

Muskelkraft

NYT FRA MUSKELSVINDFONDEN

2/2007



ÅRSBERETNING
2006

Jeg vil helst være almindelig Side 46

Tilgængeligheden er afsporet Side 6

P

Muskelkraft

Maj 2007

Indhold

05

NY DIREKTØR

Muskelsvindfondens nye direktør, Henrik Ib Jørgensen, tiltrådte 1. april.

06

TOG-TILGÆNGLIGHED

Kun enkelte steder i landet kan kørestolsbrugere køre med tog til og fra arbejde eller skole hver dag. Det er diskriminerende, lyder kritikken fra flere sider.

13

BRICKLESS CENTRE

150 behandlere fra de nordiske lande mødtes til tre-dages seminar om bl.a. diagnosen HMSN.

16

EN ILDSJÆL

Ergoterapeut Jette Møller er gået på pension efter 30 år i Muskelsvindfonden.

21

ÅBENT HUS

Den 9. marts stod døren åben for Muskelsvindfondens nye "her i vores hus-arrangement" for medlemmer, frivillige og medarbejdere.

22

BØRN & UNGE

At komme ud på ski-løjperne i en ski-stol er næsten lige så sjovt som selv at stå på ski, mener Katrine Jensen.

27

ÅRSBERETNING 2006

Året, der gik – fortalt med ord, billeder og tal.

40

STRATEGI: BØRN OG UNGE

Muskelsvindfonden har vedtaget en strategi for børn og unge. Læs en politikers tanker bag strategien, en ung, der fortæller, hvad der er vigtigt, når man er ung med muskelsvind, og om resultaterne af spørgeskemaundersøgelsen blandt unge med muskelsvind.

56

VALGSIDER

12 kandidater stiller op til valget af formand, næstformand og repræsentantskabsmedlemmer ved Muskelsvindfondens landsmøde.

62

NOTER

Prøv kørestolshockey og se verdensmestrene – Tre vindere – Medlemsrabat på koncertbilletter – Muskelterer søges



Jette Møller (forrest til venstre) sagde farvel til Muskelsvindfonden og til flere af deltagerne i hendes seneste projekt, da Muskelsvindfonden holdt åbent hus i marts. Jette Møller gik på efterløn den 1. marts. Foto: Jens Hasse/Chili.

En verden til forskel, læs side 16.

64

LEDER

Som udgangspunkt er det ikke skræmmende, at politikerne nu kaster deres interesse på den vederlagsfri fysioterapi. Jeg fristes næsten til at sige, at det sandelig var på tide – for ordningen trænger til et tjek og nogle forbedringer, mener formand Evald Krog.

Muskelkraft

35. årgang · ISSN 0150-5524

Udgiver:

Muskelsvindfonden
Kongsvang Allé 23
8000 Århus C
tlf. 89 48 22 22
reception@muskelsvindfonden.dk
www.muskelsvindfonden.dk

Muskelkraft kan fås som del af medlemskab i Muskelsvindfonden eller som abonnent. Et medlemskab koster 300 kr. om året, et abonnement 350 kr. incl. moms om året.

Redaktion:

Jane W. Schelde, DJ, ansvarshav. red.
jasc@muskelsvindfonden.dk
Bodil Jensen, journalist (DJ)
boje@muskelsvindfonden.dk
Rasmus Dahl, journalist
rada@muskelsvindfonden.dk
Lene Kjær Thomsen, cand.mag
leth@muskelsvindfonden.dk

Annoncer:

Århusvej 68, Stilling
8660 Skanderborg
tlf. 86 95 03 45

Grafisk design:

Gitte Blem Jensen
& Smidstrup
Tryk: Zeuner Grafisk as
Oplag: 4100
Forsidebillede: Anne-Mette Welling

MUSHOLM BUGT FERIECENTER:

Musholmvej 100
4200 Korsør
tlf. 70 13 77 00
musholm1@musholm.dk
www.musholm.dk

REHABILITERINGSCENTER FOR MUSKELSVIND

Århus:
Kongsvang Allé 23
8000 Århus C
tlf. 89 48 22 22
infovest@rcfm.dk

København:
Bernstorffsvej 20
2900 Hellerup
tlf. 39 62 22 05
infoost@rcfm.dk

Ny direktør i Muskelsvindfonden

Muskelsvindfondens arbejde skal være synligt for den almindelige dansker, mener Henrik Ib Jørgensen

“Der er rigtig mange, der kender Grøn Koncert og Åh Abe. En del ved også, at det er Muskelsvindfonden, der står bag. Men hvad Muskelsvindfondens arbejde derudover består af, er der ikke så mange, der ved, og det må gerne blive mere synligt.”

Det mener Muskelsvindfondens nye direktør, Henrik Ib Jørgensen, der overtog direktørposten 1. april. Henrik Ib Jørgensen har ikke bare flyttet sit arbejdsliv fra København til Århus. Han tager også et stort spring til en helt ny verden ved at skifte fra restaurationsbranchen, hvor han har været selvstændig de sidste 16 år, til et job som direktør i en forening, der beskæftiger sig med både medlemsarbejde, informationsvirksomhed, rehabilitering, handicap-politik og koncertvirksomhed.

“Jeg må indrømme, at jeg er blevet meget overrasket over, hvor utroligt mange aktiviteter og hvor meget liv der er i Muskelsvindfonden og blandt de af foreningens medlemmer, som jeg har nået at møde indtil videre. Når man som jeg kommer helt udefra, er der mange ting, man ikke forbinder med det at have muskelsvind. Derfor er det meget positivt at møde så megen livskvalitet og så mange ressource-stærke mennesker,” siger Henrik Ib Jørgensen.

Han glæder sig til at komme tættere på både medarbejdere, medlemmer og frivillige og til at lære foreningen bedre at kende.

“Jeg kommer ikke med en fiks og færdig strategi for, hvor Muskelsvindfonden skal bevæge sig hen. Jeg tror i virkeligheden ikke på, at det er lederen, der alene skal lægge strategien, men på, at interessenterne, altså i det her tilfælde medlemmerne, de frivillige og medarbejderne, sammen skal finde frem til, hvor Muskelsvindfonden skal hen. Og jeg tror

også på, at det er en opgave, der skal løftes i fællesskab,” siger Henrik Ib Jørgensen.

Gode historier

Men en af de ting, som den nye direktør gerne vil sætte mere fokus på, er de gode historier om Muskelsvindfonden.

“Når man er en del af en forening som Muskelsvindfonden, hvor mange er meget aktive, har man nok en tendens til at tænke, at når vi ved, hvad der foregår, så gør andre også. Men det gør de altså ikke nødvendigvis. Jeg synes, at der er mange ting og mange gode historier at fortælle om Muskelsvindfondens arbejde. Bl.a. at foreningen jo faktisk løfter en stor samfundsmæssig opgave og virkelig har stået for en række store landvindinger gennem tiden. Bare se på, hvor stor en forskel, der er på det liv, en Evald Krog havde som ung og det liv, som bl.a. Muskelsvindfondens næstformand, Ditte Guldbrand, nu har som ung i dag.”

“De mærkbare resultater, som Muskelsvindfonden har nået, har i den grad været med til at ændre livet for mange – og ikke kun for mennesker med muskelsvind. Det er jo kun lykkedes via en vis portion forretningsmæssig tæft og frækhed, og den historie vil jeg gerne være med til at fortælle til flere danskere,” siger Henrik Ib Jørgensen.

En højere grad af synlighed er

Henrik Ib Jørgensen

er 43 år, gift og har tre børn. Han har en HD i organisation og ledelse med hovedvægt på strategisk ledelse og virksomhedsudvikling. Han har bl.a. været med til at starte, opbygge og lede spillestedet Rust, cafe Pussy Galore og restaurant Søren K. i København.



Af Bodil Jensen
Foto: Søren Holm/Chili

også nødvendig for fortsat at kunne skaffe penge til foreningens arbejde, mener den nye direktør.

“Det koster mange penge at lave de ting, Muskelsvindfonden gør og gerne vil kunne tilbyde sine medlemmer fremover. Hvis vi fortsat skal kunne hente de penge hjem, tror jeg, at der er et behov for i højere grad at synliggøre, hvad det er, vi bruger pengene til. Og så er det vigtigt også at huske på, at det stykke arbejde, som Muskelsvindfonden udfører, ikke kun sker for vores medlemmers skyld, men også for at sikre en fortsat udvikling i forhold til den brede handicapolitik,” siger Henrik Ib Jørgensen.

Tilgængeligheden har det skidt

For en kørestolsbruger er det stort set umuligt at komme med tog frem og tilbage til skole eller arbejde hver dag, viser en rundspørge, som Muskelkraft har gennemført. Det er både nedslående og stærkt diskriminerende, lyder kritikken fra flere sider

Af Vivian A. Voldgaard
Foto: Jesper Voldgaard

17-årige Sofie er en stædig sjæl. Gennem et halvt år kæmpede hun for at få lov til at køre med Odderbanen til og fra gymnasiet med sin minicrosser som fast følgesvend. Men Odderbanen vandt, og Sofie blev sat af på perronen i Odder med besked om, at hun ikke er velkommen i toget hver dag mere.

Hadde Sofie boet i en anden landsdel, var resultatet med stor sandsynlighed blevet det samme, for en rundspørge viser, at lokalbanerne har endog meget svært ved at finde ressourcer til at hjælpe handicappede ind og ud af togene. Og det er dybt beklageligt, mener centerleder Mogens Wiederholt fra Center for Ligebehandling af Handicappede:

“Det er beskæmmende at se, hvor mange kræfter der bliver brugt på at bortforklare diskriminationen i stedet for at løse problemerne. At vi i 2007 skal have folk kørende i biler efter et tog, er simpelthen ikke ok. Det er ikke en dansk handicap-politik, vi hverken kan være bekendt eller skal acceptere,” siger han.

Mogens Wiederholt har sendt Odderbane-sagen til ombudsmanden, der i øjeblikket er ved at vurdere, om der er grundlag for at rejse en egentlig sag. Og centerlederen mener, at Sofies kamp for at komme med toget er et klart bevis på, hvor lang vej der stadig er, før det går op

for de politisk ansvarlige, at vi stadig ikke har ligebehandling i Danmark.

“Desværre har jeg ingen ligebehandlingspoliti, jeg kan sende efter ministeren, så vi kan ikke gøre andet end at råbe op. Men jeg mener helt klart, at man fra centralt hold burde gå ind i den her sag og sige, at vi ikke vil acceptere den slags forskelsbehandling i offentlig transport.”

Midlertidige løsninger mangler

Center for Ligebehandling af Handicappede står langt fra alene med kritikken. Også Stig Langvad, formand for De Samvirkende Invalideorganisationer (DSI), finder det stærkt kritisabelt, at tilgængeligheden stadig har det så skidt i Danmark.

“Det er negativ forskelsbehandling på mennesker og uanset, hvordan man vender og drejer det, er der tale om diskrimination,” fastslår han.

Odderbanen har meddelt, at problemet med at komme ind og ud af toget løser sig selv, når der kommer nye lavgulvstog på banen, formentlig i 2009. Men der er ingen garanti for, at de lave tog løser alle tilgængelighedsproblemerne. Rigtig mange steder passer perronerne ikke med hverken de nye eller de gamle tog, og så er en kørestolsbruger lige vidt.

Det problem har Stig Langvad påpeget flere gange, men han har ikke oplevet den store lydhørhed politisk:

“Vores udregninger viser, at det vil koste mellem 400 og 600 millioner kr. at få perron og tog til at passe sammen over hele landet. Og foreløbigt har politikerne afsat 27 mill. kr. frem til 2011 til den opgave. Alt er båret af velvilje og holdninger, og det her taler vist for sig selv. Jeg savner i høj grad villigheden til at finde nogle mellemtiltag. Vi får igen og igen at vide, at det hele nok skal blive godt engang, og at det ikke kan betale sig at bruge for mange penge på midlertidige løsninger, fordi det hele løser sig, når de nye tog kommer. For det første løser det hele sig ikke. Og for det andet er det et beskæmmende menneskesyn at lægge for dagen. Kan man forestille sig, at man ville sige det sammen til en person med kræft – at det er spild af penge at prøve nogle midlertidige løsninger. Næppe,” lyder det konstaterende fra formanden for DSI.

Den 30. marts var økonomi- og erhvervsminister Bendt Bendtsen (C) i New York for at underskrive FN's handicapkonvention. Konventionen blev vedtaget i FN den 13. december sidste år, og næste skridt er at få den ratificeret blandt FN's 192 medlemslande. Bendt Bendtsens underskrift er ikke en ratificering af aftalen, men blot en tilkendegivelse af indholdet og formålet med konventionen. Selve ratifikationen er en

lang politisk proces, der endnu ikke er taget hul på.

Bliver konventionen ratificeret, forpligter den de deltagende lande til at sikre handicappedes rettigheder. Bl.a. ved at love, der diskriminerer handicappede, skal fjernes, og nye love, der sikrer, at der ikke diskrimineres, skal vedtages.

Kørestolsbruger i Folketinget

Medlem af folkettingen for Socialdemokratiet, Rene Skau Björnsson, håber meget, at Danmark vil ratificere den nye konvention. Han har stillet flere spørgsmål til bl.a. transport- og energiminister Flemming Hansen (C) om Sofies Odderbane-sag, og han er ikke bange for at indrømme offentligt, at Danmark halter længere og længere bagud på handicapområdet:

“Helt overordnet har vi et stort problem i Danmark, og det hedder tilgængelighed. Vi har ikke et samfund, hvor folk kan bevæge sig frit uanset, om de går på to ben eller kører på fire hjul, og det er meget alvorligt,” fastslår han.

Han mener, at der mangler forståelse og vilje til at skabe ordentlige forhold for handicappede både blandt politikerne, men også blandt den almindelige ikke-handicappede del af befolkningen.

“I USA kan man sagtens komme



Hendes klassekammerater må godt, men Sofie Møller Clausen selv må ikke tage med Odderbanen hver dag til skole, fordi hun skal have sin minicrosser med og skal bruge en rampe for at komme op i toget.

rundt. Du kan besøge en turistattraktion på toppen af et bjerg, og der er både handicappetoiletter og ordentlige adgangsforhold for kørestolsbrugere. I Danmark kan folk finde på at klage over, at der er reserveret to parkeringspladser til handicappede tæt ved en butiks hoveddør. Det siger noget om, hvor lang vej vi stadig mangler at tilbagelægge, før vi kan sige, at vi har ligebehandling her i landet.”

Rene Skau Björnsson mener, det er et politisk ansvar at gå forrest i kampen for tilgængeligheden. Men tilgængelighed for handicappede er ikke nogen vælgersag, erkender han.

“Det er de store grupper, der får opmærksomhed, og sådan har det altid været. Når vi taler skoler, småbørnsfamilier og ældre, er der fokus på. Men skal der bruges ressourcer på en lille gruppe, er viljen meget svær at få øje på.”

Den århusianske politiker har gennem flere år brugt meget af sin tid på at kæmpe for ordentlige forhold for handicappede. Og selv om der ind imellem undslipper ham et

næsten opgivende suk, bliver han ved.

“Vi er nødt til at blive ved med at råbe op og være kritiske. Jeg er slet ikke i tvivl om, at nogle af mine kolleger i Folketinget synes, jeg er en kværlant. Men jeg fastholder, at den eneste vej frem er at råbe højt. Det og så hvis vi kunne få en kørestolsbruger til at stille op til Folketingsvalget og vel at mærke blive valgt ind. Så ville der formentlig ske noget. Om ikke andet så med tilgængeligheden på Christiansborg,” siger han.

Transport- og energiminister Flemming Hansen (C) er blevet bedt om at svare på, hvordan han stiller sig over for den begrænsede tilgængelighed for kørestolsbrugere i lokaltogene, og om der er tale om diskrimination. Derudover har Muskelkraft bedt ham redegøre for, om han vil sikre, at jernbaneoperatøerne får den fornødne kapacitet, så alle uanset handicap kan komme med toget. Men ministeren har desværre ikke haft tid til at svare på spørgsmålene. ■



Kørestolsbrugere tager toget eller...?

Muskelsvindfonden har gennemført en rundspørge til otte forskellige jernbane-operatører fordelt over hele landet. Alle har fået stillet de samme spørgsmål, der handler om tilgængelighed i togene for kørestolsbrugere

Lollandsbanen Nakskov-Nykøbing F

Har I kørestolsbrugere, der kører med hver dag?

Nej, ikke fast hver dag.

Skal kørestolsbrugere bestille plads i forvejen, hvis de vil med?

Ja, hvis de vil have hjælp, så skal de. Men vi har lave tog, så kan de klare sig selv, behøver de naturligvis ikke bestille plads.

Må kørestolsbrugere medbringe en hjælper, der assisterer ved ind- og udstigning?

