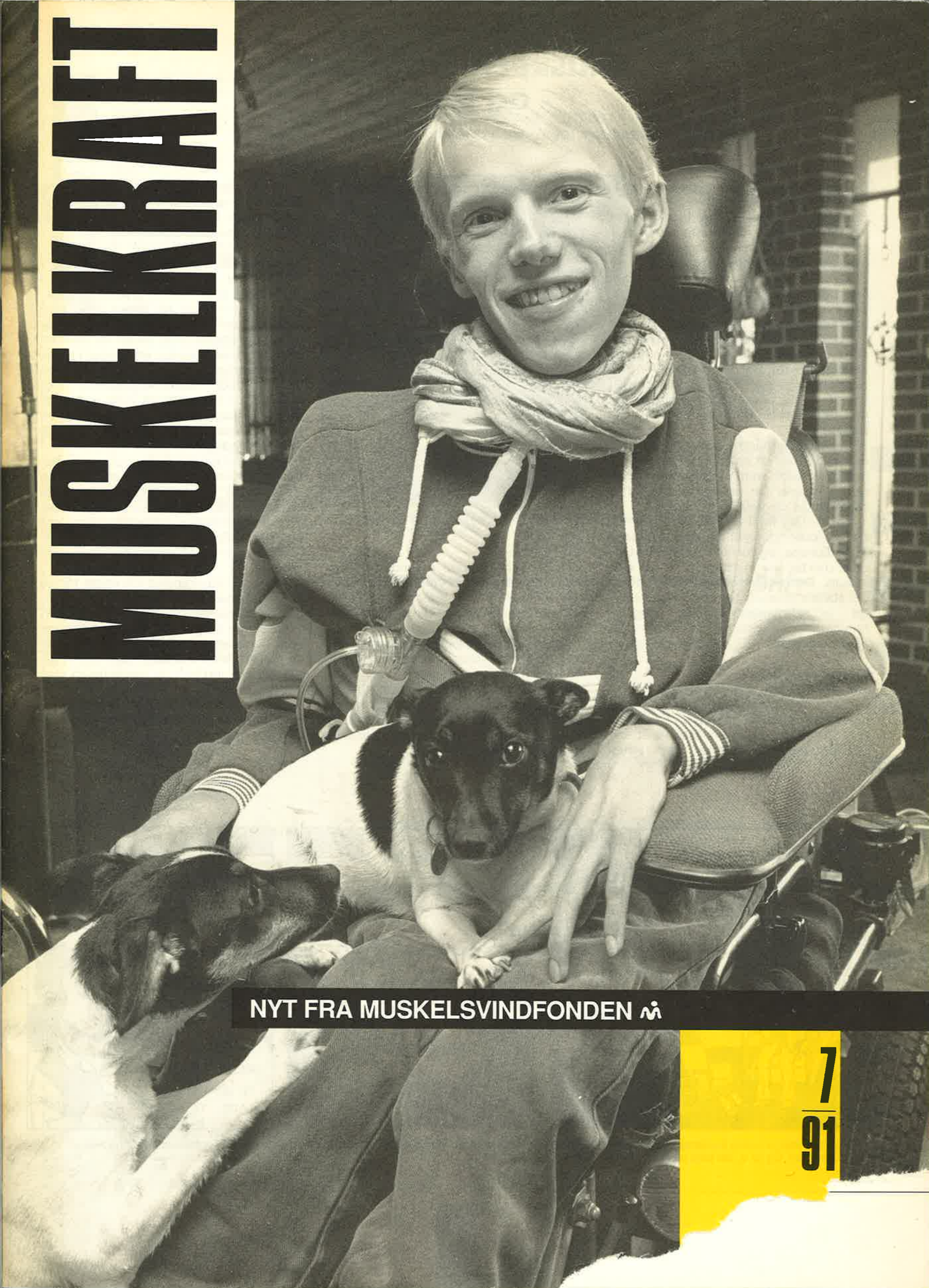


MUSKELKRAFT



NYT FRA MUSKELSVINDFONDEN 

7
91

Muskelsvindfonden - og Europa

De seneste års stramme økonomi er gået ud over mange nødvendige aktiviteter i Muskelsvindfonden. Ungdomsgruppen og VB-Centret er velkendte eksempler; men det internationale samarbejde har også lidt under pengemanglen.

Blandt andet var vi nødt til at aflyse årsmødet i den europæiske muskelsvindorganisation, EAMDA, der ellers skulle have været holdt i Danmark i 1991.

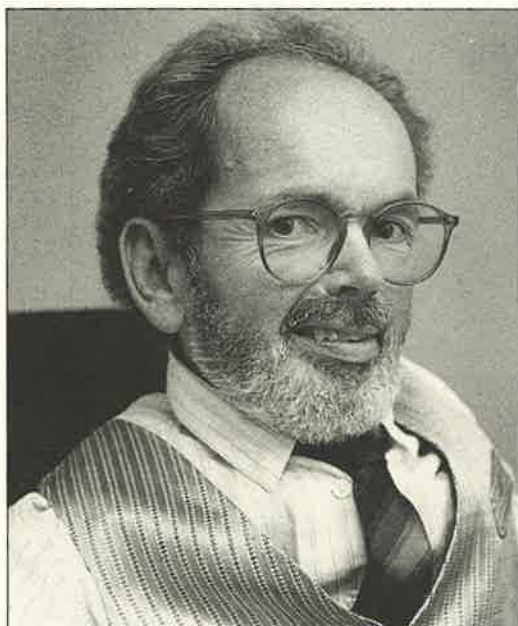
I stedet påtog den lille maltesiske muskelsvindorganisation sig at gennemføre arrangementet, og de fortjener en stor tak for deres glimrende måde at gøre det på. I 1992 bliver det svenskernes tur, og i 1993 skal vi i Danmark indhente det forsømte.

Det blev på mange måder et godt årsmøde, der blandt andet resulterede i, at jeg blev valgt som vicepræsident med særligt ansvar for det social- og handicappolitiske område.

Det ser jeg først og fremmest som en stor udfordring, fordi der sker så mange ting i Europa, og fordi EF gennem sit sociale charter har inviteret til at gøre en indsats. Det er bemærkelsesværdigt, at det sociale charter, der ellers kun vedrører arbejdsmarkedsforhold, alligevel nævner handicappolitikken som noget af det vigtigste.

Meget at byde på

Fra vort tidligere arbejde med EF ved vi, at man helst ikke samarbejder med nationale organisationer enkeltvis - især fordi vi er så mange af slagsen. Man foretrækker paraplyorganisationer, der enten



Af Evald Krog, landsformand

som De Samvirkende Invalideorganisationer repræsenterer de fleste foreninger i et enkelt land eller som EAMDA, der repræsenterer muskelsvindorganisationer i de fleste europæiske lande.

Jeg havde den store glæde ved årsmødet, at rigtig mange interesserede sig for, hvordan vi gør tingene i Danmark. Nogle ville vide, hvordan vi samarbejder med offentlige myndigheder og får resultater ad den vej. Og Kirsten Piltoft fra VB-Centret måtte igen og igen fortælle om måden, vi behandler på.

Vi har derfor meget at byde på, og det er en god platform for indflydelse på udviklingen i Europa, at vi nu besætter en post som vicepræsident.

Samarbejde med Estland

Her tænker jeg også på udviklingen i Østeuropa, som i særlig grad blev diskuteret på årsmødet på Malta. I flere af landene er muskelsvindorganisationer under oprettelse; men fælles for dem er, at de stort set ikke har erfaringer i organisationsarbejde og i medvirken i den demokratiske beslutningsproces. Det blev derfor besluttet, at hver enkelt af de nye organisationer "adopteret" af en vesteuropæisk organisation, som hjælper dem i gang.

Muskelsvindfonden "adopterer" således organisationen fra Estland, og jeg ser frem til et spændende samarbejde med nye venner. Det er en særlig glæde, at udenrigsminister Uffe Ellemann-Jensen har stillet sig positivt over for at bevilge økonomisk støtte til dette samarbejde.

Jeg tror, udviklingen i Europa får os alle til at mærke historiens vingesus. Ingen af os havde vist troet, at vi nogen sinde skulle opleve det, der er sket gennem de seneste år. Glæden over at kunne placere Muskelsvindfonden midt i suset og øve indflydelse er derfor så meget desto større.

Derfor skal det ikke være nogen hemmelighed, at jeg glæder mig meget til den nye opgave.



Kastrup lufthavn er netop moderniseret for mange millioner kroner. Men som handicappet må man stadig affinde sig med at blive båret op og ned ad stejle flytrapper. Og så er der altid pladsproblemer i flyene.....

Nyt fra Muskelsvindfonden
ISSN 0105-5524

Redaktion:

Evald Krog
Marius Byriel
Jørgen Lenger
Ann Lisbeth Højberg
Jørgen Jeppesen (DJ)
Søren H. Jensen
Marianne Frederiksen (DJ)
Kirsten Pilstoft
Kaj Vestergaard

Redigering og layout:

Marianne Frederiksen og
Jørgen Jeppesen (ansvh.)

Sats:

Datagraf, Auning

Tryk:

Rounborgs grafiske hus, Holstebro
Oplag: 3.300
Redaktionen afsluttet 21.10.1991
Deadline næste nummer 25.11. 1991

Annonceekspedition:

Stjærvej 13
8660 Skanderborg
tlf. 86 95 03 45

Muskelsvindfonden

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

Sekretariat:

Vestervang 40 - 41
8000 Århus C.
tlf. 86 13 97 77
telex. 86 18 80 76
Giro 9 01 11 10

**Vejlednings- og
behandlingscenter:**

Vester Ringgade 150
8000 Århus C.
tlf. 86 13 97 77

Brøndby Møllevej 2
2605 Brøndby
tlf. 43 43 48 66

Udviklingscenter:

Vester Ringgade 150
8000 Århus C.
tlf. 86 13 97 77

Klinik for fysioterapi:

Vestervang 40
8000 Århus C.
tlf. 86 19 10 23

**Handicaprådgivningen Samliv
og Sexualitet:**

Åben onsdage i lige uge kl. 19-22.
Muskelsvindfonden, Vestervang 41,
8000 Århus C. Tlf. 86 13 97 77

Socialrådgivning:

Onsdag 9.30-14.30, tlf. 43 43 45 60
(kl. 19-21, tlf. 31 67 94 17)
VB-Centret, Brøndby Møllevej 2,
2605 Brøndby.

Forsidefoto:

Wuffer (tv) og Smut har deres Gert tilbage i fin form. For otte måneder siden fik han respirator, men det burde have været længe før, mener Gert i dag.
(Foto: Claus Haagensen/Chili)

EAMDA ÅBNER DØRENE MOD ØST - Reportage fra årsmødet i den europæiske sammenslutning af muskelsvindorganisationer.

4



Foto: Mikael Jonsson MIRA/2. maj

Ind fra kulden. Østeuropæerne er lukket ind i varmen hos EAMDA, og Muskelsvindfonden skal hjælpe Estland med at opbygge en muskelsvindorganisation. På billedet en borger i Tallinn, den estiske hovedstad.

FRA SHERRYKLUB TIL EF-SAMARBEJDE - Historisk rids af EAMDAs første 20 år.

9

LANG VEJ ENDNU - Internationalt møde om behandling af Duchennes muskeldystrofi.

15

KØRT AF SPORET - Kritik af projekter til forbedring af handicappedes adgang til den kollektive bustrafik.

17

BARE TÆER I MONSUNREGN - Rejseartikel fra Thailand.

19

DA GERT FIK LUFT - "Gert var nødt til meget snart at finde ud af, om han ville have den trakeostomi. Om han ville leve eller ej".

22

RESPIRATOR BLIVER RUTINE - Antallet af respiratorbrugere vokser hurtigt.

26

AMERIKANSKE MULIGHEDER OG BEGRÆNSNINGER - Rapport fra studiebesøg på internationalt kendte behandlingssteder.

28

FÆLLESNORDISK FODSLAW - Enighed om behandlingsprincipper for Myasthenia gravis.

31

FRA SIDELINIEN - Per Højholt om menneskets bedste ven.

35

NYE FILM OG BØGER

37

HØRT I FARTEN

39

NYT OG NOTER

41

VOR EGEN VERDEN

45

EAMDA

European Alliance of Muscular Dystrophy Associations blev stiftet i London i 1971. Dengang havde EAMDA otte medlemmer. I 1991 er tallet vokset til 20.

EAMDA's mål er at fremme forskningen i og udviklingen af nye behandlingsmetoder i forhold til muskelsvindsygdomme.

- at fremme fælles forskningsprojekter
- at skabe interesse for nye forskningsområder
- at indsamle og formidle viden om sygdommene
- at forbedre den behandlingsmæssige og psykosociale situation, som de enkelte familier befinder sig i
- at udvikle et specielt "uddannelsesprogram" for de, der har sygdommen. Men også at være med til at uddanne de, som professionelt arbejder med problemerne. Læger, fysioterapeuter, socialarbejdere mv.

EAMDA søger at nå sit mål ved at afholde en række workshops med emner spændende fra det psykosociale område til den lægevidenskabelige forskning. EAMDA udgiver et nyhedsbrev som dels fortæller om aktiviteter i de enkelte medlemslande, dels formidler resultaterne fra de mange workshops. Nyhedsbrevet udkommer som regel to gange om året. Derudover samler EAMDA de nyeste forskningsresultater i de såkaldte "white papers".

Øvrige EAMDA aktiviteter er:

- europæiske ungdomslejre
- skakturneringer
- ferieudveksling

En gang om året mødes repræsentanter fra hvert medlemsland til årsmødet, som er den øverste besluttede myndighed. På mødet vælges præsidenten, de fire vice-præsidenter og generalsekretæren. På årsmødet fremlægges resultater af det arbejde, som har fundet sted siden sidste møde. Arbejdet bliver diskuteret, og der bliver evt. sat nogle mål for det fremtidige arbejde. Vicepræsidenterne i EAMDA varetager hvert deres arbejdsområde. I øjeblikket er områderne lægevidenskab, socialpolitik, psykologiske forhold og informationsarbejde.

EAMDA (European Alliance of Muscular Dystrophy Associations) afviklede i dagene den 26. - 29. september sit enogtyvende årsmøde på Malta. Et af de emner, der blev diskuteret på mødet var, hvordan man skulle forholde sig til de østeuropæiske lande, der ønsker at blive medlem af EAMDA.

Af Marianne Frederiksen

Inden mødet havde EAMDA's bestyrelse fået henvendelse fra blandt andet Polen, Bulgarien, Rumænien, Tjekkoslovakiet og Sovjetunionen, der alle ønskede et medlemskab. Sidste år henvendte andre østlande sig ligeledes til EAMDA. Men efter landene havde erfaret, hvad det kostede at være medlem (ca. 10.000 danske kroner om året), rettede ingen henvendelse på ny.

EAMDA's bestyrelse foreslog derfor på årsmødet, at hvert af de rige medlemslan-

de. Og at dette samarbejde kunne udvikle sig til gavn for begge parter.

På årsmødet var der en generel positiv holdning til østlandene. Men flere af de delegerede var inde på, at man skulle være varsom med at betale det fulde EAMDA-kontingent for østlandene.

Både England og Malta foreslog en ordning, hvor man i stedet deltes om at betale kontingentet. F. eks. sådan at "adoptivbarnet" det første år selv betalte 10 % af kontingentet, det næste år 50 %, for i det tredje år selv at afholde alle udgifterne.

Mens Tyrkiet direkte stillede spørgsmål ved, om alle de nævnte østlande kunne betegnes som fattige - i sammenligning med så mange andre EAMDA-lande, og ønskede at man først tog stilling til, hvilke lande, der var økonomisk trængte, før man betalte for deres medlemskontingent.

Hvem skal ha' hvem

På mødet var det ikke muligt at nå frem til et konkret forslag til finansiering af østlandene. Bestyrelsen blev derfor bedt om at arbejde videre med en model. Den fik også til opgave at få puslespillet om "hvem der skal have hvem?" til at gå op. Nogle af medlemslandene havde medbragt ønsker til, hvem de ville adoptere. Og begrundede dem som regel med specielle historiske relationer. Da Evald Krog på Danmarks vegne bad om at få lov til at adoptere Estland, fremhævede han da også den helt specielle tilknytning, der er den dag i dag til landet, hvor "Dannebrog" faldt ned fra himlen.

Ingen penge

EAMDA's økonomi er ikke



Foto: Marianne Frederiksen

Kirsten Piltoft fra VB-centret holdt på årsmødet et oplæg om fysioterapi. Der var stor interesse for at høre om de danske behandlingsprincipper. Her er det repræsentanter fra Malta, der udfitter Kirsten.

de skulle "adoptere" et østland og for en periode betale medlemskontingentet for landet. Men også om nødvendigt være "adoptivbarnet" behjælpelig med f.eks. organisatoriske spørgsmål.

Knytte tætte bånd

Fordelen ved adoptionsmodellen skulle netop være, at der blev knyttet et tæt bånd mellem en række enkeltlan-



Foto: Mikael Jonsson MIRA/2. maj

Efter opbruddet i Østeuropa har en lang række lande søgt om optagelse i EAMDA

god og har aldrig været det. Når det alligevel er muligt at afvikle en række forskellige workshops med skiftende emner ind i mellem årsmøderne, er forklaringen den, at deltagerlandene selv afholder de udgifter, der er forbundet dermed. Selve budgettet for 1992, der først blev fremlagt under selve årsmødet, er alene på 28.000 ECU (ca. 220.000 danske kroner). Men da en række enkeltorganisationer, blandt andet Frankrig og Italien tidligere

R DØRENE MOD ØST



har givet særlige bidrag til EAMDA, viste regnskabet, at EAMDA end ikke havde brugt pengene, men efterhånden opsparet en større formue.

Ved årsskiftet 1990 var formuen således opgjort til 45.767 ECU (ca. 370.000 danske kroner).

Jon Baars fra den hollandske organisation fandt det stærkt kritisabelt, når der var så mange fattige medlemmer i EAMDA, og understregede at man i det mindste burde sætte aktiviteter i gang for

nogle af pengene. Han fandt det også uholdbart at fremvise sådanne regnskaber overfor de donorer, man gerne ville have til at støtte EAMDA.

Derfor blev det besluttet at lægge halvdelen af EAMDA's formue til budgettet for 1992. Og den kommende bestyrelse fik på den baggrund til opgave at udarbejde et nyt budget.

Nye præsidenter

Inden selve årsmødets start var det på forhånd klart, at Ysbrand Poortman, der i seks år havde siddet som vicepræsident for den medicinske/videnskabelige forskning, ikke kunne genopstille, da man højst kan sidde som vicepræsident seks år i træk. Patricia Ann Melson fra Norge ønskede efter fire år på det socialpolitiske område, heller ikke at genopstille.

