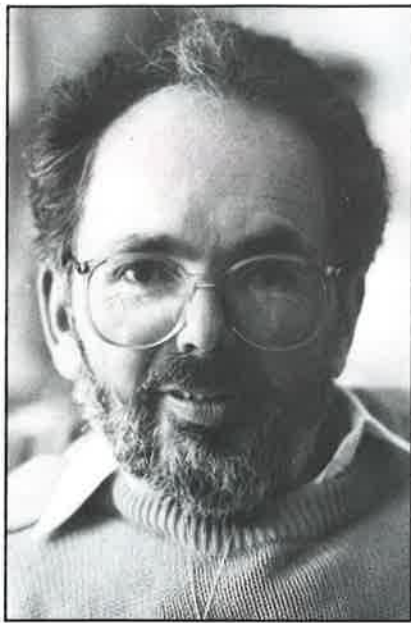


MUSKELKRAFT

Nyt fra Muskelsvindfonden

Nr. 6 . 1986 . 14. ÅRGANG





På vej mod en løsning

Af landsformand Evald Krog

Bolden ruller videre og skal fortsat spilles frem og tilbage nogle gange endnu før vi herfra kan slå fast, at vi får en permanent og tilstrækkelig løsning på respirationsområdet.

Planlægnings- og visitationsudvalget i Sundhedsstyrelsen behandlede midt i november måned forslaget om at etablere fire centre i Danmark, som fremover skal påtage sig behandlingen af patienter med respiratoriske problemer.

Udvalget var positivt indstillet overfor arbejdsrapporten og enig i den faglige holdning, der lå bag. Dog ville repræsentanterne fra Amdsrådsforeningen endnu engang have det til høring i egen forening og ligeledes i Kommunernes Landsforening.

Men der er grund til herfra at glæde sig over, at Muskelsvindfondens indsats for at få ændret

på den helt utilstrækkelige og til tider uforsvarlige behandling, man i dag kan tilbyde patienter med respiratoriske problemer, nu har båret frugt. Omend det har taget en del længere tid end ønskeligt var.

Ikke noget tilbud

Der er ingen tvivl om, at den behandling sygehusvæsenet i dag kan tilbyde patienter med respiratoriske problemer er uacceptabel. Gruppen af patienter med den type problemer er meget lille. De enkelte hospitaler har derfor kun i ringe omfang mulighed for at opsamle erfaringer til gavn for patienter.

Det er baggrunden for, at man blandt andet fra Muskelsvindfondens side har arbejdet på at få oprettet fire centre i landet, som fremover skulle have med alle de patienter at gøre, som har specielle respiratoriske problemer. Centrene tænkes placeret i tilknytning til de anæstesiologiske afdelinger på henholdsvis Rigshospitalet, Københavns Amds Sygehus i Herlev, Odense sygehus og Århus kommunehospital.

Planer og metoder

Det er tanken at de fire respirationscentre skal udarbejde behandlingsplaner og metoder, herunder tage sig af den forebyggende behandling af brugerne.

Centrene skal sørge for den nødvendige information og rådgivning til patienter og pårørende vedrørende mulighederne for behandling af kroniske respirationslidelser.

Desuden skal centrene påtage sig den nødvendige oplæring ikke kun af patienten men også af eventuelle hjælpere og pårørende, hvis en patient får behov for en permanent respirator.

Blot for at nævne nogle af de mange funktioner, de fire nye centre kommer til at overtage.

Indhold

5 En ganske almindelig pige – der bare sidder i kørestol. Sådan plejer Ditte på 7 år at sige, når kammeraterne spørger om hendes handicap. Dittes mor, Hanne Jensen, fortæller om de besværligheder der er forbundet med at lade sit handicappede barn gå i almindelig børnehave og skole.



Ditte Christensen. Foto: Mogens Laier.

9 Jeg har lært at lytte efter kroppens signaler, siger 39-årig Jette Bigum fra Lyngby ved København. Alexanderterapien har været Jette Bigums indgang til de alternative terapier. En behandlingsform der har givet hende kontrol over sygdommen Myasthenia Gravis.

11 Alexanderterapien. En kort gennemgang af principperbag terapien samt nogle øvelser illustreret i fotos.

12 Børn har også seksuelle følelser, siger socialrådgiver Jenny Moberg i sit referat fra nordisk sexologiseminar.

Forsidefoto:

Ditte Christensen og Hanne Jensen. Foto: Mogens Laier.



Vera Cavling og Jette Bigum. Foto: Michael Daugaard – 2. Maj Foto & Arkiv.

13 Julæraset begynder lillejuleaften hjemme hos landsformand Evald Krog. En snak med formanden om juletraditioner, kokosforgiftning og barnommens slunkne and.

15 Lidt godt til maven er VB-terapeuternes bud på hvor-



Ann-Lisbeth Højbjerg med julemenuen. Foto: Mogens Laier.

dan en julemiddag kan se ud. Den skal smage godt, være billig at lave – og ikke alt for usund. Se den spændende opskrift på laks, mandelrand og julegodter.



Kurstilbud fra Pindstrup. Foto: Mogens Laier.

17 Tips og ideer til under en ti'er. Jacob Hugaard kommer med gode ideer til hvordan man kan lave sine egne julegaver – hvis ellers man er skør nok. Læs det hvis du tør.

19 Julekryds. Selvfølgelig bringer Muskelkraft også en julekryds – løs den og vind rødvin eller lp-plader.

20 Barndomsklip kalder Lone Barsø sin julenovelle, der tager fat i juletraditioner på en lidt anden måde end normalt. En skarp og præcis iagttagelse af julevelgørenheden.

22 Mest for børn – en række ideer til juleklip og nemme gaver – som sagt mest for børn.

24 Folk i Århus, er fotografen Mogens Laiers personlige møde med en række sjove, alvorlige, skøre og almindelige mennesker i Århus.

26 Duchenne-genet er fundet – men endnu ingen behandling. Søs Kjeldsen har læst artikler og snakket med danske genforskere for at give Muskelkrafts læsere en status over den internationale forskning.

28 Væksthæmmende hormoner og kønsortering af fostre. På trods af diverse udenlandske forsøg med væksthæmmende hormoner eksisterer der stadig ingen metode til at bremse muskelsvindsygdommen Duchennes muskeldystrofi. Nogle af de mest iøjnefaldende udenlandske forsøg gennemgås.

31 Forårskurser på Pindstrup. En række spændende nye og gammelkendte kurser fra Pindstrup Centret.

33 Nyt og Noter. Om trafikkonkurrence, boligtips, frit lægevalg, Århusordningen, nye takster på hjælpemidler, hjemmehjælperordningen, trappelift til teater og forsøg med nye boformer.

37 Fra vores egen verden. Om socialpolitisk arbejde på Fyn, referat fra voksenkursus på Pindstrup Centret, aktiviteter hos voksengrupperne om MG og Muskelkraft.

46 Lokal- og interessegrupperne

47 Kolofon

48 Muskelrap

**Frihed, afveksling,
variation. De mange
muligheders stol.**

Besam-Combi



THUNDE & KRISTENSEN

Modulopbygget kørestol. I et formfuldendt og brugervenligt design. Med flere muligheder, både ude og inde.

Besam-Combi klarer kantsten op til 11 cm. Og har perfekt stabilitet på ujævnt terræn. Har mindre vendediameter end de fleste manuelle kørestole.

Besam-Combi er forsynet med en letforståelig, elektronisk styreenhed, der gør manøvreringen enkel og præcis.

Besam-Combi har et højt og robust sikkerhedsniveau. Ingen vitale dele kan overbelastes. Og stolens lave



tyngdepunkt betyder, at tipning kan undgås.

Besam-Combi er anatomisk rigtig konstrueret. Med mærkbar, høj siddekomfort. Stolen kan tilpasses individuelt, og indstillingen kan ændres under brug.

Besam-Combi kan monteres med brugerorienteret tilbehør.

Rekvirer særskilt brochureblad.

APB TECNIC

APB TECNIC · Herlev Hovedgade 205 · 2730 Herlev · Telefon 02 94 22 22



En skolekammerat – og Ditte. Foto: Mogens Laier.

En ganske almindelig pige – der bare sidder i kørestol

– Nu må du endelig ikke tro, at det hele er problemer, lyder det pludselig. Sådan er det slet ikke. Hanne Jensen lader udsagnet hænge i luften et øjeblik, mens et smil langsomt tegner sig på hendes læber ved tanken om en bestemt episode. – Forleden kom Ditte farende ind, efter hun havde været i skole. Mor, mor, jeg har en god og en dårlig nyhed. Den gode er, at jeg skal spille prinsessen i Prinsessen på ærten. Den dårlige er, at Nikolaj er blevet kæreste med Helle.

– Ditte er en utrolig robust og glad pige, fortæller Hanne Jensen. Episoden illustrerer ganske godt hendes måde at tackle dagligdagen på. Men selvfølgelig er det ikke altid lige nemt, såvel for Ditte som for mig. Men det har vi jo snakket om.

Ja, det har vi snakket om. Midt i alt flytterodet, mens Dittes far, John, har været igang med boremaskinen for at hænge lamper op på Dittes værelse. Hanne og Ditte, der er 6½ år og har muskelsvind, er flyttet et par numre

ned ad gaden – fra en gammel villa til et rækkehus – først og fremmest for at få mere plads. Huset er købt, og har kostet lige i overkanten af hvad Hanne Jensen, der er reklamekonsulent, har råd til. Men i Gentofte kommune findes der ikke ret meget socialt boligbyggeri, så reelt var der intet valg, hvis altså Hanne og Ditte skulle blive boende i kommunen. Og det prioriterede Hanne Jensen højt.

– Det ville være synd, hvis Ditte skulle til at skifte skole og fri-

tidshjem. For ikke at snakke om alle de nye behandlere, som jeg så skulle til at tage kontakt til. Jeg kan få kuldegysninger ved tanken, når jeg sammenholder det med, hvilket arbejde det har været at få etableret en rimelig kontakt til alle de behandlere, der er involveret i Dittes liv, siger Hanne Jensen.

Mange involveret i Dittes liv

Og Hanne Jensen ved hvad hun snakker om. Lige siden Ditte – 15 mdr. gammel – fik konstateret muskelsvind, har Hanne og John været alene om at sikre, at der kom sammenhæng i Dittes tilværelse.

– Når der ikke er nogen i de almindelige kommunale institutioner, der har den nødvendige specialviden, resulterer det i, at ▶

man som forældre må sætte sig ind i al ting. Jeg har kontakt til Dittes socialrådgiver, skolelærer, fritidshjemspædagog, hjælpemiddelcentralen o.s.v. Alt i alt 10 kontaktpersoner, der på hver deres måde er involveret i Dittes liv. Når Dittes kørestol pludselig går i stykker hende i skolen, ringer læreren til mig, og så må jeg tage affære. Det er utroligt hårdt og ensomt at have eneansvaret på den måde. I perioder bruger jeg mellem 1-2 timer om dagen, for at få det hele til at fungere – ofte bare på et praktisk plan, siger Hanne Jensen.

Integration – det rigtige

Hanne Jensen er ikke i tvivl om, at hun kunne have været sparet for nogle af besværlighederne, hvis ikke hun og John havde sat sig for, at Ditte skulle gå i almindelig institution.

– Da vi fik diagnosen, gik Ditte i en almindelig vuggestue og klarede sig godt. Vi var indstillet på, at hun skulle fortsætte, selvom man fra kommunens side pressede på for at få hende på en specialinstitution. Da Ditte var tre år, flyttede vi til Gentofte kommune. Her gentog det samme sig, da vi skulle have en børnehaveplads. Men vi mente, at det ville være bedst for Ditte at gå i en almindelige børnehave – også selvom det ville give hende nogle problemer og os noget ekstra arbejde. At det ville blive så belastende, havde vi selvfølgelig ikke fantasi til at forestille os. Så kunne det godt være, at vi havde overvejet situationen endnu engang.

– Nej, fortsætter Hanne Jensen efter en kort pause, vi havde nok ikke valgt anderledes. Det må være utrolig svært for de handicappede børn, der hele livet har gået i specialinstitution, at skulle begå sig på almindelige betingelser, når de bliver voksne. De er ikke på samme måde vant til at kæmpe for at få deres meninger igennem, på samme måde vant til at tage ansvaret for deres eget liv. Og det er i stort omfang forudsætningen for, at Ditte senere hen i livet kan klare sig. Hun kan ikke konkurrere på fysikken, men er derimod afhængig af at kunne klare sig intellektuelt og socialt. Derfor må hun lære at begå sig, siger Hanne Jensen.

I en anden verden

Det giver »hård hud« på krop og sjæl – men også nogle år, at skulle begå sig i en verden skabt for og på de ikke-handicappedes betingelser. Det ved Hanne Jensen godt. Og ind imellem kan det være urimeligt hårdt at opleve situationer, hvor Ditte bliver afskåret fra at deltage i de almindelige aktiviteter – bare fordi hun sidder i kørestol.

– Når kammeraterne leger fangeleg eller lader legen foregå i træhøjde, så kan det ikke undgås, at Ditte føler sig udenfor, og at det gør ondt på mig som forældre at overvære. Men det værste er nu ikke kammeraterne, for de er som regel gode til at acceptere Dittes begrænsninger og indrette legene efter det. Nej, det værste er alle de nødvendige problemer, som Ditte oplever, fordi omgivelserne er så uhenigtsmæssigt indrettet. Døre hun ikke kan komme ind ad, trapper hun ikke kan forcere, aktiviteter hun ikke kan deltage i o.s.v., f.eks. på skolen har det været et problem bare at få et bord, som hendes kørestol kan komme ind under. Hvis man som barn hele tiden oplever at være til besvær og konstant må bede om tjenester, hæmmer det muligheden for integration. I værste fald får man et stille og indadvendt barn ud af det. Og det kan vel ikke være meningen, siger Hanne Jensen.

Hvad skal man gøre

At Ditte er det eneste handicappede barn i såvel skolen som på fritidshjemmet, har heller ikke gjort det hele nemmere. En situation hun også oplevede i børnehaven.