Ja. Hvis vi blev spurgt, ville vedkommende få lov.

Hvad siger I, hvis en kørestolsbruger beder om at komme med toget hver dag?

Vi har rent faktisk været nødt til at sige nej. Vi har været nødt til at reducere i vores personale, og det er naturligvis problematisk. Så vi må sige, at det ikke er vores opgave. Desværre.

Er det diskrimination?

Jeg mener ikke, det er diskrimination. Det er en diskussion om ressourcer. Fra politisk side er det valgt, at man ikke vil betale for, at vi kan yde den service, så når systemet er, som det er, mener jeg ikke, der er tale om diskrimination.

Vestsjællands Lokalbåner Nykøbing Sjælland-Holbæk, Tølløse, Slagelse

Har I kørestolsbrugere, der kører med hver dag?

Nej, ikke fast hver dag.

Skal kørestolsbrugere bestille plads i forvejen, hvis de vil med?

Ja, og det oplever vi ofte, at nogle gør.

Må kørestolsbrugere medbringe en hjælper, der assisterer ved ind- og udstigning?

Vi har ikke stået i situationen, så derfor har vi ikke taget stilling til det.

Hvad siger I, hvis en kørestolsbruger beder om at komme med toget hver dag?

Det er ikke utænkeligt, at det kan lade sig gøre. Vi har nogle lave tog, og hvis vi blev spurgt, ville vi jo nok prøve at sætte dem ind, når der var brug for det. Men vi kan omvendt ikke garantere, at det kan lade sig gøre.

Er det diskrimination?

Det er et dilemma mellem den handicappede og virksomheden. Der er mange andre passagerer, der også skal tages hensyn til, så jeg ved ikke, om jeg vil kalde det diskrimination.

Lemvigbanen Vemb-Lemvig-Thyborøn

Har I kørestolsbrugere, der kører med hver dag?

Ja, men kun kørestolsbrugere, der kan klare sig selv.

Skal kørestolsbrugere bestille plads i forvejen, hvis de vil med?

Hvis den handicappede har brug for hjælp, skal der bestilles plads dagen i forvejen.

Må kørestolsbrugere medbringe en hjælper, der assisterer ved ind- og udstigning?

Det vil jeg tro, sagtens kan lade sig

gøre. Det er vel ikke anderledes, end når folk får hjælp med at få en barnevogn ud og ind af toget.

Hvad siger I, hvis en kørestolsbruger beder om at komme med toget hver dag?

Det vil være lidt besværligt. Det er et generelt problem, og når storebror DSB siger nej, så lægger vi os op ad det.

Er det diskrimination?

Det lyder så hårdt. Jeg vil hellere kalde det en hindring på vejen.

Arriva – operatør i Vestjylland og på Vestbanen

**Århus-Struer, Silkeborg,
Thisted, Skjern, Esbjerg,
Tønder, Varde, Nørrenebel**

Har I kørestolsbrugere, der kører med hver dag?

Nej, ikke fast hver dag.

Skal kørestolsbrugere bestille plads i forvejen, hvis de vil med?

Ja, hvis de vil have hjælp, skal der bestilles plads efter gældende regler, som er 48 timer før afgang.

Må kørestolsbrugere medbringe en hjælper, der assisterer ved ind- og udstigning?

Ja. Vores ramper er henholdsvis elektriske eller manuelle, som er låst inde, så der skal vores egne togførere hjælpe. Men hvis en handicappet selv medbringer en rampe, er det helt okay for os.

Hvad siger I, hvis en kørestolsbruger ▶

Af Vivian A. Voldgaard



beder om at komme med toget hver dag? I teorien ja, men jeg vil ikke umiddelbart sige ja, før jeg har fået en nærmere specifikation af, hvor meget og hvor længe vedkommende skal køre med. Det kræver meget planlægning, og det vil også give øgede omkostninger.

Er det diskrimination?

Diskrimination er ikke det ord, jeg vil bruge. Det er ærgerligt og uheldigt for kørestolsbrugeren, men vedkommende må også have forståelse for, at det kræver meget ekstraarbejde. Det kan man kalde diskrimination eller ej. Vi vil strække os langt, men der er også grænser.

Nordjyske Jernbaner

Skagen-Frederikshavn, Hjørring-Hirtshals

Har I kørestolsbrugere, der kører med hver dag?

Nej, ikke fast hver dag.

Skal kørestolsbrugere bestille plads i forvejen, hvis de vil med?

Hvis handicappede skal med tog eller bus her i Nordjylland, skal de have en hjælper med. Ellers skal de benytte den dør-til-dør ordning, som Nordjyllands Trafikselskab tilbyder. Men hos os har vi udvidet servicen for de handicappede. Vi har kun lokoføreren på toget, men når der ind imellem er en kørestolsbruger, der har brug for en hånd, springer han ud og hjælper til.

Må kørestolsbrugere medbringe en hjælper, der assisterer ved ind- og udstigning?

Ja, det ser vi jo helst, at de har. Vi har letvægtsramper i toget, som vi instruerer hjælperne i at bruge, og så kører det uden problemer.

Hvad siger I, hvis en kørestolsbruger beder om at komme med toget hver dag?

Det vil jeg da forvente, at vi siger ja til, hvis ellers vedkommende selv kan løse problemet med at komme af og på toget.

Er det diskrimination?

Nej ikke hos os, for de handicappede kan jo netop sagtens komme med toget.

Metro

København

Har I kørestolsbrugere, der kører med hver dag?

Ja, det vil jeg da tro, vi har.

Skal kørestolsbrugere bestille plads i forvejen, hvis de vil med?

Nej, hos os kan kørestolsbrugere køre direkte fra perronen ind i toget.

Må kørestolsbrugere medbringe en hjælper, der assisterer ved ind- og udstigning?

Ja naturligvis, hvis vedkommende har brug for det.

Hvad siger I, hvis en kørestolsbruger beder om at komme med toget hver dag?

Jamen, vi betragter kørestolsbrugere som helt almindelige passagerer, så selvfølgelig skal de med.

Er det diskrimination?

Ja, hvis kørestolsbrugere ikke kan komme med, er det diskrimination. Det er derfor, Metroen er projekteret, så alle kan komme med, og vi har elevatorer til alle perroner.

Lokalbanen

Frederiksværk, Gribskov, Hornbæk, Nærum & Øst

Har I kørestolsbrugere, der kører med hver dag?

Nej, ikke fast hver dag.

Skal kørestolsbrugere bestille plads i forvejen, hvis de vil med?

Nej ikke normalt. Man henvender sig bare ved toget, og så kommer togføreren ud for at hjælpe, hvis det er nødvendigt. Flere steder har vi perroner og tog, så folk kan køre lige ind.

Må kørestolsbrugere medbringe en hjælper, der assisterer ved ind- og udstigning?

Ja, det ville da være overordentligt fint. Så tager det ikke lokoførerens

tid, for han har jo ikke meget tid at give af i forvejen.

Hvad siger I, hvis en kørestolsbruger beder om at komme med toget hver dag?

Vi kan jo ikke sige nej, så jeg forventer, at vi vil sige ja. Men vi vil nok lige tage den op på et højere plan først. Vi vil måske være nødt til indimellem at bede vedkommende tage en anden afgang, for der kan jo være problemer i myldretiden. Men omvendt kan vi jo ikke lade en person stå på perronen, når vi kører.

Er det diskrimination?

Ja, det er det da, hvis man ikke lader en handicappet komme med. Men problemet er jo, at der er 99,9% andre mennesker, der også skal tages hensyn til. Det er svært for den stakkel, det går ud over, for man kan jo godt forestille sig, hvordan det ville være, hvis det var en selv eller ens egne børn, der kom i klemme. Så det er et stort dilemma.

DSB S-tog

København

Har I kørestolsbrugere, der kører med hver dag?

Ja, det har vi.

Skal kørestolsbrugere bestille plads i forvejen, hvis de vil med?

Nej, de møder bare op på perronen. De skal stille sig forrest, så de får øjenkontakt med togføreren, så kommer han ud og hjælper med rampen, hvis det er nødvendigt.

Må kørestolsbrugere medbringe en hjælper, der assisterer ved ind- og udstigning?

Ja, det må man gerne.

Hvad siger I, hvis en kørestolsbruger beder om at komme med toget hver dag?

Det er ikke noget problem, så det skal vi nok finde ud af.

Er det diskrimination?

Ikke hos os jo. Men det er en stor diskussion, der nok skal tages på det politiske plan. ■

Brickless Centre satte fokus på HMSN

Internationale eksperter formidlede viden og gav et godt overblik over en svær diagnosegruppe

Emnerne var relevante, og formen var rigtig. Med andre ord ramte RehabiliteringsCenter for Muskelsvind plet, da centret i marts inviterede behandlere fra hele norden til Brickless Centre møde i Århus.

På dagsordenen var dels diagnosen HMSN (Hereditær motorisk sensorisk neuropati) også kaldet CMT (Charcot-Marie-Tooth), dels emner om træthed og smerter i forbindelse med neuromuskulære sygdomme. Desuden skulle der tages stilling til et fælles skandinavisk konsensusprogram for diagnosen Dystrophia Myotonica.

Det tre-dages møde i Århus samlede 150 deltagere fra de nordiske lande. Det er første gang, at Brickless Centre har kunnet samle så mange deltagere, hvoraf langt flere end ved tidligere møder var læger, ligesom den geografiske spredning blandt deltagerne var større end normalt. Der var bl.a. en stor repræsentation fra Nordnorge samt deltagere fra Finland.

Måske skyldtes den store tilslutning, at der blandt behandlerne var et stort behov for at blive opdateret

på den seneste viden om HMSN. Men også afviklingen af en workshop om udviklingen inden for diagnosticering havde stor søgning blandt de nordiske læger. Forskere er kommet langt med at identificere gener, ikke kun ved HMSN, men også andre neuromuskulære sygdomme, og det giver behandlere et bedre grundlag for at afklare den præcise diagnose og dermed også yde en bedre rådgivning og behandling.

Set fra RehabiliteringsCentrets side gav tre-dages mødet netop det overblik, man havde håbet.

“De neurogene sygdomme som HMSN er et stort område, som samtidig er svært at diagnosticere. Derfor har det stor betydning at få et samlet overblik over, hvad der sker i andre lande, men også at finde ud af, at vi i Danmark er på højde med de andre lande i forhold til diagnosticering af HMSN,” siger cheflæge i RehabiliteringsCenter for Muskelsvind, Jes Rahbek.

Internationale eksperter

Som oplægsholdere til Brickless Centre mødet var det lykkedes Re-

habiliteringsCenter for Muskelsvind at samle en gruppe eksperter fra USA, England, Tyskland, Holland og Sverige, der kunne formidle resultaterne af deres forskning og bidrage til at øge viden om især diagnosen HMSN.

F.eks. fortalte læge Mary M. Reilly fra England om de mange forskellige undertyper og mellemtyper af HMSN, der er fundet, men også at genændringerne ved diagnoserne er så mangfoldige og sjældne, at det stadig er nødvendigt at tage udgangspunkt i kliniske og neurofysiologiske undersøgelser og kigge på arvelighed m.m. for at stille den præcise diagnose.

Og den præcise undertype af diagnosen er vigtig at kende, da der er store variationer i forløbet og udviklingen af sygdommen og dermed også i behandlingen. Mary M. Reilly forudså, at der i de kommende år vil ske meget på behandlingsområdet og sættes mange forsøg i gang i takt med, at diagnoserne bliver mere specifikke.

Læge Gustav Pfeiffer fra Tyskland redegjorde for en undersøgelse af

Af Jane W. Schelde

Foto: Søren Holm/Chili



Oplæggene fra en række internationale eksperter var med til at give deltagerne et godt overblik over diagnosticering, følge-virkninger og behandling af HMSN.

livskvaliteten hos personer med CMT, mens hollandske Eline Lindeman fortalte resultaterne af et forsøg, hvor man målte effekten af øget træning for personer med HMSN. Hendes konklusion var, at generel styrketræning øger styrken, men har ingen indflydelse på den daglige funktion. Derfor bør personer med HMSN kun indgå i individuelle træningsforløb, som er målrettet optræning af en bestemt funktion, lød anbefalingen.

Træthed og smerter

Der sker meget lidt forskning af det centrale nervesystem og af hjernen hos personer med HMSN, og derfor ved man ikke så meget på det område, forklarede læge Stefan Winblad fra Sverige. En lille undersøgelse fra Sverige tyder på, at personer med HMSN har problemer med bl.a. opmærksomhed, verbal hukommelse og indlæring, og at træthed er et stort problem for langt de fleste med diagnosen. Netop trætheden er med til at forstærke de øvrige faktorer, som dermed får stor indflydelse på, hvordan personer med HMSN mestrer deres sygdom.

Neuropsykolog fra USA, Mark Jensen, tog fat i emnet smerter, som har vist sig at spille en stor rolle for mange personer med HMSN – og i øvrigt også andre neuromuskulære sygdomme. Smerterne forekommer ikke kun ved belastninger, men også under f.eks. søvn. Det er nødvendigt at udvikle behandlingsmetoder, mente Mark Jensen, der i sit arbejde har undersøgt effekten af selvhypnose som en måde at minimere smerterne på. Ved at flytte hjernens opmærksomhed til andet end smerterne er det muligt at påvirke personens smerteopfattelse, fortalte Mark Jensen.

Som eksempel på, hvordan sygdommen opleves i dagligdagen,



Cheflæge Jes Rahbek fra Rehabiliterings-Center for Muskelsvind (til højre) var glad for at kunne samle internationale kapaciteter til Brickless Centre mødet. Fra venstre: Mark Jensen, USA, Eline Lindeman, Holland, Gustav Pfeiffer, Tyskland, Mary M. Reilly, England og Lauren B. Krupp USA.

havde RehabiliteringsCenter for Muskelsvind inviteret en ung kvinde med diagnose til at fortælle om sin situation. Hun fortalte bl.a. om sine symptomer: smerter, dårlig balance, skæve fødder og nedsat følesans – og om de behandlinger og hjælpemidler, hun har fået.

Hun kom også ind på, at det er svært at leve med et usynligt handicap, fordi det netop ikke er synligt, hvor sygdommen sætter nogle begrænsninger. For hende var det vigtigt at få så meget hjælp og så mange hjælpemidler som muligt for at gøre hende selvstændig og selvhjulpnen.

Hun afsluttede sit indlæg med at understrege, at i det daglige tænkte hun ikke på sig selv som handicapet, selv om hendes oplæg gav et helt andet indtryk. Men hun var jo netop inviteret for at fortælle om sin diagnose.

Udmattelse

Træthed er et symptom, som mange mennesker med en neuromuskulær sygdom ofte nævner som et væsentligt problem, og som behandlere efterhånden er blevet mere opmærksomme på. Ifølge neurolog Lauren B. Krupp fra USA har der ikke tidligere været mange undersøgelser af træthed, men det kommer nu.

Ifølge Lauren B. Krupp er træthed en af de store udfordringer for behandlere, fordi den beskrives subjektivt og er svær at dokumentere og måle. Men der var ingen tvivl om, at træthed har stor negativ indflydelse

på en persons liv både socialt, arbejdsmæssigt og mentalt, og at det derfor er vigtigt at finde måder at behandle trætheden på.

Lauren B. Krupp definerede trætheden som mangel på energi og en følelse af udmattelse og mistet kontrol.

Konsensusprogram vedtaget

På Brickless Centres sidste mødedag vedtog deltagerne det første udkast til et fælles skandinavisk konsensusprogram for diagnosen Dystrophia Myotonica. Programmet, som er blevet formuleret af en fællesnordisk arbejdsgruppe, betyder, at der i Skandinavien nu er enighed om beskrivelsen af sygdommen, den diagnostiske udredning, og hvilke behandlinger man anbefaler at sætte i værk.

“Det er fantastisk at have en samlet konsensusprogram for Dystrophia Myotonica. Det har altid været en vanskelig sygdom at diagnosticere og behandle, fordi den har så mange udtryk. Derfor er det et godt redskab, at vi i Skandinavien nu har en samlet viden og beskrivelse af metoderne for diagnosticering og behandling,” siger Jes Rahbek, der også mener, at konsensusprogrammet fremover vil gøre det lettere at udarbejde rehabiliteringsplaner for brugere med Dystrophia Myotonica.

Brickless Centre-netværket har tidligere vedtaget konsensusprogrammer for Duchennes muskeldystrofi og spinal muskelatrofi. ■

En verden til forskel

Der er sket en voldsom udvikling i forholdene for folk med muskelsvind gennem de godt 40 år, ergoterapeut Jette Møller har været med. Nu er hun gået på efterløn efter 30 år i Muskelsvindfonden, som hun var med til at stifte

Af Rie Nielsen

Horribelt. Det er det første ord, der falder én ind, når man hører, hvordan forholdene var for personer med muskelsvind tilbage i midten af 1960'erne, da den purunge Jette Møller for første gang stiftede bekendtskab med dén diagnose.