Men hvad EAMDA's præsident tyskeren Reinhard Rüdell ønskede, var uklart til det sidste. Klart var det dog, at han gerne så en række ændringer i det daglige arbejde, hvis han skulle fortsætte som præsident. For åbent tæppe forsøgte han at fjerne EAMDA's generalsekretær Judy Windle fra sin post, selv om hun var midt i en valgperiode. Han påpegede en række mangler i det daglige arbejde og gjorde ikke noget for at skjule, at Judy Windle efter hans opfattelse var uduelig. Til sidst blandede hollænderen Ysbrand Poortman sig i slagsmålet og understregede, at EAMDA efter hans bedste overbevisning godt kunne overleve endnu et år med den nuværende generalsekretær. Og så endte det med at Reinhard Rüdell alligevel genopstillede. Han blev valgt uden modkandidater.

To ledige pladser

Dernæst kom turen til vicepræsidentposterne. Der var to ledige pladser og kun to kandidater til posterne - nemlig Gordana Rajkov fra Jugoslavien og Evald Krog fra Danmark. Begge blev valgt med applaus. Men først prøvede Colette Fettu fra den rige franske organisa-

tion at undgå valget af Gordana Rajkov. Colette Fettu mente ikke, at man kunne vælge en vicepræ-

Krog det socialpolitiske arbejde efter Patricia Ann Melson. Marta Maristany forsætter på det psykologiske område.



Foto: Marianne Frederiksen

I pauserne var der god lejlighed til at udveksle informationer om det daglige arbejde i organisationerne. Her er det Pierrot de Coen fra Belgien (til venstre i billedet), der forklarer en delegation fra Malta, hvorfor han ikke mener EAMDA skal bruge penge på genforskning, men kun beskæftige sig med "livskvalitetsforskning."

sident fra et land, der ikke var i stand til at betale sit eget medlemskontingent. Hun gjorde også opmærksom på, at der var tradition for, at præsidenternes egne organisationer dækkede rejseudgifter mv. til bestyrelsesmøderne i EAMDA. Og når den jugoslaviske organisation ikke var i stand til dette, ville valget af Gordana Rajkov beslaglægge en alt for stor del af EAMDA's budget, mente Colette Fettu.

Men den opfattelse delte de delegerede ikke. Liana Garini fra Italien støttede Gordana Rajkov's kandidatur ved at sige, at EAMDA ikke skulle udvikle sig til en forening for rige vesteuropæiske lande.

Og så var det valg afgjort.

På det første møde i den nyvalgte bestyrelse blev arbejdsområderne under EAMDA fordelt. Colette Fettu, der tidligere har varetaget informationsområdet, overtager det medicinske/videnskabelige område efter Ysbrand Poortman. Gordana Rajkov overtager info-arbejdet og Evald

Ja til Cypern

Et af de tilbagevendende punkter på en dagsorden til EAMDA's ordinære årsmøde er optagelse af nye medlemmer. I år var det Cypern, der bad om medlemskab. Og det fik de. Men først efter de delegerede havde fået en kort indføring i det storpolitiske spil om Cypern. Den tyrkiske repræsentant Coskun Ozdemir kunne ikke acceptere, at man optog en muskel-svindorganisation fra den græsk-cypriotiske del af Cypern. Men den cypriotiske repræsentant, Eliofotos Kakouli kunne forsikre alle de tilstedeværende, ikke mindst den tyrkiske repræsentant om, at han kom fra en muskelsvindorganisation, der efter hans opfattelse dækkede hele øen.

Og at der i dagligdagen var et udmærket samarbejde mellem de to befolkningsgrupper - i hvert fald omkring muskelsvind.

Og således blev Cypern optaget som EAMDA-medlem nummer 20.

□

VI ER OGSÅ VOKSNE

EAMDA må tro på os. Vi ønsker ikke kun at have observatør-status. Vi vil også have taleret og stemmeret. Vi vil behandles som voksne.

Af Marianne Frederiksen

Sådan lød det fra EYO, European Youth Organisation, ungdomsafdelingen under EAMDA, da de unge den sidste formiddag under årsmødet fortalte om deres mange forskellige aktiviteter.

EYO har kun eksisteret i tre år nu. Egentligt er der endnu ikke en ungdomsafdeling i EAMDA, men i tre år har en gruppe med repræsentanter fra flere forskellige EAMDA-lande forberedt dannelsen af en ungdomsafdeling.

Hvilken status de unge skal have i EAMDA? Om de skal



Repræsentanterne fra EYO gennemgår de kommende aktiviteter. Fra venstre Maria Overgaard Hansen, Danmark, Eva Nevado, Spanien og godt gemt bag en overheadprojektor, Dick Cochius, Holland.

92. Målet er at EYO skal have officiel status på EAMDA's årsmøde i 1992.

Hvornår er man ung?

Og når gruppen benyttede årsmødet til at forlange at blive behandlet som voksne, hænger det sammen med, at de unge på nogle punkter syntes, de har haft svært ved at skabe lydhørhed for deres ønsker og behov i EAMDA. En stående diskussion mellem EAMDA's bestyrelse og de unge har drejet sig om aldersgrænser.

EYO ønskede at ændre på den aldersgrænse, som EAMDA oprindeligt havde sat for deres arbejde. For at være ung, skal man være under 25 år, mente EAMDA. De unge ønskede aldersgrænsen hævet til 30 år. Primært fordi de første par års arbejde i den gruppe havde vist, at det er forbundet med mange vanskeligheder overhovedet at finde unge under 25 år, der har lyst og føler sig selv sikre nok til at deltage i et europæisk samarbejde. Aldersgrænsen på 25 år resulterede også i manglende kontinuitet i arbejdet.

Under selve generalforsamlingen forsøgte gruppen derfor at skabe lydhørhed for sit synspunkt. Og det lykkedes. Men præsident Reinhard Rüdél fandt ikke tiden inde til at diskutere aldersgrænser og

affærdigede derfor de unge (og andre EAMDA-medlemmer ligeså) med at sige, at han som nyvalgt præsident, var den der bestemte. Han ønskede ikke at bruge mere tid på at diskutere aldersgrænser.

Vi vik vores grænse

Hvad han ikke kunne vide på det tidspunkt var, at han mindre end et døgn efter blev underkendt i EAMDA's nyvalgte bestyrelse, der valgte at følge de unge. Blandt andet derfor blev dette årsmøde også vurderet positivt af de unges repræsentanter.

Maria Overgaard Hansen, som har været med i ungdomsarbejdet fra starten, syntes at EYO havde stort udbytte af årsmødet.

- Vi fik informeret om EYO - arbejdet og jeg kan mærke, at der generelt er en positiv holdning til vores arbejde. Og så fik vi vores aldersgrænse, som vi ville have den, siger Maria Overgaard Hansen.

Dick Cochius, Holland, en af initiativtagerne til ungdomsarbejdet i EAMDA, synes at specielt EAMDA's præsident har svært ved at lytte til de unge.

Styrke EAMDA

- Efter min mening er EYO i stand til at styrke EAMDA på en række punkter. Men det kræver at Reinhard Rüdél

tillader det. Det er f. eks. typisk at EYO altid er det sidste punkt på dagsordenen til årsmøderne, siger Dick Cochius. Der i øvrigt fandt at indholdet i dette årsmøde var ganske tyndt og at flere af EAMDA's bestyrelsesmedlemmer burde forberede sig noget bedre inden mødet.

Dick Cochius var til gengæld meget tilfreds med valget af de to nye vicepræsidenter, som han finder begge er villige til at lytte til de unge.

Kom frem i Barcelona

Ungdomsgruppen i EAMDA så første gang dagens lys under EAMDA's ordinære årsmøde i Barcelona i 1989. Målet med EYO's arbejde er blandt andet at forbedre



Hollænderen Dick Cochius mener de unge kan styrke EAMDA. Men det kræver at præsident Reinhard Rüdél giver lov til det.

"livskvaliteten" for unge med muskelsvind, at styrke de unges selvbevidsthed, at arbejde på integration som en fundamental ret og at støtte EAMDA i at arbejde med integration på det politiske plan.

I løbet af foråret afvikler EYO to workshops, hvor unge fra henholdsvis nord og syd bliver inviteret til at deltage. Målet er sammen at finde frem til et sæt vedtægter for EYO's arbejde og at afklare forholdet til EAMDA - inden EYO får officiel status i 1992.



Maria Overgaard Hansen er den danske repræsentant i EYO.

have tale og stemmeret - eller bare observatørstatus? Hvem der skal være med i ungdomsarbejdet og hvordan det skal køre, skal den forberedende gruppe arbejde videre med i resten af 91 og foråret

ENMC (European Neuro Muscular Center) blev omtalt flittigt under årsmødet på Malta. Fordi centrets økonomiske fremtid er usikker og fordi ENMC har sat den traditionelle medicinske forskning i centrum.

Af Marianne Frederiksen

ENMC blev etableret under EAMDA i efteråret 1989. Målet var dengang - i hvert fald på europæisk plan - at koordinere forskningen i muskelsvindsygdommene. Men forskning bredt forstået. Centrets arbejdsområde skulle være mere end den traditionelle medicinske/geneteknologiske.

I de knap to år centret har eksisteret nu, er det tydeligt den lægevidenskabelige forskning, der er blevet prioriteret højest. I en rapport, som ENMC netop har udsendt om sine aktiviteter, kan man læse, at der til dato har været afviklet ti workshops, med forskere fra mange forskellige lande. Alle møderne har taget udgangspunkt i en bestemt diagnose, f.eks. Spinal Muskelaftrofi og beskæftiget sig med sygdommens forekomst, dens genetiske oprindelse og diagnosekriterier.

En vigtig rolle

ENMC har da også spillet en stor rolle i forhold til at få formuleret fælles diagnosekriterier for en række muskelsvindsygdomme. Således er der nu enighed om kriterierne for spinal muskelatrofi, Facio scapulo humeral muskeldystrofi, Emery-Dreifuss og Duchennes muskeldystrofi. Men hvor blev den anden forskning af?

Hollænderen Ysbrand Poortman, der er en af "ho-



Den franske organisation stopper mange, mange millioner kroner i den genforskning, der foregår i laboratorierne.

PENGENE BESTEMMER

vedmændene" bag ENMC og har haft ansvaret for centrets aktiviteter i EAMDA-regi, siger:

- ENMC har et stort arbejdsområde, men indtil nu har vi kun været i stand til at skaffe fondsmidler til "diagnostiske kriterier" og genforskning. For mig at se er den "anden" forskning ligeså vigtig, vi har blot ikke penge.

Er det fordi, det altid er lettere at få penge til traditionel forskning?

- På en måde ja. Men det er mere korrekt at sige, at vi indtil nu i ENMC ikke har været i stand til at præsentere vores projekter over for donatorer på en spiselig facon. Men hvis jeg bruger mit eget land som eksempel, kan jeg sige, at vi nu om dage har let-

tere ved at få penge til "livskvalitetsforskning" end tidligere. Jeg ved det også er tilfældet i Danmark

Frankrig for genetik

- Men ENMC er meget ung. Vi startede i efteråret 1989 i Paris. Og som du så i min præsentation forleden, har vi en række andre workshops i planlægning, som ikke har noget at gøre med genetik. Men franskmændene ønsker genforskning. Okay! Så lad Danmark komme til med deres ønsker om forskning i fysioterapi. Men hvem skal så betale?

I hele ENMC's levetid har centerets økonomi hovedsageligt været sikret på grund af donationer fra den franske muskelsvindorganisation. Det ønsker franskmændene ikke

at fortsætte med. Lige nu er der kun bevillinger frem til foråret '92. På EAMDA's årsmøde opfordrede Ysbrand Poortman derfor andre organisationer til at støtte centret økonomisk. Han har længe arbejdet på, at få EF til at interessere sig for ENMC. Men indtil videre uden resultat.

Hvordan skal ENMC overleve?

- Jeg har ikke opgivet at få EF til at støtte økonomisk. Men det er svært for mig at finde tiden til dette arbejde. Det foregår i min fritid. ENMC har i øjeblikket en halvtidssekretær og en halvtids forskningsdirektør. Det er alt. Så svagt er centret. Min første prioritering er at få ansat en person, der kan tage sig af fundraisingarbejdet. Lige nu er jeg i færd med at undersøge, hvilke medicinalfirmaer, der kunne være interesseret i at støtte nogle af vores projekter. Og så forventer jeg i øvrigt at en række "nye" EAMDA-lande også vil deltage i finansieringen af arbejdet.

Ambitiøst laboratorium

Sikkert er det, at den franske organisation ikke ønsker at fortsætte med at bevilge penge. Ikke fordi den ikke har råd. Men fordi franskmændene i øjeblikket sætter alt ind på genforskningen. Således har organisationen startet et ambitiøst genforskningslaboratorium i samarbejde med en række internationalt anerkendte forskere, der i blandt Jean Dausset, der har fået Nobelprisen i medicin.

I løbet af nogle få måneder blev der ansat mere end halvtreds forskere og teknikere i det nye laboratorium, som forøvrigt hedder GENETHON. Inden for de første tre år har den franske muskelsvindorganisation tænkt sig at investere mere end 135 millioner danske kroner i laboratoriet, hvis "eneste" opgave bliver at kortlægge de menneskelige gener.

FRA SH SAMAI

Foto: Niels Tøttrup



Marianne Dimech er godt tilfreds med det udbytte, den maltesiske organisation har fået ved at stå som arrangør af årsmødet.

NU KENDER DE OS

En lidt træt men tydeligt lettet og glad Marianne Dimech fra den maltesiske organisation var ikke i tvivl om, at det havde været alle anstrengelserne og sliddet værd, at stå som arrangør af det 21. årsmøde.

Et meget flot og vellykket arrangement, som fik så megen bevågenhed i medierne, at Marianne Dimech søndag middag til Muskelkraft's udsendte kunne sige, at hun nu var helt sikker på, at den maltesiske muskelsvindorganisation havde fået slået sit navn fast i den almindelige malteser's bevidsthed.

Når pressen fandt interesse i årsmødet skyldtes det blandt andet, at det lykkedes for organisationen at få både den maltesiske præsident og landets socialminister til at deltage i mødet. De henholdsvis åbnede og lukkede årsmødet.

- Jeg tror, vi får meget lettere ved at skaffe sponsorer til vort daglige arbejde i de næste par år. Vi har fået e-tablet et godt samarbejde med

socialministeriet og med den nationale handicapkommission. Det tror jeg vil fortsætte. Og hvis der stadig er familier med muskelsvind, som vi ikke har kontakt med, ved de i hvert fald *nu*, at vi eksisterer, og de kan henvende sig til os.

Kontant samarbejde

At socialministeriet og den maltesiske organisation har et godt samarbejde, viste sig helt kontant på årsmødets sidste dag, hvor socialminister Dr. L. Galea overrakte en check på knap 15.000 danske kroner til Denis Azzopardi, formanden for Muscular Dystrophy Group, Malta.

Pengene skal bruges til et nystartet computer-træningscenter for fysisk handicappede.

Marianne Dimech er til hverdag kasserer i den maltesiske organisation - på frivillig basis som alle andre i foreningen. I de sidste tre måneder op til årsmødet har hun dog været fuldtidsbeskæftiget (og lønnet) med at arrangere

årsmødet. En opgave der til tider var endog meget vanskelig.

Usikkerhed til det sidste

Helt til det sidste hang økonomien i en meget tynd tråd. - Vi søgte EF om 10.000 pund (godt 200.000 danske kroner), så snart vi havde besluttet at påtage os opgaven. Men da Malta som bekendt ikke er medlem af EF, fik vi det svar, at man ikke ønskede at støtte individuelle grupper i Europa. Først for godt en måned siden gik bevillingen igennem. Kun fordi vores socialminister støttede ansøgningen, siger Marianne Dimech.

Og med et drilsk smil konstaterer hun, at den fattige maltesiske organisation løftede det årsmøde, som de "rige" danskere i nord ikke magtede.

- Men jeg vil gerne komme og hjælpe jer i '93, når I skal løse opgaven. Du har mit telefonnummer.

mf.

EAMDA (European Alliance of Muscular Dystrophy Association) har eksisteret i tyve år dette efterår. På en måde er organisationen blevet voksen på de år. Men mange problemer venter stadig på at blive løst.

Af Marianne Frederiksen

- Hvis du ser alle EAMDA's årsrapporter helt fra starten. Alle diskussionerne om "independent living," om diagnosekriterier, om seksualitet osv., så vil du finde en enorm samling af meget værdifulde informationer. Derfor skulle EAMDA have mulighed for at udvikle sig til en fælles europæisk platform for forældre, sygdomsramte, læger og andre, der er engagerede i muskelsvind-sygdommene, siger hollænderen Ysbrand Poortman.

Han har mere end nogen anden fulgt og præget sammenslutningen i samfulde 20 år. Blandt andet som vicepræsident i organisationen over flere omgange.

- Men i alle årene i EAMDA har det knebet med at gøre brug af de mange resultater, som de enkelte lande og vores fælles projekter resulterer i. Det er stadig et meget stort problem i samarbejdet, fortæller Ysbrand Poortman. Og fortsætter:

- Det burde være muligt at føje en ekstra dimension til arbejdet i EAMDA, sådan som jeg ved, I gør i Danmark - en politisk dimension, som kunne give EAMDA-arbejdet meget mere effekt. Hvis man bliver i stand til at få en dialog i gang med politikerne i f.eks. EF og derigennem få fast grund under fødderne - så kunne man nå utroligt langt.

SHERRYKLUB TIL EF- ARBEJDE



Fra EAMDA's stiftelse i London, efteråret 1971. Over sherryen bliver der udvekslet informationer og knyttet nye venskaber. I midten af billedet ses Jette Møller og Evald Krog.

Deri ligger efter min mening en stor opgave for EAMDA.

En af hovedkræfterne

Ved dette årsmøde afsluttede Poortman endnu en seks-årig periode som vice-præsident. Og i de perioder, hvor han ikke har siddet som vicepræsident, har han altid været tilknyttet samarbejdet som særlig rådgiver eller konsulent. Men ikke mindst var Ysbrand Poortman en af hovedkræfterne bag EAMDA's stiftelse i efteråret 1971.

- Sammen med min datter Simone, som har spinal muskelatrofi, rejste jeg i slutningen af 60'erne til de skandinaviske lande for at besøge

en række forskellige læger. Mit formål var dels at finde ud af hvilken behandling, man på det tidspunkt kunne tilbyde i Danmark, dels at opfordre til et fælles europæisk samarbejde, fortæller Ysbrand Poortman.

Under besøget i Danmark blev Poortman sat i forbindelse med Evald Krog, der på det tidspunkt var aktiv i Vanføreforeningens ungdomskreds.

Muskelsvindfonden havde endnu ikke set dagens lys.

Men Evald og andre gik med planer om at starte for sig selv, og Poortmans besøg i Danmark blev endnu et skub til at få dannet Muskel-svindfonden.

Invitation til Holland

I efteråret 1970 inviterede Ysbrand Poortman alle de interesserede, som han havde truffet på sine rejser, til et møde i Holland. Med eet formål: At forberede dannelsen af en europæisk sammenslutning af muskelsvindorganisationer.