– F.eks. var jeg på et tidspunkt til forældremøde i børnehaven, hvor vi skulle snakke om legepladsen. Der var stemning for at indrette en mudderlegeplads. Jeg vidste, at Ditte aldrig ville få glæde af en sådan legeplads, og at den i utrolig grad ville sætte hendes handicap i relief. På den anden side kan jeg da godt huske fra min egen barndom hvor glad jeg var for at lege med sand, jord og vand. Hvad gør man i sådan en situation? Siger at de andre 59 børn ikke må få deres mudderlegeplads, fordi det ikke vil være godt for Ditte? Der ville det have været rart, hvis

der var andre handicappede børn i børnehaven, siger Hanne Jensen.

– Jeg har ofte spekuleret på, om der ikke bor andre børn med fysiske handicaps i området, og hvor de i givet fald går i skole? Men hvis forældrene har fået samme behandling på kommunen, som vi i sin tid fik, er de måske slet ikke opmærksomme på muligheden for at sende deres barn i almindelig folkeskole. Det styrker bare min mistanke om, at det er utroligt tilfældigt om barnet bliver integreret eller ej. I hvert fald i nogle kommuner, siger Hanne Jensen.

Har bud efter voksenlivet

Det er hårdt arbejde at få sit barn integreret. Og det bør man være opmærksom på, når man vælger børnehave, skole og fritidshjem, siger Hanne Jensen. Også være klar over, at det får indflydelse på forældrenes fritidsliv og voksenliv.

– Det er svært at få tid til at læse bøger, pleje venskaber, gå i byen og høre musik og hvad man nu ellers har behov for som voksen. Jeg er blevet meget bedre til at insistere på retten til at have et selvstændigt voksenliv. Og det er simpelthen nødvendigt, hvis det hele skal fungere. Men jeg har da taget mig selv i situationer, hvor jeg har reageret helt urimeligt overfor Ditte, fordi jeg har følt mig presset. Og det er ikke særligt rart at opleve. Men nu må det som sagt ikke fremstå som om, at det hele er problemer. Vi har det som regel godt og sjovt sammen, og der er mange flere ting som Ditte kan, end hun ikke kan. Du kan lige få en historie med på vejen, griner Hanne Jensen.

Ditte havde en dag siddet og snakket i telefon med Nikolaj. Nå, siger Ditte pludselig, nu kan jeg ikke tale mere, for jeg skal i seng. Gud, siger Nikolaj, hvordan kommer du i seng? Min mor bærer mig, siger Ditte. I kørestolen, spørger Nikolaj. Nej, selvfølgelig ikke, svarer Ditte. Du må forstå, at jeg er en ganske almindelig pige, der bare sidder i kørestol. Nå, ja, svarer Nikolaj, sådan er det selvfølgelig.

M.M.



Foto: Mogens Laier.



Foto: Mogens Laier.



Foto: Mogens Laier.



Jette Bigum. Foto: Mogens Laier.

Jeg har lært at lytte efter kroppens signaler

– For første gang i mit 39-årige liv føler jeg, at det er mig, der har kontrol over myastenien, hvor det altid tidligere har været omvendt. Således siger socialrådgiver Jette Bigum fra Lyngby ved København. To års målbevidst arbejde, hvor kost- og levevanerne er blevet lagt om, samt daglig brug af Alexanderterapiens øvelser og principper, har været »prisen« som Jette Bigum har måttet betale.

På mere end et område kan Jette Bigum nikke genkendende til den klassiske myastenikerhistorie. Som så mange andre myastenikere måtte hun gå en årække, før end lægerne kunne hæfte en betegnelse på sygdommen. Og helt i tråd med diagnosebeskrivelsen, har Jette Bigum oplevet mere end 20 år, hvor dagligdagen har været et spørgsmål om hvordan sygdommen i dag ville te sig. Og for at fuldende beretningen er Jette Bigum også en af de myastenikere, der indenfor de seneste år har prøvet mulighederne indenfor den alternative behandling og terapi.

Men ligesom sygdomsbilledet er vidt forskelligt hos hver enkelt myasteniker, er Jette Bigums historie – på trods af fællestrækene – helt hendes egen.

Kunne ikke holde tiderne

– Jeg opdagede første gang, der var et eller andet i vejen, da jeg var 12-13 år. En stor del af min fritid brugte jeg til konkurrencesvømning. Jeg var ganske vist ikke medlem af en svømmeklub, men var meget opsat på at tage diverse svømmemærker – og havde da også held til at tage en del. Men pludselig kunne jeg opleve det mærkelige, at der var dage, hvor jeg slet ikke kunne holde de tider, som jeg normalt svømmede på. Jeg blev hurtigt træt, og min svømmelærerinde forstod slet ingenting. I de efterfølgende år kom symptomerne med kortere og kortere interval – men først da jeg var 17 år, kunne lægerne fortælle mig, at jeg havde Myasthenia Gravis, fortæller Jette Bigum.

Selv om lægerne på daværende tidspunkt rådede Jette Bigum til at opgive svømningen og i det hele taget hvile sig meget, holdt Jette Bigum fast i såvel svømningen som andre motionsformer.

– Jeg kunne både føle, og viste instinktivt, at det var godt for mig at bruge min krop. Jeg lavede mit eget træningsprogram, der indbefattede svømning, cykling og gåture. Jeg havde nok et behov for at prøve mig selv af til det yderste, men det resultat, at jeg bogstaveligt talt faldt sammen, når jeg kom hjem. Ind i mellem var det nok for meget af det gode, smiler Jette Bigum, men grundlæggende tror jeg, at motionen gennem alle årene har været med til at holde myastenien i ave.

Hvile også nødvendig

– Nu skal det ikke forstås på den måde, at jeg ikke har prioriteret at få den nødvendige hvile. Det man skal som myasteniker. Især efter jeg blev færdig som socialrådgiver, og i en periode havde 40 timers arbejde om ugen, måtte jeg have nogle regelmæssige hvilepauser. Når jeg kom hjem fra arbejde, gik jeg på hovedet i seng. Når jeg havde genvundet kræfterne, brugte jeg mellem ½-1 time på et øvelsesprogram, som jeg selv havde sammensat. Men det kunne også kun lade sig gøre, fordi min mand accepterede at sørge for indkøb og madlavning, så på den måde har jeg klart været privilegeret, siger Jette Bigum.

Fra 1980 til 1982 fik Jette Bigum det dårligere og dårligere. Hun havde sværere og sværere ved at komme op om morgenen, og havde svært ved at klare et fuldtidsarbejde.

– Lægerne på Rigshospitalet foreslog, at jeg fik ordineret binyrebarkhormonet Prednison. Men det var jeg ikke meget for. Jeg følte, at hvis jeg først var begyndt på Prednison, var der ikke noget medikament at falde tilbage på, hvis jeg senere hen fik det dårligere. Derfor var jeg faktisk tvunget til at prøve noget andet, hvis jeg skulle få det bed-

re. Nu skal det ikke opfattes som om jeg er utilfreds med behandlingen på Rigshospitalet – faktisk mener jeg, at der gøres utroligt meget for myastenikere og at vi er en privilegeret gruppe i behandlingsøjemed. Vi kan altid komme til, hvis helbredstilstanden forværres, og der forskes meget i den medicinske behandling, siger Jette Bigum.

Bevægelsesterapi

Det var lidt af et tilfælde, at det netop blev kropsterapien, som blev Jette Bigums indgang til de alternative terapier.

– Som socialrådgiver deltog jeg i et personalekursus om krop og psyke hvor en af oplægsholderne var terapeut, Helle Stender, der var orienteret i retning af Alexanderterapien. Jeg fornemmede hurtigt, at hendes oplæg om sammenhængen mellem kropssprog og psyken gjorde indtryk på mig. Og da jeg endvidere så, hvad kurset satte igang internt i personalegruppen, tog jeg kontakt med terapeuten, fortæller Jette Bigum.

Kropsterapeuten gav Jette Bigum en tro på, at det kunne nytte noget bevidst at arbejde med kroppen. Samtidig blev cigaretterne, kaffen og den almindelige the lagt på hylden. Da Jette Bigum på det tidspunkt arbejdede 40 timer om ugen, var der dog ikke tale om et intensivt forløb, nærmere en forsigtig og langsom »snusen« til bevægelseslæren. Efter et år fik Jette Bigums mand, der er læge, en stilling ved Rigshospitalet. De flyttede derfor fra Aalborg til Lyngby uden for København, og Jette Bigum tog efter råd fra Helle Stender kontakt til Alexanderterapeuten Vera Cavling.

– På baggrund af en grundig snak om mine forventninger og de muligheder, der ligger i terapien, besluttede jeg mig for at gøre noget radikalt ved mit liv, bl.a. at sige mit job op og blive arbejdsløs, så jeg havde tid til at koncentrere mig om mig selv, fortæller Jette Bigum.

Jette Bigum blev vegetar. Dagen blev planlagt ned til mindste detalje, med regelmæssige mål-

tider, øvelser, motion og rigeligt med hvile. Og fremfor alt begyndte Jette Bigum behandlingen hos Vera Cavling – tre gange ugentligt.

Som et særdeles håndfast eksempel på hvad Jette Bigum fik ud af at være vegetar, nævner hun, hvordan hun efter 4 måneder slap af med en særdeles generende følgevirkning af medicinen Mestison, nemlig tilbagevendende tilfælde af diarre.

Lovede ikke mirakler

– Hvis jeg skulle have det optimale ud af teorien, var det nødvendigt med hyppige behandlinger, i hvert fald i begyndelsen. Vera Cavling lovede ikke, at terapien kunne hjælpe på min myasteni som sådan. Derimod mente hun, at ved at hjælpe mig af med mine uheldsmæssige og ukoordinerede stillinger samt ved at give mig en bedre kropsfornemmelse, ville min almentilstand blive bedre – og dermed sandsynligvis også min myasteni. Hun foregøglede heller ikke, at jeg i løbet af kort tid ville få det bedre. Det ville være hårdt arbejde, som krævede al min tålmodighed. Og det har da også vist sig at holde stik. I de to år, fra 1983-85, hvor jeg virkelig levede et regelmæssigt liv, gik det både frem og tilbage – men selvfølgelig mest frem. Ellers havde jeg nok ikke holdt ved, siger Jette Bigum.

Et værktøj

– Hvis jeg kort skal opsummere, hvad jeg har fået ud af Alexanderterapien, må det være, at jeg har fået et »værktøj«, der sætter mig i stand til at bestemme over mit eget liv. Jeg har fået en viden om og en fornemmelse for min krops funktioner, og ikke mindst hvilken indflydelse et dårligt kropssprog har på min almentilstand. Jeg har lært at lytte efter kroppens signaler, og kan således meget tidligere aflæse hvornår jeg skal holde med en bestemt arbejdsopgave for ikke at blive udmattet, siger Jette Bigum.

I dag har Jette Bigum slækket lidt på den »stramme« livsrytme.

Hun passer stadig på, hvad hun spiser, men kan godt tage et stykke kød i ny og næ. Behandlingsfrekvensen er skåret ned til en gang ugentlig.

– Lige for øjeblikket er jeg arbejdsløs. Men i 1985 og 86 har jeg arbejdet 35 timer om ugen sammenlagt i 10 måneder uden at det er gået ud over helbredet. Så Alexanderterapien har haft sin virkning, siger Jette Bigum.

Ikke medicinfri

– Målet med behandlingen har aldrig været at blive medicinfri. Men det sidste års tid har jeg haft det så godt, at jeg har turdet skære lidt ned på den daglige dosis. I dag kan jeg således klare mig med ca. 500 mg. Mestison mod tidligere ca. 700 mg. om dagen, siger Jette Bigum.

Jette Bigum betegner sig selv som privilegeret i og med hun har haft mulighed for at »hive« to år ud af sit liv for at koncentrere sig om sit helbred. Det har kun kunne lade sig gøre, fordi Jette Bigums mand har haft mulighed for og har været villig til at forsørge hende under hele perioden.

– Alexanderterapien har hjulpet mig, og jeg tror, det kan være et særdeles nyttigt værktøj for andre myastenikere. Under alle omstændigheder tror jeg, at det er vigtigt, at man som myasteniker gør noget ved sig selv og sin krop. Medicinen giver en utrolig god mulighed for at holde sygdommen i ave, men det er ikke nok i sig selv. Hvis man ikke fysisk og psykisk er velfungerende, herunder tænker på hvordan man lever, er det svært at få »kontrol« over myastenien, siger Jette Bigum, der godt ved, at hendes udsagn kan virke provokerende på andre myastenikere.

For øvrigt har Jette Bigum i løbet af de sidste 3-4 år brugt ca. 10.000 kr. om året i gennemsnit til behandling og diverse præparater. Så også på det område passer hun godt ind i billedet af den »rigtige« myasteniker.

M.M.



Den letteste måde at bringe sig i »facon« på er ved at lægge sig på gulvet eller et andet fast underlag som kroppen kan rette sig ud imod. Man lægger et par bøger under hovedet, og man sætter fødderne i gulvet så langt mod sædet, man kan uden at presse knæerne. Således lyder instruktionen på en af de øvelser, som Vera Cavling praktiserede med Jette Bigum. Fotos: Michael Daugaard, 2. Maj Foto & Arkiv.



Alexanderteknikken

Den måde vi bruger vores krop på – såvel i hvile som i bevægelse – påvirker den måde kroppen fungerer på. Det er hovedanskuelsen bag Alexanderterapien.

Terapien tager udgangspunkt i, at mennesket oprindeligt er udrustet med temmelig godt fungerende reflekser og bevægelsesmønstre, men at uheldsmæssige vaner, følelsesmæssige konflikter og miljøbetinget overstimulering af sanserne lige fra barndommen har forskubbet

en harmonisk brug af kroppen og dermed skabt grobund for psyko-fysisk ubehag.

Terapien tager sigte på at lære brugeren at skelne mellem hensigtsmæssig brug af kroppen og lære at hæmme de vanemæssige automatiske bevægelsesmønstre, der kendetegner dårlig brug. Målet er at genfinde den visdom, hvor kroppen med et minimum af anstrengelse handler i overensstemmelse med sin indretning.



Børn har også seksuelle følelser

Socialrådgiver Jenny Moberg har på vegne af »Handicaprådgivningen om samliv og seksualitet« deltaget i årsmødet for NACS (Nordisk Association for clinical sexologi). Hun fortæller her om nogle af de emner og diskussioner, der fandt sted på årsmødet.