“Man gjorde ingenting for mennesker med muskelsvind. Man behandlede dem ikke. De fik som hovedregel en dårlig skoleuddannelse, for man havde ingen forventning om, at de levede, til de blev voksne. Langt de fleste, som var drenge med Duchennes muskeldystrofi, døde dengang, når de var mellem 15 og 20 år. Af lungebetændelse eller luftmangel,” fortæller Jette Møller.

Hun er netop gået på efterløn efter 30 års ansættelse i Muskelsvindfonden. Nærmere bestemt var Jette Møller indtil marts i år ansat i RehabiliteringsCenter for Muskelsvind, hvor hun de senere år har været projektleder på et projekt om personer med diagnosen ALS, Amyotrofisk Lateral Sklerose.

Solbakken og Høskovkollegiet

Det var en tilfældighed og et personligt bekendtskab, der kom til at udstikke kursen i Jette Møllers karriereforløb. I 1964 ville hun gerne ind på ergoterapeutskolen, men manglede erhvervs erfaring. Derfor gik hun fra dør til dør til plejehjemmene i forstaden Højbjerg ved Århus for at finde arbejde. Tilfældigvis var det Ungdomsplejehjemmet Solbakken, der lukkede Jette Møller ind. Her mødte hun for første gang mennesker med muskelsvind.

“Jeg syntes, det var spændende at være på Solbakken, for det var jo unge mennesker, der holdt fester og den slags. Så jeg fik venner blandt beboerne, og nogle af dem var jeg

også med hjemme på weekend,” fortæller Jette Møller.

Hun var tilknyttet Solbakken, mens hun tog sin uddannelse, og da det splinternye Høskovkollegie skulle åbne i 1968, flyttede hun med derover. På Høskovkollegiet mødte hun Evald Krog, der senere skulle blive Muskelsvindfondens karismatiske formand.

“Jeg kendte ham allerede fra Solbakken, hvor jeg syntes, han lavede nogle spændende ting. Han inviterede mig ud at spise, for som han sagde, så var han ikke så meget for institutionsmad.”

Det blev til mere end hyggelige måltider mellem de to. De blev par, og i 1969 flyttede de sammen i Jette Møllers barndomshjem i Ajstrup ved Århus. Senere fik de datteren Marie. I dag lever de adskilt, men dog dør om dør.

En form for protest

I 1971 var Jette Møller og Evald Krog med til at stifte Muskelsvindfonden.

“Vi var meget engagerede i de vilkår, de mennesker havde, som blev afhængige af andre. Vi dannede fonden i en form for protest. Vi mente, at man da måtte kunne behandle folk med muskelsvind. Noget måtte sættes i gang, så ikke alle behøvede at dø så tidligt,” fortæller Jette Møller.

Hun husker, at man nærmest undlod at behandle banale sygdomme som for eksempel blærebetændelse, og at folk faldt væk. En af deres bekendte døde efter at have brækket benet, fordi hun fik lungebetændelse, mens hun var indlagt. Jette Møller erindrer også, at mange var forkrøblede af aldrig at blive strakt.

“Deres led groede fast, og man gjorde ikke noget. Man syntes langt hen ad vejen, at det var synd for

disse mennesker, men det eneste, man gjorde, var at henvise dem til Ortopædisk Hospital. Man skar alle over en kam. Muskelsvind var muskelsvind, og det at få en specialdiagnose var uset, for man vidste ikke noget om muskelsvind. Så formålet med Muskelsvindfonden var, at vi ville arbejde for, at alle blev diagnosticeret, og at der blev tilbudt behandling,” påpeger Jette Møller.

Som at børste tænder

Allerede samme år, fonden var blevet stiftet, holdt man de første kurser for familier med børn med muskelsvind.

“Det var vigtigt at begynde med børnene, så man kunne undgå, at de blev skæve. Men også fordi vi kunne lære af behandlingen af børnene og overføre den på voksne. Børn med Duchenne havde et relativt hurtigt forløb. De gennemløb på ti år den samme sygdomsudvikling, som voksne gjorde på 30 år,” forklarer Jette Møller.

Den behandling, Jette Møller og hendes mangeårige kollega Birgit Steffensen satte i værk, var inspireret af professor Rideau fra Frankrig.

“Han havde den interessante idé, at når folk med muskelsvind nu døde af vejrtrækningsproblemer, så burde man koncentrere sig om de problemer. Og hvis man skulle holde vejrtrækningen fri, skulle man undgå, at benene og ryggen blev skæve. Det betød, at man skulle træne med børnene for at holde kroppen i så god stand som muligt,” pointerer Jette Møller.

Det var egentlig den idemæssige begyndelse på det, der i dag hedder RehabiliteringsCenter for Muskelsvind, som er grundlagt i 1976.

“Mange tror, vi oprettede centret (der dengang hed Muskelsvindfon-



En fighter og en rigtig ildsjæl, se bare på hendes hårfarve i dag, lød en af kommentarene om Jette Møller, da hun tog afsked ved et åbent arrangement i Muskelsvindfonden i Århus. Foto: Jens Hasse/Chili

dens Vejlednings- og Behandlingscenter, VB: red.) udelukkende til behandling. Men det passer altså ikke. Vi ville først udvikle viden i samarbejde med brugerne og behandler-systemet. Derefter ville vi ud og formidle vores viden. Vi brugte de første ti år på at udvikle. Mest metoder til forebyggelse af lungebetændelser,” slår Jette Møller fast.

Hun fremhæver, at kollegaen Birgit Steffensen var og er en særdeles dygtig fysioterapeut, der havde et særligt blik for udviklingsarbejde.

“Vi vidste, at hvis man ikke har rørt sine led i 160 timer, gør det vanvittigt ondt, når de bliver strakt. Dengang mente man, at det var synd at strække i drengenes led, fordi det gjorde ondt. Men så fik Birgit den ide, at hvis man nu strakte dem hver dag, ville det jo ikke gøre så ondt,” fortæller Jette Møller.

Derfor koncentrerede de to sig de første mange år om at udvikle hjælpemidler, der kunne hjælpe børnene med at blive strukket ud. Filosofien var, at det ikke måtte tage så lang tid, at børnene syntes, det var besværligt. Det skulle kunne gøres lige så naturligt som at børste tænder, så de nærmest pr. automatik fik strukket deres knæ-, hofte- og fodled hver dag.

“I dag er det vist sådan, at alle børn med muskelsvind står op og spiser morgenmad. Det er helt naturligt. På den måde skal børnene ikke tages ud af deres liv for at få klaret de daglige strækøvelser,” siger Jette Møller.

Senere kæmpede Jette Møller og VB-centret for, at mennesker med muskelsvind kunne få respirator. Den generelle holdning i behandler-systemet var ellers, at det ikke kunne betale sig:

“Det med at få vænnet systemet ▶

til, at man kan behandle folk med muskelsvind for vejrtrækningsproblemer, har virkelig været en stor hurdle. Men til gengæld er der så det synlige resultat af vores kampe, at man i dag tilbyder respiratorbehandling til folk med muskelsvind," påpeger Jette Møller.

Kan hun lide læger?

Hun mener, at den viden, VB-centret indsamlede de første mange år, udgør grundlaget for den viden, man i dag har i Danmark om muskelsvind.

"Med centret ville vi indsamle viden især hos brugerne og sammenkoble den med teori, som især fandtes i udlandet. Det var så meningen, at det hele skulle evalueres. Men det blev ikke rigtig til noget, fordi vi blev fanget i behandlingen."

"De læger, der oprindeligt stod bag Muskelsvindfonden, trak deres støtte bort, fordi vi dengang ikke ville have en læge i spidsen for centret. Vi mente nemlig, at læger er uddannede til at diagnosticere, og at vi måtte formode, at brugerne var diagnosticerede, når de kom til os," forklarer Jette Møller.

En anden pointe var, at Birgit Steffensen og hun havde deres lange fysio- og ergoterapeutuddannelser med sig, og at det var den ekspertise, der var brug for.

"Lægerne havde kendskab til den slags arbejde, men slet ikke i samme grad som os. Så vi frygtede, at vi ikke ville få mulighed for at benytte os af vores høje ekspertise og alle de muligheder, der lå i det, hvis vi skulle ledes af en læge," forklarer Jette Møller.

Og er der nu en eller anden i foreningen, der er stødt på en myte om, at Jette Møller ikke kan lide læger, så er her lejligheden til at hamre en pæl gennem den.

"Det passer ikke, at jeg ikke kan

lide læger. Jeg kan godt lide læger. Men det er rigtigt, at der har været nogle dramatiske episoder, hvor jeg har fortalt visse læger, at de ikke skal blande sig i alting, bare fordi de er læger. Og jeg respekterer lige så lidt læger, der ikke har respekt for eller er ydmyge i forhold til det, de arbejder med, som jeg respekterer andre mennesker med de negative egenskaber," understreger Jette Møller.

På den anden side fremhæver hun, at hun har haft mindst lige så mange gode samarbejder med læger, som hun har haft kontroverser.

"Der er rigtig mange læger, som er og har været oprigtigt engagerede i denne sag. Dem har jeg haft det godt med. Og det er også vigtigt, for det er jo netop lægerne, der med nøjagtig den samme autoritet, som jeg nogle gange har stillet spørgsmålstegn ved, kan sikre den nødvendige videreformidling i behandlersystemet af de resultater, vi har opnået," pointerer Jette Møller.

Aktiv livshjælp

Når hun kigger tilbage, forekommer listen over resultater, som hun sammen med de andre engagerede personer i Muskelsvindfonden har opnået, meget lang. Ud over de allerede nævnte, som eksempelvis at nogle personer med muskelsvind lever meget længere i dag, og at der ydes respiratorbehandling, har fonden spillet afgørende rolle i forhold til, at det i dag er en selvfølge at få en specialdiagnose, og at der er adgang til hjælpemidler. Og ikke mindst skyldes hjælperordningen Muskelsvindfondens evne til at få nye ideer og få dem gennemført via politisk lobbyarbejde.

Og selv om hun på ingen måde virker som en person, der vigter sig af sine egne og kollegernes resultater, mener Jette Møller, at Muskelsvindfonden, som har været omdrej-



ningspunktet både i hendes privat- og arbejdsliv gennem så mange år, har gjort en forskel:

"Man havde ikke været så langt, som vi er i dag på muskelsvindområdet, hvis ikke vi havde været her," siger hun.

Det har dog ikke været uden omkostninger. To gange i løbet af de 30 år har Jette Møller mærket stærke tegn på udbændthed. Dels på grund af arbejdsbyrden, dels på grund af arbejdets indhold.

"Jeg har mødt en utrolig masse spændende mennesker, som alle var i ekstreme situationer. Mange var taknemmelige over bare at få noget viden. Og vi gav dem den viden, de efterspurgte. For vi har altid ment, at de, der skulle vide mest om en bestemt diagnose, var de, der havde sygdommen."

"Og jeg har rigtig tit mødt spørgsmålet: hvordan dør min kone, min mand, mit barn eller jeg selv. Det var især slemt, da Duchenne-drengene døde så unge. Det var en barsk tid," husker Jette Møller.

"Ja, på den måde har det været et job, hvor man hele tiden bliver mindet om, at døden er en del af livet. Men samtidig bliver man mindet om, at det er vigtigt at leve det liv, man har fået. Og man kan sige, at det, jeg har gjort i mit arbejdsliv, er at prøve at give aktiv livshjælp." ■

"Man havde ikke været så langt, som vi er i dag på muskelsvindområdet, hvis ikke Muskelsvindfonden havde været her," siger Jette Møller.
Foto: Søren Holm/Chili



Jan Svarrer med pianist leverede et meget underholdende musikalsk indslag til det første åbenthus-arrangement i Århus.

Afgående direktør Gitte Nørgaard fik overrakt sin afskedsgave fra Muskelvindfonden: en akvarel af Robert Jacobsen ved det uformelle arrangement.



Her i vores hus ...

Foto: Jens Hasse/Chili

En ny tradition for uformelle sammenkomster i Muskelvindfondens ny hus i Århus blev skudt i gang fredag den 9. marts. Det blev et velbesøgt arrangement, hvor medlemmer, frivillige og medarbejdere fik lejlighed til at tilbringe nogle timer i hinandens selskab med lidt indledende musikalsk underholdning og en snak over en øl eller sodavand.

Formålet med åbent-hus-arrangementerne er at skabe nogle rammer for, at Muskelvindfondens aktive og engagerede kræfter kan mødes. Der er åbent hus i Århus næste gang den 11. maj kl. 15-17, hvor der bl.a. bliver lejlighed til at folde sangstemmen ud.





Skiferie kan også være sjov uden ski

Katrine Jensen har i de seneste år været med på pisterne i Frankrig i en ski-stol



Børn & Unge

Af Katrine Jensen

Lige så længe jeg kan huske tilbage, har vi været på skiferie mindst en gang om året. Vi har altid været det samme sted i Frankrig: Avoriaz, som ligger lige på grænsen til Schweiz. Man kan faktisk stå på ski fra Avoriaz til Schweiz.

På de første skiferier kunne jeg selv stå på ski, men jo ældre jeg blev, jo sværere havde jeg ved det, og de ture, jeg tog, blev kortere og kortere. Hver gang jeg tog skistøvler på, gjorde mine lægge ondt, men alligevel kunne jeg stadig rigtig godt lide at stå på ski. Meget pga. af farten tror jeg.

Men i 2001 kunne jeg næsten ikke stå selv længere. Så min far undersøgte mulighederne for lån af en ski-stol. Han fandt frem til en, som kunne hjælpe os, og allerede dagen efter prøvede jeg stolen.

Stolen var sådan bygget op, at jeg sad med knæene let bukket og ellers, som man normalt sidder. Jeg blev så

spændt rigtig godt fast flere steder, bl.a. blev mine ben spændt fast, og jeg fik en sele på. Under stolen sad der et par ski, og bag på stolen var der et håndtag, som skilæreren kunne holde fast i.

Ikke spor kedeligt

Da jeg først så stolen, var jeg sikker på, at det ville blive rigtig kedeligt, men jeg opdagede hurtigt noget andet. Da vi først var kommet ud på pisterne og fik lidt fart på, var det sjovt. Men det kan nu alligevel ikke sammenlignes helt med selv at stå på ski. Det er jo noget helt andet, når man selv kan bestemme, hvilken vej man drejer og hvornår. Så det første stykke tid sad jeg og holdt krampagtigt fast i siden af stolen.

Men med den stol oplevede jeg for første gang, at jeg kunne følge med mine forældre. Jeg kunne lige pludselig komme alle de steder hen,

som de havde snakket om. Der var f.eks. en bestemt frokostrestaurant, som de havde spist på nogle gange. Solskinsterrassen kaldte de den. Som navnet lyder, havde det en utrolig dejlig terrasse, når solen skinnede.

Sidste år spurgte vi min skilærer, om man altid kan bruge ski-stolen, eller man kan blive for stor til den. Det kan man næsten ikke, for så skal man være meget stor. Han havde kørt med en, der vejede omkring 100 kg, tror jeg, det var. Så der skal noget til. Man kunne få forskellige sædestørrelser, så alle kunne være der.

I påsken sidste år prøvede jeg også en anden slags ski-stol, hvor der hørte skistave med. Det var meget sværere, men det gav også en helt anden fornemmelse, for nu styrede jeg selv. Og væltede mange gange endda. Den stol var bygget op på nogenlunde samme måde som den gamle. Den drejede bare lettere og

væltede lettere, og sædet var smalle, da man ikke måtte "vælte" rundt i sædet.

Men jeg kunne desværre ikke holde til det i armene, da jeg syntes, det var for hårdt at skulle holde ski-stavene og sørge for ikke at vælte. Men det er sjovere, når man selv har lidt styring med, hvad der sker.

Hellere slappe af

I år skal vi også af sted på skiferie. Men jeg har valgt ikke at tage med ud på pisterne. Sidste år frøs jeg rigtig meget, fordi det er meget koldt at sidde stille i ski-stolen. I år vil jeg hellere nyde solen og slappe af.

Min søster, hendes mand og deres tre børn skal med i år, så det bliver noget andet, da der altid vil være en hjemme med den yngste af deres børn på næsten 10 måneder. Så jeg skal ikke være alene, det har en stor indflydelse på mit valg. Men

det er selvfølgelig ærgerligt, at jeg ikke skal med ud og kan snakke med om aftenen om alle de gange, min mor sækker bagud eller vælter, men så må jeg jo høre historierne fra mine forældre.