- Jeg mindes ikke, at vi på mødet snakkede om, hvad formålet skulle være med denne organisation. Og jeg mindes heller ikke, at vi diskuterede formålet året efter i London, da EAMDA formelt blev dannet. Det lå vel i luften, at det var noget med at udveksle erfaringer. Men der var ikke meget åndeligt indhold i sammenkomsterne. Dengang var EAMDA en sherryklub. Man mødtes en gang om året og fik et glas sherry inden frokosten og nogle stykker bag efter, siger Bruno Månsson. Han er forhenværende præsident for EAMDA og tidligere bestyrelsesmedlem i Muskel-svindfonden. Han var med til at starte "fonden" for 20 år siden. I dag er han igen medlem af Muskelsvindfondens repræsentantskab. Han skynder sig dog at understrege, at det tog flere år før han og andre i Muskelsvindfonden indså, at der ikke var noget egentligt indhold i møderne. Man gjorde i øvrigt heller ikke selv noget for skabe dette indhold.

En stor familie

De første mange år overlevede EAMDA primært på grund af de personlige venskaber og kontakter, som samarbejdet resulterede i. En side af EAMDA, som både Ysbrand Poortman og Evald Krog fremhæver som meget vigtig den dag i dag. De anvender begge udtrykket "en stor familie" om EAMDA, og mener det er nødvendigt, at den side af organisationens liv bliver ved at eksistere, uanset hvordan samarbejdet i øvrigt udvikler sig.

Men nye venskaber - alene - er ikke nok. I slutningen af '70erne begynder man i Muskelsvindfonden for alvor at overveje, om det overhovedet er værd at bruge tid og penge på EAMDA. Bruno Månsson, der har mange erfaringer med internationalt arbejde, dels fra sin tid som afdelingsleder i Mellemfolkeligt Samvirke, dels som tidligere præsident for foreningen Mobility International og fra de første år med EAMDA, bliver hidkaldt.

Han havde nogle år forinden trukket sig fra Muskelsvindfondens bestyrelse af andre årsager.

Vurdering af samarbejde

- Evald kontaktede mig og bad mig være med til at vurdere EAMDA-medlemskabet og Muskelsvindfonden i forhold til interna-



Året før EAMDA blev stiftet, havde Ysbrand Poortman inviteret alle interesserede til møde i Holland. Med det mål at etablere et europæisk samarbejde. Yderst til venstre i billedet ses Jette Møller, Ruth Andersen og Evald Krog.

tionalt arbejde i det hele taget. Et år før jeg blev valgt som præsident for EAMDA, var Muskelsvindfonden i den situation, at man syntes at EAMDA-medlemsskabet var for dyrt, når der stadig ikke var noget indhold i møderne.

- Vi lagde en strategi for samarbejdet og besluttede, at jeg skulle forsøge at blive valgt som præsident, så vi ►

kunne få indflydelse på udviklingen i organisationen. Vi ville med andre ord give samarbejdet en chance - og vende det - ellers var holdningen, at udgifterne til medlemskabet var for høje, fortæller Bruno Månsson.

Han deltog som observatør i et EAMDA-møde og udarbejdede dernæst en plan for, hvordan EAMDA kunne udvikle sig.

Mere information

Planen gik blandt andet ud på at styrke informations-udvekslingen landene i mellem.

Specielt englænderne havde på det tidspunkt udarbejdet en mængde publikationer om forskellige aspekter af muskelsvind-sygdommene. Dem kunne andre medlemslande ligeså godt få nytte af.

Men endnu vigtigere var det, at Bruno på grund af sit kendskab til EAMDA, var klar over, at man fra starten ikke skulle have for høje ambitioner om at ændre hele arbejdet. På et punkt fandt han dog at samarbejdets form i sig selv blokerede for udviklingen.

I EAMDA havde man for gæves forsøgt at finde frem til nogle emner, som alle lande ville arbejde med. Min strategi gik ud på, at det ikke kunne lade sig gøre. Og der var ingen grund til at blive frustreret over det. Der var for store sociale, politiske, økonomiske og kulturelle forskelle på medlemslandene.

Hvor interessen er

Jeg foreslog i stedet, at man startede med at undersøge, hvad de enkelte lande var interesseret i at beskæftige sig med. Vi lavede en spørgeskema-undersøgelse, som i al sin enkelthed gik ud på, at hvert medlemsland skulle pege på de emner, som det var interesseret i at arbejde med. Ud af alle disse skemaer pegede vi på tre områder, hvoraf vi på forhånd vidste, at alle medlemslandene var interesseret i mindst et område, fortæller Bruno Månsson.

De emner, som kom frem ved den lejlighed, var medicin/forskning, info-politik og psyko/sociale problemer. Inden for hvert emne blev der fremover valgt en vicepræsident, der skulle varetage opgaven. Opdelingen eksisterer den dag i dag - bortset fra at man for et par år siden be-



Bruno Månsson var præsident for EAMDA i 1981 til 1987. Men da han var med til at stifte Muskelsvindfonden i 1971 deltog han også i EAMDA-samarbejdet helt fra starten. Billedet her er fra EAMDA's første møde i London 1971. I midten ses Bruno Månsson, Evald Krog og Jette Møller.

sluttede at splitte det psykologiske og sociale arbejde op i to områder med hver sin vicepræsident. Derfor har EAMDA ikke mindre end fire vicepræsidenter og en præsident.

Bruno Månsson var præsident for EAMDA i seks år i træk. Fra 1981 til 1987, hvor posten blev overtaget af den nuværende præsident Reinhard Rüdel.

Svagt sekretariat

I de år Bruno Månsson sad som præsident, lå EAMDA's sekretariatsfunktion på Muskelsvindfonden og det fungerede tilfredsstillende.

Det gør funktionen ikke i dag, og det skaber en masse problemer i arbejdet. Sekretariatet er delt mellem Irland og Holland. Generalsekretæren, som bliver valgt på årsmødet, sidder i Irland, mens den daglige sekretariatsfunktion ligger i Holland. Opsplitningen blev gennemført for nogle år siden for at aflaste Irland. Det er også lykkedes til dels. Men det kniber stadig med at få EAMDA's nyhedsbreve ud til tiden, at få materialet til årsmøderne frem i god tid og at holde medlemskontakten ind i mellem årsmøderne.

På Malta kunne man da også opleve, at forslag til budget for det kommende år først blev delt ud på selve mødet.

Ingen hører resultaterne

EAMDA afvikler spredt over hele året en række forskellige workshops med emner

spændende fra etiske problemer over psykologiske aspekter til egentlige forskningsmøder. Men der går som regel meget lang tid mellem afviklingen af de enkelte workshops til deres resultater kommer medlemslandene i hænde.

EAMDA's dårlige økonomi ser ud til at være skyld i miseren.

Et medlemskab af EAMDA koster i øjeblikket 10.000 kroner. Det vil sige at hele EAMDA's ordinære budget for 1992 kun er på 200.000 danske kroner. Med mindre man vælger at bruge af EAMDA's formue, eller at nogle af medlemslandene giver et større tilskud, som det er sket nogle gange. Til gengæld er der en række medlemmer, som end ikke er i stand til at betale det ordinære medlemsgebyr. Nogle betaler ikke - andre får henstand.

En dårlig økonomi

Med andre ord hviler hele EAMDA's fundament på en meget dårlig økonomi.

Den største udgiftspost på budgettet er sekretariatet i Holland, som i 1992 vil koste cirka 100.000 kroner. Af øvrige udgifter kan nævnes sekretariatet i Dublin, der i 1992 får en bevilling på 16.000 kroner. Ungdomsarbejdet, der får 8.000 kroner, og de enkelte områder under vicepræsidenterne, der får beløb på mellem 25.000 og 50.000 kroner stillet til deres rådighed.

Når det overhovedet kan lade sig gøre at få arbejdet til at fungere med de minimale

budgetter, skyldes det, at de enkelte medlemslande selv dækker alle udgifterne i forbindelse med samarbejdet. Og at de medlemslande, der huser en workshop selv afholder alle de udgifter, der er forbundet dermed. Ikke kun til oplægsholdere og lign. Men også indkvartering mv. for samtlige deltagere.

Hønen eller ægget

Et af de ønsker, mange, deriblandt Ysbrand Poortman, har til EAMDA's fremtid, er derfor at økonomien bliver styrket.

For mig at se er EAMDA havnet i en klassisk "hønen eller ægget". Vi har ingen penge, så vi kan ikke styrke EAMDA's sekretariat ved f.eks. at ansætte nogle eksperter til at udføre et fundraising-arbejde. Og fordi vi ikke har nogen eksperter, har vi ingen penge, siger Ysbrand Poortman, der gerne så EAMDA-arbejdet professionaliseret på alle områder. Når



Hollænderen Ysbrand Poortman. Altid på farten. Med utrættelig energi har han mere end nogen anden præget arbejdet i EAMDA.

det endnu ikke er sket, selv om samarbejdet har eksisteret i tyve år mener Ysbrand Poortman, at det hænger sammen med, at visse af medlemsorganisationerne er bange for professionelle.

De ønsker at beholde magten i egne hænder og er bange for at professionelle vil præge arbejdet for meget. Men hvis jeg nu tager fysioterapi som eksempel, så kan man som forældre til et muskelsvindbarn selvfølgelig gøre et stort stykke arbejde. Men der er en verden til for-

skel på, hvad en professionel fysioterapeut kan udrette.

Eksperter skal til

- Efter min mening skal man på en række områder få eksperterne til at gøre arbejdet for sig.

Det er, hvad vi gør på det lægevidenskabelige område. Det er derfor, vi er kommet så langt, understreger Poortman. Og tager fat på en anden tilbagevendende konflikt i EAMDA-samarbejdet.

Konflikten mellem den lægevidenskabelige forskning og det psyko-sociale arbejde.

I hele EAMDA's levetid har der været og er en latent konflikt mellem det brugerstyrede arbejde gående ud på, at man skal arbejde for et bedre liv her og nu, og så den medicinske forskning, der de sidste mange år har været koncentreret om genforskning og genterapi.

Flere af medlemmerne stiller spørgsmålstegn ved, om de personligt kan nå at få glæde af den forskning.

Professionelt arbejde

I de sidste fire år har Ysbrand Poortman som vicepræsident for det lægevidenskabelige område været med til at styrke det kolossalt. Specielt efter oprettelsen af ENMC (European Neuro Muscular Center) i 1989 er udviklingen gået utroligt hurtigt. Centret, der hører hjemme under EAMDA, har primært til opgave at koordinere den europæiske forskning, der forgår inden for muskelsvindsygdomme.

Med andre ord foregår arbejdet på det lægevidenskabelige område på en meget professionel og effektiv måde. Men det kan man ikke sige om de øvrige arbejdsområder i EAMDA.

I alle de 20 år EAMDA har eksisteret, har der hvert eneste år været bemærkninger om, at det psyko/sociale område burde prioriteres højere og tillægges samme værdi, som det medicinske. Men arbejdet halter stadig langt bagefter.

Penge frem for politik

Professionalisering eller ej. En anden mindst lige så væsentlig forklaring på, at udviklingen i EAMDA primært har fundet sted på det medicinske område, hænger sammen med pengene. I en svagt



Kastrup lufthavn en kold december-morgen 1988. Mireille Mathieu var på hastesit i Danmark i forbindelse med indsamlingsprojektet Telethon.

økonomisk funderet organisation, vil økonomien frem for politikken let komme til at styre udviklingen. Sådan er det også i EAMDA. Forklaringen skal søges i Paris i efteråret 1987. Den franske organisation var på det tidspunkt svag sammenholdt med andre muskelsvind-organisationer i Europa. Men så satte den et stortilet indsamlingsprojekt i gang med navnet TELETHON. På godt et døgn lykkedes det at indsamle mere end 200 millioner francs til muskelsvindarbejdet. Nu var man pludselig stenrig. Og da den franske organisation også i de følgende år afviklede TELETHON og vil gøre det igen den 6.-7. december i år, forøvrigt sammen med Italien og Schweiz, er den i dag den absolut rigeste organisation i Europa.

Men den har næsten fået besvær med at anvende alle de mange millioner kroner.

Bidrag med betingelser

Frankrig har derfor de sidste par år ydet et ekstra bidrag til EAMDA. Men ikke helt uden betingelser.

Franskmændene ønsker primært i europæisk sammenhæng at anvende ressourcer på den genteknologiske forskning. Når det lykkedes at oprette ENMC i 1989, skyldes det alene den franske organisation, der den dag i dag næsten står alene om at klare finansieringen.

Også englænderne har over årene givet ekstra bidrag til EAMDA-samarbejdet. Traditionelt har den engelske organisation altid prioriteret at samle penge ind til den medicinske forskning. Når de donerer penge til EAMDA, er det ligeledes for at styrke den forskning. Med andre ord er der en helt naturlig forklaring på, at det medicinske område specielt i de senere år er kommet til at fylde meget i EAMDA.

Ysbrand Poortman finder dog ikke, at den udvikling er problematisk, eller at der er en konflikt mellem at anvende penge på grundforskning eller forskning i livskvalitet. Hvis nogle lande ønsker at præge arbejdet i EAMDA eller få indflydelse på prioriteringen af projekter under ENMC, er de velkomne til at forslå nogle projekter - blot skal de helst selv have penge med i baglommen.

Arbejdet forpligter

- Hvis du skal se tilbage på de 20 år, du har været aktiv i EAMDA-samarbejdet - er der så perioder, hvor du har kunnet sige, at nu lykkedes arbejdet og perioder, hvor du ikke har kunnet se nogen grund til at forsætte?

- Der har været perioder, hvor EAMDA kun har været en social sammenslutning uden et egentligt program, uden aktiviteter, uden kritik og selvkritik, hvor det kun

har drejet sig om at være søde ved hinanden. De år var jeg ikke med i arbejdet, fortæller Ysbrand Poortman.

Jeg synes jo, at når EAMDA eksisterer med så mange lande og med så mange eksperter på hvert deres felt, er det af stor værdi. Og det forpligter til et effektivt arbejde.

På trods af alle problemerne i samarbejdet, mener jeg, at EAMDA er en meget vigtig sammenslutning, som burde være i stand til at udnytte sine muligheder meget bedre.

Jeg håber det lykkes i fremtiden.

En positiv ændring

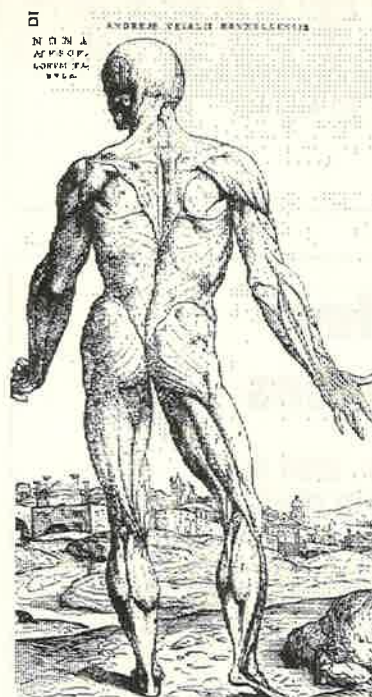
Evald Krog, der som Ysbrand Poortman har fulgt arbejdet gennem alle tyve år, er enig i, at samarbejdet kan forbedres på en række punkter, men han tillægger det stor værdi, at man i EAMDA har lejlighed til at mødes, udveksle erfaringer og inspirere hinanden. Det er en meget vigtig side af arbejdet, understreger han.

- Når jeg tænker tilbage på de første møder i EAMDA-regi for tyve år siden, er der sket en ændring i samarbejdet i positiv retning. Dengang var jeg stort set den eneste repræsentant i kørestol. Sådan var det jo slet ikke på Malta. Tidligere var det primært læger, funktionærer fra de enkelte organisationer og forældre til børn med muskelsvind, der prægede samarbejdet.

- Det kan lade sig gøre at ændre på formen og påvirke holdningerne i EAMDA. Men man skal passe på ikke at have alt for høje ambitioner om samarbejdet. Når det går højt kan man sige om EAMDA, at det er et koordinerende organ for muskelsvindarbejdet i Europa, siger Evald Krog. Han synes personligt, at det internationale arbejde har været prioriteret for lavt i Muskelsvindfonden i de sidste år.

- Vi har brugt krudtet på egen boldgade, og det skal fortsat komme i første række. Men nu er der plads til at give det internationale arbejde et skub. Til gavn for Danmark og til gavn for resten af Europa. Her på falderebet til 1992 ser jeg EAMDA som en mulighed for at komme med på EF-vognen.

LANG VEJ ENDNU



Fra Medicinsk Lærebog i 1500-tallet.

Der forskes og eksperimenteres med metoder til behandling af Duchennes muskeldystrofi. Myoblast-transplantation og gentterapi er nogle af dem, men der er lang vej endnu til mærkbare resultater. Alligevel sker der hele tiden fremskridt.

- Myoblastbehandling til drenge med Duchennes muskeldystrofi ser desværre ikke ud til at være tilstrækkeligt virksom på nuværende tidspunkt.

Det konkluderer overlæge Johannes Jakobsen, Århus Kommunehospital, på baggrund af et EAMDA-møde om behandling af muskeldystrofi og andre muskelsygdomme. Mødet fandt sted 3.-6. oktober i Sorrento, Italien, med dansk deltagelse af Johannes Jakobsen og fysioterapeut Birgit Steffensen, Muskelsvindfondens Udviklingscenter.

Eksperimenten med myoblastbehandling (se Muskelkraft 3/91, siderne 50-54) har tilsyneladende nogle steder skruet forventningerne alt for højt op. Til mødet i Sorrento ankom efter store praktiske og økonomiske vanskeligheder blandt andre en russisk læge i kørestol, fordi hun håbede at blive helbredt!

Måske skyldes forventningerne, at nogle læger lover mere, end de kan holde. Doktor P.K. Law fra USA, der på eget initiativ har etableret et egentligt behandlingscenter, mener, at metoden rummer store muligheder. Men han modsiges af blandt andre doktor G. Karpati, Canada, og andre eksperter, som i deres forsøg ikke har opnået mærkbare forbedringer af de behandlede muskler. Begge

læger fremlagde deres resultater på Sorrento-mødet.

- Alt i alt kan det siges, at det nu er muligt at indsprøjte opformerede, raske myoblast i muskelvæv hos patienter med muskeldystrofi, og at metoden synes rimelig sikker. Men den opnåede virkning er desværre meget beskedent, og Karpati og mange med ham mener, at myoblastoverførslen nu må tilbage til dyrek eksperimenterne, siger Johannes Jakobsen.

Genterapi

På mødet blev der også orienteret om den nyeste forskning i gentterapi, en anden mulig behandlingsmetode. Duchennedrengenes muskler mangler proteinet dystrofin, og man håber at kunne forbedre de syge muskler ved at

indsætte det gen, der sørger for produktionen af dystrofin.