Fredagen på årsmødet var helliget emnet: Sexualiteten og samfundet. Indledningsvist holdt en familie-seksaterapeut fra Sverige, Gertrud Aigner et oplæg om emnet. Hun kom blandt andet lidt ind på børns seksualitet. Om dette emne kan man mere konkret læse i hendes bog, »Børns Kærlighed«, som jeg stærkt vil anbefale til forældre. På trods af vor oplyste tid er det hos mange stadigvæk en almindelig opfattelse, at seksuelle følelser først starter ved puberteten.

Et andet aktuelt emne, var indlægget om AIDS. For indlægget stod Bjørn Follevåg fra Forbundet af 1948. Han fortalte om udviklingen vedrørende AIDS i Norge og viste i øvrigt Oslo Helseråds film om AIDS.

Mænds onani

Lørdag formiddag var henlagt til tre parallelle sessioner. Da en af sessionerne handlede om »funktionshæmmede og seksualitet« deltog jeg i den. De to øvrige sessioner var om gynækologi og seksualitet og om seksualforbrydere og deres ofre.

Det første indlæg var med Jørgen Butterschøn, som er leder på Lyngåskolen i Lystrup. Han fortalte om psykisk udviklingshæmmedes onaniproeblemer og viste den nye film om »Mænds Onani«. Filmen er lavet af socialpædagog Kristian Dentz og henvender sig til stærkt mentalretardedede mennesker. Man har fra medarbejdernes side fundet denne måde at udvikle beboernes seksuelle identitet på, for den mindst anstødelende, idet der jo i straffelovens § 219-228 foreligger stramme regler for, hvordan personale og andre kan blive straffet, hvis de ved berøring medvirker til sexuel udfoldelse hos en person med fysisk eller psykisk handicap.

Hviletid til berøring

Bagefter fortalte overlæge Roy Nystad om sexuel dysfunktion –

psykisk udviklingshæmning. Han arbejder ud fra samme model, som Jørgen Butterschøn. Men han kom desuden ind på, hvordan han har indført »hviletider«



Modelfoto: Mogens Laier.

på de institutioner, han har kontakt med. Begrebet indeholder simpelthen at beboerne får lov til hver dag, at ligge et stykke tid i sengen fuldstændig nøgne. Det giver dem mulighed for at berøre deres krop, som de har lyst og evner til.

Initiativet har vist sig givtigt, idet en lang række beboere er meget mindre aggressive og

selvdestruktive, end det har været tilfældet før.

Hviletiden er hellig således at forstå, at vedkommende ikke må forstyrres imens. Initiativet kan meget vel også anbefales til forældre med hjemmeboende børn med handicap.

Jeg skrev mig initiativet bag øret med henblik på at foreslå det også til institutioner for mennesker med fysiske handicaps, idet opsamlet sexuel energi let medfører aggressioner og irritabilitet.

Forskning i seksualitet

Inger Nordquist fra Handicapinstituttet i Sverige fortalte om sin forskning vedr. stomioperationers påvirkning af sexallivet og endelig fortalte sociolog Bente Skamgård, som selv har tetraplegi, om funktionshæmmede og seksualitet. Bente Skamgård delte sit indlæg op i tre dele – det individuelle, det medicinske og det samfundsrelaterede eller kollektive (om I vil). Desværre var indlæggene alle så brede, at det ville tage for meget plads at komme ind på detaljerne her. Der findes flere gode tidsskrifter, som tager emnet op fra tid til anden. F.eks. »Handicamp« og »Paraplegi«.

Resten af weekenden blev i øvrigt brugt på foredrag med emner spændende fra »Berøring – en måde at kommunikere på« til »Den positive og frie seksualitet – en utopi«. Desuden var søndag formiddag forbeholdt et oplæg om Neurologiske sygdomme og seksualitet – med en medicinsk indgangsvinkel til emnet.

Som afslutning evaluerede vi årsmødet og nåede frem til, at de kommende årsmøder skal have et bærende emne i stedet for alle disse spredte fægtninger. Endvidere blev alle opfordret til at tegne abonnement på tidsskriftet Nordisk Sexologi. Det udkommer med 6 numre om året og koster 280,- kr.

Abonnement kan bestilles ved henvendelse til: Nordisk Sexologi sekretariat, v. Liff Greisen, Rigshospitalets sexologisk klinik, afd. o 6231, 2100 København Ø.



Evald Krog og Marie. Foto: Mogens Laier.

Juleræset begynder lillejuleaften

For at undgå julegaveorgier, hvor gaver, papir og bånd flyver omkring i luften og alle sveder, har den Krogske familie indført at julegaverne pakkes op en af gangen mens alle ser på, og man begynder med den yngste. Landsformanden må i den situation mobilisere al sin tålmodighed, for han er den ældste og må vente til allersidst.

Julen fejres på traditionel vis i den gamle skole i Ajstrup hos Muskelsvindfondens landsformand. Hver sommer beslutter formanden sig ellers til, at i år vil han ikke stige på juleræset, og alligevel bliver han fanget i det. Det sidste døgn før den store aften jagter han rundt og køber gaver, pynter huset og får fat i Ajstrup-købmandens sidste juletræ, der på det tidspunkt fås til halv pris – og som regel også ser ud derefter.

Da datteren Marie så dagens lys for 9 år siden bed Evald Krog gladeligt i det søde juleæble og opbyggede sine egne juletraditioner, hvor de gamle kønne juleplakater fra 30'erne og 40'erne er en væsentlig rekvisit. Lillejuleaften står menuen på risengrød, juleøl og mandelgave, som Marie heldigt nok altid får, og juleaften er der gås og ris a la mande med to mandelgaver, en til Marie og en til resten af familien.

Flygtede fra julen

Helt i tidens ånd forsøgte Evald Krog ellers i begyndelsen af 70'erne flere år at undgå julen ved

at rejse væk. Et år tog han til Cairo i den sikre tro, at her holdt al jul op, men af hensyn til de europæiske og amerikanske turister serverede hotellet kalkun og havde indforskrevet et europæisk juletræ i plastik. Evald Krog flygtede op på værelset, og han mindes endnu, hvordan han forsøgte at fortrænge julen ved at se Perry Mason på TV'et.

Et andet år tog han til Tenerife på chartertur og burde have sagt sig selv, at rejseselskabet ville gøre det så godt som muligt, og at julehysteriet her om muligt ville være endnu værre end hjemme. Hele julen var fløjet derned, og helt barokt var det at se rom og cola og billig sprut blandet med dans omkring træet, salmesang og julelege.

Kokosforgiftning

Og under snakken om 43 års jule kommer mindet om barndommens allerbedste julegaver fra familien i Amerika: En kæmpesæk med kokosmel, som ikke kunne fås i Danmark efter krigen. Evald Krog fik en kokosforgiftning efter at have ædt sig igennem bjerge af kokosmakroner. Først indenfor ▶

de seneste år er han igen begyndt at røre kokos. En el-bil med sirene var en anden vidunderlig gave fra Staterne, og det allerbedste var et par kikkertbriller og en kasse med kort. Når man så på kortene gennem kikkerten, blev billedet tre-dimensionalt, og personerne fik liv. Det var en fantasiverden, som han brugte timer på at leve sig ind i. Der var over 100 billeder og hvert enkelt fortalt sin egen historie og lagde op til endnu flere dagdrømme.

Det var også den emigrerede familie, der sendte uret. Et rektangulært guldur, han var 4 år og kunne klokken, for når man har muskelsvind, har man jo tid til at lære klokken, forklarer han det nærmere.

Slunken and

Ellers husker han mange juleaftener som lidt triste, for moderen sled og slæbte både hjemme og i forældrenes købmandsbutik, og når hun endelig kom ned at sidde juleaften, var hun besvimmelst nær af træthed og faldt tit i søvn. Et år ovenikøbet inden desserten kom på bordet – men efter den slunkne and, som Evald Krog fik det bedste stykke fra, faderen og broderen det næstbedste og moderen vingen. Det var den and.

I dag kommer moderen til Evald Krog i juledagene, og han bruger fridagene til at se venner og bekendte, som bydes på romtoppe og »flæsk« og en udsøgt portvin – for det hører også til en formands jul.

SØS



Fra billedalbummet: Den 11-årige Evald Krog læser op af et juleeventyr. Stolen er lavet af træ, og Evalds mor har selv syet sædet.

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.



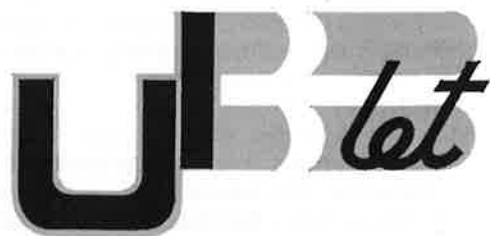
U-B-Let Mini: Anvendes for kørsel inde/ude, kan køre på grusvej og fast plænegræs.

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



Redaktionen og VB-terapeuterne prøvesmager julemenuer – den kan anbefales. Foto: Mogens Laier – han tog også godt ve'.

Lidt godt til maven

Julemad kan være andet end flæskesteg og klejner. De fleste foretrækker nok at holde madtraditionerne i hævd juleaften – men heldigvis skal de øvrige dage også festligholdes. Derfor har redaktionen bedt VB-Centrets terapeuter om at komme med forslag til julemaden. Med andre ord bedt dem om at sammensætte en menu ud fra følgende retningslinier – det skal være lækkert, smage godt og ikke være alt for dyrt – hvis det også kunne blive sundt, ville det ikke gøre det hele dårligere.

Efter at have lagt hovederne i blød fik terapeuterne sammensat følgende menu:

Hovedret

Ovnbagt laks m. citronkartofler og syresauce evt. tilbehør: jul(i)salat

Dessert

Mandelrand med frossen hindbærmousse

Til kaffen

Hjemmelavet frugtkonfekt



Laksen er klar. Foto: Mogens Laier.

Ovnbagt laks (6-8 pers.)

Ingredienser: 1 stor laks á ca. 1500 g (frossen canadisk laks kan købes billigt i de fleste større DB-brugsforretninger), 1-2 porrer, 1 dl tør hvidvin, salt og peber.

Laksen tøs op og renses udvendig og indvendig under rindende vand (evt. udvendig med tør salt, som dog skylles væk med vand.) Fisken lægges i staniol-folie i ildfast fad. Fisken gnides indvendigt med salt og peber. Porrerne snittes fint og hældes over fisken sammen med hvidvinen. Det hele pakkes godt ind i staniolfoliet. Fisken stilles i en gen-

nemvarm ovn og bages på 200 grader i ca. 45 min.

Citronkartofler (6-8 pers.)

Ingredienser: 2 kg små kartofler, 125 g smør, 1 citron, ½-1 bdt. persille.

Kartoflerne vaskes, puttes i en gryde med vand og koges. Kartoflerne skylles under koldt vand (så skrallen slipper) og pilles. Smørret smeltes i en stegegryde, og saften af ½-1 citron samt lidt reven citronskal tilsættes. Kartoflerne varmes godt igenem og drysses til sidst med hakket persille.



...Og det er salaten også. Foto: Mogens Laier.

Syresauce (6-8 pers.)

Ingredienser: 150 g frisk syre, 4 charlotteløg, 1,5 liter fiskefond (kan koges på laksehovedet samt med lidt snittede porrer og løg), 1,6 dl tør hvidvin, 0,8 dl vermouth (kan evt. undværes), 80 cl. piskefløde, 80 g smør og saften af 1 citron.

Syrebladene pilles af stilkene og bladene skylles og rives i mindre stykker. I en gryde kommes fiskefond, hvidvin, vermouth og de finthakkede løg. Det hele koges ind til en olieagtig konsistens under omrøring. Fløden tilsættes og det hele koges igen. Til sidst tilsættes syren, som kun må koge med i ca. 30 sekunder. Gryden tages af varmen og smør i små klumper røres i – derefter tilsættes citronsaft samt salt og peber.

Julisalat (6-8 pers.)

Ingredienser: 2 salathoveder, 2-300 g grønne ærter, 200 g tomat, 1 agurk, 2 grønne pebrer, evt. 1 bundt radisser samt 1-2 advokado-frugter.

Marinade:

Ingredienser: 10 spk. oliven- eller majsolie, 3-4 spk. citronsaft, 1-2 tsk. sennep samt 1-2 tsk. salt.

Salaten kan tilberedes efter smag og behag. Det gælder såvel hvor fintdelte de enkelte grøntsager skal være, som selve sammensætningen af salatens bestandele. Det vigtigste er, at grøntsagerne er friske. Marinaden kan sagtens undværes, hvis salaten serveres til ovenstående ret – sovs og fiskeaft kan bruges i stedet for.



Mandelrand med hindbærmousse. Foto: Mogens Laier.

Mandelrand (6-8 pers.)

Ingredienser: 185 g mandler, 125 g blødt smør, 250 g sukker, 4 æg, 1 dl piskefløde, 75 g rasp.

Skyl og hak mandlerne fint – et råkostjern eller en kødhakermaskine kan med held bruges. Rør smør og sukker sammen. Tilsæt derefter æggeblommerne en ad gangen og rør det hele godt igennem. Kom de hakkede mandler, rasp og fløde i blandingen. Pisk æggehviderne stive og vend dem forsigtigt i dejen. Hæld blandingen i en smurt, raspstrøet randform. Bag mandelranden midt i ovnen på 170 grader i ca. 70 minutter.

Frossen hindbærmousse (6-8 pers.)

Ingredienser: 500 g frosne hindbær, 4 æggeblommer, 150 g sukker, 4 spk. vand, 3 dl piskefløde.

Put de frosne hindbær i en blender eller purer dem gennem en forholdsvis fin sigte. Der skal være ca. 3 dl puré. Pisk æggeblommerne med sukker og vand indtil der opnås en tyk og skumende masse. Sæt skålen ned i en gryde med meget sagte sim-

rende vand (det må endelig ikke koge for voldsomt) og bliv ved med at piske, til cremen begynder at tykne en smule. Stil så skålen i koldt vand og fortsæt med at piske, til cremen er helt kold. Cremen bliver tykkere og mere fyldigere under piskningen. Pisk hindbærpureen i cremen. Pisk fløden let og vend den forsigtigt i bærcremen, som hældes i en skål/aluminiumsbakke og fryses. Desserten skal tages op af fryseren 1 time før den serveres og stilles i køleskabet.