Hvis jeg skulle vælge vores feriemål, ville jeg meget hellere et sted hen med en pool og en masse sol, og meget gerne en masse butikker med nipsting og tøj. En rigtig charterferie. Min far er slet ikke til sådan nogen charterferier, hvor man ikke skal andet end at slappe af. Han vil ud og opleve noget. Jeg har det mere sådan, at når man har ferie, skal man altså slappe af og nyde det. Så der er vi meget forskellige. Jeg vil også meget gerne til Disney World, men det er for dyrt og en lidt for lang flyvetur for min far, tror jeg.

At være udenfor

Da jeg tog beslutningen om, at jeg

ikke ville med ud at stå på ski mere, gik det lidt mere op for mig, at jeg egentlig har muskelsvind. Før havde jeg jo stadig været med og været en del af det hele. Nu var jeg lige pludselig en, der skulle sørges for. Og vi skulle have styr på, at der hele tiden var en hjemme i lejligheden ved mig osv.

Men jeg er meget glad for, at mine forældre ikke har presset mig til at tage af sted på ski. På et tidspunkt ville jeg slet ikke med på ferien, fordi jeg var bange for at skulle sidde derhjemme, mens de andre var ude og have det sjovt. Men det er jeg kommet fra igen. Heldigvis. For jeg ved, at det ikke vil ske, når vi er så mange, der er med.



ÅRSBERETNING 2006
MUSKELSVINDFONDEN



Et livligt år

Muskelsvindfondens nye hus i Århus er et flot og synligt bevis på, at 2006 blev et godt år for foreningen. Et spændende og fuldt tilgængeligt hus i glas og mursten, der siden den festlige indvielse i oktober er blevet brugt flittigt ikke bare som arbejdsplads for medarbejdere, mens også som mødested for medlemmer og frivillige. Et livligt og velfungerende samlingssted, som foreningen fortjener efter så mange år i gamle barakker og midlertidige lejemål. Samtidig er huset også et symbol på, hvor langt Muskelsvindfonden er kommet efter 35 års virke. Vi har fået hjulene under eget bord.

Men 2006 drejede sig om langt mere end byggeri og mursten og langt mere end blot vores egen verden. Mange af Muskelsvindfondens medlemmer har i 2006 påtaget sig et medansvar for at bringe handicappolitik på dagsordenen i de 98 nye kommuner. Med kommunalreformen blev det lovpligtigt at oprette handicapråd, og allerede den 1. april skulle rådene nedsættes.

Muskelsvindfondens medlemmer blev valgt ind i 36 af de nye handicapråd og opnåede formandskab i tre af dem. Og det var ikke kun for at tale Muskelsvindfondens sag, men for at være med til at sætte fokus på ligestilling, tilgængelighed og andre handicaprelaterede emner, som gælder alle mennesker med handicap. Det er rigtig godt gået og viser, at vores medlemmer har engagement og lyst til gøre en forskel og til at indgå i et konstruktivt samarbejde

med De Samvirkende Invalideorganisationer (DSI) til gensidig glæde og inspiration.

Formand Evald Krogs gentagne besøg på Island og islændingenes genvisninger i Danmark i 2006 skal også ses i lyset af et engagement uden for vores egen verden. Hvis vi kan være med til at skubbe på udviklingen i Island for at få etableret hjælperordning for mennesker med handicap i Island, overbevise islandske læger om det fornuftige i at tilbyde islændinge med ALS respiratorbehandling – og måske endda vække pengestærke islændinges interesse for at bygge deres eget tilgængelige ferie- og kursuscenter ala Musholm Bugt Feriecenter – ja, så gør vi det gerne. Vi videregiver gerne vores erfaringer og viser konkret, hvad bl.a. en hjælperordning betyder for livskvaliteten.

I efteråret vedtog Muskelsvindfondens repræsentantskab en strategi for foreningens arbejdsindsats i de kommende tre år. I strategien beskrives fem konkrete områder med de mål, vi gerne vil nå inden 2009. Områderne, som bl.a. er valgt på baggrund af diskussionerne på de seneste to landsmøder, er: Respirationscenter Øst og Vest,



Den 6. oktober blev flaget hejst ved indvielsen af Muskelsvindfondens nye hus.

børn og unge med muskelsvind, hjælperordningen, ældre med muskelsvind samt information om og hjælp til sagsbehandling. Vi vil gøre alt for at nå de opstillede mål og er allerede godt i gang på flere af områderne.

Økonomisk blev 2006 en succes – også langt større, end vi havde turdet håbe på. Men en meget vellykket Grøn Koncertturné sikrede os et rekordoverskud på koncerterne for tredje år i træk – veltjente penge, der bl.a. kan være med til at udvikle vores medlemsarbejde og sætte nye initiativer i gang.

Medlemsaktiviteter

Et kig på Muskelsvindfondens aktivitetskalender for 2006 vidner om mange aktive medlemsgrupper. Listen over regionale temadage, lokale en-dagsmøder, weekendkurser, højskoleuge, debatmøder mellem unge med handicap og ungdomspolitikere m.m. er lang, og idérigdommen blandt medlemmerne synes at blive større for hvert år.

Det gælder også Muskelsvindfondens ALS-gruppe, der i foråret barslede med nye tanker til at sætte yderligere aktiviteter i gang for medlemmer med ALS både nationalt og internationalt. Det kan være svært at honorere alle ønsker, når antallet af medlemsaktiviteter vokser. Men det lykkedes at prioritere at sende en delegation på fem medlemmer fra ALS-gruppen til det nordiske ALS-forums møde på Island i september.

Også de unge i Muskelsvindfonden blev prioriteret højt i 2006. Ud over de fire sommerlejre lød efterårets tilbud dels på klubdage for 57 unge i alderen 11-16 år under titlen Mollywood, dels på en "Olsenbande-lejr" arrangeret i samarbejde med RehabiliteringsCenter for Muskelsvind for en anden og mindre gruppe unge med behov for mere hjælp.

Fælles for begge tilbud var, at de unge deltog uden forældre, de mødtes med andre unge med muskelsvind og lavede aktiviteter, hvor fokus ikke var rettet på deres handicap, men det at være teenager og have et ungdomsliv.

Mollywood-dagene var også svendestyk-



Seniorhøjskolen i Hou havde i år 80 deltagere, som bl.a. studerede naturen og mikroorganismer.

ket for ungdomsprojekt 20:05. Et tre-årigt projekt, der har styrket seks unge med muskelsvind i at lave frivilligt arbejde. Svendestykket fik topkarakter, og set fra Muskelsvindfondens side har projektet været en god investering i at udvikle frivilligheden i foreningen.

For at blive klogere på hvordan vores unge medlemmer i foreningen har det, hvilket ungdomsliv de har, og hvad de ønsker for fremtiden, satte vi i slutningen af året en større spørgeskemaundersøgelse i gang blandt 211 af vores unge mellem 11 og 19 år. Svarene i undersøgelsen vil blive

sammenfattet i foråret 2007, hvor vi regner med at få et godt afsæt til både nye initiativer i foreningen og nye handicappolitiske fremstød over for kommuner og politikere i Folketinget.

Landsmødet i maj kom til at stå i vikinernes og filmens tegn. Mens de voksne om lørdagen holdt møde, debatterede livsfaser og valgte repræsentantskabsmedlemmer, samlede alle børn udendørs til ægte vikinge-slåskampe, håndværk og fortællinger. De unge, der deltog i UNG 06, producerede film og havde hele eftermiddagen travlt med at optage og klippe film – og hygge sig – inden kåringen af bedste film under aftenens festmiddag. Med andre ord et rigtig familietræf for alle aldersgrupper.

Ved landsmødet var det i øvrigt første gang, at medlemmerne kunne stemme pr. brev til repræsentantskabet, formands- og næstformandsposten. En mulighed godt 30 medlemmer havde valgt.

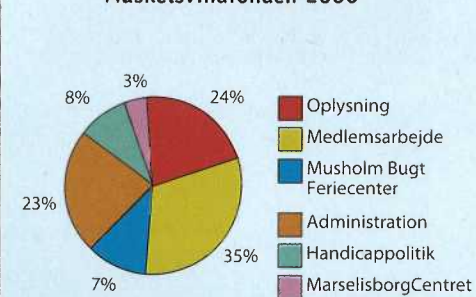
Medlemmer i tal (2006)

- Medlemmer: 2.259
- Aktive medlemsgrupper: 30, heraf:
 - 8 forældregrupper
 - 3 ungdomsgrupper
 - 12 voksengrupper
 - 7 diagnosegrupper
- 42 medlemmer, aktive i DSI lokalt
- 36 medlemmer af handicaprådene

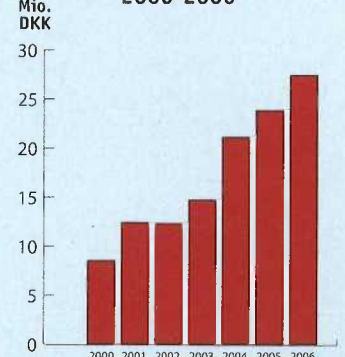
Medlemsaktiviteter:

- 82 endagsmøder
- 33 weekendkurser
- 40 planlægningsmøder
- 5 weekendkurser og 1 temadag i Ungdomsprojekt 20:05
- 4 sommerlejre
- 1 netværksweekend samt temadag for handicappolitikere
- 1 to-dages landsmøde
- 5 repræsentantskabsmøder
- 9 bestyrelsesmøder

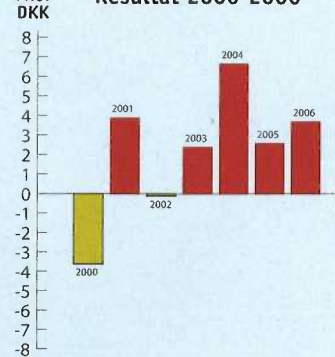
Formålsbestemte omkostninger Muskelsvindfonden 2006



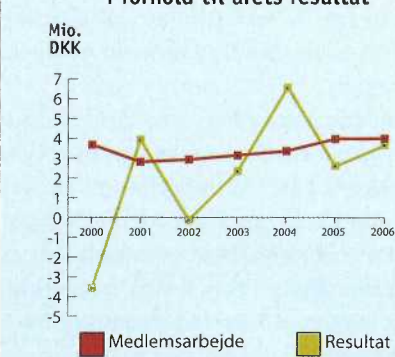
Egenkapital Muskelsvindfonden 2000-2006



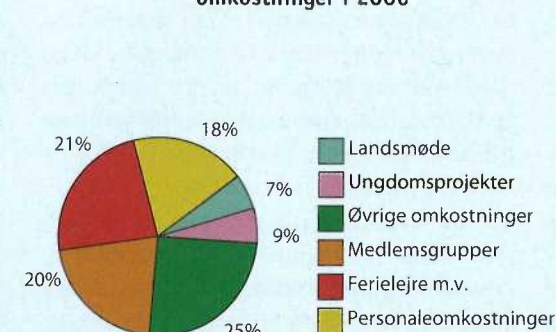
Muskelsvindfonden Resultat 2000-2006



Omkostninger anvendt til medlemsarbejde i forhold til årets resultat



Medlemsarbejde - fordeling af omkostninger i 2006



Handicappolitik

Både i Socialministeriet og i Folketinget har der i årets løb været stor interesse for handicappolitiske emner, og derfor er der lige nu mange aktiviteter i gang, som alle sammen peger mod forbedringer på forskellige områder. Socialministeriet er i gang med en evaluering af hjælperordningen og arbejder i den forbindelse også med nogle nye muligheder for hjælp. Der er i Folketinget fremsat forslag om forbedringer af både merudgiftsreglerne, hjælper-

ordningen og ledsagerordningen for 12-15-årige.

Muskelsvindfonden har sammen med DSI været involveret i en del af dette arbejde, der sigter på at lukke nogle af de huller, som vi har påpeget i mange år. Bl.a. at man mister sin merudgiftsydelse, når man bliver folkepensionist, at hjælperordningen bevilges efter aktivitetsniveau og ikke efter behov, at nogle ikke får hjælp i tilstrækkeligt omfang, og at ikke alle får dækket deres udgifter ved at have hjælpere i boligen og ved ledsagelse.

Et helt selvstændigt problem, som vi sammen med DSI er stærkt involveret i at løse, er handicaphjælpernes løn- og arbejdsvilkår. Ganske vist har skiftende socialministre sagt, at de bør aflønnes på samme måde som hjemmehjælpere, men alligevel er det de færreste kommuner, der bevilger så mange penge til en hjælperordning, at dette kan lade sig gøre. Derfor oplever flere og flere brugere nu, at det er vanskeligt at skaffe hjælpere, og at hjælperne søger andre job hurtigere end tidligere. Det er derfor ved at være påtrængende at forbedre løn- og arbejdsforholdene for handicaphjælperne, både for brugernes og hjælpernes skyld.

En af årets store forbedringer kom fra Indenrigs- og Sundhedsministeriet, som udsendte nye regler for genoptræning i relation til kommunernes nye rehabi-

literingsforpligtelse. Det vil bl.a. sige, at kommunerne skal inddrage alle brugerens behov, inddrage brugeren og familien i alle beslutninger, sikre koordinering osv., hvilket helt svarer til de tanker, der blev formuleret af Muskelsvindfonden allerede for 30 år siden.

Men der er naturligvis langt fra regler til praksis, når man skal lære en offentlig forvaltning at arbejde på en ny måde, og derfor er vi nødt til selv at følge op på dem, f.eks. med beskrivelser af, hvad reglerne betyder, når man har muskelsvind.

Men samtidig afdækkede Indenrigs- og Sundhedsministeriets nye regler også et manglende samspil med de gamle regler om vederlagsfri fysioterapi, så nu arbejdes der på at samordne de mange regler, der faktisk findes om fysioterapi. Formålet er bl.a. at sikre bedre valgmuligheder for den enkelte, men også at fysioterapi skal kunne tilbydes vederlagsfrit, selv om man endnu ikke har "et svært fysisk handicap". Betingelsen om at man skal have "et svært fysisk handicap" betyder, at fysioterapi ikke altid kan bevilges vederlagsfrit, hvis formålet alene er forebyggelse. Især sklerosepatienter og parkinsonpatienter er ramt af denne regel; men det er naturligvis også vigtigt for Muskelsvindfonden, at fysioterapi kan bevilges vederlagsfrit til forebyggelse, og derfor har dette spørgsmål haft høj prioritet i det forløbne år.

Indsamlingsaktiviteter

24 års erfaringer som koncertarrangør af Grøn Koncert og en målrettet indsats på at optimere både den økonomiske side og den praktiske afvikling gennem de seneste år gav i 2006 kontant bonus. Grøn Koncert præsterede igen et rekordoverskud samtidig med, at både de frivillige, publikum og kunstnerne oplevede turnéen som god og festlig. Ja, selv vejret var på vores side. At koncerterne er en indsamlingsaktivitet, betyder ikke, at det kun er penge, det drejer sig om. Det skal være en hyggelig, underholdende og folkelig dag med et bredt musikprogram for familien Danmark. Og det blev det.

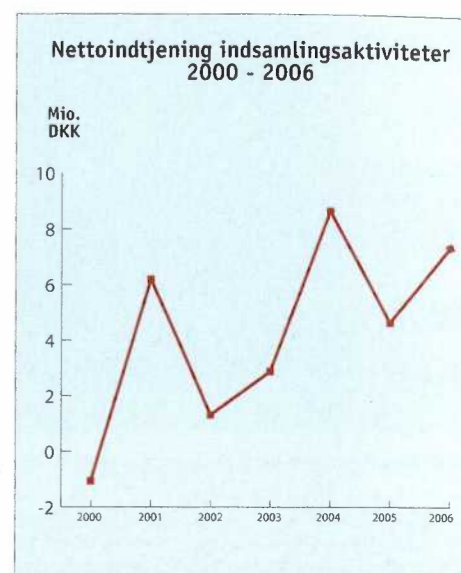
Kolding var ny koncertby både for Grøn Koncert-karavanen og for Åh Abe-turnéen tidligere på sommeren. I det første tilfælde kom knap så stort et publikum, som vi havde håbet, mens Åh Abe-koncerten samlede et tilfredsstillende antal gæster.



Men vi opfatter det som begyndervanskeligheder og forventer, at publikumstallene vil stige allerede i 2007, når vi igen kommer til Kolding med de to turnéer.

Den samlede Åh Abe-turné, der i år bestod af fem koncerter, forløb godt, men gav ikke det økonomiske overskud, vi havde forventet. Det er ærgerligt, fordi vi er meget glade for netop at kunne præsentere et spændende arrangement for børnefamilier. Det passer godt ind i Muskelsvindfondens ånd, men som den indsamlingsaktivitet, Åh Abe-koncerterne også er, er vi nødt til at kigge konceptet efter for at finde områder, vi kan justere og optimere. Forhåbentlig lykkes det allerede i 2007.