På mus med muskeldystrofi (MDX-mus) kan det lade sig gøre. Amerikanske forskere har for nylig fået en lår-muskel hos en MDX-mus til at producere dystrofin ved at indsætte genet. Foreløbig dog med et meget beskedent resultat; kun en procent af muskelfibre indeholder dystrofin.

- Men der er lang vej at tilbagelægge, og vi må derfor væbne os med tålmodighed, siger Johannes Jakobsen.

Binyrebarkhormon

Det ser ud til, at Duchennes muskeldystrofi kan påvirkes af behandling med binyrebarkhormon. Amerikanske og italienske forsøg, som blev omtalt på mødet, viser en forbedring af muskelkraften, men et problem er bivirkningerne af midlet: Øget vægt, knogleskørhed og en let forhøjelse af blodtryk og blodsukker.

- Derfor er der umiddelbart grund til skepsis over for det samlede resultat af en sådan behandling, mener Johannes Jakobsen, som dog ikke afviser, at binyrebarkhormon ved en videreudvikling af behandlingen kan komme til at udskyde tidspunktet for kørestolsbrug.

- Livskvalitet og livslængde bedres fortsat, siger Johannes Jakobsen.

Det samme gør sig gældende med hensyn til en kirurgisk behandling for at hindre fastlåsning af hofte-, knæ- og fodled i bøjestillinger. Nogle læger fortalte om gode resultater med overskæring af sener, men der er ingen kontrollerede undersøgelser af effekten.

Hjertefunktionen

En omfattende japansk undersøgelse af hjertefunktionen hos Duchennedrenge antyder, at dårlig vejrtrækning er den vigtigste årsag til hjerteproblemer.

Forhøjet blodtryk i lungekredsløbet med forstørrelse af højre hjertehalvdel til følge er den hyppigst forekommende ændring i hjertet, og undersøgelsen når frem til, at ændringen skyldes utilstrækkelig iltning af blodet.

- Kun hos 10 procent af Duchennedrengene er der betydende forandringer i venstre hjertekammer som følge af selve sygdommen med ødelæggelse af hjertemusklen. Det er glædeligt og betyder, at overlevelsen for Duchennedrenge i respiratorbehandling nok er bedre end først antaget, siger Johannes Jakobsen.

På den baggrund mener han, at en mere intensiv behandling af selv lettere vejrtrækningsbesvær måske kan forebygge eller formindske hjerteproblemer.

jøj



Foto: Mogens Løhr

KØRT AF SPORET

Projekter til forbedring af bevægelseshandicappedes adgang til den kollektive busstrafik får dårlige karakterer af Bolig-, Motor- og Hjælpemiddeludvalget.

Af Jørgen Jeppesen

Ugennemtænkte. Kun i få tilfælde udarbejdet efter samråd med lokale handicapgrupper. Ikke egentlige forsøg.

Så hårdt bedømmer Bolig-, Motor- og Hjælpemiddeludvalget (BMH) en række projekter til forbedring af bevægelseshandicappedes adgang til den kollektive busstrafik. Der er tale om de første ansøgninger på baggrund af folketingets 250 mio. kr. store bevilling for årene 1991-95.

"Projekter hvortil der søges støtte, er kun i få tilfælde udarbejdet efter forelæggelse/samråd med lokale handicap- eller ældregrupper", skriver BMH i et notat om fordelingen af midlerne.

"En del af ansøgningerne er meget ugennemtænkte, nærmest en form for visende 'god vilje'. Mange af ansøgningerne er ikke afklarede i målsætning", hedder det videre.

Og: "De hidtil modtagne 'forsøg' er ikke egentlige forsøg. Det drejer sig om anvendelse af kendt materiel og kørselsformer."

Ni projekter er medio oktober godkendt af Trafikministeriet, andre er i øjeblikket til vurdering. De godkendte projekter beløber sig til 38 af de 50 mio. kr. for 1991, oplyser fuldmægtig Carsten Falk Hansen, Trafikministeriet. Om de sidste 12 mio. kr. når at blive brugt er uvist, ligesom det endnu er uklart, om et eventuelt ubrugt beløb må overføres til 1992.

Lavtgulvsbusser

De fleste godkendte projek-

ter drejer sig om indsættelse af lavtgulvsbusser. Flere trafikelskaber har i forvejen sådanne projekter kørende, som de nu får støtte til. Det gælder for eksempel HT og i Aalborg kommune.

I Odense, Randers, Viborg, Vejen og Silkeborg er der givet støtte til etablering af servicebuslinier med lavtgulvsbusser.

Bornholms amtskommunale trafikelskab har fået penge til at etablere en individuel kørselsordning til såkaldt fritids- og spontankørsel.

Endelig har det private selskab Abildskous Rutebiler modtaget støtte til at installere kørestolslifte på to nye busser på ruten København-Århus.

BMH efterlyser projekter, der i højere grad tilgodeser trafik på tværs af kommuner og amtskommuner. Og man opfordrer til, at stoppesteder, læskure, terminalbygninger samt adgang til toiletter og telefoner herved inddrages.

Individuelle kørselsordninger

BMH noterer også, at der ved tildelingen af midler bør tages højde for, at folketinget i foråret pålagde regeringen, at der senest 1. maj 1992 skal være etableret individuelle kørselsordninger overalt i landet. En beslutning, som udtrykkeligt ikke har noget med de 250 mio. kr. at gøre, og derfor bør "rene" kørselsordninger ikke støttes. Det vil betyde "en urimelig favorisering", mener BMH.

Trafikminister Kaj Ikkast (K) fremlagde i oktober lovfor-

slaget om indførelse af individuelle kørselsordninger hos samtlige landets amtskommunale trafikelskaber senest 1. maj 1992. Det fremgår af forslaget, at de 250 mio. kr. ikke indgår i finansieringen af kørselsordningerne.

Amterne vil have tilskud

Ifølge forslaget skal ordningerne finansieres ved takstforhøjelser. Der skal tilbydes et mindste antal ture, og billetprisen må ikke være væsentligt højere end for ikke-handicappede. Ordningerne skal også omfatte plejehjemsbeboere.

Der gøres udtrykkeligt opmærksom på, at de nye kørselsordninger skal være uafhængige af eksisterende transporttilbud til behandling, terapi og lignende. Og det understreges, at handicaporganisationerne skal deltage i udformningen af ordningerne.

I de kommende måneder skal forslaget forhandles, og amterne vil forsøge at overtale politikerne til en anden finansiering end takstforhøjelser. De vil i stedet have forhøjet bloktilskuddene og ser også gerne de 250 mio. kr. inddraget. Det har Amtsrådsforeningen skrevet til folketingets trafikudvalg.

Udvalget har endnu ikke taget stilling til henvendelsen, men ifølge trafikudvalgsmedlem Tove Lindbo Larsen (S) "kommer amterne ingen vegne med ønsket om at inddrage de 250 mio. kr."



Foto: Morten Nilsson/Ragnarok



Urskoven set fra en elefantryk. Det gik fint med at komme op på elefanten. Men på nedturen var spændingen stor. Det kneb for Maria at holde balancen på elefantens ryg. Og Lars havde stort besvær med at holde både sig selv og Maria. Til gengæld var der ingen grund til at være bekymret for elefanten. Den færdedes hjemmefant på den stejle skovbund.

BARE TÆER I MONSUNREGNEN

En rejsebeskrivelse fra landet, hvor glædespiger og tiggermunke er en del af gadebilledet.

Af Maria Overgaard Hansen

I den mørke og kolde danske januar måned er det nemt at få rejsekuller og længes efter fjerne og anderledes himmelstrøg. Længslen bliver ikke mindre af, at man kan læse inspirerende og fantastiske beskrivelser fra Dan's Kina-rejse i breve og i Muskelkraft. Da gik det op for os - undertegnede og vennen Bo - at vi selv ville tage til Østen.

Det blev dog Thailand, vi besluttede os for.

Min veninde Susanne og Lars, en nyuddannet arbejdsløs fysioterapeut, blev vore rejsefæller.

Aeroflot, det sovjetiske flyselskab, bragte os til vores feriemål via Moskva og Bombay. Første mellemlanding varede syv timer.

Da vi ankom til Moskva, blev al den rådvildhed, man normalt har over at være i en stor, fremmed lufthavn, taget fra os - der kom en meget bestemt ældre "babuska-sygeplejerske" og en ikke helt så venlig stemt falck-mand, som skulle få os gennem lufthavnen til transit-hallen. Og det gik stærkt. Vi kom igen-

nem en labyrint af lange ensformige underjordiske gange for at undgå trapper og kø - Bo forrest, kørt effektivt og bestemt af manden, vi andre halsende efter. Sygeplejersken sørgede for, at alt gik for sig, som det skulle.

Russisk kaviar og russisk vodka underholdt os i ventetiden - og mange timer senere ankom vi til Bangkok. Lufthavnen er ny og tjekket - der var sågar et handicappetoilet (det eneste i Thailand, tror jeg). Også her stod et team parat til at gelejde os gennem told og paskontrol hurtigt og effektivt. Udenfor ventede en overvældende varmebølge os! To Taxi'er ind til Kao Sarn Road - rygsækfol-

kets hovedgade i Bangkok. Overstadige efter en vellykket rejse snakkede vi med chaufføren, der kunne gebrokkent engelsk. Det hele tegnede til at blive en skøn ferie.

Koh Samed - et paradis

Koh Samed er en lille ø syd for hovedstaden, og den skulle være vores første stoppested. Med minibus kom vi til havnebyen, hvorfra vi skulle sejle. Det var uheldigvis lavvande - så vi skulle ned ad en tre meter lang kajstige. Jeg har aldrig været vanvittig god til den slags fysiske udskjelser, og det så lidt *ulad-siggørligt* ud at komme ombord. Men det var vores førs- ▶



To gader væk fra hovedstrøget lever thaierne deres liv for åbne døre og ude på gaderne. Bangkok er paradoksernes by. Man finder den forfærdeligste slum ved siden af guld-belagte templer.

te dag og sådan en stige skulle ikke standse os i vor færd. Jeg kom op på Lars' skuldre, hvor Susanne og nogle andre rejsende holdt mig lodret. Det lykkedes os alle at komme vel ombord på bådens tag, hvorfra der var en skøn udsigt ud over det azurblå hav, og en frisk afkølelse brise.

At det ville blive et lige så stort problem at komme af borde, havde vi ikke overvejet, før vi stod i det! Der var ingen havn på øen, så vi skulle ned på en lille pram oppe fra skibstaget. Koldsved midt i middagsheden. Ned kom jeg dog, igen et lidt faretruende projekt. Alle, der havde deltaget, åndede lettede op, da det var vel overstået. Så snart vi var kommet ind på stranden, fandt vi den første den bedste bar, hvor vi fik en velfortjent lækende drik.

Kørestolsegnet var "vejen" til stranden, hvor vi skulle bo, ikke. Vi klatrede det bedste vi kunne - jeg på ryggen af skiftevis Susanne og Lars - gennem skov, klippe og knudrede smalle stier. Udmattede nåede vi frem efter en god times arbejde - og så lå det der bare! 10-14 bambushytter og et fælles hus med bar og borde og stole udenfor. Her faldt vi ned og fik serveret den lækreste fint tilberedte thai-mad.

Som handicappet i Thailand må man indstille sig på et liv uden pension. Og muligheden for at få et job er meget ringe. Unge handicappede bor og arbejder ofte på en institution. Her bliver der fremstillet papirblomster til et velgørenheds-arrangement.

Lever i nuet

Livet blev nydt med gode, langsomme og rolige dage, hvor vi lavede ingenting - sov, spiste, badede, snakkede, læste og i det hele taget bare nød nuet. Stedet er ideelt til det formål - der er ingen Coca Cola eller Pepsi reklameskilte, ingen støjende discoteker, ingen bilstøj - der er intet andet end det brusende store, turkisfarvede hav, klipperne og skoven. (Og så var der djævelsk mange myg!).

Det fine ved stedet er, at man kan vælge at isolere sig - eller man kan vælge at involvere sig i samværet beboerne imellem. På den måde var det ligesom at besøge et stort kollektiv.

Luksus er der i normal forstand ikke meget af. Toiletterne var mildest talt ikke så lækre. Til gengæld var der en suveræn "bruser" - et lille aflukke uden tag, hvor der stod en stor vandopsamler af sten med en øse i. Hytten vi boede i var trang - vi sov alle fire på een stor madras med moskionet over - til gengæld var

det en helt ubetalelig og uforglemmelig udsigt, vi havde derfra. Friske og velmotiverede tog vi til Bangkok efter dagene på paradisis-stranden.

Tilbage til storbyen

Bangkok er paradoksernes by. Man finder den forfærdeligste og mest håbløse slum ved siden af de største og mest guldbelagte prangende templer. Buddhistiske tiggemunke ved siden af den pengefikserede thai. Det gamle samfund, der bliver negligeret af profit og nye tanker. Ved siden af disse sociale problemer er der store miljøproblemer. Forureningen i Bangkok er slem! Bilos - der er ekstremt mange biler - og fabriksos. Klungerne/kanalerne i byen er giftige - alt bliver hældt i dem. Kloakeringen fungerer ikke, eller er bare ekstrem dårlig - så det ryger i klungerne sammen med andet affald.

Trods alt det negative, der kan siges om hovedstaden, så er det dog en interessant, fascinerende og flot by. To gader væk fra de pulserende hovedstrøg findes de rolige og hyggelige sidegader, hvor thaierne lever deres liv for åbne døre og ude på gaderne. Her skal morgenturen vandre, når børnene er på vej i skole, mændene skal på arbejde, og tiggermunkene går rundt og får almisser i form af mad. Da oplever man det gode liv i Thailand, og som fremmed oplever man gæstfrihed og hjerterum.

Vores guesthouse var nabo til en politistation og genbo til et tempel. Efter een nat der, var vi enige om at finde et andet sted. Skrigene fra fanger, der sandsynligvis blev slået, havde underholdt os natten igennem. Meget de-

sillusionerende og ikke specielt motiverende. I et andet kvarter fandt vi et nyt sted at bo.

Intet job - ingen pension

Handicappedes kår i Thailand var en ting, vi beskæftigede os med. Den store fattigdom berører i høj grad de handicappede - ingen pensioner og få chancer for job.

De bor på institutioner, er tiggere, bliver forsørgt af familie eller mest for de døves vedkommende, ernærer sig ved handel. Hjemmefra havde vi gennem SHAVA, medlem af Rehabilitation International, fået adressen på en organisation og på arbejdsministeriet. Organisationen, "National Council on social welfare of Thailand", havde vi først møde med. De har en afdeling for handicappede i organisationen. Denne tog sig af ca. 35 unge -der arbejdede på et værksted, hvor de lavede papirblomster til godgørenheds-arrangementer.

Vi blev inviteret ud at spise med nogle af de unge. Mange af dem var veluddannede, men grundet deres handicap var fordømmene og uviljen mod dem for stor til at de kunne få jobs.

I arbejdsministeriet havde vi møde med den afdeling, der arbejder for at skaffe bedre kår bl.a. for de mennesker, der har været udsat for arbejdsskader. Disse fik tilbudt at komme på omskolkingskurser. Afdelingen arbejdede desuden på at få et lovforslag igennem om at arbejdsgivere skulle have nedsat deres skat, hvis de ansatte handicappede.

En europæisk synsvinkel

En god indgangsvinkel til at opleve Thailand fra en emigreret europæers synsvinkel, fik vi gennem Lars' ven, Kim.

Han er nyuddannet ingeniør, og har som sin første stilling en ledende plads i et stort thailandsk byggefirma. Der tjener han en styrtende masse penge. Han var vi sammen med et par dage. Han tog os med på danskerbar, hvor vi oplevede danske mænd, der lyttede til "Kirsten og Søren" og råbte af de smække thai-servitricer.

Når man lever i et land med så forskellig en kultur fra den vesteuropæiske, er man nødt til at lave sine danske moralbegreber noget me-

Foto: Susanne Krogstrup



re flexible. Man er nødt til at abstrahere fra mange ting, hvis man ikke vil gå helt til i depression over håbløsheden. Om det betyder at man bliver ligegyldig, uansvarlig og udnytter fattigdommen ved at sige, at landet selv må løse sine problemer, det er jo spørgsmålet.

Korruptionen fx., er noget der i høj grad eksisterer, og som man må vænne sig til. Alle betaler sig fra sine synder - det være sig i trafikken, som i erhvervslivet, som i det politiske. Bliver man stoppet for at køre over for rødt lys, så betaler man 100 bath til betjenten. Har man et bordel, så betaler man en månedlig sum til politiet - så orienterer politiet til gengæld bordellet om razziaerne. På den måde undgår man en masse besvær.

Midt i monsunregnen

Nattoget bragte os videre til Nordthailand, til byen Changmai. Vi var fremme en tidlig morgen efter en ren luksus

tur i toget. Changmai er en by og egn med i alt 500.000 mennesker, som primært lever ude på landet som bønder. Der er masser af tropisk regnskov i de områder og bønderne dyrker ris og opium. Vi var der lige i regntiden, hvilket vi især mærkede i Changmai - monsunregnen væltede ned et par timer hver dag. Når det ikke regnede var det solskin, måske overskyet, og varmt. Så regnen friskede op.

En ung, smart thaifyr, Lop, blev vor guide for tre dage - vi lejede en taxi med chauffør. Hot Springs, templer i bjergtinderne - mig på ryggen op ad dragetrappens 270 trin til vi nåede det himmelske tempel. Elefanter, der arbejdede i skoven. Urskoven set fra elefantryk. Silkefabrikker osv. Gode indholdsrige dage, hvor vi opfattede os selv som sande "Doctor Livingstone'r" - rigtige eventyre. Dage hvor man oplever suset af fortrylledthed og lykke over så megen skønhed.



Foto: Bo Dwight Kristensen

En mini-bus tur op til den "gyldne trekant" i det nordlige Thailand. Undervejs skulle man blandt andet besøge et par "primitive" bjergstammer. Maria valgte i stedet at lege med børnene, der tydeligvis aldrig havde set en kørestol før. Klar succes og en god måde at vende situationen på.

Spændingen over om elefanten nu også kan holde balancen på den meget stejle skovbund - og om jeg selv kan holde balancen og undgå at falde af.

Drømmen om en sejltur på en af floderne glippede. I stedet tog vi med på en arrangeret tur i minibus op til den Gyldne Trekant.

En fiasko. 9 timer ud af de 12 turen varede sad vi inde bag bussens tonede ruder. En del af programmet var bl.a. at besøge to bjergstammer - 10 min. hvert sted. Så kunne vi gå rundt med vores kameraer og tage billeder af de primitive mennesker. Sanne og jeg legede med børnene - de havde vist aldrig set en kørestol før - så det var en klar succes - og en god måde at få vendt situationen på.

Turens hovedattraktion skulle være stedet, hvor man på Thailands jord kan stå og se ud på Mekong-floden, der adskiller landet fra Laos og Burma. Meget interessant - men ikke så mange timers dødsfølelse værd.