Hjemmelavet frugtkonfekt

Ingredienser: 100 g tørrede figner, 100 g rosiner, 50 g tørrede abrikoser, 100 g daddel, 150-200 g finthakkede nødder samt evt. lidt kokosmel og/eller honning. Overtrækschokolade.

De tørrede frugter og nødderne hakkes i en kødhakermaskine. Massen æltes sammen på et bord (som en lidt klæbrig og tung brøddej). Der tilsættes evt. lidt honning og havregryn (alt efter ønsket sødhed og konsistens – det er ikke skadeligt at smage på massen under æltningen). Massen trilles til kugler eller stænger og lægges på et stykke smørrebrødspapir. Overtrækschokoladen varmes i et vandbad, og konfektstykkerne tages en efter en og vendes i chokoladen, hvorefter de placeres på smørrebrødspapiret. Konfekten pyntes med reven nødder og/eller kokosmel – skal ske mens chokoladen er våd. Konfekten stilles et koldt sted til chokoladen er stivnet.



Og de nylavede konfektstykker – svære at stå imod. Foto: Mogens Laier.



Tips og ideer til under en ti'er

Redaktionen stillede multikunstneren Jacob Haugaard følgende opgave. Lav en række julegaver – evt. julestads – af ting du lige har ved hånden. Ga-

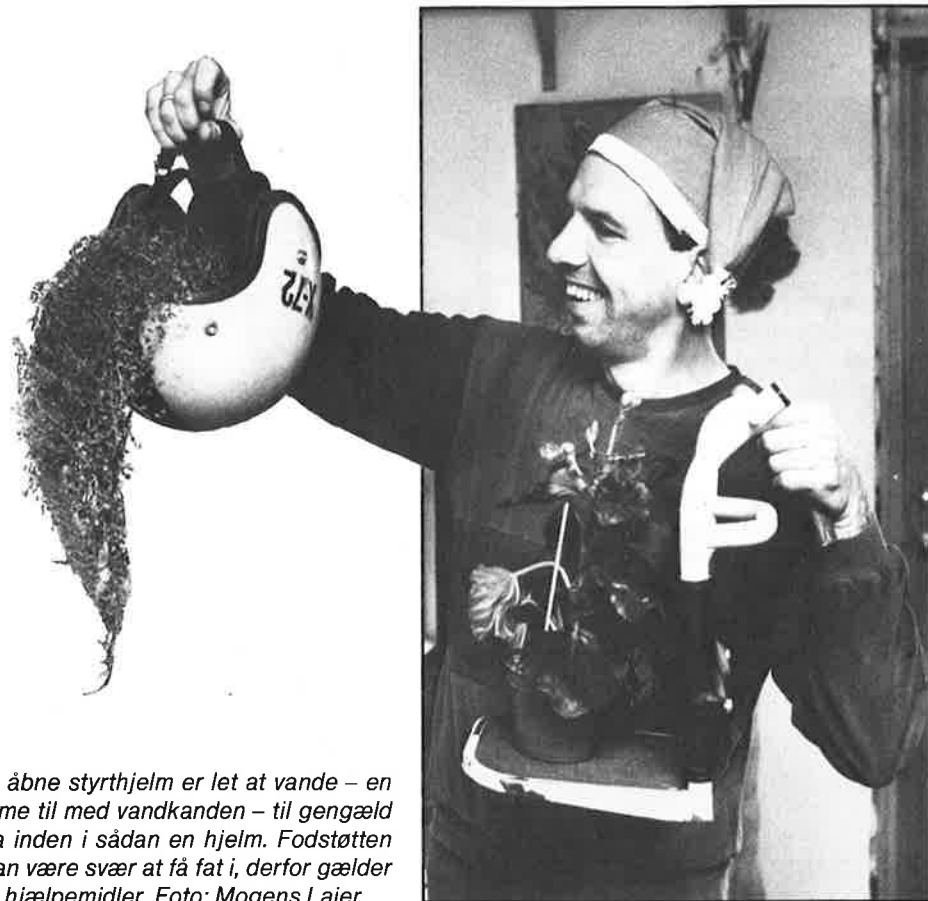
verne må ikke koste mere end en ti'er – Jacob gik til opgaven med ildhu, og her følger resultaterne af anstrengelserne.



En jule-uro til samfundets mest udsatte grupper. Det bør hvert hjem have. Udgangspunktet er et fiskeforfang – mærkevarer som ABU er værd at foretrække, men mindre kan også gøre det. Findes der ikke en lille fugl i kassen med julepynt, kan man altid tage en af fars hjemmestrukne fluer. Lad vær' med at spørge først – så slipper du for at få nej. Foto: Mogens Laier.



Vi skal tænke på de små fjerede væsener. Her er et forslag til et fuglebrædt, som med garanti vil give genklang i kvartret. Lokkefuglene pynter og kan i heldigste fald få de lokale katte til at lægge vejen omkring baghaven. Også en god idé til jægere – husk at kryb i skjul med jagtgeværet. Foto: Mogens Laier.



To dekorative blomstrophæng. Den åbne styrthjelm er let at vande – en fuld-face-hjelm er ikke så let at komme til med vandkanden – til gengæld kan der opnåes et helt tropisk klima inden i sådan en hjelm. Fodstøtten passer til væggen. Indrømmet, den kan være svær at få fat i, derfor gælder det om at kende en, der sælger sorte hjælpemidler. Foto: Mogens Laier.

Jule kryds og tværs



VIRKE TONE		VUL- KAN	TÆNKT DUO		KRY- BET 5	SOLO	FONDS- AKTI- TET LØFTE
→		BYDE OM					
			→		DRAK		
KRÆVER MUSKEL- KRAFT ARRIG			SKAL- DYRET PIGE				FLÆ- EDE
KU- LØRT		AMERI- KANSK GADE				JORD- LAG	↓
↓					ENG- SØ UDRÅB		
TERAPI HÆR- DER	FOR- MEDE JAP. MØNT	RESTITU- ERINGS- MID- DEL	FATTER FIN- DES	NØD- FORORD- NING			
↓			STEGT DRAGER OMSORG			MEN	GRÆSK BOGST.
TIL- BAGE STØT- TER			STI- MU- LANS	TONE	MÅLE- EN- HED	VÆDDE- LØB TRICK	
↓			KØRE MAS			AN- KET	
TVUN- GEN TIL AT STILLE	PORTI- ONER STED- ORD			ØVE			GUD HJEL- PER
↓					STAND TID- LIGT		HYPPIG MANDEL- GAVE
JAG DRIK		DE RÆKKE		GLAD	KLUB RINGE	TYRK. TITEL	BEST. TAL- ORD
↓			UD- FLUGT IRREDE			GL. MÅL ILT	
STOR- MAGT	FISK TUG- TER		VAND- LØB	BERO- LIGE	↓		
↓		BE- SVI- MER			KIGGE GUD- INDE	ROM. MØNT REVNET	HANK
PIGE KLOKKE SLÆT		STRØM TONE		TOMME STATS- FORK.		FIRS	DRY NYHEDS- KILDE
↓		FONDS- AKTI- VITET					
SPANSK FLOD			GRÆSK BOG- STAV		REN- SES		

Når kryds og tværs opgaven er løst, klippes den ud og lægges i en kuvert. Kuverten sendes til:
Muskelkraft
Muskelsvindfonden
Vestervang 41
8000 Århus C

Mærk kuverten: Kryds og tværs.
Opgaven skal være redaktionen i hænde senest 11. januar. Der trækkes lod om to gavekort til 2 gode flasker vin eller en lp-plade/cassettebånd efter eget valg.
Husk at skrive navn og adresse bag på konvolutten.

KR hospitals- og plejesenge

– et solidt grundlag for en god pleje



Når hovedgærdet eleverer trækkes det samtidigt tilbage. Patienten bliver liggende på samme sted, og hofter og ben trykkes derfor ikke mod fodenden. Forskydelig lejeblade 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

BARNDOMS- KLIP

Novelle af Lone Barsøe

Det var omtrent midt i oktober. Udenfor hang der kun enkelte lidt latterlige blade på træerne.

På kostskolens hjem 8 var der i den fælles opholdsstue arrangeret en julekrog. Der var rød dug med stjerner på bordet, meget store hvide lys, gran og glanspapir i alle farver.

Vi var 3 piger, der om lidt skulle indtage pladserne omkring det tidlige julebord. Vi passede nydeligt ind i billedet: nissehuer, nisseforklæder og nissestrømper. Allernederst sås tydeligt vores ortopædiske uformelige fodtøj, og alle kunne også se den smukke, lyshårede Elkes krykke.

Vi blev alle tre bænket omkring julebordet, og jeg mærkede et sus af julegavespænding, selvom der var lang tid til jul.

Der blev rykket lidt i pottedplanterne i vindueskarmen bag ved bordet. Der blev fremtryllet en julestjerne for fuldendelsens skyld. Der blev spyttet i lommestørklæder og tørret madrester af munden, rettet på hårløkker og strømper. Der blev instrueret i stillinger og Elkes krykke fik en central placering. Så begyndte kniberiet. Der blev igen ændret på stillinger og opfordret til smil.

Og da jeg langt om længe fik placeret mig i en total akavet stilling hængende ind over glanspapiret, og da Elke i en lige så akavet stilling måtte gribe ud efter krykken, blev det afgørende billede taget, og sådan endte vi 6 uger senere på forsiden af årets Vanførersjøl.

*

På en måde var det en stor dag. Jeg havde fået nyt tøj; det var godt nok valgt af afdelingsassistenten, men det var nyt og jeg så kun lidt tyk ud i det. Jeg havde også været hos frisøren, og håret var kun blevet en lille smule kortere, end jeg synes om.

Det eneste jeg kunne sige på engelsk var »yes« og »no« og »thank you«, men assistenten havde på ½ time lært mig at sige »glad to meet you« og »well come to Denmark – nice trip?«. Det lød meget flot på engelsk, og jeg gik og øvede mig længe, men når man sagde det samme på dansk lød det ret fjollet.

Vi kørte i bil ud til lufthavnen, og indenfor kørte vi i

en lille bil ligesom radiobilerne i Tivoli. Der var langt hen til det sted, hvor vi skulle hente ham, og jeg var helt svimmel af spænding og af køreturen i den mærkelige bil.

*

Han kom med flyvemaskine helt fra Amerika, og han var sjov og ville gerne hjælpe børn. Det var vist noget, der hed UNICEF, men ellers vidste jeg ikke ret meget.

Det varede lang tid, inden han kom ned fra flyvemaskinen, men jeg kunne se hvem det var med det samme, for der gik mange mennesker rundt om ham, og der blev taget en masse billeder, og han havde meget fint tøj på, selvom det også så sjovt ud.

Han kom hen imod mig, og han smilede næsten helt op til ørerne, og så var det, jeg skulle sige alt det der på engelsk til ham, og jeg kunne ikke huske et ord, og jeg var helt varm i hovedet.

Vi fik mange blomster, og han satte sig ved siden af mig i den lille bil, og så kørte vi af sted ad de lange gange, mens fotografierne løb alt hvad de kunne ved siden af og foran bilen og knibede. Pludselig kunne jeg igen huske noget af det engelsk, jeg havde lært af assistenten, og så sagde jeg til ham: »Glad to meet you, Danny Kaye«. Han kiggede på mig, mens han smilede alt for meget, klæde sig som en forvirret klov i hovedet, og sagde: »Tak, i lige måde«.

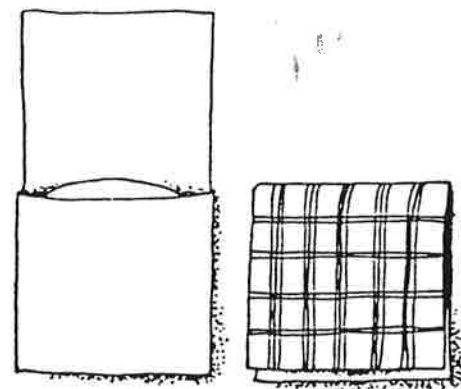
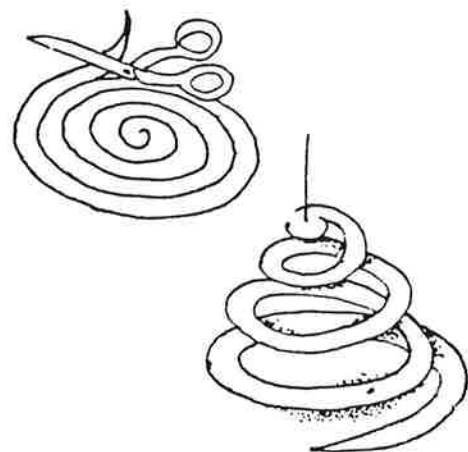
Imens vi kørte videre i bilen kunne jeg mærke, at jeg ikke kunne lide ham. Han smilede for meget, og jeg blev rundtosset af hans klovne-fjolleri. Jeg var også sur, fordi han kunne tale dansk. Det var som om, han var fuldstændig ligeglad med mig, og på en måde var det i orden, når jeg nu ikke kunne lide ham.

Og mens vi kørte det sidste stykke i den lille bil, hvor Danny Kayes ben næsten ikke kunne være, og hvor jeg sad og surmulede, tænkte jeg på, at jeg meget hellere ville have beholdt mit lange hår, og at Danny Kaye nok meget hellere ville have kørt i bil med Elke, der var lyshåret og smuk.



Spiral-uro

Til denne uro skal du bruge et stykke karton eller stift papir. Hvis papiret er for tyndt kan spiralen ikke hænge pænt. Tegn nu først en cirkel på papiret efter en dåse eller en tallerken og tegn så spiralen. Det er nemmest hvis du begynder inde fra midten. Klip spiralen ud og hæng den op i en sytråd. Inden du klipper spiralen ud, kan du pynte den med hjerter og stjerne, som du enten tegner eller limer på.