På personalesiden ansatte Muskelsvindfonden i sommeren en souschef i indsamlingsafdelingen for at sikre kontinuiteten og styrke de efterhånden mangeårige bestræbelser på at finde nye indtægtskilder til Muskelsvindfonden. I efteråret blev flere idéer og muligheder undersøgt, men først i begyndelsen af 2007 lykkedes det at få en stor aftale på plads om afvikling af en mega-koncert i Århus for det gendannede engelske band The Police. En opgave, vi er meget stolte over at have fået, og som, vi håber, kan danne præcedens for afviklingen af kommende stor-koncerter i Østjylland.



Fordeling af nettoindtægter fra indsamlingsaktiviteter 2006

Grøn Koncert	3.722.000
Åh Abe Koncert	1.367.000
Slots Koncert	136.000
Roskilde Festival	1.409.000
Andre events	544.000
Tombola	304.000
Øbro banko	0
Totalt	7.482.000

Internationalt samarbejde

Repræsentanter fra Muskelsvindfondens ALS-gruppe samt formand Evald Krog deltog i september i det andet møde i den Nordiske ALS-alliance. Mødet foregik på Island, og temaet for mødet var hjælperordning og respiratorbehandling, hvor flere af de danske deltagere bidrog med oplæg. Målet med den nordiske konference var især at påvirke de islandske social- og sundhedsmyndigheder til at indføre de to ordninger i Island.

Et andet vigtigt mål var at mødes med andre personer med ALS fra de øvrige nordiske lande for at styrke netværket mellem landene og arbejde for at forbedre forholdene for mennesker med ALS i de fem nordiske lande.

På internationalt plan blev december en skelsættende måned. FN vedtog en konvention om handicappedes rettigheder, som for første gang vil komme til at gøre det lovligt at behandle mennesker med

handicap lige. Konventionen skal formelt ratificeres af mindst 20 lande for at træde i kraft.

Konventionen er en stor landvinding og er resultatet af flere års indsats med bl.a. formanden for PTU, landsdommer Holger Kallehauge, som én af de vigtige danske aktører i processen. Når konventionen er ratificeret i Danmark, vil den formentlig blive et vigtigt redskab for handicaprådenes arbejde i hele landet.

De frivillige

De frivillige er fortsat en meget uundværlig del af Muskelsvindfondens mangearterede aktiviteter, og det er vi meget stolte af. Helt konkret ville vi ikke kunne byde på koncertturnéer hvert år, salg af mad fra boder på Roskilde Festival, kurser for børnene ved familiekurser i RehabiliteringsCenter for Muskelsvind, spændende aktiviteter for børn og unge ved vores landsmøder og meget andet, hvis vi ikke havde en stor flok trofaste frivillige. Og det

er frivillige i alle afskygninger, hvad enten det er det grønne crew, Event Safety crew, muskelterer, unge medlemmer, der arrangerer aktiviteter for andre lidt yngre end dem selv eller voksne medlemmer, der fast møder op i sekretariatet og passer telefonomstillingen nogle dage om ugen.

Det er inspirerende at se, hvad f.eks. det grønne crew kan opnå med vilje, sammenhold og hårdt arbejde. Udfordringer, forhindringer og opgaver tages med højt

humør, og det er lige præcis den indstilling, der gør det grønne crew og de øvrige frivillige i Muskelsvindfonden til det bedste korps af frivillige i hele landet.

For at kvalificere den frivillige indsats yderligere tilbyder vi forskellige kurser som en del af det, vi opfatter som personalepleje. F.eks. basiskurser og supplerende kurser i førstehjælp og kommunikation til sektionscheferne. Desuden har crew'erne fået et elektronisk samlingssted på inter-



Event Safety Crew gjorde det godt og professionelt i 2006. Her er hele førstehjælpsberedskabet samlet på Århus Brandskole til tre dages øvelse og afsluttende eksamen.

nettet med informationer, chafrooms, til-meldingsmulighed m.m.

Også Event Safety Crew – Muskel-svindfondens eget sikkerheds- og første-hjælpsberedskab – er i dag veluddannede frivillige, som kan leve op til de strenge sikkerhedskrav ved afvikling af koncerter og kravene til at yde førstehjælp på koncertpladsen. Efterhånden er Event Safety's førstehjælpsberedskab blevet så velorganiseret og velrenommeret, at det også sælger sin assistance ved andre arrangementer end vores egne. Det giver både gode erfaringer og rutine til beredskabet og ekstra indtægter til Muskelsvindfonden.

De største opgaver for Event Safety Crewet i 2006 var førstehjælpsopgaverne ved afviklingen af Madonna- og Rolling Stones koncerterne i Horsens, der hver samlede 85.000 mennesker.

RehabiliteringsCenter for Muskelsvind

Øverst på dagsordenen for rehabiliterings-centret har i 2006 været at få forhandlet en udvidelse af den økonomiske ramme med Indenrigs- og Sundhedsministeriet. Et stigende antal brugere generelt og næsten en fordobling af antallet af henviste personer med ALS i forhold til forventet betød, at det efterhånden var svært at dække behovet for rådgivning, vejledning og undervisning inden for de økonomiske rammer,

Uddannelse af frivillige i 2006

- Basiskursus for sektionschefer (17 deltagere)
- 1 evalueringsweekend med sektionschefer (70 deltagere)
- Event Safety Crew uddannet til førstehjælps-assistenter, 175 timers undervisning over 7 weekends (11 deltagere)
- Event Safety Crew uddannet til førstehjælps-behandlere, 60 timers efteruddannelse (6 deltagere)
- Kurser i selvforsvar, førstehjælp, crowd control, storulykke-håndtering og kommunikation for security i Event Safety Crew (30 deltagere)
- 2 Muskelter-weekendarrangementer – evaluering og planlægning af arbejdet (I alt 20 deltagere) i f.eks. førstehjælp, børnepædagogik og kendskab til muskelsvind-diagnoser.

som rehabiliteringscentret rådede over. Der opstod ventetid på ydelser, og opfølgning kom ofte senere end ønskeligt. Også forskningsmæssigt har det været svært at få tid til at udvikle og opsamle viden i det nødvendige omfang.

Derfor var det meget glædeligt, da et flertal af politikerne i Folketinget med stor hjælp fra Dansk Folkeparti vedtog at forhøje rehabiliteringscentrets økonomiske

De frivillige i tal (2006)

- 3.000 medlemmer af Det Grønne Crew
- 1.012 crewer i aktion på koncerter, landsmøde og små-events
- 80 Event Safety Crew, heraf 35 i security og 45 førstehjælpsmedarbejdere
- 1.450 frivillige fra lokalforeninger ved Grøn Koncert og Åh Abe
- 235 endagscrewere til Grøn Koncert og Åh Abe
- 22 frivillige i Muskelterkorpsset
- 20 muskelterere har i 2006 været aktive på 10 familiekurser arrangeret af RehabiliteringsCenter for Muskelsvind, på medlemsgrupper weekender samt på Muskelsvind-fondens landsmøde.

ramme med to mio. kr. fra januar 2007 og fremover, og desuden gav en engangsbevilling på et tilsvarende beløb gældende for 2006. Forhøjelsen vil fremover give rehabiliteringscentret en stabil finansiering og sikre det høje niveau og den gode kvalitet i arbejdet.

På det internationale plan markerede RehabiliteringsCenter for Muskelsvind sig på fornem vis som vært for det fjerde



møde i det internationale netværk af fagfolk, der arbejder med rehabilitering af børn/unge med muskelsvind. Temaet var, hvordan man forbereder voksenlivet for personer med en neuromuskulær sygdom.

Det internationale møde samlede 162 fagfolk fra 18 forskellige lande i tre dage, og rehabiliteringscentret stod både som arrangør og ansvarlig for den praktiske afvikling. Blandt mange af oplægsholderne til mødet var flere af konsulenterne i RehabiliteringsCenter for Muskelsvind, som fremlagde resultater af egne undersøgelser og projekter.

Også ved det internationale ALS-symposium i Japan deltog flere af rehabiliteringscentrets ALS-konsulenter, som fik mulighed for at formidle vores viden og resultater af projekter. Bl.a. en undersøgelse af, hvorfor mennesker med ALS vælger respiratorbehandling til eller fra. Undersøgelsen sluttede med udgangen af året efter fire års forløb.

I efteråret indledte rehabiliteringscentrets udviklingscenter et projekt, som fokuserer på skolegangen for drenge med Beckers og Duchennes muskeldystrofi. Målet er at etablere elektroniske netværk mellem lærere, der underviser disse børn, mellem forældre til børnene og formentlig også netværk mellem de ældste af børnene. Netværkene skal være med til at styrke børnenes skolegang og afdække, om ele-

verne har brug for yderligere støtte, måske et ekstra skoleår for at kompensere for de lange perioders fravær, de ofte har pga. behandling, og for de kognitive vanskeligheder, som for mange af drengene er en følge af deres diagnose.

I slutningen af året fik projektet tilsagn om 3,6 mio. kr. i støtte via socialministeriets satspuljemidler for de kommende tre år.

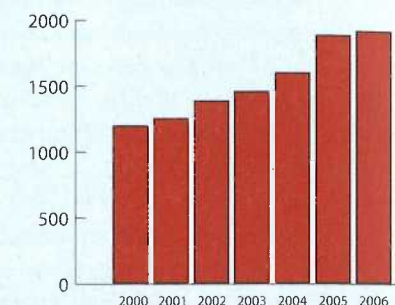
Kurser m.v. i 2006

- 12 weekendkurser med i alt 798 deltagere (brugere, familier m.fl.)
 - 3 ALS-indlæggelsesforløb af to dages varighed – i alt 49 deltagere (heraf 20 med ALS)
 - 1 sommerlejr – 18 deltagere (brugere og hjælpere)
 - 3 temadage – i alt 126 personer (forældre, skolefolk og fysioterapeuter)
- I alt 991 deltagere, heraf 268 personer med muskelsvind.

Faglige arrangementer

- Internationalt neuropædiatrisk konference med 162 deltagere fra 18 lande
- ALS-seminar for ALS-teams – 75 fagpersoner
- 1 dags fagmøde i Dansk Konsortium for Neuromuskulære sygdomme – 52 deltagere (læger, forskere m.fl.)

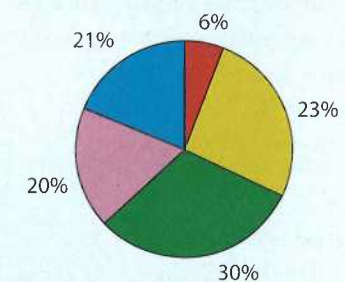
Antal brugere af RehabiliteringsCenter for Muskelsvind



Note: Antal brugere pr. 31. december i det pågældende år.

RehabiliteringsCenter for Muskelsvind samlede fagfolk fra 18 forskellige lande til stor konference om voksenlivet for personer med muskelsvind.

Anvendt tid i RehabiliteringsCenter for Muskelsvind



Ydelser i rehabiliteringscentret - vedrører primært undersøgelser, samtaler og møder i Muskulatoriet, hvor der bl.a. indsamles videnskabelige data til brug i Udviklingscentret.

Enkeltydelser over for brugerne - vil f.eks. være rådgivning ved boligindretning, siddestilling, hjælpemidler, behandling og skolestart, vurdering af brugernes fysiske tilstand samt psykologbistand.

Ydelser i rehabiliteringscentret - vedrører primært undersøgelser, samtaler og møder i Muskulatoriet, hvor der bl.a. indsamles videnskabelige data til brug i Udviklingscentret.

Enkeltydelser over for brugerne - vil f.eks. være rådgivning ved boligindretning, siddestilling, hjælpemidler, behandling og skolestart, vurdering af brugernes fysiske tilstand samt psykologbistand.

Musholm Bugt Feriecenter

I starten af året mødtes de tre bestyrelser for Musholmfonden, Muskelsvindfonden og RehabiliteringsCenter for Muskelsvind for at drøfte udviklingsplanerne for Musholm Bugt Feriecenter. Hvilke faciliteter skal centret rumme, hvem er brugerne, og hvad tillader økonomien?

Svarene var svære at give. Tanken var nemlig, at de omkringliggende kommuner og deres behov for rehabiliteringstilbud på Vestsjælland også skulle inddrages i vurderingen, men på grund af den forestående kommunalreform var ingen kommuner villige til at sige noget som helst.

Derfor kunne vi ikke komme nærmere en afklaring i 2006, og vi fik Arbejdsmarkedets Feriefond til at udsætte fristen til udgangen af 2008, inden vi endegyldigt skal have søgt om sidste del af lånet til udbygningen af feriecentret.

Men en ting har vi dog måttet konkludere på baggrund af beregninger og vurde-

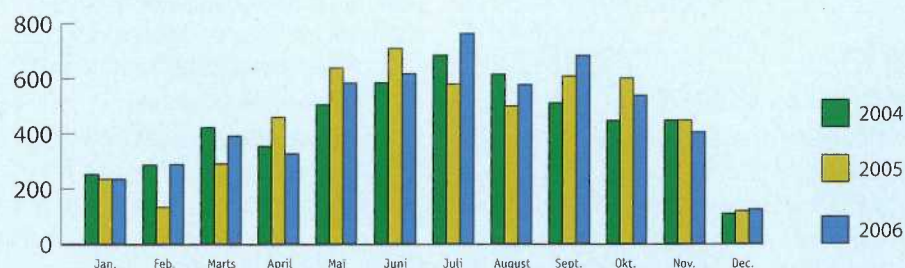
ringer: Musholm Bugt Feriecenter får ikke i denne omgang et varmtvandsbassin, da der vil blive tale om en så dyr investering og så høje driftsudgifter, at det ikke vil kunne løbe rundt økonomisk.

I foråret skete der på personalesiden nogle omstruktureringer, hvor der blev ansat en centerchef, der bl.a. skulle opprioritere markedsføringen af feriecentret. Initiativerne har tilsyneladende haft positiv effekt på antallet af udlejninger til ferie- og kursusformål for andre end Muskelsvindfonden og RehabiliteringsCenter for Muskelsvind, som dog fortsat er de største enkeltkunder i brugen af feriecentret.

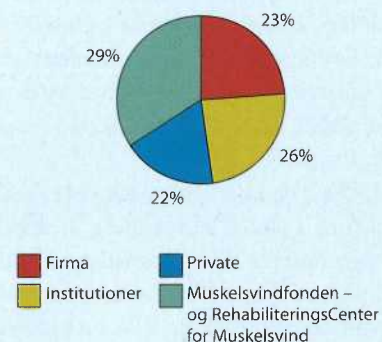


En aktiv markedsføring af feriecentret har givet positiv effekt. En række flotte postkort viser lidt om hvorfor.

Antal udlejningsdage Musholm Bugt Feriecenter 2004 til 2006



Udlejningsdage fordelt pr. kundegruppe 2006



Fremtidige udfordringer

2007 bliver formentlig et år, der stiller lige så store krav til Muskelsvindfonden som de foregående, og som byder på mange nye skibe i søen. Afviklingen af The Police-koncerten i Århus i september er en helt ny opgave, som fremover kan åbne for nye indtægtskilder for Muskelsvindfonden.

Den 1. april får foreningen ny direktør,

når Henrik Ib Jørgensen afløser Gitte Nørgaard, der har beklædt posten i godt tre år og har opnået flotte resultater. Gitte Nørgaard forlader organisationen af familiemæssige grunde.

Afklaringen af Musholm Bugt Feriecenters fremtid vil i 2007 være en af de store udfordringer for organisationen, li-

ksom der er mange vigtige og aktuelle emner på den handicap-politiske dagsorden, der skal følges op. Bl.a. om hjælperordningen, tilgængelighed og vederlagsfri fysioterapi.

Og endelig har vi jo selv sat nogle mål i vores strategiplan frem til 2009, som vi skal arbejde videre med.