En ideel årstid

Koh Samui er i højsæsonen et forfærdeligt trækplaster for badeturister, men på denne årstid var der ideelt. Så der afsluttede vi rejsen med en uge på en god strand. Vandet er aldrig oplevet bedre -

klart, klart vand. Koralrev med farverige fisk. Farveskift i havet fra det lysende turkisblå over en hel farveskala til den mørke, dybe blåsorte - når monsunen kom og skyerne åbnede sig for vanddråberne.

Fredelige dage og discodage. Et stykke fra hvor vi boede, var der en rigtig kulissey - med den ene bar efter den anden. Masseturismen breder sig og det sætter sine spor. Alt på Koh Samui er for turisterne. Ikke fordi der er noget specielt at se - andet end at det er en smuk ø med en masse gode strande.

Og glædespiger er der mange af. På strandene ser man dem især - ofte to små thai piger i følge med en stor, hvid, grim europæer - en dansker eller tysker, der er 40 år ældre end pigerne.

Dagene svandt - pludselig var tiden gået og vi skulle vænne os til at tage hjem. Og underligt så endelig at komme hjem til min lejlighed, pakke alle tingene ud, dele det ind i fire bunker - for derefter at skilles efter 5 1/2 uges intenst og godt samvær. I afskedssekundet vedmodigt - men bagefter er det gode oplevelser, der fylder mit sind, og længslen efter at komme tilbage til Thailand og se noget mere.

Uden tvivl var det rent fysisk en hård tur - det er ikke nemt at færdes i kørestol i Thailand. Høje kantstene overalt, trapper, ujævne veje. Men vi havde alle fire viljen til, at det ikke skulle stoppe os.

Og aldrig har vi været så seje, som da vi besteg de 270 trappetrin og stod og nød den overdådige udsigt ud over landskabet.



Maria på ryggen af Lars på vej op af de 270 trin til det himmelske tempel. En hård tur for begge to. For enden af trappen ventede en storslået udsigt over et frodigt Thailandsk landskab.



DA GERT FIK LUFT

- Gert var nødt til meget snart at finde ud af, om han ville have den trakeostomi. Om han ville leve eller ikke leve. Det er barsk, det er store krav ... Men vi *måtte* snakke om det. Selv om han var ked af det, og græd.

Af Jørgen Jeppesen

- Farvel mor.

Det er torsdag den 7. marts 1991, formiddag. På en operationsstue på Århus Kommunehospital holder Birthe Nielsen sin dreng i hånden.

- Nej! Du skal da sige på gensyn!

Når hun lige at sige til Gert, inden han er væk.

Det begynder året før, i juni 1990. Gert sover dårligt om natten, kalder hele tiden for at blive vendt. Klager over smerter i arme og ben, sveder. Om morgenen har han hovedpine.

Det er nok, fordi han er bange for den højskole, tænker Birthe. Gert har taget en stor beslutning, han vil otte måneder på Silkeborg Højskole, og det bliver noget af en forandring, når man har boet alle sine 19 år med Duchennes muskeldystrofi derhjemme. Kun en af de gamle hjælpere tager med på højskolen, to nye skal indarbejdes, hvordan skal det hele mon gå? Men han glæder sig.

I juli tager familien på campingferie i Italien. Gert har det lige dårligt, nærmest værre, og Birthe undrer sig.

På højskolen fortsætter det. Træt om morgenen,

svært ved at komme ud af fjere, ingen lyst til at tage i byen med de andre om aftenen. Når han er hjemme på weekend i Øster Hornum i Himmerland, sover han næsten ikke, er irritabel og begynder nu også at tabe sig.

Gert: - Jeg havde svært ved at koncentrere mig. Hvornår det begyndte, kan jeg ikke rigtig huske. Og hovedpinen. Det trykkede forskellige steder i hovedet. Jeg havde også besvær med at spise og for-døje maden.

Umærkeligt langsomt

De sidste otte-ti år har Birthe hver eneste nat været oppe og vende Gert. Hun har set og mærket sygdommen langsomt udvikle sig, næsten umærkeligt langsomt. Det her forstår hun ikke og slet ikke, når hun tænker tilbage på alle årenes typiske Gert: Aldrig sur og gal over at have muskelsvind og sidde i kørestol, altid lyst til at leve.

På højskolen går det skidt. Gerts hjælpere kan ikke forstå, hvorfor han i tide og utide skal hvile sig ved højlys dag. Og om natten ustandseligt vendes. Han er vist lige lovlig krævende, synes de, og det kommer der en del konflikter ud af.

Birthe: - Jeg vidste efterhånden, at noget måtte være galt. Nogle år forinden var vi med på et kursus om respira-

tion, og derfra kendte jeg lidt til symptomerne, og jeg havde også læst om det fra tid til anden. Men at det skulle gå så hurtigt... Det havde jeg ikke troet.

Han bliver bange

Hun ringer til Muskelsvindfondens Vejlednings- og Behandlingscenter, hvor man mener, at Gert bør undersøges på Århus Kommunehospital. Samtidig foreslår man, at han besøger en anden med muskelsvind, der bruger respirator.

Men det bliver ingen succes, tværtimod. Gert tror, han skal ud og snakke med en, der en gang imellem trækker vejret gennem en maske. Ikke i sin vildeste fantasi forestiller han sig at møde en "kollega" med hul i halsen og bundet til en maskine døgnet rundt. Han bliver bange og ser kun frem til at få besøget overstået.

Meget bedre går det ikke, da han i december bliver indlagt i Århus for at få målt ilt- og kuldioxid i blodet og undersøgt hjerte og lunger. Overlæge Bent Juhl fortæller ham, hvad en trakeostomi er for noget. Hvordan han kan få lavet et hul i halsen, sat en kanyle ind og derefter lade maskinen trække vejret frit for sig.

Men Gert er bange. Han kan ikke forestille sig, hvor-

dan han skal kunne leve med sådan en maskine. Han lukker af, vil ikke.

Gert: - Jeg snakkede med Juhl, men jeg var bange for, hvordan det ville være. Om jeg ville få det bedre, om jeg kunne overleve.

Hvis han vil

I juleferien ringer de fra hospitalet. Prøverne er dårlige. Gert bør have en respirator, så hurtigt som muligt.

Hvis han vil.

Også Birthe er bange. Hvis Gert får en lungebetændelse, overlever han måske ikke, ved hun. Han får stadigt sværere ved at hoste.

Hun begynder nu at skrive dagbog og finder samtidig ind i en selvhjælpsgruppe, hvor hun kan få talt ud. Hjemme er det meget svært, for hverken Gert eller hans far kan se sandheden i øjnene, føler hun. De fortrænger og vil helst ikke snakke om, hvad der skal, eller ikke skal, gøres.

De næste måneder bliver de sværeste hidtil i Birthes liv. Hun skal til at begynde i praktik i sin uddannelse til ergoterapeut, men må opgive. Der er ikke kræfter til både arbejde og den dybe konflikt, hun ser sig selv fangt i.

Birthe: - Gert var nødt til meget snart at finde ud af, om han ville have den trake-

Birthe: - Det glædede mig inden i, da han sådan selv rejste ud. Og fik lyst til at flytte. Jeg syntes, det var flot. Godt for ham.

ostomi. Om han ville leve eller ikke leve. Det er barsk, det er store krav ... Men vi **måtte** snakke om det. Selv om han var ked af det, og græd.

Det skulle være hans eget valg. Det skulle ikke være mine behov, der skulle afgøre det. Han skulle ikke leve for min skyld. Hvis han sagde nej, så ville det blive sådan. Men man vil aldrig miste sit barn, vel?

Han græd igen

14. januar er Gert og Birthe igen i Århus for at snakke med Bent Juhl. Birthe prøver, alt hvad hun kan, at overtale Gert til at stille en masse konkrete spørgsmål. Om hvordan det er at spise, at tale, om det gør ondt at skifte kanyler, osv.

Gert får at vide, at han skal være 100 procent indstillet på det, hvis han skal have en respirator. At han skal styre hjælperne og sørge for maskineriets vedligeholdelse.

Det er ligesom med sukker-sygepatienter, fortæller Bent Juhl. De skal selv styre deres blodsukker. De har selv ansvaret.

Og respiratoren helbreder dig ikke, men den giver dig en meget bedre hverdag, føjer han til.

I dagbogen noterer Birthe: Gert græd igen.

Alligevel er der ved at ske noget. Omtrent samtidig besøger de på ny en respiratorbruger, som fortæller godt og grundigt om operationen, om dagene man ikke kan tale, om personalet på hospitalet.

En rigtig god eftermiddag, skriver Birthe i dagbogen.

Gert har fri fra højskolen i ugerne efter nytår. Om natten råber han om hjælp, er bange for ikke at kunne få luft. Om dagen taler han mindre og mindre, og Birthe lægger mærke til, at hans læber bliver blålige.

Samtidig klager han over en irriterende kløe på halsen. Birthe er overbevist om, at den er psykisk begrundet. Gerts tanker kredser om hullet i halsen.

Birthe: - Men på en eller anden måde fornemmede jeg, at han stadig havde livsmod. Bent Juhl fortalte mig, at han mente, Gert godt ville i respirator, hvis det var absolut nødvendigt.

Gert havde skiftet til at vil-le, og jeg kan kun forklare det med, at han gerne ville leve videre. At der stadig var



Foto: Claus Haagensen/Chilli

krudt i ham.

Selv om han var så bange.

Han blev gal

Søndag den 24. februar kører Gert og hans hjælpere til Silkeborg, de har været hjemme på weekend.

Om aftenen får han ondt i halsen. Dagen efter har han temmelig meget slim og er noget utilpas. Han ringer hjem, og Birthe synes, de skal komme til Øster Hornum, hvor Gerts egen læge kan undersøge ham. Det gør de og regner med at køre tilbage igen få dage senere. Men det skal blive ind i april, før Gert genser Silkeborg Højskole.

Han har en infektion, men ikke lungebetændelse, viser det sig. Dagene går, men det bliver værre. Han har meget slim i luftvejene, sover dårligt, vil have C-PAP flere gange i døgn. Torsdag den 28. februar ringer Gert selv til Bent Juhl og siger, at han godt vil have det lavet nu. Desværre er der ikke plads, men han skal nok komme til

så snart som muligt, lyder svaret.

Om mandagen er det helt galt. Da Birthe kommer hjem om aftenen, kan hun dårligt komme i kontakt med Gert. Han sover næsten ikke i løbet af natten, og om morgenen siger Birthe, at nu vil hun ringe efter en læge. Men det vil Gert ikke have. Nej, siger han, det bliver bedre om lidt. Lige om lidt bliver det bedre, siger han gang på gang.

Birthe: - Jeg var bange og ked af det. Var det, det rigtige jeg gjorde? Når han nu strittede så meget imod. Gert var gal på mig. Det var ikke nødvendigt, sagde han. Men jeg gjorde det, for han kunne ikke selv bedømme, hvor slemt han havde det.

Lægen indlægger med det samme Gert på sygehuset i Aalborg, hvorfra han senere samme dag bliver overflyttet til Århus Kommunehospital. Torsdag formiddag bliver han trakeostomeret.

Hele livet

Birthe: - Den time, operatio-

nen varede, græd jeg hele tiden. Jeg gennemgik alt; alt det vi havde kæmpet for sammen. Hele livet. Jeg var jo bange for, at han ikke skulle vågne igen.

Men første gang han slog øjnene op, kunne jeg se det med det samme. Tydeligt. Han havde klarere øjne. Han fik mere luft.

Og jeg syntes, han var så utrolig tapper.

Gert vågner i løbet af eftermiddagen. Han har lidt ondt i såret, er stadig lidt bange, men synligt lettet, ser Birthe. Allerede om aftenen spiser og drikker han lidt. Og selv om han ikke kan sige noget endnu, kan de sagtens forstå hinanden med mundaflæsning, øjenbevægelser og ved at skrive sedler til hinanden. Dagen efter er Gert oppe og sidde i kørestolen.

Gert: - Juhl sagde, at det her var ikke noget hvilehjem. Det var bare med at komme op og i gang. De første fem dage kunne jeg ikke snakke, men så kom det. Det var også lidt svært at spise, for jeg var



Gert: - De første fem dage kunne jeg ikke snakke, men så kom det. Det var også lidt svært at spise, men det gik hurtigt over. Og så var jeg blevet meget mere klar i hovedet.

kursus i Pindstrup og tilbage til Silkeborg Højskole.

Vægten er vokset 10 kilo på fem uger.

Sommeren -91

Sommeren 1991 suser Gert og hans fire hjælpere på ferie i Spanien. De nyder strandlivet på Costa Brava, besøger et antal værtshuse, og kører til alles morskab godt sur i det franske, da de på hjemvejen slår et smut om Paris og gerne vil overnatte på hotel "Hotel de Ville". Hvem kunne vide, at det er rådhuset...

I oktober er der fest for gamle elever på Silkeborg Højskole. 300 deltagere med tressermusik leveret af The Twisters. Gert er med, og holdkammeraterne glæder sig over, hvor godt han har det.

Gert: - Højskolen er noget af det bedste, jeg har gjort. Til sidst blev den det.

I øjeblikket bor han hjemme. Går på HF-enkeltfag i historie inde i Aalborg, mens han ser sig om efter sit eget sted at bo. For nylig var han ude at kigge på et rækkehus, men det var for dyrt. Helst vil han finde en god lejlighed i Aalborg, i Øster Hornum sker der lidt for lidt, mener han.

Birthe: - Det glædede mig inden i, da han sådan selv rejste ud. Og fik lyst til at flytte. Jeg syntes, det var flot. Godt for ham.

Se at få det lavet

Gert er allerede nået dertil, at han tit slet ikke tænker på, at en maskine trækker vejret for ham. Den generer ikke, siger han og dog. Andre, der ikke er vant til at se en køre-

stolsbruger med respirator, kigger og kan godt blive forskrækkede. Han kender en anden respiratorbruger, som har dækket respirator og slange til, så de ikke falder i øjnene.

Det samme kunne han godt finde på, så det ser lidt pænere ud, siger han. Ellers kan han ikke finde på noget-somhelst negativt at sige om sin PLV 100, der 17 gange i minuttet sender 450-60 milliliter luft ned i hans lunger.

Gert: - Jeg har meget mere energi. Tager i byen hver weekend. Jeg skulle have besluttet mig for respirator for længe siden. Sikkert allerede i foråret 1990.

Måske skulle jeg have besøgt nogle flere med respirator. Sørget for at få noget mere fortalt om det. Om jeg kunne det samme som før.

Mit råd til andre er, at de skal se at få det lavet. Ikke vente til de bliver dårlige.

Måske en psykolog

Birthe er igen i gang med sin uddannelse til ergoterapeut.

For tiden i praktik oppe i Brønderslev. Lange arbejdsdage.

Dagbogsnotaterne er lagt lidt til side, tankerne ikke så kaotiske længere, erfaringerne ved at bundfælde sig.

Dagligdagen er ikke blevet mere besværlig, hverken for hende eller Gert. Faktisk er det lige modsat.

Birthe: - Så lille et indgreb og så meget mere liv bagefter!

Men måske ville det have været en god ide, hvis der var en person udefra, der i god tid var kommet ind i familien. En, som kendte Gert, og hvad det vil sige at få respirator. En, som kunne fornemme, hvordan der var i familien. Måske en psykolog.

Og jeg tror, det ville have været godt at besøge familier med respiratorbrugere. Både for at snakke med brugeren og de andre omkring ham. Om alle overvejelserne, angsten, liv og død i forhold til den maskine.

Foto: Claus Haagenen/Chili



Gert: - Jeg har meget mere energi. Tager i byen hver weekend. Mit råd til andre er, at de skal se at få det lavet. Ikke vente til de bliver dårlige.

RESPIRATOR BLIVER

På få år er antallet af respiratorbrugere mere end fordoblet, og behandlingen nærmer sig rutine på landets to respirationscentre.

Af Jørgen Jeppesen

Respirator til mennesker med muskelsvind, der har problemer med at trække vejret, er på vej til at blive reglen frem for undtagelsen. For tre år siden talte gruppen under 20, nu er der omkring 50, og antallet accelerer.

- Det er stærkt opadgående, siger overlæge Erik Jacobsen, Rigshospitalet.

- Storproduktion, siger overlæge Bent Juhl, Århus Kommunehospital.

De leder landets to respirationscentre, hvor behandlingen i dag er samlet. Og det århusianske center har alene i årets første ni måneder udstyret 11 personer med respirator. Sidste år var tallet seks, og i 1989 fire.

Udviklingen har sin parallel i andre vesteuropæiske lande og Nordamerika, hvor respirator til mennesker med muskelsvind længe har været anvendt med succes. Den er også et resultat af et årelangt pres fra Muskelsvindfonden, som i de sidste 10 år har arbejdet ihærdigt for at overbevise danske læger og myndigheder om det nyttige i behandlingen og nødvendig-

heden af at etablere respirationscentre.

- Der er brugt seks-syv års knofedt til at nå så langt, siger Bent Juhl og glæder sig over, hvor godt hans patienter trives med respirator. Han opfatter sig nærmest som familielæge, følger dem alle tæt og kan stadig overraskes af den meget aktive tilværelse, mange af dem udfolder. For eksempel når en ringer til ham et eller andet sted fjernt fra Danmark for lige at få klaret et praktisk problem med respiratoren...

Mange tvivler stadig

Derfor kan det også undre og irritere ham, at mange herhjemme stadig tvivler på nytten af respiratorbehandling.

- Mange læger er uforstående. De opfatter det at leve med en respirator som noget af det mest umyndiggørende og tror ikke på, at det kan lade sig gøre at føre en så rig tilværelse i eget hjem.

- Det er forkert. Respiratorbehandling af mennesker med muskelsvind er helt anderledes end andre typer re-

spiratorbehandling. Lungerne fejler jo ikke noget, det er bare "harmonikaen" udenom, der er syg. Og patienterne bevarer en næsten normal talefunktion, siger Bent Juhl.

En række undersøgelser både herhjemme og i udlandet støtter hans synspunkt. Muskelsvindfonden interviewede for et par år siden 16 respiratorbrugere om deres erfaringer, og både den og andre tidligere og senere udenlandske undersøgelser peger entydigt på, at brugerne er meget tilfredse.

Livskvalitet

Den seneste socialmedicinske undersøgelse er fra juni i år. New Jersey Medical School i USA har spurgt henholdsvis 82 permanente respiratorbrugere med Duchennes muskeldystrofi og 273 (raske) ansatte i sundhedssektoren om deres opfattelse af egen livskvalitet. 12,5 procent af respiratorbrugerne og ni procent af sundhedsmedarbejderne gav udtryk for generel utilfredshed med deres livskvalitet. De tal er derefter sammenholdt med målinger af befolkningens oplevelse af egen livskvalitet, hvor syv procent udtrykker utilfredshed.

New Jersey-undersøgelsen viser også, at sundhedsmedarbejderne stærkt undervurderer respiratorbrugernes opfattelse af egen livskvalitet; og tilsvarende stærkt overvurderer deres følelse af besvær med afhængigheden af en respirator.

