størstedelens vedkommende er givet til konkrete projekter i vort formålsarbejde. Dertil skal lægges bidrag under 3000 kr. Muskelsvindfonden siger tak for alle bidragene.

Ungdomsgruppen

En ny sammenslutning er født. 2. august 1986 blev der på en EAMDA-lejr i Holland dannet en organisation, som har elleve kontaktpersoner i ligeså mange lande.

Dens formål er at skabe kontakt unge imellem på tværs af landegrænser og derigennem være med til at skabe bedre forhold for handicappede i de enkelte lande.

Sammenslutningen vil udsende et youth-letter, der skal udkomme cirka seks gange om året. I dette »letter« vil alt, hvad der bliver tilsendt trykt og sendt ud til alle kontaktpersonerne.

Det kan være mange ting. Blandt andet kan vi her fra Danmark skrive om hjælperordningen og ungdomsgruppens dias-projekt eller udveksle ferietips, bytte hjem med en i et andet land, hjælpe hinanden med at planlægge kursus eller lejre. Alt, hvad man synes er værd at fortælle videre til andre, og hvad man gerne selv vil vide noget mere om.

Ungdomsgruppen afholder deres næste fællesweekend på Pindstrup-centret den 28.-30. november.

»Har du lyst til at være sammen med andre om musik? Har du lyst til at være sammen med andre om dramatik? Har du lyst til at være sammen med andre om video? Har du lyst til at være sammen med andre om billeder?«

Sådan skriver ungdomsgruppen i deres indbydelse og tilbud-

det gælder alle unge handicappede. Arrangementet er gratis, men transporten skal man selv betale for.

Interesserede kan henvende sig til Tina Kirkegaard, tlf. 01 49 75 75 eller til Lise-Lotte Bundgaard 01 41 29 67.

Lokalgruppen i København

Atter i år deltog Københavns lokalgruppe og ungdomsgruppe samt ungdomsgruppen i Nord-sjælland med en stand på Kræmmermarkedet i Hillerød.

Muskelsvindfondens stand bestod ligesom sidste år af et terningespil, hvor man rafler om prisen på slik eller legetøj. Ud over dette havde vi udvidet standen med en afdeling af det muntre køkken, hvor der var rig lejlighed til at afreagere. Vi havde ligeledes opstillet en flødebollemaskine, der var til stor morskab for børn og andre barnlige sjæle. Ligesom sidste år medbragte vi også en del oplysende materiale om de forskelli-

ge muskelsvindsygdomme og om Muskelsvindfonden.

På trods af vejrgudernes dårlige lune fredag, hvor vi fik rigeligt med regn, blæst og torden blev dette års kræmmermarked publikums rekord år, med ikke mindre end 100.000 besøgende.

At vores overskud ikke står mål med overskuddet fra de Grønne koncerter eller Drømmelotteriet er sikkert, men ser man bort fra dette, så har vi ud over nogle anstrengende, men spændende dage, hvor det gælder samarbejde på tværs af aldersgrupper, fået skabt meget god PR. for Muskelsvindfonden

Lene Pedersen

Tak for hjælpen

På vegne af Drømmelotteriet overrakte Evald Krog dette smukke fad til Bodil Udsen ved et uformelt møde sidst i september måned. Gaven var en påskønnelse for Bodil Udsens indsats for lotteriet. Bjørn Bendstrup er kunstner for det smukke fad. Foto: Ann Malmgren, 2. maj.



Personalenyt

Nye tider – nye navne. Ihvert fald på Muskelsvindfonden. Efter 7 måneder som journalist, med De Grønne koncerter som særligt arbejdsområde, er Jan Knus holdt på Muskelsvindfonden. De to militærnægtere, Jens Hunsballe og Frank Mortensen har ligeledes udstået deres 11 måneders udstationeringspligt, og er blevet erstattet af stud. oecon. Henrik Andersen, der bliver tilknyttet Drømmelotteriet, samt stud. med. Søren Kjærgaard Christensen, der tilknyttes Udviklingscentret.

Ny terapeut

Ergoterapeut Kitte Broge har fået andet job og har således sagt op på VB-Centret. Hun erstattes af ergoterapeut Ann-Lisbeth Højberg. På VB-Centret i København er Jette Aulund holdt og er afløst af ergoterapeut Tora Haraldsen. Endvidere har Københavnerafdelingen fået tilknyttet en fast sekretær ved navn Anne Charlotte Lübecker.

Foreningens mandlige pedel Per Rosendahl har ligeledes afsluttet sin 7 måneders periode, som langtidsledig. Han erstattes af Birthe Tønder – ligeledes som langtidsledig.

Klinik for Fysioterapi har også sagt farvel og goddag til en række mennesker. Fysioterapeut Karin Andersen har fået andet arbejde og afløses af fysioterapeut Hanne Mikkelsen. Kliniksekretær Anette Bisbo er ligeledes holdt og erstattet af Susanne Jørgensen.