Muskelsvindfonden Årsrapport 2006

Resultatopgørelse

	2006	Budget 2006	2005
	t.kr.	t.kr.	t.kr.
1 Bidrag	5.294	4.825	5.707
Formålsbestemte henlæggelser, netto	434	130	185
2 Indsamlingsaktiviteter	15.311	9.280	12.405
Annoncesalg	1.295	1.200	1.194
3 Andre driftsindtægter	1.277	1.465	1.288
Indtægter i alt	23.611	16.900	20.779
4 Omkostninger ved indtægtsskabende virksomhed	-8.928	-7.840	-7.945
Resultat til anvendelse til MSF's formål	14.683	9.060	12.833
5 Oplysning	-2.712	-2.830	-2.551
Medlemsarbejde	-4.016	-3.815	-3.998
6 RehabiliteringsCenter for Muskelsvind	-31	-500	-309
MarselisborgsCentret	-282	-320	-299
Musholm Bugt Feriecenter	-789	-500	-718
Handicappolitik og internationalt arb.	-946	-960	-2.082
Formålsbestemte udgifter i alt	-8.777	-8.925	-9.957
Administrationsomkostninger	-2.560	-2.035	-1.962
Resultat af primær drift	3.346	-1.900	915
Finansielle indtægter, netto	377	400	1.645
Ekstraordinære poster	0	0	0
Årets resultat	3.723	-1.500	2.560

Balance

	2006	2005
Anlægsaktiver	37.475	12.278
Omsætningsaktiver	25.411	30.762
Aktiver i alt	62.886	43.040
Egenkapital	27.506	23.783
Henlæggelser	14.999	15.434
Gæld	20.382	3.824
Passiver i alt	62.886	43.040

Nøgletal

	2006	2005	2004	2003	2002
7 Antal aktive frivillige (incl. lokalforeninger)	2.462	2.084	1.870	2.500	2.542
Antal aktive frivillige (omregnet til årsværk)	103	103	103	104	
Antal medlemmer	2.259	2.156	1.997	2.001	1.825
Antal medarbejdere (omregnet til årsværk)	31	33	29	28	30
8 Likvid kapital	17.771	21.280	20.202	14.031	11.939
Soliditetsgrad (procent)	44%	55%	53%	44%	37%
9 Sikkerhedsfaktor	1,36	1,20	1,03	0,70	0,62

Noter

1) Bidrag til konkrete projekter, arv, tips- og lottomidler, generelle bidrag til Muskelsvindfondens formål samt donationer til Musholm Bugt Feriecenter.

2) Bruttoresultat for Grøn Koncert, Åh Abe, Slotskoncert, entrepris på Roskilde Festival, tombola og udlejning af materiel.

3) Tilskud til ferielejre, medlemskontingenter m.v.

4) Løn, projekt- og administrationsomkostninger ved indtægtsskabende virksomhed.

5) Omkostninger til udgivelse af Muskelkraft, pjecer, foldere m.v.

6) Omkostninger til vejledning, rådgivning og udvikling beløb sig til ca. 31 t. DKK. Beløbet er bidrag fra eksterne donorer givet til forskning og udvikling i regi af RehabiliteringsCenter for Muskelsvind.

7) Omfatter crew'et og andre frivillige, der er involveret i Muskelsvindfondens arbejde, samt frivillige fra andre foreninger, der yder en indsats i forbindelse med afvikling af sommerens koncerter.

8) Likvid kapital er beregnet som summen af finansielle anlægsaktiver, likvide midler og tilgodehavender fratrukket summen af henlagte midler og kortfristet gæld.

9) Egenkapital divideret med samlede udgifter. Viser foreningens formue i forhold til aktivitetsniveauet. Ved en sikkerhedsfaktor på én vil foreningens aktivitetsniveau kunne fastholdes i et år uden indtægter.

Resultatopgørelse

	Budget		2005
	2006	2006	
	t.kr.	t.kr.	t.kr.
Amtskommuner	18.095	15.985	17.551
¹ Tilskud fra Muskelsvindfonden	31	500	57
ALS-projekt	1.024	1.024	725
Bidrag	102	0	0
Andre driftsindtægter	106	1	64
Indtægter i alt	19.357	17.510	18.397
Vejledning, rådgivning og undervisning	-14.974	-14.324	-14.208
Forskning og udvikling	-3.324	-3.511	-3.180
Formålsbestemte udgifter i alt	-18.298	-17.835	-17.388
Administrationsomkostninger	-918	-565	-632
Resultat af primær drift	142	-890	376
Finansielle indtægter, netto	21	0	36
Henlagt af årets resultat	-163	890	-412
Årets resultat	0	0	0

Balance

	2006	2005
	t.kr.	t.kr.
Anlægsaktiver	192	200
Omsætningsaktiver	5.549	6.488
Aktiver i alt	5.741	6.688
Egenkapital	50	50
Henlæggelser	2.042	1.879
Gæld	3.649	4.759
Passiver i alt	5.741	6.688

Nøgletal

	2006	2005	2004	2003	2002
² Antal brugere	1.875	1.825	1.620	1.459	1.375
Antal ansatte, omregnet til årsværk	29	29	29	29	24
Antal Muskelterer	22	30	13	20	45

Noter

1) RehabiliteringsCenter for Muskelsvind har i 2006 modtaget ca. 31 t. DKK i bidrag fra Muskelsvindfonden, som er eksterne bidrag doneret til Muskelsvindfonden til forskning i og udvikling af rehabiliteringsprojekter.

2) Beregnet som antal brugere pr. 31. december det pågældende år

Musholmfonden Årsrapport 2006

Resultatopgørelse

	Budget		2005
	2006	2006	
	t.kr.	t.kr.	t.kr.
¹ Omsætning, ferieboliger	5.482	5.450	5.009
Vareforbrug og direkte omkostninger, ferieboliger	-3.496	-3.400	-3.289
Lønninger	-1.793	-1.658	-1.677
Markedsføringsomkostninger	-179	-200	-162
Bidrag fra ferieboliger	13	192	-119
² Lejegaranti Muskelsvindfonden	0	0	0
Administrationsomkostninger	-255	-312	-371
	-242	-120	-490
Afskrivninger	-1.126	-1.150	-1.126
Resultat af primær drift	-1.368	-1.270	-1.616
Finansielle omkostninger, netto	-389	-430	-353
Resultat før henlæggelser og skat	-1.757	-1.700	-1.968
Modtagne bidrag	80	0	218
Formålsbestemte henlæggelser	-55	0	-36
Resultat før skat og underskudsgaranti	-1.732	-1.700	-1.786
Underskudsgaranti, Muskelsvindfonden, maks.	500	500	500
Skat af årets resultat	0	0	0
Årets resultat	-1.232	-1.200	-1.286

Balance

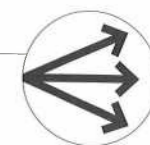
	2006	2005
	Anlægsaktiver	88.540
Omsætningsaktiver	260	1.024
Aktiver i alt	88.800	90.673
Egenkapital	5.035	6.266
Henlæggelser	63	48
Gæld	83.703	84.359
Passiver i alt	88.800	90.673

Noter

1) Omsætningen fra ferieboliger fordeles sig med ca. 66% fra udlejning af boligerne og 34% fra deraf følgende varesalg.

2) Det er af Muskelsvindfonden over for Musholmfonden garanteret, at det årlige forbrug eks. moms beløber sig til ca. 1,35 mio. DKK. Det samlede forbrug beløber sig for 2006 til ca. 1,36 mio. DKK, hvorfor der ingen udbetaling er i henhold til den afgivne garanti.





Mål: Børn og unge skal rustes til livet

Et godt selvværd er det vigtigste mentale fundament for vores børn, mener Nikolaj Krarup

Af Nikolaj Krarup



“Det er i barndommen og ungdomsårene, at fundamentet for det gode liv lægges. Muskelsvindfonden ønsker derfor at styrke vore aktiviteter for børn og unge med muskelsvind. Nøgleordene er selvværd og selvtillid – venskaber og netværksdannelse for børn og unge.

Målsætningen er at ruste børn og unge bedst muligt til at leve et aktivt liv med lige værd, lige ret og lige muligheder.”

Citatet er hentet fra Muskelvindfondens dugfriske strategipapir, og udstikker hovedlinierne for Muskelvindfondens indsats på børne- og ungeområdet i de kommende år. En formulering, som ligger helt i tråd med min egen opfattelse af, hvad der bør lægges vægt på i indsatsen over for børn og unge med muskelsvind.

En kærlig og tryk opvækst

Som far til en dejlig dreng på 6 år med muskelsvind kan jeg godt blive bekymret over samfundsudviklingen, hvor præstation og effektivitet synes at komme i første række. Og så er det, at jeg kan blive lidt klam i håndfladerne ved tanken om det øgede arbejdspress på arbejdsmarkedet, konkurrencen fra Kina osv. osv.

Til tider besinder jeg mig, inden jeg når at lave ulykker, og overbeviser mig om, at den vigtigste mission som forælder er at give sit barn kærlige og trygge opvækstbetingelser. At det først og fremmest handler om at give barnet en oplevelse af, at det er værdifuldt alene pga. det, barnet er og ikke pga. det, barnet kan. Derved understøttes en sund udvikling af barnets selvfølelse.

Andre gange - og det er sjovt nok gerne, når jeg er stresset - begynder jeg febrilsk at fægte efter papir og blyanter, for nu skal der skrives sirlige bogstaver og lægges til og trækkes fra, for knægten skal ondelyne mindst være tre kørestolslængder foran de andre, når han starter i skolen.

En god selvfølelse eller godt selvværd, om man vil, er i mine øjne det allervigtigste i barnets mentale fundament. Det gælder for alle børn, men jeg vil sige specielt for vore børn med muskelsvind, da de i forhold til raske børn typisk vil have færre muligheder pga. deres handicap for at kompensere for en manglende selvfølelse med en større selvtillid. Som Jesper Juul skriver i sin bog “Dit kompetente barn”: “Hvis

man har en sund selvfølelse, er selvtillid sjældent et problem. (Det modsatte er ikke tilfældet!)”.

Manual til forældre

Evnen til som forælder at nære barnets selvfølelse afhænger af ens evne til at udvise den rigtige adfærd over for barnet. For nogle forældre falder dette fuldstændigt naturligt, mens andre, som f.eks. mig, er mest tilbøjelige til at fokusere på at give barnet mere eller mindre sagligt feedback på dets præstationer. Skal forældrene i sidstnævnte gruppe ændre adfærdsmønster, kræver det, at de dels er i besiddelse af den nødvendige viden om deres adfærds betydning for barnet, dels at de har tilstrækkeligt overskud i hverdagen til at oversætte denne viden til konkret handling.

I en tid hvor forældres opdragelsesansvar i den grad er kommet på dagsordenen, vil jeg tillade mig at advokere for, at forældrene i nydiagnosticerede familier informeres om, hvordan de bedst underbygger deres barns mentale udvikling. En manual, om man vil, som forældrene kan holde sig til, når tingene spidser til.

En ting er at have en manual. En

helt anden ting er det imidlertid at finde overskud i hverdagen til at repetere og udføre, hvad der står i den. Særligt i perioden efter modtagelsen af en muskelsvinddiagnose vil det i den følelsesmæssige stærkt traumatiske situation, som forældrene befinder sig i, falde mange svært at finde overskud til at tænke på mere end blot at holde sig selv og sine familie flydende.

Overskuds-indsprøjtning

I erkendelsen af at ressourcerne i rådgivnings- og behandlingssystemet er begrænsede, har forældregrupperne i mine øjne en vigtig funktion i forhold til at sprøjte overskud tilbage i den nydiagnosticerede familie. På kort sigt kan forældregrupperne tilbyde nye forældre et uforpligtende samvær med ligesindede voksne, hvor forældrene kan få sat ord på de følelser af afmagt og sorg, de bærer rundt på. Dermed kan de facilitere forældrenes sorgbearbejdelse og være med til at bringe familien tilbage på sporet.

På lidt længere sigt kan forældrene få stor glæde af den viden og erfaring, der ligger indlejret i en forældregruppe. Ikke mindst i forhold til at håndtere de mange praktiske udfordringer, der typisk følger i kølvandet på en muskelsvinddiagnose.

Det ligger mig derfor stærkt på sinde, at alle nydiagnosticerede familier modtager et tilbud om at blive tilknyttet en forældregruppe. I nogle situationer kan det vise sig vanskeligt at tilbyde en familie tilknytning til en forældregruppe, f.eks. pga. geografiske forhold, men i så fald bør familien som minimum tilbydes en kontaktfamilie.

Kontaktfamilieordningen eksisterer allerede i RehabiliteringsCenter for Muskelsvind, men tildelingen af kontaktfamilier har, så vidt jeg er orienteret, hidtil været afhængig af, om man har kunnet matche en kontaktfamilie til den nytilkommende familie. Dette har ikke altid været muligt, og det er derfor i mine øjne glædeligt, at en af målsætningerne i børne- og ungestrategien er at styrke

Strategi

Hvad vil vi? Hvad gør vi? Hvad vil vi opnå?

Muskelsvindfondens repræsentantskab har vedtaget en strategi for 2006-2009. Strategien beskriver fem konkrete målsætninger og mål, som Muskelsvindfonden ønsker indfriet i de kommende år. De fem områder er: respirationscentrene, ældre med muskelsvind, børn og unge med muskelsvind, hjælperordning og information om og hjælp til sagsbehandling.

I Muskelkraft præsenterer vi de fem områder og lader politikere i foreningen beskrive, hvorfor det netop er disse områder, der er prioriteret højt, og hvad foreningen gerne vil opnå på de enkelte områder.

Vi har tidligere bragt indlæg om målene for respirationscentrene og ældre med muskelsvind. Denne gang sætter vi fokus på strategien for børn og unge med muskelsvind.



Foto: Nils Rosenovld



Foto: Lars Mikkelsen



forældregrupperne og kontaktfamilieordningen.

Det er særligt vigtigt, at der følges op på de familier, der glider ud af en gruppe eller mister forbindelsen til sin kontaktfamilie. Familiegrupperne såvel som Muskelsvindfonden har et kollektivt ansvar for, at kontakten til disse familier holdes i live. I det mindste for med jævne mellemrum at sikre sig, at familien klarer sig, og at barnet trives og ikke isoleres.

Et frirum for børnene

For det enkelte barn vil mødet med forældregruppens øvrige børn ofte være barnets første kontakt til andre jævnaldrende, der befinder sig i samme situation. Det er dermed et vigtigt element i barnets identitetsudvikling – uden at jeg dog skal gøre mig til psykolog.

Vi er selv med i en forældregruppe og glæder os ved at se, at børnene finder sammen på tværs af handicap og i den grad synes at nyde det frirum, som gruppen tilbyder. Børnene accepterer fordomsfrit hin-

anden, og ingen udsættes for stirrende blikke, spørgsmål til deres handicap eller pegende fingre.

Om børnegruppen over tid kaster varige venskaber af sig, afhænger til dels af forældrene. Er forældrene opmærksomme på at gøre gruppens møder attraktive for børnene, kan forældregruppens møder blive en væsentlig brik i udviklingen af barnets personlige netværk. Derved bliver det også en vigtig aktivitet i forhold til et af børne- og ungestrategiens fokusområder: At styrke venskaber og netværksdannelse.

For gruppen af unge har man i forhold til strategien på dette område udvalgt to konkrete målsætninger. Dels etablering af et permanent klubtilbud a la dem, der med stor succes gennem de seneste to år er blevet afholdt på Musholm i efterårsferien, dels oprettelse af et "U-community" på internettet parallelt med crewcommunity (elektronisk samlingssted på internettet for de frivillige i Muskelsvindfonden med chatrooms, informationer m.m.: red.)

Klubtilbuddet er allerede en sikker vinder blandt de unge. Tilslutningen til de to allerede afholdte arrangementer har været overvældende, og det er min fornemmelse, at afkastet har været godt i form af nyetablerede venskaber. Permanentliggørelsen af klubtilbuddet er derfor en central aktivitet i forhold til at stimulere netværksdannelsen i vor forenings ungdomsgruppe, og forhåbentlig bliver et fremtidig U-community et effektivt værktøj for de unge til at vedligeholde og udbygge disse netværk.

Sprudlende af selvtillid

Mange forældre har sikkert som os erfaret, at det ene netværk kan føre andre med sig. Det var således gennem vor forældregruppe, at vor søn fik øjnene op for el-hockey, som han nu dyrker med passioneret lidenskab. Det bringer mig videre til det tredje nøgleord i Muskelsvindfondens børne- og ungestrategi: Selvtillid.

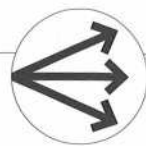
Sport og andre fritidsinteresser kan om noget blive scenen, hvor ▶



Foto: Nils Rosenhøvd

Foto: Lars Mikkelsen





den unge kan hente de succesoplevelser, der skal til for at stive selvtilliden af. Aldrig før har jeg set min søn så sprudlende af selvtillid, som da han scorede sit første mål i el-hockey.

Jeg har talt med flere forældre, som kan berette, at netværket i el-hockey klubben har udkonkurreret netværket i forældregruppen, og jeg synes derfor, at det er et område, der fremover bør have en større bevågenhed, ikke mindst fra rehabiliteringscentrets side. Forældre og unge bør orienteres om, hvilke former for sport og hobbyer som det i forhold til barnets handicap vil være oplagt at kigge nærmere på.

Sjov og lærerig øvelse

Til sidst vil jeg slå et slag for, at man både fra rådgiver/behandlersiden og fra forældre-siden arbejder for at etablere løsninger i barnets nærmiljø, som faciliterer, at barnet får mulighed for at agere aktiv bidrag-

yder i den daglige husholdning på mere eller mindre lige fod med familiens øvrige medlemmer.