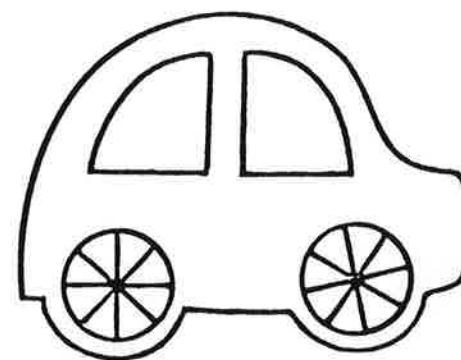
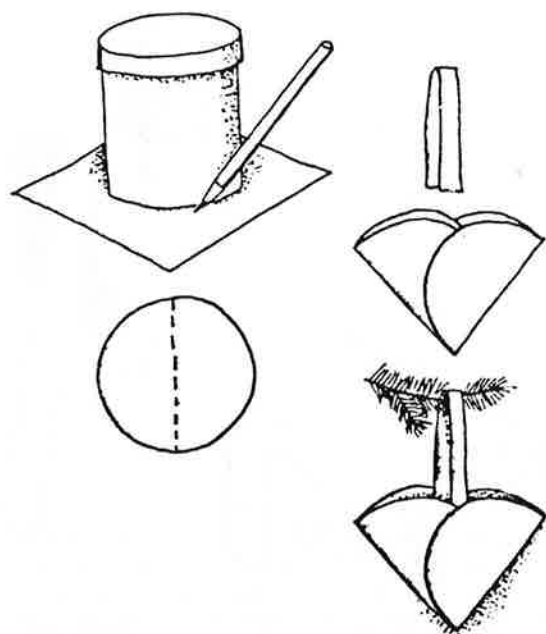


Etui eller lille pung

Et lille etui af stof kan bruges til cigaretter, lighter, puderdåse, make up, briller eller som rejseetui til sikkerhedsnåle, nål, tråd og saks. Først tager du et langt stykke stof og lægger det dobbelt med vrangen udaf, derefter syr du enten i hånden eller på maskine langs de to lange sider. Nu vender du stoffet så retten kommer ud af og syr i hånden den sidste side sammen. Derefter foldes stykket, så der kommer en lomme og siderne syes sammen med små kaststing. Det øverste stykke kan nu bøjes ned som klap og evt. kan du sy en tryklås eller to små stykker velcrobånd i, så etuiet kan holdes lukket.

Nemme hjerter

Brug glanspapir eller farvet papir til disse hjerter, som laves af to cirkler. Tegn cirklerne op efter en dåse eller underkop, klip dem ud og fold dem på midten. Lim dem derefter sammen to og to i hjerteform og lim hanken på indersiden.

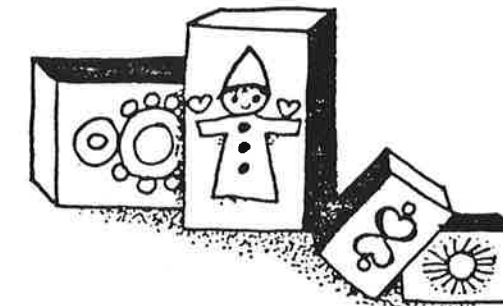


Bilnøglering

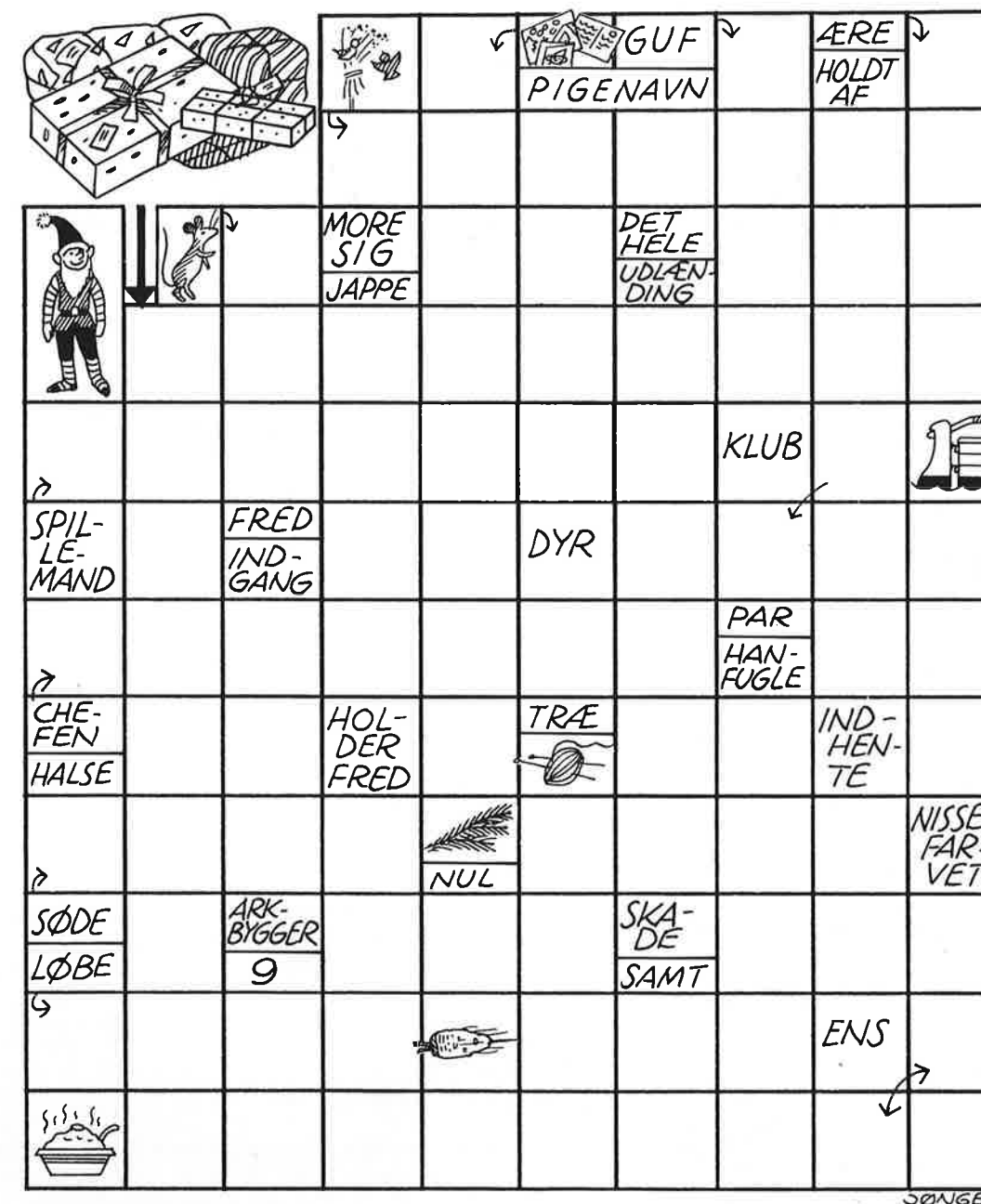
Tegn den lille bil af eller tegn selv en anden bil og klip den ud i to lag filt. Tegn hjul og vinduer op med tusch eller broder med sort garn på begge stykker, men modsat, så der bliver to ydersider, der passer sammen. Sy nu delene sammen fra retsiden med små kaststing. Lad et lille hul stå åbent mellem hjulene, og stop vat ind i bilen. Derefter syes hullet til. Sy et lille stykke kæde i bilen og sæt en nøglering i kældens anden ende.

Tændstikæsker

Du kan pynte tændstikæsker ved klippe figurer ud af pap eller filt og lime dem på. Også ting du har fundet i skoven eller i haven kan bruges til at lime på f.eks. blade, lærkekogler og tørrede blomster. Til sidst kan du give tændstikæsken en gang guld eller sølvspray. Husk dog lige at dække svovlet af, så det ikke bliver ødelagt af spraymalingen.

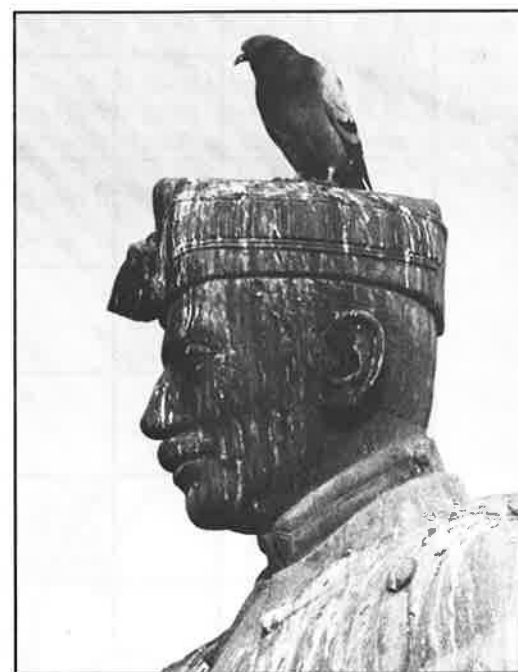


Børnekrydsord



Når kryds og tværs opgaven er løst, klippes den ud og lægges i en konvolut. Brevet sendes til:
Muskelfraft
Muskelsvindfonden
Vestervang 41
8000 Århus C

Mærk konvoluten: Børnekrydsord.
Opgaven skal være redaktionen i hænde senest 11. januar. Der trækkes lod om to gavekort til en lp-plade eller et cassettebånd efter eget valg.
Husk at skrive navn, adresse og alder bag på konvolutten.



Folk i Århus

Her er en række folk, som jeg er stødt ind i. Sjove, alvorlige, fulde, ædru, skøre, almindelige folk. Alle sammen århusianere, som gik forbi mit kamera i 1986. Billederne findes i bogen »Folk i Århus«. En billedbog fra Billedforlaget. Pris: 78 kr. Kan købes hos boghandlere i Århus.

Samtlige billeder er taget af fotograf Mogens Laier.





Marianne Schwartz, Metabolisk Institut, Rigshospitalet. Foto: Sonja Iskov, 2. Maj Foto & Arkiv.

Duchenne-genet er fundet - men endnu ingen behandling

– Slå koldt vand i blodet, formaner englænderne os. Årsagen er, at amerikanske forskere har udbasuneret, at de nu har fundet Duchenne-genet. Det er sandt nok, og det er også et vigtigt forskningsmæssigt fremskridt, men for patienterne med Duchennes muskeldystrofi er der ikke nogen effektiv behandling endnu, siger de mere afdæmpede englændere, nærmere betegnet den engelske muskelsvind-organisation, der selv har postet millioner af kroner i forskning, som har til formål at finde Duchenne-genet og behandling af sygdommen.

Under overskriften »Bugt med en forfærdelig sygdom« fortæller Fyns Amts Avis, at amerikanske forskere med jubel og bevægelse i stemmen har givet den officielle meddelelse om, at Duchenne-genet er fundet. Det er beskrevet, hvordan lederen af forskningsholdet smilende løfte- de mappen med de videnskabelige papirer op, mens de forsamlende neurobiologer på verdens-

kongressen klappede begejstret.

Lic. scient Marianne Schwartz, Rigshospitalet, bekræfter, at der trods den flotte omtale ikke er afgørende nyt for Duchenne-patienterne, men at det er et kæmpeskridt, de amerikanske forskere har foretaget, og at de nu er på vej til at forstå endnu mere om Duchenne-genet.

Sagen er, at gener laver æg-

gehvide stoffer, som alle vores celler behøver for at vokse op og overleve. Måske giver Duchenne-genet nogle forkerte instruktioner, så æggehvide stofferne ikke bliver lavet, fungerer forkert eller måske ligefrem ødelægger musklerne. Det bliver det næste skridt for forskerne at finde ud af, og så at gå ind og rette fejlen. Muligvis kan de også finde frem til endnu sikrere metoder, til at undersøge om en kvinde er bærer eller ej, og hvorvidt hendes kommende barn vil udvikle en Duchenne sygdom.

Overraskende stort

Det nufundne Duchenne-gen er overraskende stort, forklarer Marianne Schwartz. Genet for blødersygdom er på 200.000

base par, og det har man hidtil troet var det største, men Duchenne-genet viser sig nu at være på 1 million base par og at dække 0,5% af hele X-kromosomet.

– Mange enkeltdele på genet skal nu undersøges, og dette analysearbejde er i fuld gang, og kan nok holde forskerne beskæftiget i nogle år fremover. Desuden har de heller ikke endnu fuldstændig bevist, at det, de har fundet, virkelig er en del af Duchenne-genet og et sådan bevis vil også være meget vanskelig at komme med, citerer Marianne Schwartz det engelske naturvidenskabelige tidsskrift, Nature, og fortæller, at hun selv regner med at få glæde af de nye fund i sit forskningsarbejde.

Hun er ansat på Metabolisk Laboratorium på Rigshospitalet, hvor hun forsker i bærerdiagnostik og prænataldiagnostik hovedsagelig indenfor neuromuskulære sygdomme, men også indenfor blødersygdommen og cystisk fibrose.

Ser ens ud

– I dag kan man hos 85% af alle kvinder gå ind og se om deres to X-kromosomer er forskellige. Hos en lille gruppe ser kromosomerne imidlertid helt ens ud, og da man ikke har metoder til at skelne dem fra hinanden, kan der ikke foretages bærer- eller fosterdiagnostik hos disse kvinder. Med fundet af Duchenne-genet vil der muligvis kunne udvikles nye og mere sikre metoder, forklarer Marianne Schwartz.

Men allerede i dag kan man med de metoder, man har til rådighed, hjælpe mange familier. Marianne Schwartz har siden jul haft kontakt med seks kvinder, der alle ønskede at få at vide, om de var bærer eller ej af Duchennes sygdomsanlæg og om deres eventuelle drenge-fostre ville få Duchenne. Det kan med meget stor sandsynlighed siges ved hjælp af DNA teknologien. Dels kan man undersøge kvinden selv, og når hun er i 9.-10. svangerskabsuge, kan man undersøge fostret og finde ud af dets køn, og hvis det er et drenge-foster også med stor sandsynlighed sige, om han vil få Duchenne.



Marianne Schwartz. Foto: Sonja Iskov, 2. Maj Foto & Arkiv.

Kortlægning

En af kvinderne havde en fætter med Duchenne, men undersøgelser viste, at hun ikke var bærer, og der var derfor ikke risiko for barnet.