Anne Charlotte Lübecker. Foto: Michael Daugård, 2. maj.



Ann-Lisbeth Højberg. Foto: Mogens Laier.

Voksen-gruppen

I weekenden den 10.-12. oktober var der voksenkursus på Pindstrup-centret. Interessen for kurset var på forhånd så stor, at det har været nødvendigt at dele de tilmeldte i to grupper og afholde endnu et seminar til foråret.

Emnerne for det første kursus var blandt andet, »At leve med en fremadskridende sygdom, Familierelationer, At tilhøre en marginalgruppe, Hvordan arves muskelsvind og Kreative fritidsinteresser«.

Tunis-turen, som voksegruppen i Østjylland arbejder på, er nu blevet udskudt til foråret. Udsættelsen skyldes, at det har vist sig at være et stort arbejde at skaffe de nødvendige fondsmidler for at gennemføre turen.



Tora Haraldsen. Foto: Mogens Laier.

Me Dispo ApS

Markedsvej 6, 6870 Ølgod
Tlf. 05 24 48 11

Leverandør af hospital og laboratorieartikler

Gartner
POUL NIELSEN
Ølsted

Tombola giver penge

Det er både spændende og udbytterigt at afholde tombola på den lokale gågade eller foran butikstorvet. For at give et indtryk af omsætningen i løbet af en sådan tre-dages seance, og for at takke de mange frivillige, der i 1986 har stået for nogle af tombolaerne, har Knud Jensen fra Hobro sendt følgende oversigt:

Uge 22 Frederiksværk kr. 13255,00
Uge 23 Stoholm kr. 2173,00
Uge 24 Helsingør kr. 5800,00
Uge 25 Hobro kr. 8231,00

Uge 26 Herning kr. 15041,00
Uge 29 Vordingborg .. kr. 8351,00
Uge 30 Næstved kr. 20068,00
(2 stk.)

Uge 31 Nakskov kr. 13418,00
Uge 32 Nykøbing F. ... kr. 10200,00
Uge 36 Frederiksværk kr. 8850,00

Der skal lyde en tak til de lokale medlemmer, der bemandede vognen og jeg håber, at det var så hyggeligt, at I er med igen i 87.

Jeg håber endvidere, at der er

flere rundt om i landet, der har tid og lyst til at være med næste sæson.

Har du/I tid så har vi en *færdigpakket* vogn og Polititilladelse. Planlægningen af sommeren 87 er igang så ring nu og hør nærmere.

Knud Jensen
Hobro
08 55 71 86

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, Mølbalde, 8382 Hinnerup
tlf. 06-98 82 36

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

Frederiksværk:
Britta Pedersen,
Hillerødvej 114b, 3300 Frederiksværk
tlf. 02-12 18 38

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

Nordjylland:
Flemming Terp,
Søndergade 71A, 9320 Hjørring
tlf. 08-28 19 91

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

Fladså:
Karen Henriksen,
Størlingevej 24, Størlinge, 4731 Brandelev
Tlf. 03-76 42 68

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

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

Ungdomsgruppen

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

Østjylland:
Jan Sørensen,
Sandkåsvej 120, 8210 Århus V.
tlf. 06-15 23 40

Roskilde:
Bo Kristensen,
Parkvænget 15 st. m.f., 4000 Roskilde
tlf. 02-36 98 38

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,
Gartnertoften 49, 2770 Kastrup
tlf. 01-51 12 92

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

Fyn:
Birte Malling Nielsen,
Græblingeløkken 36d, 5210 Odense NV
tlf. 09-94 35 27

Voksengruppen

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

Jylland
Jens Sohn Christensen,
Stensagervej 14, 8260 Viby J
tlf. 06-14 05 40
Ingelise Dahl,
Sortbærvej 16, Sejs, 8600 Silkeborg
tlf. 06-84 69 49

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

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

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

Myasthenia Gravis:

Sjælland:
Inge Nielsen,
Nyvej 1, 4291 Ruds-Vedby
tlf. 03-56 19 49

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

Muskelsvindfonden

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

Muskelsvind

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

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

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

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

VB-centret

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

Klinik for Fysioterapi

I tilknytning til VB-centret ligger Muskelsvindfondens Klinik for Fysioterapi. Klinikken har specialiseret sig i at behandle muskelsvindramte og andre svært fysisk handicappede fra hele Østjylland. Klinikken arbejder tæt sammen med VB-centret m.h.p. at afprøve og dokumentere effekten af forskellige nye behandlingsformer.

Udviklingscentret

Muskelsvindfondens Udviklingscenter er stedet hvor erfaringerne fra VB-Centret opsamles og bearbejdes. På Udviklingscentret drives der handicapforskning, som har til hensigt at fremskaffe viden, metoder og hjælpemidler for at give den handicappede muligheder for at fungere bedst og længst muligt i selvvalgte omgivelser.