Så længe det ikke tangerer "dum i arbejde", vil huslige opgaver kunne give barnet en oplevelse af, at det er i besiddelse af kompetencer, som familien både værdsætter og regner med. Derved kan opgaverne bidrage til en sund udvikling af barnets selvtillid. Og med nutidens teknologi kan sådanne huslige opgaver måske gå hen og blive en betydelig aflastning for familien og en sjov og lærerig øvelse for barnet. Det er vist det, man kalder en "win-win" situation.

Det vil desuden kunne danne grundlag for lommepegeafregningen. Det kan være et nok så interessant aspekt, når der er raske søskende inde i billedet, der forventes at yde en indsats i hjemmet som modydelse for udbetaling af lommepege.

Jeg ved, at der findes rigtig mange kvikke hoveder blandt for-

ældre, der har udført pionerarbejde inden for udvikling af den slags løsninger. Såsom faren, der konstruerede en anhænger til sønnens el-stol, så sønnen kunne hjælpe med havearbejdet. Jeg selv drømmer om at montere en støvsuger på min søns el-stol, så det fremover kan blive hans opgave at støvsuge huset.

Mulighederne er mange, og idéer såvel som løsninger eksisterer med garanti til overflod rundt omkring i hjemmene. Jeg ser derfor gerne, at der fremover også fokuseres på tiltag, f.eks. i forbindelse med udvikling af Muskelsvindfondens nye hjemmeside/debatforum, der som forældregrupperne kan være med til støtte og inspirere forældrene – til gavn for børnene og de unge.

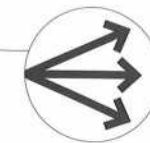
Nikolaj Krarup er både medlem af Muskelsvindfondens bestyrelse og af bestyrelsen for RehabiliteringsCenter for Muskelsvind.



Foto: Lars Mikkelsen



Foto: Lars Mikkelsen



Jeg går da også i byen

Camilla Boel Nielsen laver det samme som alle andre unge, men hun er nødt til at prioritere sine kræfter

Af Camilla Boel Nielsen
Foto:
Anne-Mette Welling

– Nå, jeg troede ikke, du gik i byen?!

– Jo, jeg sidder da her nu.

– Jamen... Jamen kan du godt holde til at drikke og sådan?

Sådan lyder et udpluk af en samtale, jeg for et par måneder siden havde med en 3.g'er på et diskotek efter en gymnasiefest.

Svaret er "ja". Ja, jeg går i byen, og ja, jeg kan godt holde til at drikke – i moderate mængder – lige som alle andre mennesker.

Efter sommerferien sidste år, startede jeg i 1.g på Fjerritslev Gymnasium og oplevede dermed mit tredje skoleskift. Ikke fordi jeg har haft problemer på de skoler, jeg har gået på, men fordi vores skoler her ude på landet, hvor jeg bor, ikke er mellem de største.

Jeg gik otte år på Klim skole – børnehaveklasse til 7. klasse – hvorefter Fjerritslev skole blev indtaget

og fik sin sag for med at tilpasse sig, så det også ville være muligt for mig at gå der. Det skal måske lige tilføjes, at jeg er gående, men lange afstande og trapper står alligevel ikke højt på min ønskeseddel. Derfor var der en del praktiske ting, som skulle tages højde for inden skolestart.

Nogle glæder sig til at skifte skole, mens andre gruer lidt for det og egentligt hellere vil blive i de vantede omgivelser. Jeg må sige, at jeg befandt mig lidt midt i mellem. Klim skole var som sagt ikke særlig stor, og jeg var derfor begyndt at kede mig en smule, så forventningerne var høje, og det ville blive ret spændende at skulle ind på en ny skole med nye klassekammerater og nye lærere.

Men det er kun den ene side af sagen. For der var altså én ting, der lå i vejen for, at min glæde kunne have frit lejde og eksplodere helt. Der var nemlig det faktum, at jeg skulle ha' nye klassekammerater. Ja, det var både en af de ting, jeg glædede mig til og samtidig var utrolig nervøs for, hvordan de ville modtage mig. Ville de med det samme acceptere, at jeg havde muskelsvind og derfor blev nødt til at sidde i en anderledes stol, ved et anderledes bord og med en ualmindelig grim taskeholder ved siden af – eller ville de tage en smule afstand fra mig og synes det hele, inklusiv mig, var underligt?

Jeg vidste nu nok alligevel in-

derst inde, at dette ikke ville blive et problem, men bare det at skulle igennem det hele igen med at forklare, svare på spørgsmål og ting i den dur, kunne jeg uden problemer have undværet.

Kan hun spise pølser?

Men det gik. Jeg var så heldig at komme i en rigtig god klasse, hvori jeg har fundet mine bedste venner. Ind i mellem i disse to år måtte jeg lægge øre til en del – efterfølgende – sjove ting. Bl.a. dengang vi stod og skulle på ryste-sammen-tur i 8. klasse, hvor min klasselærer ikke helt var klar over, hvad muskelsvind var, og hvor meget jeg var i stand til. Hun fik spurgt min hjælper om en masse underlige ting, såsom: "Øh, kan hun godt spise pølser?"

Jeg korsede mig over spørgsmålet, men så alligevel. Hvis kvinden aldrig i sit liv har stiftet bekendtskab med personer med en eller anden form for handicap, så er det selvfølgelig klart, at hun har sine betænkeligheder.

Som I kan tyde ud fra de to eksempler, jeg nu har givet på "sjove" spørgsmål fra mine medmennesker, så sker det altså, at man render ind i situationer, hvor man kun kan tænke, at det her går aldrig godt. Det kan indimellem være utroligt frustrerende og få en til at føle, at man kommer fra Mars eller et andet sted meget langt væk fra Jorden. Og det er altså bare ikke sådan, man gerne



vil have det, når man hedder Camilla og er 16 år. Så vil man bare gerne være så almindelig som mulig eller i hvert fald blive opfattet sådan. Men sådan er det bare ikke.

Jo, jeg laver de samme ting som andre unge på min alder – er sammen med vennerne, går til fester, har et arbejde, og hvad vi nu ellers kan finde på. Men det er alligevel anderledes. Man bliver nødt til at prioritere sine kræfter. Hele tiden bliver man nødt til at overveje, at hvis nu

du går ned på pizzeria med vennerne, så har du ikke helt den samme energi til at tage på arbejde bagefter. Og det er lidt et problem, for penge vil du jo også gerne tjene selv.

Det fortalte jeg engang til mine venner. De blev meget overrasket og spurgte, hvordan jeg dog kunne rumme at skulle tænke på det hele tiden. Det kan jeg sagtens. Nu i hvert fald. Efterhånden er det blevet hverdag, og jeg lægger egentligt ikke

rigtigt mærke til det selv. Det er bare sådan, og det kan der ikke laves om på.

Har grædt snot i timevis

Jeg må indrømme, at jeg ofte har forbandet muskelsvind langt væk og i mange forskellige sammenhænge. Første gang da det efterhånden gik op for mig, at jeg ikke kunne holde til det, jeg allerhelst ville, nemlig at spille fodbold. Jeg er sportsfanatiker, og jeg ved ikke, hvor mange timer

"Det kan indimellem være utroligt frustrerende og få en til at føle, at man kommer fra Mars eller et andet sted meget langt væk fra Jorden".





jeg har siddet og grædt snot over, at jeg aldrig ville komme til at vinde medaljer og pokaler lige som min storebror.

Men det har ændret sig. Jeg startede til skydning, da jeg gik i 5. klasse - til skoleskydning - og har gået til det lige siden. Det er en sport, som jeg elsker, og som jeg kan klare fysisk. Dertil har den givet mig det, der var mit højeste ønske, da jeg var yngre: pokaler og medaljer. Muskelsvind var pludselig ikke noget, jeg så som et problem mere i den sammenhæng.

Men forbandelserne dukkede op igen, da det blev aktuelt at skulle til at tænke på videreuddannelse og jobmuligheder engang i fremtiden. Der blev det igen tydeligt, at muskelsvind giver begrænsninger og er med til at udelukke utrolig mange job, som ellers ville være meget interessante at beskæftige sig med.

Tankerne om uddannelse senere hen er noget, der fylder meget lige i tiden. Specielt når man ser statistik-

ker om, hvor få med et handicap, der egentligt får en uddannelse. Det er skræmmende at tænke på og får også mig til at tvivle på, om det overhoved er muligt for mig.

Der er meget snak om, at tilgængelighed på uddannelsessteder er ekstremt dårlig, og hvis det er sådan noget, der skal afholde mig fra at få en "ordentlig" uddannelse, så synes jeg ikke, vi bliver behandlet fair.

Der er også fordele

Der er dårlige ting ved at have muskelsvind. Det er der helt sikkert. Men hver gang jeg sidder og svælger i medlidenhed, så tænker jeg på alle de gode ting, som muskelsvindet også har båret med sig. Og det er ikke få.

Min mor har fortalt, at jeg engang har sagt, at hvis der fandtes en pille, der kunne kurere muskelsvind, så ville jeg ikke tage den! Sådan har jeg det nok stadig. Med det mener jeg, at jeg ikke vil være foruden alle de fantastiske oplevelser, Muskel-

svindfonden har været med til at give mig: sommerlejr, efterårslejr og alle de geniale mennesker, jeg har lært at kende på disse ture. Fået oplevelser, jeg ikke vil undvære.

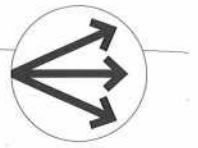
Så det er meget muligt, at jeg er blevet nødt til at droppe en karriere som professionel fodboldspiller, og at jeg ikke skal regne med at gå ud og få job som slagter, men vi lever kun én gang, så hvorfor bruge en masse negativ energi på noget, man alligevel ikke kan lave om på.

Så hvis vi ser bort fra de off-dage, der indimellem dukker op, så ser jeg muskelsvind som en fordel. Jeg har oplevet ting, som mine venner aldrig kommer til at opleve både positive og negative, men det, tror jeg helt sikkert, kun er til det bedre.

Jeg vil slutte med et citat af Wilhelm von Humboldt:

"Det er vigtigere, hvordan et menneske bærer sin skæbne, end hvordan denne skæbne i virkeligheden er."

"Jeg har oplevet ting, som mine venner aldrig kommer til at opleve både positive og negative, men det, tror jeg helt sikkert, kun er til det bedre".



Alle har brug for venner

Muskelsvindfondens spørgeskemaundersøgelse blandt unge med muskelsvind giver foreningen ny og brugbar indsigt i de unges liv

Når teenagere selv skal pege på, hvad der gør livet værd at leve, så peger de først og fremmest på venner. Det er vennerne, man lever for, og det gælder uanset, om man har muskelsvind eller ej. Til gengæld tilbringer unge med muskelsvind markant mindre tid sammen med vennerne end andre unge. Det fremgår af en undersøgelse, Muskelsvindfonden netop har lavet blandt unge med muskelsvind.

En undersøgelse foretaget af Center for Ungdomsstudier blandt elever i 7.-9. klasse viser, at 84% af 7.-9. klasses elever som minimum er sammen med vennerne flere gange om ugen. Når præcis samme spørgsmål stilles til præcis samme målgruppe blandt unge med muskelsvind, er det kun 52%, der som minimum er sammen med vennerne flere gange om ugen. Unge med muskelsvind bruger altså mar-

kant mindre tid på det vigtigste i verden – vennerne.

Muskelsvindfonden er lykkedes med at skabe stærke netværk blandt unge med muskelsvind. Det sker bl.a. gennem medlemsgrupper, sommerlejre og klubdage. Det synlige resultat er, at tre ud af fire unge med muskelsvind har en eller flere personer med muskelsvind i sin vennekreds. Men når det handler om at deltage i fritidsinteresser med andre unge for eksempel klassekammeraterne, bliver nogle unge med muskelsvind hæftet af.

Ser mere tv

I den store undersøgelse blandt unge er det kun 3%, der aldrig dyrker sport. Blandt unge med muskelsvind er det 36%. Den manglende deltagelse i sport bliver ikke kompensert af andre fritidsaktiviteter som musik, kunst eller foreningsarbejde.

Når det handler om andre hobbyer end sport, viser tallene, at unge med muskelsvind er mindre udfarende end andre unge. Resultatet er, at en tredjedel af alle unge med muskelsvind slet ikke går til noget i deres fritid. Til gengæld ser de meget mere tv.

Når de unge peger på, hvad der er vigtigt, når de vælger en fritidsaktivitet, skal det dels være spændende, dels skal det være muligt at deltage på lige fod med andre. Det understreger vigtigheden af tilgængelighed på alle niveauer. Man ønsker at være et ungt menneske blandt venner og ikke en handicappet, der bliver taget med på andres nåde.

Et ungdomsliv uden fritidsinteresser som andre unge gør det svært at skabe de venskaber, der er så vigtige. Venskaberne er centrale i en proces, hvor unge skal løsrive sig fra forældrene og samtidig begynder at

Af Thomas Krog

Foto: Lars Mikkelsen



Klubdagene i efterårsferien har været et godt eksempel på, hvordan Muskelsvindfonden har haft succes med at skabe netværk blandt unge med muskelsvind.



mærke hormonerne og tiltrækningen af det andet køn.

Som ung er det både lækkert og sejt ind imellem at have en kæreste, og her skiller unge med muskelsvind sig iøjnefaldende ud. I den store undersøgelse har tre gange så mange en kæreste, som blandt unge med muskelsvind.

Gå-på-mod

Mindre tid med vennerne og færre kærester får dog på ingen måde de unge med muskelsvind til at tabe modet. Når de skal svare på, hvordan de har det, så er de præcis lige så lykkelige som andre unge. Tallet for, hvor mange der føler sig ensomme, er også præcis det samme i de to grupper.

Over halvdelen siger, at muskelsvind ingen betydning har haft for deres valg af uddannelse. Meget få tror, at de erhvervsmæssigt ender med en førtidspension. Det må bestemt tolkes som en gruppe unge med handicap, der ikke blot læner sig tilbage og fokuserer på forhindringerne.

Det er heller ingen klagesang om mangel på hjælpemidler og praktisk hjælp, der strømmer ud af besvarelsene fra de unge med muskelsvind. Over 80% siger selv, at de har alle de hjælpemidler derhjemme, de har brug for. 75% siger, at de har fået bevilget al den praktiske hjælp, de har brug for. Besvarelsene siger noget om, at de unge har nogle ekstra behov, de gerne vil have dækket, men når det er på plads, er de indstillet på at klare sig selv.

I Muskelsvindfondens undersøgelse kan man også læse, at det i de unges øjne er mere i orden at begå selvmord end at bruge doping til at forbedre sportsresultater. At svigte sine venner lægger de unge klart mere afstand til end både doping og selvmord. At købe tøj, der er syet af fattige børnearbejdere i 3. verdens-

lande, er mere i orden, når man spørger elever fra 7.-9. klasse, end det er blandt unge med muskelsvind i samme aldersgruppe. Interessen for miljøforurening er større i gruppen med muskelsvind end blandt øvrige unge.

Over 80% af de unge med muskelsvind bruger under fire timer om ugen på behandling i form af f.eks. fysioterapi, ridning, svømning og udspænding. Det er måske også en tanke værd, at unge med muskelsvind kigger tre gange så ofte som andre unge efter vennernes tøjstil, inden de vælger deres egen.

Svarene skal bruges

Ud fra svarene fremgår det, hvor meget det har krævet af familien at få de nødvendige hjælpemidler, eller at mange har været nødt til at bygge om eller flytte til anden bolig.

Det bør rette Muskelsvindfondens opmærksomhed på, hvordan foreningen kan gøre livet lettere for familierne – kompensere for besværlighederne.

Familiernes og de unges økonomi er et andet emne, der er grund til at arbejde videre med. Unge med muskelsvind har væsentligt mindre fritidsarbejde end andre unge. Til gengæld får de væsentligt flere penge fra deres forældre og bruger væsentligt færre penge på tøj.

Der er også en række svar om tilgængelighed i hverdagen. Nogle har besvær med rent fysisk at komme på besøg hos venner eller at komme rundt på skolen. Andre har besvær med at komme rundt hjemme, hvor de bor. Andre eksempler er unge, der er blevet holdt uden for fællesskabet på grund af manglende tilgængelighed på lejrture med skolen.

Der er stor grund til at sige tak til de mange unge, som har udfyldt det lange spørgeskema. Muskel-

Baggrund

Spørgeskema på 12 sider med i alt 66 spørgsmål blev i efteråret 2006 sendt ud til samtlige unge med muskelsvind, som Muskelsvindfonden har kendskab til. 75% svarede.

I undersøgelsen blev de unge spurgt, hvordan det er at være ung med muskelsvind. Men den store del af spørgsmålene var de samme spørgsmål, som blev stillet til godt 1.000 danske unge 7.-9. klasses elever i en stor undersøgelse foretaget af Center for Ungdomsstudier og Religionspædagogik (CUR) i 2005.