En anden kvinde havde to nære familiemedlemmer med Duchenne, men var heller ikke bærer. Til gengæld var en af kvinderne, som også var nært beslægtet med en med Duchenne, selv bærer og ventede en syg dreng, hun valgte abort. Hos en af kvinderne kunne man ikke se, hvorvidt hun var bærer, men hun ventede en pige, så det var ikke så vigtigt.

Marianne Schwartz vil meget

gerne i kontakt med flere kvinder i risiko-gruppen, d.v.s. kvinder, hvor der på mødrene side er Duchenne-drenge. Hun understreger, at kvinderne ikke skal vente med at få at vide, om de er bærere, til de eventuelt bliver gravide, men gerne må komme meget tidligt f.eks. allerede i 10-12 års alderen. Hun vil gerne både undersøge dem, deres evt. brødre, ligesom morfaren til en Duchenne-dreng er vigtig for en analyse.

Det er helt reelle tilbud til familier, hvor der er Duchennes muskeldystrofi, mens det endnu er uvist, hvad fundet af Duchenne-genet vil betyde. Søs.

Væksthæmmende hormon og kønssortering af fostre



Marianne Schwartz. Foto: Sonja Iskov, 2. Maj Foto & Arkiv.

Et medikament, der stopper Duchenne sygdommen, og en ny metode til at kunne vælge sit barns køn har været omtalt i aviser og blade, men der er ikke seriøse behandlingsmuligheder for danske familier.

To tvillingedrenge, som begge har Duchennes muskeldystrofi har deltaget i et forsøg. Den ene af dem har fået et væksthæmmende hormon, som bevirkede at hans muskelsvind ikke udvikle sig så hurtigt som tvillingebroderens.

Denne oplysning blev givet af to brasilianske læger, dr. Zatz og

dr. Betti på en international konference i Los Angeles i sommer. Oplysningen blev mødt med nogen skepsis fra deltagerne på konferencen. De mente, at det var for tidligt at slutte noget ud fra det spinkle forsøg, bl.a. fordi bivirkningerne af det væksthæmmende hormon ikke kendes fuldt ud. En af bivirkningerne er

som navnet på hormonet siger, at barnet ikke vokser naturligt, men får en dværgvækst, hvor kun hovedet og til dels kroppen vokser.

Den engelske muskelsvindorganisations lægelige rådgiver, Arthur Buller, deltog i konferencen og kommenterer det brasilianske forsøg således:

– Vi har hørt om så mange medikamenter, som når det kom til stykket ikke levede op til forventningerne, og jeg er heller ikke overbevist om effekten af dette stof, men alligevel er det vigtigt, at den slags forsøg til stadighed foregår i stor målestok overalt i verden, og at vi til stadighed holder os à jour med, hvad der sker indenfor forskningen.

På forsiden

Forsøget med tvillingedrene er blevet omtalt i flere aviser og populære tidsskrifter, og kan give familier falske forhåbninger, hvis de ikke i samme åndedrag hører om betænelighederne ved medikamentet.

En anden nyhed prydede Berlingske Tidendes forside 29. oktober. Den drejede sig om, at forskerne er i stand til at sortere sædceller, så celler med Y-kromosom, der giver drengebørn, sorteres fra celler med X-kromosom, der giver piger. Ønsker et kommende forældrepar en pige for at undgå f.eks. en arvelig sygdom, der kun rammer drenge, kan kvinden blive befrugt med X-cellerne ved hjælp af reagensglasmetoden, og dermed være sikker på at få en pige. I Japan har det skabt voldsom debat at forskere ved hjælp af denne metode har hjulpet par til at få børn med det ønskede køn.

Brugt på svin

Herhjemme har metoden været kendt i mange år og er blevet



Laborant i arbejde. Foto: Sonja Iskov, 2. Maj Foto & Arkiv.

brugt på svin, men aldrig på mennesker. Metoden opfattes i Danmark som usikker, og i stedet har man fundet frem til et antistof, der kan frasortere hanfostre. Antistoffet har også kun været brugt i forbindelse med svin, hvor det har en god virkning, det er derfor sandsynligt, at det også ville kunne bruges på mennesker, men det er der ingen planer om overhovedet. Der er ingen juridiske hindringer for det, men danske læger vil ifølge prof., dr.med. John Philip fra Rigshospitalet af etiske grunde være meget tilbageholdende.

Lic.scient Marianne Schwartz,

Rigshospitalet, udtrykker det således:

– I virkeligheden er det bare at give Sorteper videre, at frasortere drenge-fostre for den kvinde, som er bærer af sygdommen, er naturligvis glad for at få en pige, men datteren får måske problemer selv, når hun engang skal til at have børn.

Hun fortæller, at forskningen i stedet koncentrerer sig om at finde frem til, hvem der er bærer af muskelsvind-genet og hvilke fostre, der vil udvikle sygdommen, og derigennem hjælpe familien, og derigennem hjælpe familierne.

Søs.

Gør Deres økonomi lettere med Budget-Service

 **DEN DANSKE BANK**

Forårskursus på Pindstrup

Pindstrup Centret har fremsendt kursusprogrammet for foråret 1987. Mange af kurserne er gengangere fra tidligere år, men p.g.a. den store tilslutning, har centret valgt at genopslå de mest søgte kurser. Der er dog også tale om enkelte fornyelser.

Tidlig stimulering af 0-6 årige med handicap.

Formålet er, at give kursisterne indsigt i behov og omfang af en tidlig indsats over for børn med forskellige typer handicap, samt at give forskellige eksempler på den indsats.

Afholdes: 1.-6. februar.

Tilmelding: senest 5. december 1986.

Pris: 3.350 kr.

Kursusledere: Ole Flemming Pedersen og Karsten Torst Pedersen.

Musik som terapeutisk redskab i arbejdet med handicappede børn

Formålet er, at øge kursisternes indsigt i musikkens muligheder for at støtte og stimulere forskellige udviklingsområder hos det handicappede barn.

Afholdes: 22.-27. februar.

Tilmelding: senest 15. december 1986.

Pris: 3.350 kr.

Kursusledere: Annemarie Vind og Jytte Post.

Kriseintervention - hjælp og støtte til mennesker i sorg og krise

Formålet er, at informere om krisereaktioner i forbindelse med alvorlig sygdom, dødsfald, ulykker, fødsel af handicappet barn osv. og at afprøve forskellige forberedelser for kriseintervention.

Afholdes: 1.-6. marts.

Tilmelding: senest 2. januar.

Pris: 3.350 kr.

Kursusledere: Hans Clausen, Johnny Jensen og Ulla Rasmussen.

Kommunikation i praksis - vejs trods nedsat eller manglende talesprog

Formålet er, at give indsigt i de muligheder og problemer, som det kommunikationshandicap-



Børnene hygger sig på Pindstrup. Foto: Mogens Laier.

pede børn, unge og voksne møder i dagligdagen, samt at give informationer om forskellige hjælpemidler til kommunikation.

Afholdes: 8.-13. marts.

Tilmelding: senest 9. januar.

Pris: 3.350 kr.

Kursusledere: Anne Vibeke Fleischer, Karen Rygaard og Erland Winterberg.

Motorisk/sproglig udvikling

Formålet er at give indsigt i og forståelse for, hvad motoriske/perceptuelle udviklingsproblemer kan indebære, samt at skabe debat om de forskellige faggruppers muligheder for samarbejde omkring disse problemer.

Afholdes: 29. marts - 3. april.

Tilmelding: senest 30. januar.

Pris: 3.350 kr.

Kursusledere: Karen W. Jørgensen og Hans Chr. Nielsen.

Alle kurserne vil blive gennemført tværfagligt. Kurserne henvender sig først og fremmest til fagfolk, der i det daglige arbejder med handicappede børn og/eller voksne. Men også forældre, søskende og andre familiemedlemmer til handicappede kan have interesse for emnerne.

Yderligere oplysninger fås hos:

Pindstrup Centret
8550 Ryomgård
tlf. 06 39 61 11.

Trafikkonkurrence

164 forslag modtog Trafikministeriet på idekonkurrencen »Trafik og Handicap«. Konkurrencen blev udskrevet i februar 1986 af daværende trafikminister Arne Melchior, og havde til formål dels at skaffe nye ideer til ændring af det bestående trafiksystem, og dels at mobilisere offentlighedens opmærksomhed omkring handicappedes forhold i trafikken. Konkurrencekomiteen har valgt at præmiere 20 forslag.

1. præmien gik til et forslag om at benytte den moderne højteknologi i trafiksammenhæng. Ideen baseres på to hjælpemidler, en handiguide og en handitronic.

Handiguiden er en slags manual, der giver oplysninger om byen eller bydelens egnethed for mennesker med handicap. Man kan tænke sig særlig handicapvenlige ruter i byen. Det kan være elektroniske signaler, der kan vejlede en synshæmmede, f.eks. fortælle hvad det er for en bus eller tog, der kommer.

En handitronic er en håndstør signalsender til påvirkning af døråbnere, signallys m.v. Den

kan være programmeret til forskellige ledefunktioner.

Forslaget er udarbejdet af Bjarne Holtzmann og Lars Lauersen. Ingen af dem er teknikere og deres ideer kræver derfor et teknisk udviklingsarbejde. Det er et ideal, som det er værd at arbejde hen imod, udtaler dommerkomiteen.

To forslag måtte deles om 2. præmien. Det ene er en gennemgang af forskellige vejforløb. Forslaget viser principper til udformning af frie gangveje, ledestier, følbare belægninger og belægningsskift. Forslaget er udarbejdet af Erik Vium og Henrik Hoffmeyer.

Det andet forslag gennemgår et gadekryds med forslag til belægninger og udstyr. Eksempelvis en ændring af striberne i et fodgængerovergang således at de placeres vinkelret på fortovet og hæves op. Det vil lette synshæmmedes orientering og være et signal til kørende om forsigtig kørsel. Forslaget er udarbejdet af Erik Bystrup og Torben Bregenhøj.



Trafikregulering på handicappedes betingelser – parti fra Frederikshavn udarbejdet efter idé af Erik Vium. Foto: Bent Jacobsen.

Mange af de øvrige forslag vedrører enkeltheder i vore omgivelser, udformningen af trapper, af adgangsforholdene i offentlige trafikmidler og om holdningen til selve problemet, at være fysisk handicappet.

Boligtips i billeder

Der er mange ting man skal tænke på, når man som kørestolsbruger skal indrette sin bolig. Nogle er oplagte – f.eks. at der skal være plads, så kørestolen kan komme omkring. Men hvad med de mere drilske ting? F.eks. at de »almindelige« stole skal være højere end normalt:

»Kørestolssiddehøjden er forholdsvis høj, og det kan være en ubehagelig fornemmelse, hvis gæsterne sidder lavt, mens man selv sidder så højt og svæver. Vælg derfor højere hvilemøbler, hvor man ikke synker for meget ned«.

Citatet stammer fra en lyd/dias-serie, hvor der gives råd og vejledning om emner, der ofte bliver glemt, når den handicappede skal have indrettet boligen. Lyd/dias-serien er produceret til Bolig-, Motor- og Hjælpemiddeludvalget af:



Boligtips i billeder. Foto. Mogens Laier.

Mogens Rulykke
Indretningsarkitekt MMI
Ålekistevej 18
2720 Vanløse
tlf. 01 74 82 15

På denne adresse kan der indhentes yderligere informationer om udlejning, pris m.v.

Frit lægevalg på plejehjem

Beboere på plejehjem bør have mulighed for frit at vælge deres egen læge på linie med alle andre borgere. Det mener et udvalg under Socialstyrelsen, der har kigget på de nuværende regler.

For øjeblikket er plejehjemsbeboere ikke tilknyttet den almindelige sygesikringsordning og er derfor tvunget til at bruge plejehjemmets faste læge. Denne ordning mener Socialstyrelsen er forældet og bør ophæves for bistandslovens institutioner.

Indenrigsminister Knud Enghøj oplyser, at man overvejer hvordan man bedst ophæver ordningen.

Brugerkredsen udvides

Sindslidende vil formentlig fremover blive omfattet af Bistandslovens paragraf 48. stk. 3. Det oplyste Socialminister Mimi Stilling Jacobsen i Folketinget på baggrund af et spørgsmål fra SF.

– Under hensyn til den øvrige ligestilling af handicappede i samfundet vil jeg overveje at ændre bekendtgørelsen således, at vidtgående handicaps som følge af sindslidelse fremtidig er omfattet, svarede socialministeren.

Paragraf 48. stk. 3 omfatter dækning af merudgifter som følge af et vidtgående handicap – eksempelvis særlig kost, særlig beklædning, vask af tøj m.v. Herudover dækker paragraffen selv antaget hjælp efter den såkaldte Århusordning.

– Hvis brugerkredsen udvides med sindslidende, vil de få bedre muligheder for at få dækket en række ekstraudgifter, som der ikke før har været lovmæssig hjælp til, siger fuldmægtig Lene Hundborg, Socialministeriet. Principielt er der selvfølgelig heller ikke noget i vejen for, at sindslidende kan komme ind under Århusordningen. Men reelt vil det nok kun være i de færreste tilfælde. For at kunne komme i betragtning skal den handicappede nemlig selv være istand til at administrere ordningen, selv antage hjælpere, udbetale lønninger m.v. Og det er nok kun et fåtal af sindslidende, der kan opfylde disse krav, siger Lene Hundborg.



Handicappede skal selv betale for de skader, som deres hjælpere forvolder. Foto: Kim Klasturp.

Må selv betale

Handicappede, der har ansat hjælpere efter den såkaldte Århus-ordning, må selv betale for de skader som hjælperen måtte være skyld i. Kommunen har intet erstatningsansvar og har ikke lov til at gå ind og dække eventuelle skader, som er almindelig praksis i forhold til de kommunalt ansatte hjemmehjælpere.

Det oplyser socialminister Mimi Stilling Jacobsen i Folketingets spørgetid.

– Den handicappede kan væl-

ge mellem almindelig hjemmehjælp og en personlig hjælper. Vælges sidstnævnte, må den handicappede – idet hjælperen ansættes af den handicappede selv – også selv bære risikoen for opstået skade efter dansk rets almindelige erstatningsbestemmelser. Kommunen kan ikke – selv uden statsrefusion – påtage sig ansvaret for skade forvoldt af en personlig hjælper, sagde socialministeren.