På den baggrund konkluderer

- Storproduktion, siger overlæge Bent Juhl. På respirationscentret i Århus har man udstyret 11 personer med respirator i årets første ni måneder.

derer man, at sundhedsmedarbejdere ikke bør bruge deres personlige bedømmelse af en patients livskvalitet til at afgøre, om vedkommende skal tilbydes livsforlængende behandling.

Patientstyring

- Forudsætningen for en vellykket respiratorbehandling er *patientstyring*. Det sociale netværk skal være der, og vedkommende skal være virkelig indstillet på at administrere behandlingen og hjælpernes arbejde, mener Bent Juhl.

Respirationscentret bruger normalt fem-seks uger på at uddanne respiratorbruger og hjælpere. De skal vide, hvordan apparatet fungerer, hvordan det vedligeholdes og rengøres, forholdsregler i tilfælde af problemer, og så videre. Med sig hjem får brugeren en illustreret håndbog, som grundigt forklarer de forskellige procedurer.

- Og herefter er det ikke mig, men patienten, der skal ringe, når der skal skiftes kanyler, maskineriet efterses med videre, understreger Bent Juhl.

Brug for mere forskning

Det kan være vanskeligt at bedømme præcist, hvornår en respiratorbehandling skal indledes. Bent Juhl savner forskning på det felt, for en patient kan godt have for lavt iltindhold i blodet, uden at kroppen i øvrigt viser symptomer på iltmangel. Især natlige målinger af ilt og kuldioxid i blodet viser ofte værdier, som teoretisk er for lave, men patienten har det alligevel fint. Det tyder på en ukendt mekanisme i kroppen, som kompenserer for begyndende iltmangel.

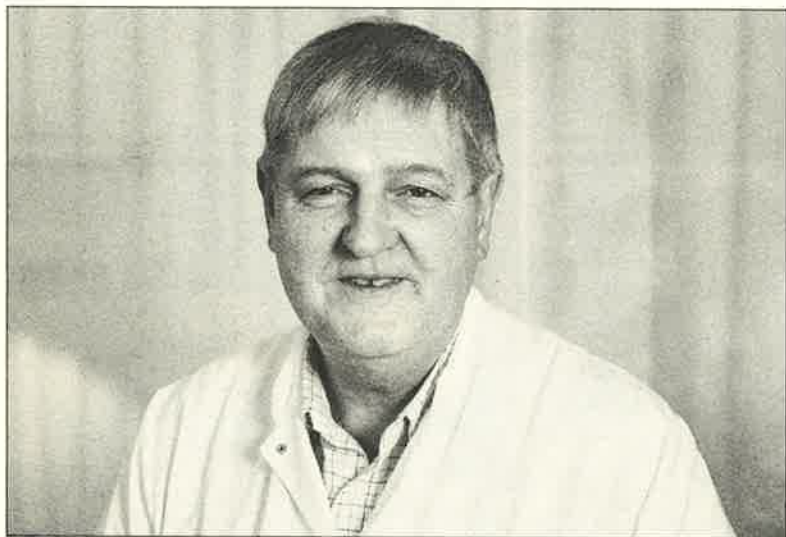
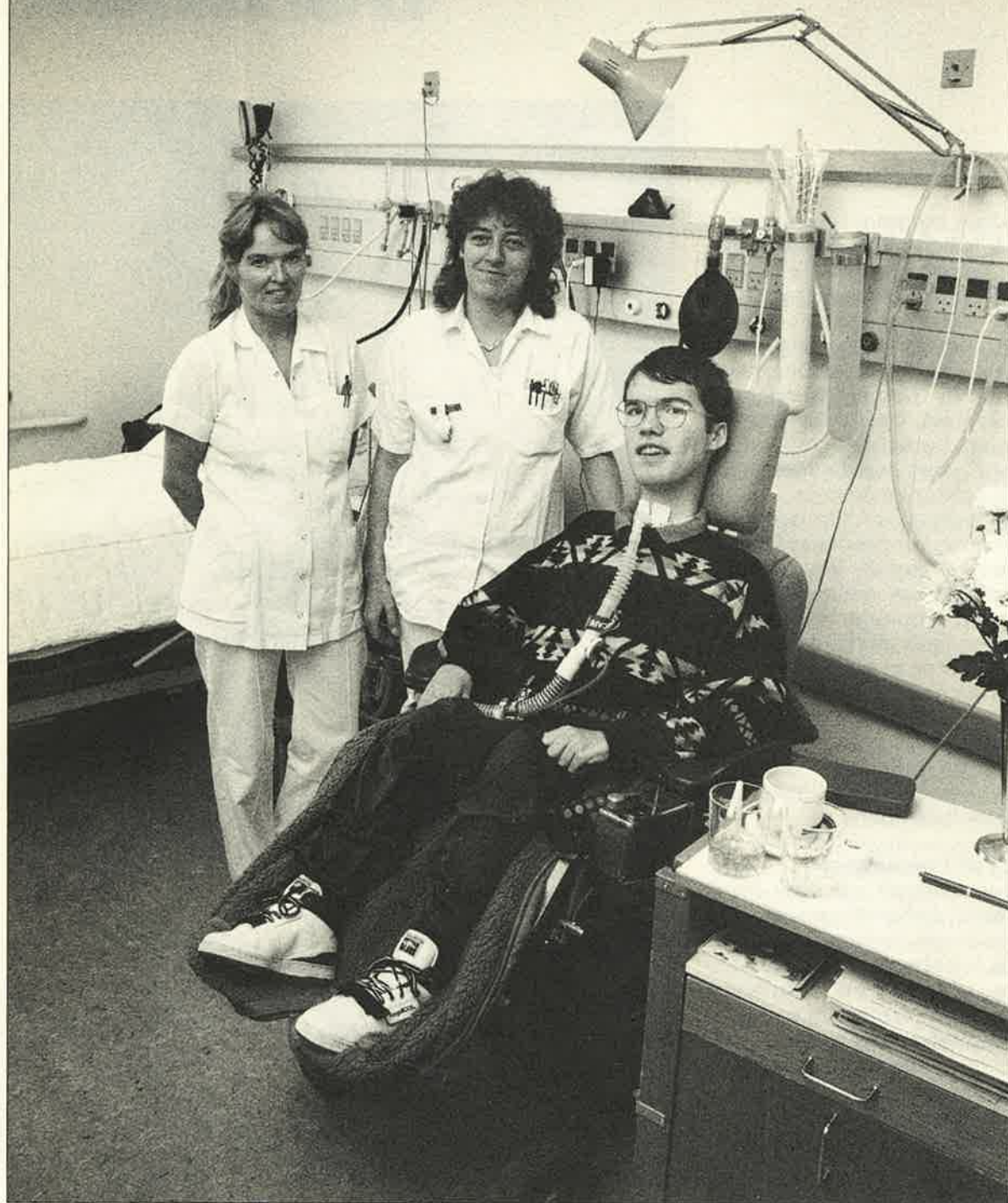


Foto: Mogens Laier

.....RUTINE



Respirationscentret på Århus Kommunehospital er en del af intensiv afdeling. Centret har en fast stab af sygeplejersker, sygehjælpere og en afdelingslæge. På billedet ses Jens Jørgen Knudsen sammen med sygehjælperne Iris Olesen (tv) og Jette Ohlsen. Jens Jørgen Knudsen har netop fået respirator og er nu i gang med oplæring.

- Jeg leder efter parametre for, hvornår også organismen føler, at der er problemer, siger Bent Juhl og peger på en række forskningsmuligheder, der måske kan afdække problemet. De drejer sig blandt andet om undersøgelser af blodtrykket i dele af kredsløbet, analyser af urinstofskiftet og bevægeligheden i mave-tarmkanalens vægge.

Han afviser at bruge respiratorbehandlingen forebyggende. Fordi det trods alt ikke er et banalt indgreb. Fordi det betyder, at brugeren i al

fremtid skal have hjælpere hos sig døgnet rundt. Og fordi det er dyrt.

Projekter i Muskelsvindfonden

Muskelsvindfondens Udviklingscenter arbejder sideløbende på at finde metoder, der kan bruges til at måle sig frem til et optimalt tidspunkt for respiratorbehandling. Man prøver at finde et præcist mål for "respirationsmuskelpkraften", og man undersøger tillige, om forskellige former for træning kan udsætte tidspunktet

for respiratorbehandling.

Bent Juhl mener, at disse projekter er både interessante og nyttige, men han adværer mod at tro, at man kan finde en enkel og nem metode, der registrerer det rigtige tidspunkt for respiratorbehandling. Det er nødvendigt at forske i andet end det, vi umiddelbart kan måle os til, siger han.

Hvad sker der på langt sigt?

En anden ukendt faktor er, hvordan respiratorbehandling virker på langt sigt. Hvor-

dan går det de mennesker, der gennem mange år lever permanent med en respirator? Vil den påvirke sygdommen?

- Ingen ved, hvad der sker. Måske vil sygdommen klinge af med alderen? Det ved vi ikke, for tidligere døde man jo på grund af vejtrækningsproblemer, siger Bent Juhl.

I USA er der eksempler på mænd med Duchennes muskeldystrofi, som er langt op i 40'erne, og som har levet med respirator i omkring 20 år.

Det eneste Bent Juhl tør sige om langtidsvirkningen er, at jo mere stationær den neuromuskulære sygdom er, des bedre er resultatet af respiratorbehandling.

Men det er svært at forudsige forløbet af en individuel muskelsvindsygdom, for der er tit store forskelle ikke alene mellem de forskellige sygdomme, men også inden for den samme type. □

Foto: Mogens Lajer

AMERIKANSKE OG BEGRA

Af Jette Møller
og Evald Krog

Vi tilbragte en del af sommeren på en indholdsrig rejse i USA og Canada. Det blev til mange oplevelser, ikke mindst gennem studiebesøg på en række internationalt kendte behandlingssteder for mennesker med muskelsvind.

På Ranchos Los Amigos Medical Center i Los Angeles fik vi et godt billede af både muligheder og begrænsninger i det amerikanske social- og sundhedsvæsen.

Der var en stor åbenhed og tillid mellem patienter/ambulante brugere og personalet og en jævnlig og omhyggelig opfølgning på alle

dages program for os, hvor vi fik lejlighed til at studere deres muskelsvindklinik (omtalt i lederen i Muskelkraft 5/91) og siddeklinik, høre om ergoterapeutens arbejde med mobile armstøtter, besøge en intensiv børneafdeling samt tale med nogle voksne mænd med Duchennes muskeldystrofi, som havde levet med respirator i mange år.

Besøget var tilrettelagt af anæstesiologen Irene Gilgoff, som er kendt fra adskillige artikler om mekanisk ventilation (respiratorbrug) af personer med muskelsvind. Irene Gilgoff er til daglig overlæge på en intensiv afdeling med børn, som bliver respiratorbehandlet. Nogle af børnene bor på hospitalet, andre er der i en akut fase og skal derefter hjem igen.

21 år i respirator

Irene Gilgoff var også involveret i behandlingen af voksne respiratorbrugere, og vi fik lejlighed til at tale med fire mænd med Duchennes muskeldystrofi, som boede på hospitalet. Den ældste var 47 år og havde brugt respirator i 21 år.

Den yngste var 28 år og havde kun haft respirator i nogle få år. Han boede midlertidigt på hospitalet, fordi han skulle overgå til et nyt forsikringssystem. Han regnede med at opholdet ville vare mellem 9 og 12 måneder, mens forsikringsselskaberne forhandlede med hinanden. Derefter kunne han flytte tilbage til sin far med to sygeplejersker som hjælpere.

De øvrige havde boet adskillige år på hospitalet, og der var ingen udsigt til, at de kunne flytte derfra.

Irene Gilgoff oplyste, at de fleste mænd med Duchennes muskeldystrofi fik lette hjertekomplikationer med årene, men ikke værre end det let kunne reguleres med medicin.

Irene Gilgoff er anæstesiolog og internationalt kendt ekspert i respiratorbehandling af personer med muskelsvind. Til daglig er hun overlæge på en intensiv afdeling for børn med respirator.

behandlingstilbud. Men meget begrænsede muligheder for social kompensation for handicappets følger. Hjælpe-midler og behandlingsredskaber blev dog betalt enten af den amerikanske muskelsvindorganisation eller af hospitalet.

Man havde lavet et flot to-

Foto: Jette Møller



Fire respiratorbrugere i alderen 28-47 år, som har Duchennes muskeldystrofi og stående bagst dr. Irene Gilgoff.

Selv om den yngste kunne bruge sine hænder til at skrive og spise med, kørte de alle deres el-kørestole med hagen. Den største begrænsning i mændenes livsudfoldelse var bestemt ikke respiratoren, men det at bo på institution i seksmands stuer med sengelægning klokken otte om aftenen. Alligevel gav den ældste udtryk for, at han havde godt. Han syntes specielt, han var heldig, fordi han delte stue med en mand, som havde bil, og

dermed fik mulighed for at komme på ture uden for hospitalet.

Siddeklinik

Siddeklinikken på Rancho Los Amigos er omtalt flere steder i den litteratur, vi ser på VB-Centret. Vi havde derfor nogle forestillinger om et værksted med noget avanceret måleudstyr, som måske kunne lette og systematisere arbejdet med at tilpasse kørestolesæder til personer med muskelsvind.

MULIGHEDER ENSNINGER



på hospitalet Ranchos Los Amigos i Los Angeles. I midten landsformand Evald Krog

Det viste sig dog, at klinikens hovedopgave var at tilpasse puder til personer, som brugte kørestol efter brud på rygsøjlen. Ved systematisk afprøvning af puder og materiale var man nået frem til en bestemt sammensætning af skumgummi, som det bedst egnede materiale at sidde på. Puderne blev tilpasset den enkelte bruger ved at skære et aflastende hul i puden med en elektrisk kniv. Eneste måleinstrument var et almindeligt målebånd.

Til personer med muskelsvind blev sæderne opbygget stort set efter samme princip som her i landet. Man må prøve sig frem i hvert enkelt tilfælde, og det var de samme pudetyper, som vi kender i Danmark.

Armstøtte

Den ergoterapeut, som bestilte og tilpassede hjælpemidler til personer med muskelsvind, fortalte meget engageret om, hvordan hun tilpassede "Mobil Arm Sup-

ports". Det kræver meget akuratesse og tålmodighed både fra terapeuten og brugeren at få tilpasset en besværlig armstøtte, så man både kan spise og skrive, selv om man ikke har kræfter til at løfte armen.

Der er ikke tvivl om, at det er et område, som en del af vores brugere kan have glæde af, men det kræver en tilpasnings- og træningsperiode, så University Hospital er svær at gennemføre i hjemmene. Måske er det et af de emner, der først skal tages op, når MarselisborgCentret bliver en realitet.

ALS-team

På The Cleveland Clinic Foundation i Cleveland, Ohio, mødte vi Hiroshi Mitsumoto, som er den ledende overlæge på "The Neuromuscular Clinic". Klinikken er åben hver anden torsdag eftermiddag fortrinsvis for patienter med ALS. Alle patienter - mellem fire og seks pr. gang - undersøges af neurologen, hvorefter de bliver henvist til de relevante medlemmer af ALS-teamet.

Teamet består foruden lægen af en fysioterapeut, ergoterapeut, taleterapeut, ernæringseksperter, socialrådgiver og en sygeplejerske. Sygeplejersken er fuldtids beskæftiget med ALS-patienter og ansat af den amerikanske ALS-forening. Hun arbejder dels på en afdeling, hvor personer med ALS indlægges i perioder, dels tager hun på hjemmebesøg for at sikre opfølgning af behandlingen.

De øvrige medlemmer af teamet arbejder også med andre patientgrupper. I kraft af det tætte samarbejde mellem teamet og afdelingerne havde man opnået stor erfaring med hvornår og hvordan, man bedst behandler nogle af sygdommens følger. For eksempel fik patienterne

indopereret en mavesonde til supplement af måltiderne, så snart de begyndte at tabe sig. Det forhalede andre symptomer, som forværres af, at personer med synkeproblemer får for lidt at spise.

Alle i teamet var meget engagerede og havde på hvert deres felt opsamlet erfaring og ekspertise, som vi kan trække på i forbindelse med et kommende ALS-projekt.

Ud over klinikkens tilbud om symptombehandling havde dr. Hiroshi Mitsumoto netop indgået aftaler med et

Foto: Jette Møller



University Hospital i Edmonton, Canada. Hospitalet er bygget ud fra en ide om, at når man er syg, har man brug for at komme et sted, der lugter af alt andet end hospital.

medicinalfirma om afprøvning af en medicinsk behandling af ALS, som han havde store forventninger til. Han gjorde dog klart, at der ikke kunne foreligge noget resultat af behandlingsforsøget de første fire-fem år.

Hospital som et hotel

Såvel The Cleveland Clinic Foundation som University Hospital i Edmonton i Canada, som vi også besøgte, er hospitaler, der er bygget ud fra en ide om, at når man er syg, har man brug for at komme på et hotel. Et sted, hvor alting lugter af alt andet end sygehus. Hvor der er lækker mad og musik, hvor alting signalerer vækst og miljø. □

FÆLLESNORDISK FODSLAW

Repræsentanter for de nordiske Myasthenia Gravis-grupper satte hinanden og landenes førende eksperter i sygdommen stævne på et to-dages møde. Det første af sin art. Resultat: Afklarende diskussioner, enighed og vedtagelse af et sæt fælles behandlingsprincipper.



Ekspertmødet er det første markante resultat af det tætte samarbejde, som de nordiske MG-grupper indledte for cirka et år siden. Det er også første gang, de førende nordiske neurologer på området er inviteret til fagligt samvær arrangeret af brugerne.

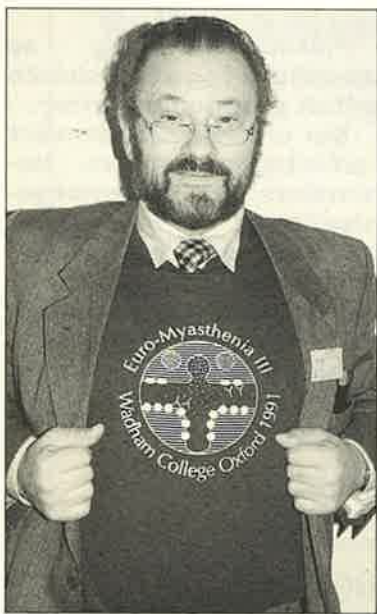
Foto: Camilla Vogelius

Af Jørgen Jeppesen

- Det var en meget positiv overraskelse, at vi var helt enige om behandlingsprincipperne.

Det siger læge Finn Somnier efter det første fællesnordiske ekspertmøde om Myasthenia Gravis (MG). Mødet fandt sted i Oslo 27.-28. september på initiativ af landenes MG-grupper. Sverige, Finland, Island, Danmark og Norge var repræsenteret med sidstnævnte som arrangør.