Handicapforskning er tværfaglig i sin natur, og løsningen af centrets forskningsprojekter vil som hovedregel kræve, at flere forskellige faggrupper arbejder tæt sammen. Derfor har centret som målsætning at inddrage fagfolk med tilknytning til andre handicapgrupper, behandlere indenfor det offentlige samt private virksomheder i arbejdet.

MUSKELKRAFT

Nyt fra Muskelsvindfonden
ISSN 0105-5524

Redaktionen:

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

Redigering og lay-out:
Marianne Frederiksen og
Mikael Mølgaard

Tryk:

Rounborgs grafiske hus, Holstebro
Oplag: 2.700
Redaktionen afsluttet d. 8/10 1986.
Deadline til næste nummer af
Muskelsvind d. 20/11 1986.

Adresse:

Muskelsvindfonden
Fond til bekæmpelse af neuromuskulære lidelser
Vestervang 41, 8000 Århus C
Giro 901 11 10
Tilsluttet EAMDA (European Alliance of Muscular Dystrophy Associations)

Sekretariat:

(06) 13 97 77

Vejlednings- og behandlingscentret:

(06) 19 18 44

Vejlednings- og behandlingscentret:

Sjælland: (02) 85 30 32

Udviklingscenter:

(06) 13 97 77

Klinik for fysioterapi:

(06) 19 10 23

Personale:

Sekretariat:

Henrik Andersen	Projektmedarbejder
Marius Byriel	Sekretariatschef
Jens Sohn Christensen	Sekretær
Søren Kjærgaard Christensen	Projektmedarbejder
Jens Danielsen	Projektmedarbejder
Marianne Frederiksen	Journalist
Jan Greve	Projektmedarbejder
Søs Kjeldsen	Journalist
Evald Krog	Landsformand
Mikael Mølgaard	Journalist
Jakob Ohrt	Organisationssekretær
Lis Thomsen	Bogholder
Jørgen Westergaard	Projektmedarbejder

VB-Center:

Carl-Otto Götzsche	Lægelig konsulent
Torben V. Hansen	Socialrådgiver
Ann-Lisbeth Højberg	Ergoterapeut
Bodil Laursen	Sekretær
Kirsten Laursen	Fysioterapeut
Anne-Lise Olesen	Sekretær
Kirsten Pilttoft	Fysioterapeut
Lene Sørensen	Ergoterapeut
Birthe Tønder	Pedel

VB-Center/Sjælland:

Susanne Bertelsen	Fysioterapeut
Tóra Haraldsen	Ergoterapeut
Anne Charlotte Lübecker	Sekretær

Udviklings-Center:

Gerda B. Larsen	Sekretær
Jette Møller	Ergoterapeut
Jytte Rasmussen	Sekretær
Birgit Steffensen	Fysioterapeut

Klinik for fysioterapi:

Susanne Buhøj	Fysioterapeut
Ingeborg Bendix	Sekretær
Susanne Jørgensen	Sekretær
Kirsten Meldgård	Fysioterapeut
Hanne Mikkelsen	Fysioterapeut
Anne Marie Kjær Nielsen	Fysioterapeut
Inger Qvist	Fysioterapeut
Else Toft-Hansen	Fysioterapeut
Birgit Werge	Fysioterapeut

SPIL MED I...

DANMARKS STØRSTE
FRIT-VALG LOTTERI



MARY NIELSEN

HØJBJERGVEJ 151
5200 ODENSE V.

Vi andre cappede



Folk kan deles op på mange måder, en af dem er Jesper Kleins opdeling i cappede og handicappede. Sådan.

Han var det muntre og centrale indslag, da starten på Drømmelotteri 2 med fest og pragt blev markeret ved en lille eftermiddagsforestilling på Bakkens Hvile i Dyrehaven. Bakkepigerne kædede elegant forestillingen

sammen. De var flotte, dygtige til at synge og repræsenterede på en vittig måde de tre kvindetyper: moderen, luderer og madonnaen – men frække var de alle tre.

Landsformand Evald Krog holdt tale og kaldte Scleroseforeningens og Muskelsvindfondens lotteri for Danmarks sjoveste, fordi man kan vinde en hest.

Det inviterede publikum bestående af medlemmer, venner, forretningsforbindelser m.v. morede sig herligt. Også da de sammen med syngepigerne sang en vise skrevet til lejligheden af journalist Gerhard Kaimer. Melodien er »Den gamle pavillon«, og sidste vers og omkvædet lyder således:

Ja, nu står vi altså her på Bakken,
med megen takken vi bøjer nakken.
Musklerne skal spille hele tiden –
vi har en viden, som flytter om:
At styrken fra i dag skal deles med en svag
det er da en folkesag –

Velkommen her på Bakken til en gammel melodi,
som vi synger nu igen.
Vi synger den fordi nu er det tid til lotteri,
op på chancen gamle ven.
Nu regner det med drømme fra terrassen,
kom bare ind bag chancernes kupon,
mens andre så må passe på grimassen –
dét er handicapfacon.