Nye takster på rentefri lån til invalidebiler. Foto: Kim Klasturp.

bet til automatgear forhøjes fra 12.000 til 12.3000 kr.

Beløbene til hjælpemidler forhøjes til: Støttestrømper 360 kr. (350 kr. i 1986), injektionsmateriale 90 kr. (80 kr.), hudpræparater 510 kr. (500 kr.), optopædisk fodtøj til voksne 420 kr. (410 kr.), til børn 220 kr. (210 kr.), almindeligt fodtøj 540 kr. (530 kr.), til colostomiopererede 560 kr. (550 kr.), til ileostomiopererede 740 kr. (730 kr.) og ureterostomiopererede 910 kr. (890 kr.).

Nye takster

Der er kommet nye takster for tilskud til køb af hjælpemidler. Taksterne er udarbejdet af Socialstyrelsen og omhandler ydelser til biler og hjælpemidler efter Bistandslovens paragraf 58.

For invalidebiler er grænsen for rentefrie lån forhøjet fra 90.000 til 92.000 kr., socialindkomstgrænsen forhøjes fra 106.000 til 108.000 kr. og belø-

Bedre styring af hjemmehjælpsordningen

Der skal ikke ansættes flere hjemmehjælpere i Århus kommune, men der skal bruges flere penge på at få ordningen til at fungere. Det var budskabet fra socialrådmand Jens Arbjerg Pedersen, da Det sociale brugerråd i Århus i midten af november havde indkaldt til en konference om hjemmehjælpsordningen.

Forhistorien var, at kommunen havde indført ansættelsesstop efter første halvdel af 1986 p.g.a. store budgetoverskridelser – og det har medført begrænsninger på hjemmehjælpen, især på rengøringsområdet.

Forbrugerrådets formand, Birte Nielsen sagde, at generelt er der ros til hjemmehjælperne og ris til hjemmehjælpsordningen.

Folk synes, at arbejdet bliver tilrettelagt forkert og er irriteret over, at der er for mange forskellige hjemmehjælpere – især hvor der er kollektiv hjemmehjælp. Derudover kan det knibe at finde ud af hvad hjemmehjælperne må og ikke må f.eks. må de til man- ges undren ikke pudse vinduer.

Socialrådmand Jens Arbjerg Pedersen erkendte kritikken, men kunne ikke love ansættelse af flere hjemmehjælpere. Derimod skal ordningen styres bedre.

Lederen af hjemmeplejen i Århus, Kathrine Petersen, kunne

dog give et par små løfter til forbrugerrådet: – Vi må finde en løsning på spørgsmålet om vinduespudsning, eksempelvis med at lave en ordning i lighed med snerydning og havearbejde, hvor vi har faste folk til at tage sig af

disse ting. Den kollektive hjemmehjælp skal vi også have til at fungere. Vi har lavet en arbejdsgruppe, der skal analysere, hvordan vi kan løse problemerne.



Hjemmehjælperordningen skal styres bedre i Århus kommune. Foto: Mogens Laier.

Skal ikke gøres bedre

Hjemmehjælpsuddannelsen skal ikke gøres bedre – i hvert fald ikke for øjeblikket. Det oplyste socialminister Mimi Stilling Jacobsen på baggrund af et spørgsmål fra VS.

Ministeren heviste til, at der er udvalgt igang med at planlægge en efg-hjemmehjælps/husassistentuddannelse, og at hun ikke

ville tage skridt til at ændre hjemmehjælpsuddannelser før udvalget kommer med et udspil på området. Socialministeren oplyste dog, at udvalget sandsynligvis vil foreslå en udvidelse af teoridelen samt praktikperioden for kommende hjemmehjælpere.

Trappelift på Aveny Teatret

Aveny Teatret på Frederiksberg ved København har fået installeret en trappelift mellem teatersalen og foyeren. Det betyder, at der kan sidde kørestolsbrugere og andre bevægelseshæmmede i begge sider af teatersalen mod tidligere kun i den ene side.

Indgangen til Aveny Teatret foregår via en lille rampe til venstre for selve hovedindgangen. I teatret findes også et handicap-toilet.

Trappeliften er indkøbt og installeret af midler fra Vanførefonden.

Trappeliften på Aveny Teatret. Foto: Mikael Hjuler, Pressehuset.





Der skal sættes flere forsøg igang. Foto: Henning Bagger.

Forsøg med undervisning

Der skal sættes flere forsøg i gang med at lade kommuner bestemme hvor og hvordan handicappede børn skal undervises, oplyser Undervisningsministeriet.

Undervisningsminister Bertel Haarder opfordrer i en henvæn-

delse til Amtsrådsforeningen og Kommunernes Landsforening til, at der gennemføres frikommuneforsøg, hvor kommunerne får større kompetance ved henvisning af elever til folkeskolens videregående specialundervisning.

Usynlige institutioner

Flere og flere kommuner benytter sig af såkaldte »Usynlige« institutioner i bestræbelserne på at give svært fysisk og psykisk handicappede mulighed for at leve et liv så tæt på det normale som muligt, skriver tidsskriftet Danske Kommuner.

Ved »usynlige« institutioner forstås eksempelvis almindelige parcelhuse, hvor 3-6 handicappede bor sammen. Og klarer sig med et minimum af indblanding fra »behandlere«. I Odense kommune bor der således 32 handicappede på sådanne »usynlige« institutioner.

Kommunen råder over 7 parcelhuse og regner med at købe yderligere 4 i løbet af næste år. Projektet er døbt Minibo, og er et led i den fynske amtskommunes politik om normalisering af handicappedes tilværelse.

Fra vores egen verden

På nye veje

I Odense kommune har Muskelsvindfonden fra dette efterår fået plads i kommunens Bistandsforbrugerråd. Rådet er et af tre i Odense kommune. Foruden Bistandsforbrugerrådet har kommunen de sidste 8-10 år haft Børn og unge-råd og et Pensionist-råd. Valget til Handicaprådet i Odense kommune sker via de tre råd.

Det er første gang Muskelsvindfonden bliver repræsenteret i Odense kommunes officielle råd, og repræsentationen er sket efter, Anette Thomsen fra forældregruppen og Birte Malling fra Ungdomsgruppen besluttede sig for at prøve kræfter med arbejdet.

Sammen med en lang række foreninger stillede Muskelsvindfonden op til det ordinære valg, da pladserne i de forskellige råd skulle fordeles. Anette Thomsen

og Birte Malling vurderede, at det var vigtigt at få en plads i Bistandsforbrugerrådet, da det er her man beskæftiger sig med alt,

hvad der vedrører voksne og familier.

De ansøgte derfor på vegne af Muskelsvindfonden om at blive ►



Anette Thomsen, Fyn – fanget af fotograf Mogens Laier på et landsmøde.

Fra vores egen verden

betragtet som valgbare til rådet, og det blev godkendt.

Bistandsforbrugerrådet har 10 medlemmer. Det er foreninger som Dansk Blindesamfund, Fællesorganisationen i Odense, Vanføreforeningen, Evnesvages vel, De samvirkende Invalideorganisationer o.s.v., Muskel-svindfonden nu skal til at arbejde sammen med i rådet.

Valgt til sekretær

Bistandsforbruger-rådet har netop holdt sit første konstituerende møde, hvor Anette Thomsen som repræsentant for Muskel-svindfonden blev valgt til sekretær. Formandsposten fik Vanføreforeningen og næstformandsposten skal varetages af DSI.

Anette Thomsen har ikke nogen fastlåste forestillinger om,

hvad rådet skal beskæftige sig med, eller hvilken betydning rådets arbejde har. Men den bedste måde at præge debatten på og få nogle brugbare erfaringer på, er ved at gå ind i arbejdet, mener Anette Thomsen. Hun håber blandt andet, at Bistandsforbruger-rådet kan få lejlighed til at beskæftige sig med en døgnhjælpeordning for fysisk handicappede i Odense kommune.

Kommissoriet for Bistandsforbruger-rådet er som før nævnt, at det skal beskæftige sig med forhold, som vedrører voksne og familier. Det skal forstås meget bredt sådan, at rådet eksempelvis kan diskutere ungelediges adgang til arbejdsmarkedet, kvinders stilling på arbejdsmarkedet, flygtninges integration i

Odense kommune med videre. Men da det hovedsageligt er handicaporganisationer, der er repræsenteret i Bistandsforbruger-rådet, har man i det forløbne år blandt andet beskæftiget sig med hjælpemidler, hjælp til fysisk handicappede og transportforhold i Odense kommune.

I kommissoriet for rådet ligger ikke, at politikerne i byrådet er forpligtet til at høre en sag, inden den bliver afgjort i byrådet. Bistandsforbruger-rådet har v.h.a. sin placering mulighed for at blive orienteret om forskellige socialpolitiske ordninger og tiltag, allerede mens arbejdet foregår på embedsmandsplan. Muligheden for at gå ind at præge og påvirke politikernes arbejde er derfor større.

mf



Stemningsbillede fra voksenkurset.

Noget af et tilløbsstykke

Det årlige kursus for voksne med muskelsygdomme og deres familier blev atter i år et stort tilløbsstykke. Faktisk meldte så mange sig til week-enden den 10.-12. oktober på Pindstrup Centret, at det af pladshensyn blev nødvendigt at henvise en gruppe yngre voksne til et ekstra kursus i marts 1987, og det er jo både godt og ondt.

Godt, selvfølgelig, fordi interessen og lysten til at deltage i dette arrangement er blevet så stor. Men samtidig et problem, fordi vi

helst ikke skal deles for meget op og derved miste kontakten med hinanden og den enestående mulighed disse kurser giver

deltagerne for at være sammen og udveksle erfaringer på tværs af mange skel.

Som noget nyt var kurset i år opdelt i 2 afsnit. Afsnit I, der nok mest henvendte sig til nye deltagere, var arrangeret af VB-Centrets terapeuter med meget væsentlige emner som din krop, fysioterapi, hjælpemidler, boligændringer, bistandslovens mulighe- ▶

der og personhjælp på programmet. Terapeuterne og fuldmægtig, Anne Marie Rasmussen fra Århus kommune gennemgik de enkelte dele for gruppen, og der var også mulighed for at stille spørgsmål og udveksle erfaringer.

Havde selv lavet oplæg

Afsnit II formede sig mere som gruppearbejde i mindre grupper omkring nogle emner, som medlemmer af voksengruppen selv havde lavet oplæg til: At høre til en marginalgruppe, Familierelationer, Hvordan arves muskelsvind? og Kreative fritidsinteresser – også når man har en fremadskridende sygdom som muskelsvind.

Indtrykket bagefter var, at man i disse mindre grupper, i lighed med sidste år, havde befundet sig vældig godt, og i høj grad havde nogle gode samtaler med udbytte af den fællese rfaringsudveksling.

Snakker vi sammen

Herudover var der fredag aften »opvarmning« af hele den samlede gruppe ved tidligere forstander for Egmonthøjskolen, Erik Andersson, som talte inspirerende om emnet: Snakker vi sammen, når vi snakker.

Lørdag eftermiddag var der lejlighed til at møde Stine Korst og sammen med hende se filmen: »Handicapbilleder« med efterfølgende diskussion – og endelig, søndag formiddag fik Århus Krykensemble folk til at spærre øjnene op med et helt nyt, forrygende godt, provokerende og vedkommende show.

Mere tid

Ved den afsluttende evaluering blev der givet udtryk for tilfredshed med begge afsnit, men flere af deltagerne ville gerne have haft mere tid til at være sammen i de enkelte emnecentrerede grupper, fordi samværet i en lille gruppe omkring et specielt emne er en god måde at udveksle erfaringer på.

Der blev iøvrigt uddelt evalueringsskemaer til både afsnit I og II, og a.h.t. de kommende voksenkurser er det vigtigt, at så mange som muligt besvarer disse.

Frank Steffensen



Der er grøde i voksengrupperne – hele tiden nye grupper.

Voksengrupperne

Midt i november måned havde Anni Winther Christensen og Jørgen Suhr indkaldt til stiftende møde for en voksengruppe på Fyn.

Alle voksne med muskelsvind på Fyn havde fået invitationen og knap 25 mødte op. Overskriften for mødet var »Skal vi have en voksengruppe på Fyn?« – allerede det store fremmøde besvarede spørgsmålet.

Jørgen Suhr bød velkommen og gav ordet til Jakob Ohrt fra sekretariatet, der orienterede om, hvordan de eksisterende voksengrupper i landet fungerer og hvilke emner, de har beskæftiget sig med.

Interessen for en voksengruppe var stor, og gruppen på Fyn valgte allerede på det første møde en kontakt-person for gruppen. Det blev Vera Heldager.

Østjylland

Gruppen havde møde den 6. november og diskuterede blandt andet gruppens fremtid og tog herunder fat på en rundesnak om, hvilke forventninger og erfaringer man hver især havde i forhold til voksengruppen i Østjylland. Man fandt blandt andet ud af, at det er nødvendigt med en fast arbejdsgruppe og et mere konkret og veltilrettelagt program, hvis gruppen skal fungere uden at nogle få personer gør hele arbejdet. Der var enighed om, at voksengruppen skal

holde møder med konkrete emner, men også få tid til hyggeaftener ind i mellem.

For at lære hinanden bedre at kende og komme af med den frustrerende tavshed, som har præget nogle af møderne, besluttede gruppen at mødes hver 3. uge fremover. Desuden fandt voksengruppen frem til tre personer, som det næste halve år skal fungere som »sekretærgruppe«. Det vil sige stå for referater, indbydelser, afvikling med videre af møderne.

Midt-, Vest- og Sydjylland

Gruppens sidste møde formede sig som en slags generalforsamling, hvor man valgte kontaktperson for gruppen det næste år. Valget faldt på Ingerlise Dahl, som også i dag er fungerende kontaktperson. Gruppen besluttede desuden en fremtidig arbejdsstruktur. Fra møde til møde vil voksengruppen nedsætte ad hoc arbejdsgrupper, der får til opgave at planlægge møderne. En weekend i Frøslev-lejren og en høring om »hjelpeordningen i Århus kommune« er nogle af de projekter, gruppen vil arbejde på at realisere i foråret 1987.