- Hidtil har vi jo arbejdet ret uafhængigt af hinanden. Derfor var enigheden et meget vigtigt resultat, tilføjer Finn Somnier.



En væsentlig grund til mødet var netop, at både læger og MG-gruppernes medlemmer i flere år har ment, at der muligvis eksisterede betydelige forskelle i de enkelte landes behandlingstilbud. Den mistanke er nu ryddet af vejen.

Og diskussionerne og enigheden betød endog, at der som konklusion på mødet kunne vedtages en udtalelse, som ret detaljeret beskriver den "rigtige" medicinske behandling, behandlingens organisering og behovet for et tættere fælles-nordisk samarbejde (udtalelsen er gengivet i sin helhed på omstående side).

- Udtalelsen er et udtryk for den konsensus, der nu eksisterer på nordisk plan. Den er en manifestation af de behandlingsprincipper, som vi neurologer skal stå for, siger Finn Somnier.

Myasthenikernes ønsker

Fra Danmark deltog også læge Peter Brøgger Christensen samt Jette Bigum og Alice Carlsen fra Muskelsvindfondens MG-gruppe.

- Vi kunne konstatere, at der er en god erfaringsudveksling lægerne imellem, og jeg tror, at mødet yderligere

MG-samarbejde er også europæisk. Læge Georg Matell, Stockholm, leverer beviset.

vil intensivere samarbejdet, siger Alice Carlsen, der som Finn Somnier glæder sig over, at det nu er afklaret, at der ikke findes særlige forskelle i behandlingen i de nordiske lande.

På mødet deltog hun i en gruppediskussion over emnet "Står myasthenikere over for specielle problemer med hensyn til organisation, kommunikation og information i behandlingssituationen?". Nogleord i diskussionen blev centralisering, helhedsbehandling, samarbejde og information.

Myasthenikerne ønsker behandlingen samlet på helst eet eller ganske få centre i de enkelte lande for at sikre ensartede og optimale tilbud.

Behov for fysio- og ergoterapi, psykologisk bistand og sociale hjælpeforanstaltninger bør indgå i en tæt sammenhæng med den medicinske behandling.

Alle hospitaler, der modtager MG'ere, skal kunne tilbyde relevant informationsmateriale om sygdommen.

Samarbejde såvel mellem læger indbyrdes som mellem læger og patientorganisationer tillægges stor betydning. MG-grupperne kan især udfylde det store behov for in-

formation til nydiagnosticerede, og når myasthenikere i øvrigt rammes af kriser og problemer med at leve med sygdommen. En gensidig henvisning patientforeninger og læger imellem er målet.

I gruppediskussionen blev det endvidere fremhævet, at mange myasthenikere gerne vil have grundigt undersøgt de psykologiske aspekter ved at have sygdommen. Spørgsmålene lød blandt andet: Hvordan påvirker det et menneske at have MG? Er der behov for psykologisk bistand? Er behovet i givet fald større eller anderledes end andre sygdomsgrupper? ▷



- Udtalelsen er et udtryk for den konsensus, der nu eksisterer på nordisk plan, siger Finn Somnier

Samvær læger/brugere

Ekspertmødet er det første markante resultat af det tætte samarbejde, som de nordiske MG-grupper indledte for cirka et år siden. Bemærkelsesværdigt er også, at de førende nordiske neurologer på området her for første gang blev inviteret til et fagligt samvær arrangeret af brugerne.

- Mit indtryk er, at lægerne er meget positive over for patientorganisationerne. Det er en fordom, at de opfatter os som plagsomme og nogle, der kommer rendende i tide og utide. Mødet foregik på ligeværdige vilkår, siger Alice Carlsen og betoner også værdien af det sociale samvær omkring mødet.

Finn Somnier er ikke mindre positiv. Han betegner patientforeningerne som "meget engagerede" og mener, at mødet var fint tilrettelagt.

- Det var engagerede mennesker, som stillede en masse gode spørgsmål, som vi som læger også kan gøre brug af, siger han.

Hvornår et lignende møde holdes igen, er der ikke taget stilling til, men Alice Carlsen fortæller, at flere mente, at der om cirka tre år ville være behov for en ny, fællesnordisk konference. Foreløbig fortsætter MG-grupperne deres samarbejde med halvårslige møder og løbende udveksling af informationer.



Myasthenikerne diskuterede organisation, kommunikation og information i behandlingssituationen.

Nederst til venstre og uret rundt ses Hilde Westgaard, Norge, Jette Bigum, Danmark, Alice Carlsen, Danmark, Ingun Nymark, Norge, Erling Caspersen, Norge, Grete Øverby, Norge, Maaret Castren-Persons, Finland, Magnus Bokrantz, Sverige og Margaretha Andersson, Sverige.

Foto: Camilla Vogelius

Racemæssige forskelle

På mødet blev der i øvrigt fremlagt nye oplysninger om de racemæssige forskelle i forekomsten af MG.

Man har i en del år haft en stærk formodning om, at sygdommen blandt nogle østasiatiske folk optræder i mildere former. Det viser undersøgelser af japanske og kinesiske befolkningsgrupper.

Noget tilsvarende gør sig gældende i den finske befolkning, dokumenterer en nylig doktordisputats af Kiti Müller, Helsinki, som også deltog i mødet.

- Det er nu fastslået, at genetiske forskelle mellem racerne har betydning for sygdommen. Indtil for nylig

var det uvist, om det var rigtigt, siger Finn Somnier og tilføjer, at den viden kan føre til nye muligheder for forskningen i MG.

Hilde Westgaard (tv) og Erling Caspersen fra den norske MG-gruppe stod for tilrettelæggelsen af mødet. Th. Jette Bigum, Danmark.



Foto: Camilla Vogelius

Udtalelse fra nordisk ekspertmøde om Myasthenia Gravis på Soria Moria Konferansesenter 27.-28. september 1991

Koordinering af behandlingen af Myasthenia Gravis bør centraliseres på universitetssygehusene for at have tilstrækkeligt mange patienter hvert sted og sikre optimal behandling, oplæring af sundhedspersonale og forskning. Enkelte centre har i dag opbygget speciel kompetence på området.

De neurologiske afdelinger står for totalbehandlingen af MG-patienterne. På den enkelte afdeling bør den varetages af en gruppe for at sikre homogenitet i behandlingen.

Diagnosen stilles på klinisk, farmakologisk, immunologisk og neurofysiologisk basis. Bestemmelsen af AChR-antistoffer og non-receptor-antistoffer er vigtig og bør kvalitetskontrolleres.

HLA-klasse II-analyser vil være ønskelige i fremtiden.

For de fleste MG-patienter med progressiv sygdom er thymektomi en vigtig del af behandlingen. Det er vigtigt, at neurologerne organiserer den perioperative omsorg. Den øvre grænse for operation er ikke så meget al-

dersbestemt, men vurderes ud fra patientens generelle tilstand. Thymektomi bør have rimelig tid (cirka 1 år) til at vise sin effekt, med mindre en udtalt progressiv og generel forværring tilsiger noget andet.

Risikoen ved hurtig optrapning af steroider ser ud til at have været overvurderet. Ved langtidsbehandling bør man ikke give over 7,5 mg/dag for postmenopausale kvinder, ellers 10 mg. Ved yderligere behov anbefales supplement med azathioprine.

Plasmaudskiftning er værdifuld for at modvirke udtalt svaghed og kriser.

Der er behov for et nært samarbejde mellem behandlere og patientorganisationer. Patientorganisationen har et specielt ansvar for information.

Det nordiske samarbejde inden for diagnostik, behandling og forskning bør videreudbygges.



TIL MENNESKETS BEDSTE -

Af Per Højholt

Jeg er egentlig ikke bange for hunde. De kan bare ikke lide mig, i hvert fald prøver de tit på, om de kan komme til at bide mig, og det bryder jeg mig ikke om. Ejerne forsikrer mig hver gang om, at dyret er helt ufarligt, men det strider imod dets glubske udseende, og jeg tror mere på hunden end på ejeren, der jo tit er forgabet i sit kræ og derfor blind for dets eventuelle fejl, såsom at bide i fredelege forbipasserende.

At jeg aldrig er blevet bidt skyldes dels held, dels et stort ordvalg, dels at jeg er gammel fodboldspiller. Men dels unægtelig også, at en del ejere har dresseret deres dyr på en så ydmygende måde, at det adlyder den mindste ordre. Jeg synes det er fløvt at se store dyr gå i knæ og dikke med halerne, bare fordi en eller anden splejset indehaver har været på kursus eller i hjemmevernet for at lære disciplin på dets vegne. Men ejerne er stolte over det, kan man tydeligt se. Og jeg er da taknemlig over ikke at blive ædt. Det er altid rart at overleve.

Ikke for det, vi har skam selv haft hund en gang. Et gadekryds som kørelæreren kom med med den besked, at hvis vi ikke ville have det, blev det aflivet. Og eftersom børnene allerede havde set det, var der ikke meget vi som forældre kunne stille op.

Jeg foreslog, at den skulle hedde King, for det hedder hunde tit, havde jeg hørt. Men det blev afvist, og en eller anden fandt så ud af, at hunden skulle hedde Blicher, et ledt baghold, som skulle lokke mig til at sætte dyret lige så højt, som jeg sætter digteren. Men han havde da selv haft hund, og hvis han ik-

ke lige selv havde heddet Blicher, havde hunden såmænd nok. Jeg gav mig, det var jo kun en hvalp.

Den viste sig som alle bastarder at være klog, i visse tilfælde klogere end os, som ejede den. Den strejfede, og da vi boede i et område med en del vildt, adspredte den sig jævnligt med at jage dyr op. Jeg tror aldrig den fangede andet en en harekilling i ny og næ. Men den gjorde god gavn, når jeg gik tur, for den frøs hver gang fast foran hugorme og snoge. Og så var jeg fri for at have gummistøvler på hver gang jeg gik. Den rørte ikke krybet, løftede bare overlæben lidt og så vild ud, hvad hugormene ignorerede, så vi gik uden om.

Jeg var lidt flov over det navn, Blicher. Når jeg skulle ud for at kalde på den, sendte jeg hver gang sky blikke til vejen, om der nu kom nogen lattermilde personer, og først når jeg var helt sikker på, at ingen kunne høre mig, kaldte jeg. For det meste kom den ikke, og så stod jeg der og gloede og tænkte, at nu havde jeg råbt "Blicher" op i bakkerne, så gud ved hvem der kom ned. Der er ikke langt til Thorning og andre Blicher-egne herfra, og man ved aldrig med digtere.

Hunden blev ret stor, syntes jeg, nærmest som en lille schæfer, langtoet og rødhåret, egentlig en pæn hund, men der var rent ud sagt et forbandet bøvl med den. Så skulle den ud, så stak den af, så skulle den ind, så skulle den bindes, så løses, så kom der noget, som den skabte sig tosset over, en skide fasan eller sådan, og så skræmte den livet af forbipasserende, fordi jeg jo ikke kunne styre den og derfor måtte vise min gode

vilje ved at råbe lige så højt som hunden.

Den blev tolv år. Så begyndte den at gå sidelæns, hvad jeg i begyndelsen syntes så skægt ud, men i længden var det ydmygende. Og om morgenen, når vi kom ud i den friske luft og den svingede med hovedet og nøs, faldt den. Det syntes jeg også i starten var ret morsomt, men i længden forekom jeg mig selv så hjerteløs, at jeg besluttede, i samråd med en kyndig nabo, at den skulle aflives.

Den fik to sprøjter. Den første bedøvede den, den anden slog den ihjel. Det var ikke spor skægt, ikke spor. Så jeg skyndte mig at få fat i en spade og grave den et ordentligt hul et kønt sted. Og da jeg så kommer med trillebøren for at trille den hen til hullet, syntes jeg pludselig, at det kunne man da ikke. Bruge en trillebør, mener jeg, jeg kendte jo den hund gennem mange år.

Så jeg gjorde mig til grin ved at bære den derover, hvor den nu ligger, inde under et egetræ med et fint gravmæle over sig. Af og til kigger jeg derover. Jeg havde ikke noget imod den hund.

Per Højholt er 62 år og forfatter.

Ta' kroppen tilbage

Ta kroppen tilbage
Af Tove Andreassen
Friundervisningens Forlag
1991. 124 sider. Kr. 185.

At elske og at blive elsket, er et af de mange behov vi mennesker har. Følelsen af at kunne give og modtage kærlighed fra den man elsker er med til at give mennesket en tilfredsstillende og meningsfyldt tilværelse. En tro på sig selv, en tro på at man er noget. Forstået på den måde, at kærlighed er mange ting, og at man derfor inden for kærlighedens og samlivets verden kan give hinanden nogle af de små men betydelige ting som omsorg, ømhed, berøring og ikke mindst en tryghed, som man ikke kan opnå andre steder. Alt sammen noget som er med til at give os mennesker en enorm styrke.

Bogen "Ta kroppen tilbage" indeholder små korte historier samt digte, som alle er skrevet af folk med et handicap. Teksterne omhandler funktionshæmning, seksualitet, følelser og samliv i forhold til det at være handicappet.

Som det så smukt står beskrevet i bogen; i forhold til livet er nogle af os som orkideer, andre som løvetand. Dette må jo siges at være

sandt, idet vi takler livet så forskelligt og vores fortrin og begrænsninger er så forskellige. Men vi har trods alt det til fælles, at vi inden for rammen af livets og kroppens begrænsninger ønsker os et godt liv - gerne sammen med en vi elsker.

Kærlighed er styrke

Det som forfatterne gerne vil have frem i denne bog er, at selv om man er handicappet, så behøver ens kærlighed ikke at være det. De belyser, hvordan kærlighed og ønsker om kærlighed er, en stærk drivkraft og en enorm styrke. Bogen gør opmærksom på, at mange handicappede afskriver en større eller mindre del af deres krop, fordi den er grim, gør ondt eller er til besvær. Dermed er det svært at forlige sig med den og vænne sig til at bruge den til noget behageligt og lystfyldt.

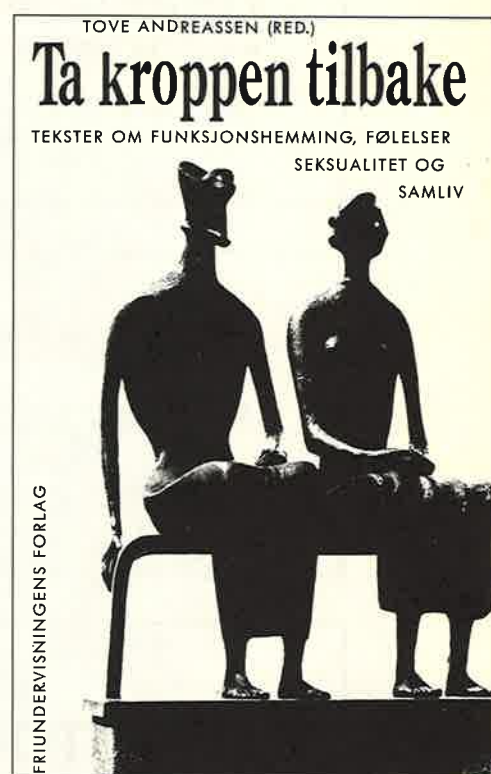
Bogen er skrevet på norsk, men er let forståelig og kan læses af både handicappede og ikke handicappede. For den handicappede er bogen med til at vise både de positive og negative sider ved det at leve med et handicap, vise

"Ta kroppen tilbage" er god at få forstand af - uanset om man er handicappet eller ikke-handicappet, da bogen beskæftiger sig med, hvorfor mange handicappede afskriver en større eller mindre del af deres krop.

hvilke barrierer man ofte støder ind i fysisk som psykisk, når man mest af alt har lyst til at flirte, elske eller bare gøre indtryk på det andet køn. Ligeledes stiller bogen spørgsmålstegn ved hvilken slags vilkår kærligheden får, når vi lærer at vores krop er ynkelig og deform - hvordan skal vi gøre den til vores, få styrke til at møde dagen og natten med åbenhed, nysgerrighed og - kærlighed?

Billede af konflikter

For den ikke-handicappede er bogen med til at give et varieret og nuanceret billede af, hvilke problemer/konflikter der ofte opstår i et kærlighedsforhold mellem en handicappet og en ikke handicappet og samtidig vise, at man ved at lukke op for følelserne, tankerne og fordom-



mene kan komme langt og dermed få afmystificeret, hvad det vil sig at elske med en handicappet.

Efter at have læst bogen står det klart for mig, at det nytter at kæmpe, at kæmpe og få en styrke, så man er i stand til at modstå de negative følelser, der ofte opstår, når man som handicappet bevæger sig inden for denne verden. Som bogen så klart fremhæver: at tage kroppen tilbage som det den er - vor egen vidunderlige krop!

Tina Kirkegaard

Handicapbogen - Til dig, der skal hjælpe

Handicapbogen
- til dig, der skal hjælpe
Af Sten Christensen
Dafolo 1991
176 sider, kr. 169.

Sådan er titlen på en temabog, der udgives til brug i den nye social- og sundhedsuddannelse. Titlen antyder en slags dåbsgave til de nye hjælpere, og der er da også

tale om en Emma Gad'sk bog for handicaphjælpere. Her kan du få svar på næsten alt og også få at vide, hvordan du skal opføre dig i forskellige situationer for at "gøre det rigtige".

Emma Gad fik stor succes, men det vil næppe overgå denne bog. Den vil for meget og rummer for lidt. Bogen har som ambition at give viden og indsigt i handicappedes forhold og hjælperopgaven. Bogens målgruppe er al-

le med interesse - alle faggrupper - og alle i uddannelsen til handicapområdet. Det er store brede ambitioner, og resultatet er også derefter. En mængde i forvejen kendte oplysninger er samlet og blandet med tidens "rigtige" holdninger til handicap. Indholdet er tyndt og overfladisk og de mere nære forhold mellem hjælperen og den handicappede, som indholdsmæssigt skulle have båret bogen igennem, afrundes for

hurtigt med et godt og rigtigt råd.

Hvad blev det af - det særlige ved at være handicaphjælper. Det kom ikke med i denne bog, der ellers bryster sig af at være temabog for det nye uddannelsesmonopol indenfor social- og sundhedsområdet. Tilbage er en emneopdelt opslagsbog, som måske kan være en støtte for den nye handicaphjælper.

Søren Hagen



Foto: Mogens Laier

Handicappede i Berlin vakte for nylig opsigt, da de kørte på gaden i massevis for at protestere mod drastiske besparelser på kørselsordninger. 4.000 østberlinske kørestolsbrugere er kommet med i de offentlige kørselsordninger, som bystyret samtidig vil beskære med 25 procent.

- Frihedsberøvelse! De, som tager mobiliteten fra os, spærrer os inde, siger de handicappede.

Selv om man ikke kan løbe på ski...



"Jeg hedder Per Rasmussen og er ni år. Jeg vil fortælle lidt om min vinterferie i Beitostølen i Norge.