Og så vil gruppen gerne have flere medlemmer, mange flere medlemmer. På lang sigt er det målet at få oprettet selvstændige voksengrupper i de tre regionale områder, Sydjylland, Midtjylland og Vestjylland.



Nyt fra MG -fronten

Tilhørere på myasteni-seminaret.

Traditionen tro har MG'erne holdt seminar – dette var det fjerde på otte år. I dagene den 26.-28. september var 50 personer samlet på LO-skolen i Helsingør for at deltage i det fjerde MG-seminar. Halvdelen af deltagerne var nye myastenikere, der havde fået diagnosen indenfor de sidste to år.

Fra voksengruppen havde vi indbudt Frank Steffensen og Janne Knudsen, da vi håber på at få et tæt samarbejde med den gruppe. Jakob Ohrt fra Muskelsvindfondens sekretariat deltog som sekretær. Fra Vejlednings- og Behandlingscentret deltog Susanne Bertelsen og Tora Haraldsson.

Weekendens hovedemne var Rigshospitalets tilbud til myastenikere og behandlingsformer overfor myasteni. Desuden blev de nyeste fremskridt indenfor forskningen omtalt.

Det var lykkedes af få Finn Somnier, læge, Eva Westphal, sygeplejerske, og Gitte Schau Hansen, fysioterapeut, til at holde oplæg hele lørdagen.

De tre fra Rigshospitalet havde fordelt dagen imellem sig og fortalte dernæst, hvad hver enkelt faggruppe kan tilbyde myastenikere.

Hjælp at hente

Noget af det bedste er nok, at vi som sygdomsgruppe har så fin kontakt til hospitalet, og at der altid er hjælp at hente i kritiske situationer. Her tænker vi spe-

cielt på, at der altid er en seng til os. En anden fordel er også, at vi er mange, der går til kontrol på Rigshospitalet. Det bevirker, at der er et patient-underlag, der kan bruges i forskningsøjemed.

Dette har Finn Somnier forstået at udnytte. Han er ved at etablere et dataregister over MG-patienter. Ved hjælp af det, vil man kunne lave statistikker til brug for fremtidig forskning. Danmark giver gode muligheder for nøgterne undersøgelser, da befolkningsgrundlaget er race-mæssigt ensartet. Det har betydning for Myastenia Gravis, da forskellige racer ikke reagerer ens på sygdommen. Patientgruppen er så overskuelig, at det giver gode muligheder for hyppig kontrol. Dette giver i modsætning til udlandet baggrund for statistik.

Nyt laboratorium

Som noget nyt har man oprettet et MG forskningslaboratorium, hvis primære opgave er at analysere blodprøver for antistoffer.

Praktiserende læger og andre sygehuse kan her få testet blodprøver. At denne service kan til-

bydes skyldes nye og bedre metoder til at spore antistof.

Plasma-separation kan rumme visse problemer. Når man udskiller det uønskede plasma, som indeholder anti-stoffer, med rensed plasma uden antistoffer, nedsættes kroppens generelle immunapparat samtidig. Rensningsprocessen udføres i dag ved, at man fjerner gammaglobin generelt. Man forsker derfor i at fremstille det præcise modantistof, som fanger MG-antistoffet. Forskningen er i dag så langt, at man snart kan foretage en blodrensning uden at foretage plasma-separation. På længere sigt forsker man i at koble en medicin (pepsider) til dette modantistof – en medicin, som ødelægger celler, der fremstiller antistoffet. Dette vil kunne helbrede sygdommen.

Ser på metoder

Hos fysioterapeuterne vil man til at vurdere de forskellige behandlingsmetoder i forbindelse med lunge-fysioterapi. En del af os har vejtræknings-problemer og hyppige lungebetændelser. Disse erfaringer har været med til, at erfaringerne med lungefysioterapi i dag er mere præcise end tidligere. Man ved, at mange patienter med neuromuskulære lidelser har lav lungekapacitet. For at forebygge komplikationer i forbindelse med nedsat hoste-►

Fra vores egen verden

kraft og lav lungekapacitet bruger man i behandlingen modstand på udånding for at øge lungerumfanget og for at løsne slim i perifere luftveje. Til denne behandling bruges en korrekt tilpasset pep-maske. På hospitalet anvender man i tilfælde af svær vejtræknings- og hostebesvær et cpap-system, hvor der foruden modstand på udåndingen er hjælp til indåndingen, hvorved respirations muskelarbejdet lettes.

Tidligere anvendte man fortrinsvis andre behandlingsmetoder til løsning af slim i luftvejene (banke, vibrere, stillingsdrænage). Denne metode har nyere undersøgelser og behandlingsmetoder i teorien overflødiggjort. På Rigshospitalet vil man foretage en undersøgelse af virkningen med henholdsvis pep-maske, cpap-system og »traditionel« behandling til myasteni gravis-patienter.

På hvert MG-seminar har spørgsmålet om fysioterapeutisk træning været rejst. Ingen har på nuværende tidspunkt undersøgt, om vi har gavn af fysioterapi. Flere med myastenia gravis får behandling, og har gavn af det. Rigshospitalet vil gerne tage fat

på spørgsmålet – men der er for øjeblikket ikke kapacitet til det. Fysioterapeuten har forslag til undersøgelse af virkningen af træning i »stabile« perioder hos mg-patienten, hvilket vi alle kan se frem til.

I egoterapien vil man til at registrere hvilke hjælpemidler, myastenikerne har i dag og hvilke, vi har brug for. Så på det udviklings- og forskningsmæssige sker der nu noget i den nærmeste fremtid.

Redaktionsgruppen under MG-arbejdsgruppen vil selvfølgelig holde sig orienteret om, hvordan forsøgene skrider frem og sørge for at resultaterne kommer her i bladet.

Som konsulenter

Susanne Bertelsen og Tora Haraldsen fra VB-centret fortalte søndag formiddag om deres rolle i forhold til os og om, hvad VB-centret kan tilbyde os.

Terapeuternes rolle er at fungere som konsulenter for de enkelte kommuners sagsbehandlere. Desuden at støtte os og komme med ideer til vores sagsbehandling. Vi skal bruge terapeuternes specialviden, når der er behov for det og ikke som

nogle tror i alle sager. Megen sagsbehandling foregår uden komplikationer og så er der resource-spild at bruge VB-centret.

Foruden alle indlæggene snakkede deltagerne ivrigt med hinanden i pauserne og om aftenen. Mange erfaringer blev udvekslet og flere spørgsmål blev rejst. Nogle kunne der svares på med det samme – andre er blevet til opgaver for arbejdsgruppen.

Arbejdsgruppens sammensætning blev ændret, da Birthe Brejner og Inge Iven er trådt ud af gruppen. Kirsten Jacobsen, Erna Dam og Åse Jensen er gået ind i arbejdet, men det vil der komme mere om senere.

Alt i alt en god weekend, som var udbytterig både for førstegangs deltagere og os, der har været med før.

LO-skolen var et spændende arkitektonisk og kulinarisk sted, men vi havde dog problemer med kørestolene og dørenes bredde.

På weekenden aftalte vi at afholde næste seminar i 1988.

Vi ses igen på landsmødet i Bededagsferien i 1987.

MG-Redaktionsgruppen

MG og Muskelkraft

Har MG og Muskelkraft noget med hinanden at gøre?

Det er der i hvert fald en del MG'ere, som ikke synes. Derfor har arbejdsgruppen for myastenikerne nedsat et redaktionsudvalg.

Det har fra såvel »gamle«, som nye MG'ere været rejst kritik af, at der i Muskelkraft har været så lidt stof om MG. Flere mener, at meget af det, der står om f.eks. muskelsvind ikke har noget med deres livssituation at gøre. Derfor føler de ikke, deres behov bliver dækket via bladet. Kritikerne har blandt andet foreslået, at myastenikerne skulle have en fast spalte i Muskelkraft.

MG-arbejdsgruppen har i anledning af kritikken nedsat en redaktionsgruppe, da vi er enige i megen af den kritik, der har været rejst. Vi er så småt gået i

gang med »at skaffe noget MG information« og vil således fremover sørge for, at der i hvert nummer af Muskelkraft er noget med om myastenia gravis.

Vi vil samtidig gerne tilkendegive, at vi selv finder, at der er meget stof i Muskelkraft, som vi mener, er relevant også for myastenikerne. Bladet har i øvrigt taget mange spændende emner op.

For at vi skal få informationerne om myastenia gravis til at blive indholdsrige og afvekslende, vil vi meget gerne opfordre myastenikerne til at komme med indlæg/læserbreve. Man kan også kontakte redaktionsgruppen direkte og fortælle, hvad man er optaget af og ønsker belyst – eller hvis man bare har noget på hjertet, som andre kunne have gavn og glæde af.



Redaktionsgruppen.

*Med venlig hilsen
MG-Redaktionsgruppen
Jette Bigum, 02 93 00 78
Camilla Vogelius, 01 93 30 08
Knud Jensen, 01 55 71 86*

Kørselsordning i Vestsjælland

Fra første januar kan Vestsjællands Trafikselskab (VT) tilbyde en kørselsordning for handicappede. Alle, som på grund af fysiske eller psykiske handicaps er afskåret fra at benytte almindelige offentlige transportmidler, har ret til at komme ind under ordningen. Det gælder også institutionsbeboere. Desuden skal man være berettiget til at få førtidspension og være bosat i Vestsjællands amt.

Medlemskab af kørselsordningen koster et grundbeløb på 60 kroner årligt. Ved tilmeldingen får den enkelte bruger udleveret maksimalt 80 kuponer til et års forbrug. Hver tur under ordningen koster desuden 14 kroner.

Selve kørslen foretages hovedsageligt med taxa. Brugeren af kørselsordningen aftaler selv kørsel med sin »vognmand«. Man er således uafhængig af et bestillingskontor.

I Vestsjællands Trafikselskab forventer man, at cirka 700 vil tilslutte sig ordningen. Nettoudgiften for trafikselskabet forventes at blive på mellem 1,5-2 millioner kroner om året.

Vestsjællands Trafikselskab har ikke indført ordningen efter egen idé – men alene fordi en række aktive mennesker med handicaps fortsat har gjort opmærksom på deres behov.

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,
Hvidovre 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,
Storlingevej 24, Størtinge, 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,
Hvidovre 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,
Gartnerøften 49, 2770 Kastrup
tlf. 01 52 14 19

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

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

Voksengruppen

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

Østfyn
Anni Winther Christensen,
Køgsbøllevej 34A, 5800 Nyborg
tlf. 09 31 22 77

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:
Knut Jensen,
Ormhøjen 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. 20/11 1986.
Deadline for næste nummer af
Muskelkraft d. 27/1 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 Goltzsche	Lægelig konsulent
Torben V. Hansen	Socialrådgiver
Ann-Lisbeth Højberg	Ergoterapeut
Bodil Laursen	Sekretær
Kirsten Laursen	Fysioterapeut
Anne-Lise Olesen	Sekretær
Kirsten Piltoft	Fysioterapeut
Lene Sørensen	Ergoterapeut
Birthe Tønder	Pædi

VB-Center/Sjælland:

Susanne Bertelsen	Fysioterapeut
Tora 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 Buhoj	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

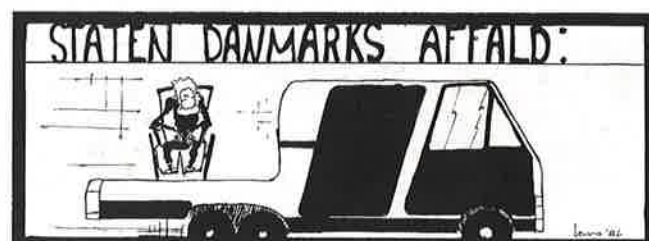
HØJBJERGVEJ 151

5200 ODENSE V



Fast tegner

Her er en lille forsmag fra Muskelkrafts nye tegner. Fra og med 1987 har Jacob Larsen – 13 år – lovet at levere en fast stribe til tidsskriftet. Tegneren har lovet at tage godt fat om den såkaldte handicaphumor – og det kan jo blive til lidt af hvert.



Flere gange på gaden

Så udvider vi atter. Fra 1987 udkommer tidsskriftet Muskelkraft 8 gange mod de nuværende 6. Tidsskriftet har efterhånden vokset sig så stort i omfang, at redaktionen har ment det forsvareligt at udvide udgivelsesfrekvensen for at få flere og lidt tyndere numre.

Udgangspunktet er nemlig ikke, at stofmængden skal sættes voldsomt i vejret. Men derimod at gøre produktionsprocessen lidt enklere og tidsterminerne mellem de enkelte numre kortere. En omlægning der forhåbentligt resulterer i lidt mere aktuelle artikler og kommentarer i tidsskriftet.

På et punkt bliver der dog tale

om en redaktionel udvidelse. Nemlig når det gælder referater, mødeindkaldelser, kommentarer m.v. fra og til lokal- og interessegrupperne. En tilbagevendende kritik har nemlig været, at der er for lidt »foreningsnyt« i tidsskriftets spalter. Så det prøver vi at råde bod på fremover.

Mere »foreningssladder«

Men det bliver på bekostning af det såkaldte månedsbrev, der i det forgangne skulle have tilfredsstillet behovet for informationer fra og til foreningen. I realiteten er dette månedsbrev dog aldrig kommet til at fungere efter hensigten, og da vi samtidig vurderer, at også medlemmer uden

for de forskellige lokal- og interessegrupper kan have interesse for at blive bedre orienteret, har vi valgt at give flere og mere detaljerede oplysninger i tidsskriftet.

Når vi har valgt at lade månedsbrevet gå ind skyldes det selvfølgelig en vurdering af, at den redaktionelle udvidelse af tidsskriftet kan tilgodese det informationsbehov, som månedsbrevet skulle opfylde. Men beslutningen er også taget ud fra en vurdering af ressourcerne på sekretariatet. Der er simpelthen ikke kræfter til både at lave månedsbrev og så samtidig gøre tidsskriftet bedre.

Produktionsplan for MUSKELKRAFT 1987

Nummer:	1	2	3	4	5	6	7	8
Deadline:	27/1	3/3	7/4	23/5	23/8	22/9	24/10	14/11
Udkommer:	19/2	25/3	5/5	19/6	15/9	15/10	14/11	9/12