Da jeg ikke kan løbe på ski, havde jeg min slæde med, som jeg var ude i hver dag, når de andre kom hjem fra pisterne, også selv om der var -17 grader.

En dag skulle jeg ud at køre i hundeslæde, men da det ikke kunne lade sig gøre, lovede Per fra skiskolen at køre mig og min far en tur på snescooter. Det var sjovt og gik meget stærkt. En aften skulle vi ud at køre i kane, og på turen fik vi dejlig solbærtoddy. Ellers gik dagene med at høre bøger, og jeg lavede mit eget "stav et tal"-spil, som vi spillede om aftenen.

Så selv om man ikke kan løbe på ski, kan man godt tage med på vinterferie."

Sand sundhedsapostel



Foto: Ib Hansen

- Man får sådan en underlig tør følelse i munden og belægninger på tænderne. De burde levere det med noget til at skylle det ned med og en tandbørste.

Månedssbladet Press: - Er du også begyndt at drikke Coca Cola?

Jørgen Lenger: - Nej. Jeg får opstød og ræber af Coca Cola. Man får sådan en underlig tør følelse i munden og belægninger på tænderne. De burde levere det med noget til at skylle det ned med og en tandbørste!

Jørgen Lenger, handicappolitisk konsulent i Muskelsvindfonden, er en sand sundhedsapostel, som ikke deler uvane med sine landsmænd, der årligt tyller i alt 300 (tre hundrede) millioner flasker Coca Cola i sig. Salget er vokset 50 procent på fem år.

Lenger leverer sin uforbeholdne mening i septembernummeret af Månedssbladet Press, hvor det afsløres, at gamle, garvede, puritanske venstrefløjskoryfæ-

er ikke er, hvad de har været. Bortset altså fra Lenger, der godt nok engang var VS'er, men stadig er SF'er. Navne som Anisette fra Savage Rose, arkitekt Arne Gaardmand og chefredaktør Lasse Ellegaard bekender alle, at de slubrer den brunlige drik i sig. Sidstnævnte dog kun i whiskysjusser.

Standhaftigheden har imidlertid sin grænse. Over for Press indrømmer Lenger: - Man kan selvfølgelig godt have en holdning til selskabet. Men jeg ville da ikke dø af tørst, fordi jeg nægter at drikke Coca Cola. Folk ville måske ikke få at vide, det var på grund af en protest. Det ville jo være komisk. Jeg protesterer, når det er oplagt og ikke giver mig nogen besværigheder.

Lighed for loven

Det er lige let (eller svært) at få en hjælperordning, uanset hvor i Danmark man bor. Og det er ikke blevet sværere at få en hjælperordning i de seneste år. Det fremgår af en redegørelse, som Socialministeriet netop har givet til folketingets socialudvalg om hjælp bevilget efter bistandslovens paragraf 48,4.

Af redegørelsen fremgår desuden, at der i øjeblikket er ca. 300 i hele Danmark, som har en hjælperordning.

Socialudvalget ønskede at få svar på, om antallet af hjælperordninger var steget indenfor de sidste år. Og om hvordan udviklingen forventedes at blive i de kommende år. Man var også interesseret i, hvad en typisk hjælperordning koster og om det var blevet sværere at få

en hjælperordning end tidligere.

Flere får hjælp

Fra 1986 til 1991 er antallet af hjælperordninger steget fra ca. 200 til ca. 300. I årene '86 til '89 er antallet af familier, der får hjælp efter denne paragraf i bistandsloven steget fra 2086 til 3595. Tallet for 1990 foreligger endnu ikke. Men da flere i dag får hjælp end tidligere, er udgifterne dertil selvfølgelig også steget. Omregnet til 1991-kroner kostede paragraf 48,4 i 1986 godt 60 millioner kroner. I 1989 var udgiften oppe på knap 173 millioner.

Socialministeriet har også været i gang med at regne på, hvad en hjælperordning koster. Udgifterne varierer selvfølgelig alt efter hvilket

behov, den enkelte bruger har.

Men i 1986 regnede man med at de billigste lå på omkring 30.000 kroner - de dyreste på omkring en million. I dag har Socialministeriet kendskab til enkelte ordninger, som koster op mod halvanden million om året, men der findes ingen aktuelle samlede tal om udgifterne.

Det gik som ventet

I midten af firs'erne, da der blev indsamlet materiale til en ny vejledning om hjælp efter bistandslovens paragraf 48, forudså man at antallet af hjælperordninger ville stige til omkring 300 indfor de første fem år- og at antallet derefter ville være nogenlunde stabilt. Dog med en svagt stigende tendens i de følgende ti år.



Foto: Mogens Lajer

Antallet af hjælperordninger er steget med 100 på fem år

Dengang skønnede man også at gennemsnitsudgiften til en hjælperordning lå på omkring 6-700.000 kroner om året.

Forøvrigt samme beløb, som en specialplejehjemsplads kostede.



Foto: Mogens Lajer

Børnene keder sig

Manglende samvær med jævnaldrende kammerater og kedsomhed præger fritiden for normalt begavede børn og unge med et fysisk handicap.

Til trods for, at børnene går i almindelige folkeskoleklasser, ser det langt fra ud til, at de er socialt integrerede. I fritiden er de uden for fællesskabet.

Det viser en rapport, der er lavet af to ansatte ved Esbjerg kommune, med hjælp fra Ribe Amtsråd og Sydjysk universitetscenter.

Formålet med rapporten var at undersøge, om ansatte og behandlere havde ret i, at fysisk handicappede børn ofte får problemer af social art,

når de når 10 - 11 års alderen. At de er ensomme og ikke har relevante aktivitetstilbud.

At de har "for mange hjælpere" omkring sig og derfor ikke lærer at klare sig selv. Og at de savner ligesindede kammerater.

De er udenfor

Undersøgelsen bekræftede, at fysisk handicappede børn ikke er socialt integrerede.

Rapporten angiver ikke, hvordan problemet skal løses, men det konkluderes, at hvis livskvaliteten for disse børn skal forbedres, og de skal lære at fungere i sociale sammenhænge, så haster det med at få dem igang med fritidsaktiviteterne.

Rapporten er udarbejdet af ergoterapeut Ruth Sørensen og støttepædagog Jytte Jørgensen, som begge er ansat ved Esbjerg kommune. Rapporten kan fås ved henvendelse til Ribe Amtsråd.

På Muskelsvindfondens sommerlejre keder man sig ikke. Men i hverdagen mangler mange handicappede børn gode fritidsaktiviteter, de kan deltage i.

Støtte til rejse over 48,4

Der skal ikke være forskel på handicappedes og ikke-handicappedes muligheder for at rejse. Med vægt på ligestillingen, har den Sociale ankestyrelse netop afgjort at der efter bistandslovens paragraf 48,4 er mulighed for at dække de udgifter, der er forbundet med at have hjælpere med på udlandsrejser.

Ankesagen var rejst af en kvinde, der i forvejen har en hjælperordning. I forbindelse med en konference i udlandet ønskede hun at blive et par dage mere for at holde lidt ferie. Og i forbindelse med denne ferie søgte hun at få dækket udgifterne til hjælpernes ophold.

Nej fra amt og kommune

Kommunen sagde i første omgang nej til overhovedet at dække nogle udgifter i forbindelse med rejsen. Begrundelsen var, at konferencen ikke var nødvendig for at kvinden kunne leve et selvstændigt liv.

Amtsankenævnet tiltrådte kommunens afgørelse om afslag på økonomisk hjælp til

de to hjælpers udgifter.

For et år siden blev så Statens Konsulentvirksomhed for bevægelseshandicappede (specialkonsulenterne) draget ind i sagen. Konsulenterne fandt det naturligt at kvinden forlængede udlandsopholdet med enkelte feriedage. Og at udgifterne til hjælperne i det konkrete tilfælde kunne dækkes over paragraf 48.

Så gik sagen videre til behandling i den Sociale Ankestyrelse og kommunen blev pålagt at dække de udgifter, som var forbundet med hjælpernes opholdsudgifter under de ekstra feriedage.

Ankestyrelsen lagde ved afgørelsen vægt på, at der var tale om dækning af merudgifter som følge af kvindens handicap, og at paragraf 48 ikke udelukkede dækning af merudgifter i udlandet.

Når man skal have en hjælper med på udlandsrejsen, er det måske muligt at få dækket nogle af udgifterne dertil over Bistandslovens paragraf 48,4.

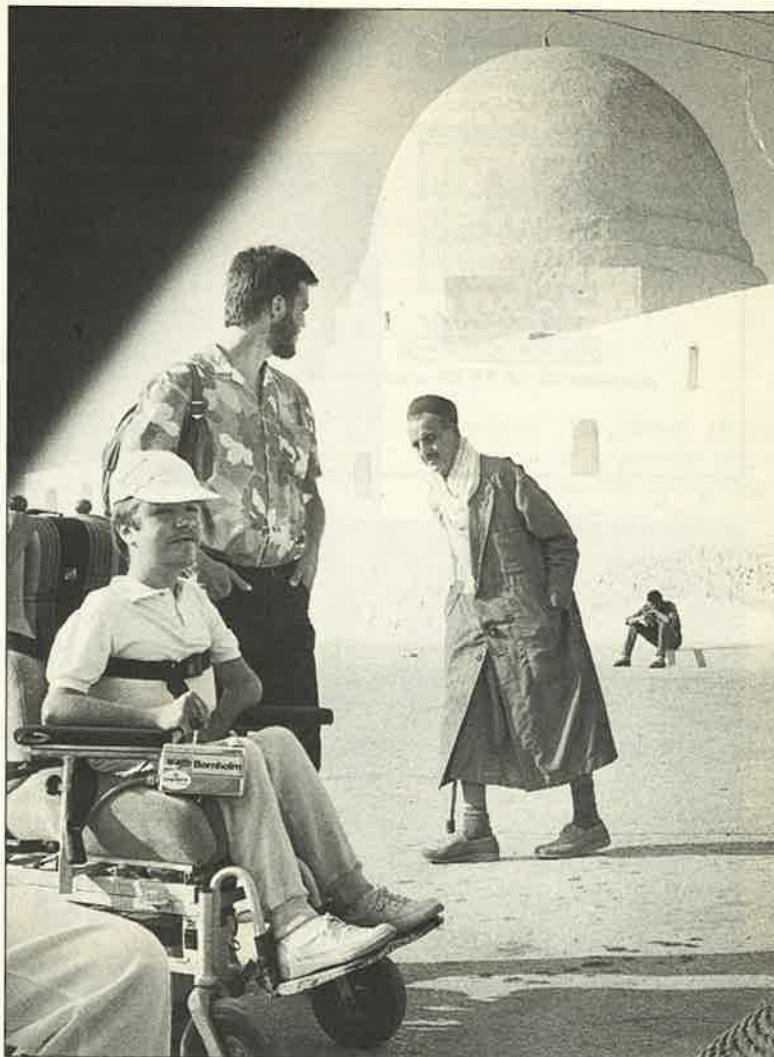


Foto: Mogens Laier

Social eksport

DanSoc System A/S er navnet på et selskab, som blev stiftet her i foråret med det formål at eksportere danske løsninger indenfor det sociale område til andre lande - primært i Europa. DanSoc's opgave bliver at "formidle danske sociale erfaringer i udlandet og levere ydelser til løsning af opgaver inden for det sociale område".

I første omgang vil DanSoc eksportere løsninger på daginstitutions- og klubområdet. Senere er det planen at andre områder skal inddrages i virksomheden, bl. a. handicapområdet.

DanSoc blev i foråret stiftet af tre faglige organisationer (Børne og Ungdomspædagogernes Landsforbund, Pædagogisk Medhjælperforbund og Socialpædagogisk Landsforbund). Midlerne til aktieselskabet er kommet fra fagforbundenes pensionskasser. Det var DanSoc's tanke at

Amtsrådsforeningen og Kommunernes Landsforening skulle være repræsenteret i bestyrelsen og tegne aktier i selskabet. Men indenrigsminister Thor Petersen mente ikke, at amter og kommuner kunne gå ind i den slags aktiviteter - det tillod kommunalfuldmagten ikke.

DanSoc håber nu på at et lovforslag i folketinget dette efterår, vil give amter og kommuner mulighed for at træde aktivt ind i samarbejdet.

På handicapområdet er der allerede nedsat en arbejdsgruppe med repræsentanter fra Århus, Vejle og Fyn's amter, Socialministeriet og De Samvirkende Invalideorganisationer. I dette efterår vil arbejdsgruppen udarbejde en folder, der fortæller, hvad DanSoc kan tilbyde på det område.

Ti år efter

"Handicap - nyt", Dansk Handicap Forbund's medlemsblad kigger i det sidste nummer tilbage på de ti år der er gået, siden FN's internationale handicapår 1981. En lang række artikler hovedsageligt fra ministre, folketingspolitikere, borgmestre og tillidsrepræsentanter fra handicap-verdenen, belyser på forskellig måde, hvor Danmark har bevæget sig hen på det sociale og handicappolitiske område i de ti år, der er gået.

Forhenværende formand for DSI, Svend Jensen skriver i sit indlæg at "de forløbne 10 år har bragt store fremskridt i henseende til ændrede holdninger til handicappede. Verden bliver selvfølgelig ikke lige pludselig totalt forandret, men vi er på vej og vi er godt på vej".

I den rigtige retning

Samme tankegang er Thorkild Simonsen, formand for Kommunernes Landsforening inde på. Han skriver blandt andet at "kampen for at ret-

ten til at blive anerkendt som ligeværdige samfundsborgere har bevæget sig i den rigtige retning." Men Thorkild Simonsen benytter også lejligheden til at gøre opmærksom på den økonomiske virkelighed, som Danmark står overfor. Og som betyder at det er nødvendigt at prioritere de offentlige ressourcer.

Men han understreger samtidigt, at det ikke er et farvel til velfærdsstaten, vi er på vej imod og lover at "Kommunernes landsforening konsekvent vil gå imod forringelser for de handicappede".

Stort set alle kan pege på positive fremskridt i det ti-år, der er gået. Professor Lars Nordskov Nielsen fra Det Retsvidenskabelige institut, er en undtagelse. Han skriver, at der er sket en svækkelse af det sociale ankesystem i ti året, efter han først grundigt har analyseret de forskellige lovændringer, der har fundet sted undervejs.

Nødhjælp til kroatiske MG-patienter

"Myasthenia gravis-patienter er særligt i fare. Medicin er ikke til at få fat i. Send hjælp så hurtigt som muligt."

Ovenstående er uddrag af et brev, som den kroatiske Myasthenia Gravis-forening den 11. september sendte til sin norske søsterorganisation.

"På grund af krigen er vores land i en meget vanskelig situation både socialt og økonomisk. Tilværelsen bliver værre og værre. Der er ikke nok medicin og forsyningerne er uregelmæssige," hedder det videre i brevet.

Den norske MG-gruppe reagerede prompte. Man tog kontakt til Norsk Kroatisk Forening, Norges Røde Kors

Foto: Ole Steen/Polfoto



og sidst men ikke mindst den norske afdeling af medicinalfirmaet Hoffmann-La Roche,

som fremstiller medikamentet Mestinon.

Firmaet besluttede hurtigt

Krigen i Kroatien truer landets Myasthenia gravis-patienter. De mangler livsnødvendig medicin og appellerer om hjælp. Den norske MG-gruppe har reageret hurtigt og skaffet 250 pakker Mestinon.

at forære 250 pakker af medicinen til de kroatiske MG'ere, og den norske MG-gruppe fik gaven med en lastvogns-transport, der nåede det krigshærgede land omkring 1. oktober.

Efterfølgende har den norske MG-gruppe bedt EAMDA om at koordinere nye forsendelser via de relevante medicinalfirmaers hovedsæder.

Forældregruppe på Fyn

I oktober startede endnu en forældregruppe i Muskelsvindfonden, foreningens tiende.

Den ny forældregruppe holder til på Fyn og henvender sig i første omgang til forældre til børn med muskelsvind, der er under 10 år.

Gruppen har planlagt at mødes ca. 10 gange om året, næste gang den 9. november.

Kontaktperson for gruppen er Karin Jensen, Bækkevvej 11, Heden, 5750 Ringe. Tlf: 6266 1562.

Opslagsbog om neuromuskulære sygdomme.

Muskelsvindfonden har modtaget et mindre antal eksemplarer af det engelske opslagsværk "Neuromuscular Diseases". Bogen, der er skrevet i 1987, giver en omfattende beskrivelse af de forskellige typer muskelsvindsygdomme, og den blev anmeldt i Muskelkraft 1/91.

Bogen koster 120 kr. og fås ved henvendelse til Muskelsvindfondens VB-Center.

Lejrløjer i Babenhausen

Lene Thomsen og Per Hvass var i sommer på EAMDA-ungdomslejr i Babenhausen i Syd-tyskland. Lene Thomsen fortæller:

"Opholdet gik først og fremmest ud på at udveksle egne erfaringer og skabe nye kontakter. Der var mulighed for at deltage i forskellige workshops, for eksempel "Independent living" om muligheder for at flytte hjemmefra. Der var teaterworkshoppen, som sidste aften opførte "Tornerose", og i videoworkshoppen kunne man lave en thriller eller skjult kamera. De kreative workshops gjorde det muligt at udfolde kunstneriske talenter, men den største succes var nok kørestols-hockey, der foregik flere dage i træk.

Der var også planlagt to udflugter. Den første gik til München, hvor alle spiste middagsmad på en lille restaurant. Dagen ville være endt udmærket, hvis ikke buschaufføren var faret vild på hjemvejen og først fandt ungdomshjemmet ved midnatstid.

Den anden udflugt gik til Augsburg, hvor vi fik en rundvisning i byen og bagefter spiste de medbragte madpakker.

Andre udflugter gik til Ulm, Memmingen og Alper-



På McDonalds i Ulm. Forrest Per Hvass og Lene Thomsen.

ne. Desværre havde vi ikke en bus til rådighed, og derfor var det ikke muligt for alle at komme med.

En dag fandt to af hjælperne på en leg kaldet "Silly Game". Den gik ud på at dele deltagerne i grupper og give dem en seddel, hvorpå der stod en masse fuldstændig skøre ting, som skulle udføres. For eksempel skulle man hente en politimand, få en kvittering i en butik uden at betale, få et gratis brød osv.

Til trods for at politistationen i Babenhausen var lukket, lykkedes det alligevel en af deltagerne at hente en politimand, og dette hold vandt!

Sidste aften var der fest. Det foregik med buffet, musik i kælderen og tændt op i pejsestuen. Videoworkshoppen thriller blev vist, og som aftenens højdepunkt lod lederen af lejren sig klippe skaldet for 100 DM (ca. 400 kr.), som skulle gå til et informationsblad!

Det at tage afsked med venner, man har fået i løbet af sådan to uger, var næsten det værste, og der blev da også udvekslet masser af knus og kindkys. Jeg har fået en utrolig positiv oplevelse ud af opholdet, og jeg har lært en masse om de muligheder, man har i andre lande."