Netop ved at stille de samme spørgsmål har det givet Muskelsvindfonden mulighed for direkte at sammenligne, hvordan unge med muskelsvind har det og klarer sig i hverdagen i forhold til andre unge.

Formål

Muskelsvindfonden vil bruge resultaterne til at:

- give kommunerne gode råd til, hvordan de kan hjælpe, så man bedst udnytter de ressourcer, unge med muskelsvind har.
- give Folketinget klar besked om, hvor loven er en stopklods for, at unge med muskelsvind på lige fod med andre kommer videre i livet.
- få ideer til, hvor foreningen med fordel kan sætte ind med nye og/eller forbedrede aktiviteter for unge.

svindfonden sidder nu med et enestående materiale, som skal bruges aktivt i det videre arbejde med på vidt forskellige områder at forbedre mulighederne og sikre livskvaliteten for unge med muskelsvind.

Thomas Krog er ansat i Muskelsvindfonden som projektleder på spørgeskemaundersøgelsen.

Se, hvem der vandt præmierne i lodtrækningen blandt de indkomne besvarelser side 62. ■



På Muskelsvindfondens landsmøde 2007 skal vælges formand, næstformand samt syv medlemmer til repræsentantskabet. På denne og de følgende sider bringer vi en oversigt over de 12 kandidater, der har meldt deres kandidatur.

Kandidat til formandsposten



EVALD KROG
Alder: 63 år
Adresse: Astrup Byvej 19, Astrup, 8340 Malling
Aktiviteter i Muskelsvindfonden: Landsformand for Muskelsvindfonden, bestyrelsesformand for Musholmfonden.

I det forløbne år blev vi helt færdige med ét af vore helt store projekter: Vort eget hus i Århus.

Vi opnåede også en permanent forhøjelse af den økonomiske ramme for RehabiliteringsCenter for Muskelsvind. Men vi har fortsat mange store skibe i søen. Det gælder ikke mindst Musholm Bugt Feriecenter, hvor vi skal sikre etablering og drift i forbindelse med den planlagte udvidelse. Jeg er fortrøstningsfuld med hensyn til, at det lykkes.

Vi har langt om længe fået gang i processen omkring de to respirationscentre; men hvor det er afklaret, at Respirationscenter Vest flytter til Skejby og får øget kapacitet, mangler vi fortsat konkrete resultater på Respirationscenter Øst. Det er mig meget magtpåliggende, at vi får optimale forhold på begge centre.

Kandidat til næstformandsposten



DITTE GULDBRAND CHRISTENSEN
Alder: 27 år
Adresse: Vangedevej 12, 1, lejl. 8, 2820 Gentofte
Aktiviteter i Muskelsvindfonden: Har været næstformand i to år, medlem af ungdomspolitisk udvalg, formand for DSI-Ungdom og har været frivillig på både Grøn Koncert og som muskelter.
Tilknytning til Muskelsvindfonden: Jeg har muskelsvind.

Det er nu tredje gang, jeg stiller op som næstformand for Muskelsvindfonden, og jeg gør det med glæde. Muskelsvindfonden er så spændende en forening, og vi har så meget, vi kan være stolte af, at jeg slet ikke kan lade være med at ville være en del af det, der foregår.

Når jeg stiller op som næstformand igen, er det, fordi jeg fortsat gerne vil være med til at kæmpe for, at mennesker med muskelsvind skal kunne leve et så rigt liv som muligt.

Jeg vil også gerne slå et slag for, at vi får sat tilgængelighed på den politiske dagsorden. Vi har gået forrest på så mange områder, jeg nævner bare:

Vi er i gang med en kortlægning af, hvordan vi bedst kan ruste børn og unge til livet som voksne med muskelsvind. Jeg er naturligvis stolt af det, vi allerede har gjort gennem mange år; men vi skal blive meget bedre til det.

Vi arbejder også på at forbedre forholdene for ældre med muskelsvind, og måske er vi tæt på et gennembrud i forbindelse med de forslag, som Folketinget diskuterer i denne tid. Det er et emne af interesse for – heldigvis – flere og flere i takt med, at vi efterhånden bliver tussegamle trods muskelsvind.

Tilgængelighed har fyldt meget i året, der gik, og det skal fylde endnu mere i året, der kommer, så vi også opnår konkrete resultater. For blot at nævne nogle få af de mange skibe, vi har i søen, og som jeg gerne vil være med til at føre sikkert i havn.

Vi har med andre ord stadig meget at arbejde for i Muskelsvindfonden. Det kræver gejst og energi af os alle: medlemmer, frivillige og medarbejdere. Og den ved jeg, vi har.

Jeg føler mig klar til endnu en periode som formand for Muskelsvindfonden.

hjelpeordningen, hjælpemidler, ordentlig pension til mennesker med et handicap osv., så selvfølgelig skal vi også være bannerfører på tilgængelighedsområdet. For vi står med et problem, nemlig det at mennesker med et handicap faktisk ikke kan gebærde sig frit i vores samfund. Danmark er desværre røget bag om dansen, når det kommer til tilgængelighed. Det mener jeg, at Muskelsvindfonden skal være med til at ændre.

“I have a dream...” sådan sagde Martin Luther King i sin berømte tale, og jeg vil hermed tillade mig at stjæle disse ord.

For jeg har en drøm om, at det at leve med en diagnose som muskelsvind ikke skal være en begrænsning for ens levevilkår.

Jeg har en drøm om, at det at blive født eller få et handicap også kan blive set som en berigelse, både for én selv og for samfundet.

Jeg har en drøm om, at mennesker med et handicap skal ses som en ressource og ikke som en belastning.

Jeg har en drøm om, at mennesker bliver set for det, de er, og ikke ud fra religion, handicap eller økonomi.

Jeg har en drøm om, at Muskelsvindfonden vil være med til at opfylde disse drømme, for det ved jeg, at vi kan.

Kandidater til repræsentantskabet



ANNETTE SYLVEST NIELSEN
Alder: 38 år
Adresse: Sigridsvej 24, 3650 Ølstykke
Uddannelse/arbejde/beskæftigelse: Funktionschef med ansvar for regnskabs- og økonomifunktionen i LEO Pharma A/S.
Aktiviteter i Muskelsvindfonden: Aktiv i forældregruppen Sjælland II gennem mange år og tidligere i forældregruppen børn og unge med CMT.

Tilknytning til Muskelsvindfonden: Kæreste gennem 18 år med Jim, der har HMSN/CMT og er gående. Sammen har vi 2 dejlige drenge Kasper på 16 år og Nikolaj på 13 år. Nikolaj har ligeledes HMSN/CMT og er permanent kørestolsbruger.

Vores familie har erfaringer med muskelsvind i flere generationer for såvel



GORDON THØGERSEN
Alder: 67 år
Adresse: Skydebanevej 30 lejl. 1., 9000 Aalborg
Uddannelse/arbejde/beskæftigelse: Plejer, Centerleder, Pensionist
Aktiviteter i Muskelsvindfonden: Medarrangør af medlemsmøder i Nordjylland m.v.
Tilknytning til Muskelsvindfonden: Medlem/bruger

Jeg stiller op til repræsentantskabet, fordi jeg nu er ved at trappe ud af mange andre politiske gøremål: i koordinationsudvalg, Ældreråd og foreninger og derved har energi til at gøre en indsats for den forening, som mange af os har stor glæde og støtte af. Men også fordi jeg føler, at vi i vores evige kamp for at holde Muskelsvindfonden i topform kan risikere at miste fodfæstet, nærkontakten til medlemmerne i Nordjylland og andre yderområder.

Jeg vil arbejde for, at forskning og udvikling af hjælpemidler priori-



KENNETH KIEL DAUGAARD
Alder: 19 år
Adresse: Levisonsvej 8, 6000 Kolding
Uddannelse/arbejde/beskæftigelse: Spillende-træner i Åbenrå El-hockey
Aktiviteter i Muskelsvindfonden: Medlem, praktikant ved Evald Krog.
Tilknytning til Muskelsvindfonden: Jeg har muskelsvind.

Jeg bor i Kolding i min egen lejlighed. Jeg fik konstateret muskelsvind, da jeg var 3 år. Jeg har tidligere været et anonymt medlem af Muskelsvindfonden, der nød godt af fondens aktiviteter, hjælp og rådgivning. Nu synes jeg, at det er min tur til at give noget tilbage. Jeg er en kreativ type med masser af gå-på-mod og skøre ideer/indfald.

Jeg stillede op til repræsentantskabsvalget for første gang i 2006, hvor jeg ikke blev valgt ind, og nu vil jeg forsøge igen.

gående som kørestolsbrugere. Vores indstilling er ikke at lade os begrænse af muskelsvind, men at få det bedste ud af de betingelser, der er givet i hverdagen – og samtidig forsøge at rydde unødige forhindringer af vejen gennem dialog med samarbejdspartnere i eksempelvis skole og kommune. Dog oplever vi at skulle bruge unødigt mange ressourcer på at være sagsbehandlere og ikke alene forældre.

Jeg vil arbejde for en forenklet sagsbehandling og forkortet ventetider på afgørelser. Således at tiden kan bruges mere på familien og søskende, der ellers nemt kan blive sorteper, når tiden går til sagsbehandling og muskelsvindrelaterede opgaver.

En hjælperordning er en forudsætning for, at vore unge kan gennemføre den uddannelse – og få det liv, de ønsker. Jeg vil arbejde for gode arbejdsvilkår for hjælpere, således at dette job også er interessant på et pres-set arbejdsmarked. Dette står sammen med uddannelse og tilgængelighed til uddannelsessteder højt på min dagsorden.

teres højt i forhold til mursten. Det er f.eks. mig en gåde, at den teknologiske udvikling ikke for længst har kunnet udvikle noget, som kan erstatte reflekserne i knæet eller andet, som kan forhindre, at mange gående med muskelsvind falder. Derved kan man måske undgå eller i hvert fald forlænge tiden, før man bliver kørestolsbruger.

Jeg vil interessere mig for, om vi kan forbedre feriemulighederne. F.eks. har jeg lige været tre uger på Tenerife og boet tæt op af det Svenske Rehabiliteringscenter Vintersol uden at kunne benytte det. Måske kan der etableres et samarbejde med sådanne centre?

Jeg synes også, det er urimeligt, at personer med kroniske sygdomme forsikrings- og sygesikringsmæssig betragtes som en større risikogruppe end f.eks. raske, som rejser på skiferie, vandsurfer eller foretager sig andre udfordrende aktiviteter.

Jeg vil glæde mig til at dele den viden og erfaring, jeg har i bagagen med andre gode repræsentanter til fordel for vores fælles sag og ikke mindst yderområderne.

Jeg har været i praktik hos Evald Krog, hvor jeg var med til et repræsentantskabsmøde.

Det gav mig mere blod på tanden til alle de debatter, problemstillinger og evt. løsninger, der bliver diskuteret på disse møder.

Jeg vil bl.a. gerne arbejde med:

- at gøre Muskelsvindfonden endnu bedre ved at integrere flere anonyme medlemmer i fondens arbejde
- at få arrangeret flere indsamlingskoncerter
- at starte rådgivnings- /hjælpegrupper til at løse problemerne mellem kommunerne og de handicappede
- at få etableret støttegrupper for muskelsvindlere over 18 år, hvor man kan samles for at snakke om sine problemer eller få en snak om: “Hvordan går det egentlig”.

Mit mål er at blive den i repræsentantskabet, der skærer helt ned til benet og debatterer det egentlige problem uden alt for meget udenoms-snak og derefter løse problemet så hurtigt som muligt.



BODIL HOVMARK

Alder: 44 år

Adresse: Nørrehedevej 43, 9370 Hals

Uddannelse/arbejde/beskæftigelse: Pensionist

Aktiviteter i Muskelsvindfonden: DSI aktiv Nordjylland. 8 år i klagerådet Hals Kommune. Suppleant i handicaprådet og klagerådet Aalborg Kommune.

Tilknytning til Muskelsvindfonden: Medlem af den rene brugergruppe Nordjylland.

Muskelsvindfonden har gjort en forskel i mit liv, og kan jeg nu være med til at give noget af det tilbage, så vil jeg gerne prøve på det.

Jeg har selv 44 års erfaring med muskelsvind. I gennem hele min opvækst har jeg haft med muskelsvind at gøre, da jeg har haft en bror med



BIRTHE EGHOLM

Alder: 51 år

Adresse: Trolndødegården 22, 2620 Albertslund

Uddannelse/arbejde/beskæftigelse: Lægeseekretær, onkologisk sengeafsnit på Roskilde Sygehus

Aktiviteter i Muskelsvindfonden: Har passet el-hockeybod på Åh Abe Koncert 2005, frivillig på Slotskoncerten i Ledreborg og Grøn Koncert nogle få gange. Medlem af repræsentantskabet, kontaktperson for forældregruppen Sjælland II og Øerne og medlem af DSI Albertslund.

Tilknytning til Muskelsvindfonden: Forælder til dreng med muskelsvind.

Jeg laver utroligt mange ting for og med Muskelsvindfonden. Udover de to foregående perioder i repræsentantskabet vil jeg fremhæve, at jeg har



KLAUS ROSENLUND

Alder: 48 år

Adresse: Trillegaardsvvej 134 B, 8210 Århus V

Uddannelse/arbejde/beskæftigelse: Uddannet maskinarbejder. Nu førtidspensionist.

Aktiviteter i Muskelsvindfonden: Mange aktiviteter gennem årene. Bl.a. medlem af Det Grønne Crew. Har siddet to perioder i repræsentantskabet.

Tilknytning til Muskelsvindfonden: Jeg har muskel-

svind. Jeg har en søn - Anders - på 20 år.

Jeg har en søn - Anders - på 20 år.



NIELS STAGHØJ

Alder: 41 år

Adresse: Nonbo Krat 25, 8800 Viborg

Uddannelse/arbejde/beskæftigelse: Seniorsergent i Flyvevåbnet

Aktiviteter i Muskelsvindfonden: Har været med som endags crew, er medlem af Forældregruppen Nordjylland 2.

Tilknytning til Muskelsvindfonden: Forælder til dreng

med muskelsvind.

Men hvem er jeg? Jeg er gift med Vibeke, sammen har vi 3 dejlige børn: Asger på 5 år, Anne Kathrine på 11 år og Andreas, der er 14 år og har

muskelsvind, som døde i en ung alder, samt en søster, som havde en søn med muskelsvind, som vi desværre mistede sidste år.

Jeg vil gerne arbejde for, at familier med børn med muskelsvind kan få al den hjælp og vejledning, som de har brug for.

Jeg vil også gerne arbejde for, at mennesker med muskelsvind kan få nogle bedre hjælper/ledsagerordninger. Kan jeg gøre noget til, at familier, hvor den ene part har muskelsvind, kan få hjælp til at få hverdagen til at fungere uden at skulle drive rovdrift på den raske del af familien, vil jeg gøre mit.

Jeg vil også gerne gøre noget ved det, at man bliver straffet økonomisk ved at være gift med en handicappet. Hvordan ville man reagere, hvis det også gjaldt ved dagpenge?

Tilgængelighed er også et stort problem, som der skal tages hånd om.

Min begrundelse for at genopstille er at fortsætte arbejdet, som jeg har deltaget i de sidste tre år. Mine interesse-områder er børn og unge samt skolegang og hjælpere.

Arbejdet omkring børn og unge er netop højaktuelt sammen med hjælperordninger i repræsentantskabet, da disse er vedtaget som fokusområder. Jeg vil meget gerne være med til at diskutere og give mit besyv med i forhold til disse emner.

Jeg har en dreng på 17 år med muskelsvind og har været meget godt og meget skidt igennem, hvad angår skole, kommunale institutioner og hjælpere. Jeg har meget at give fra mig og vil gerne kunne bruge mine erfaringer til noget konstruktivt, og det er der mulighed for i repræsentantskabet.

deltaget i afviklingen af diverse af vore koncertarrangementer i mere end 20 år. Desuden har jeg været frivillig på et utal af vore andre aktiviteter.

Jeg stiller op til repræsentantskabet, fordi jeg fortsat gerne vil være med til at præge de beslutninger, der skal tages i Muskelsvindfondens politiske liv.

Jeg tror på, at Muskelsvindfonden har en spændende fremtid. Krumtappen i Muskelsvindfonden er fortsat måden at samle penge ind på med hjælp fra de mange frivillige. Jeg vil arbejde for at sikre, at vi behandler vores mere end 2000 frivillige med respekt og omtanke. Dels som sektionschef på koncerterne, dels som repræsentantskabets mand på pladsen. Vi har meget at lære, når det kommer til frivillighedskultur - men også meget at lære andre!

Duchennes muskeldystrofi. Til dagligt sidder jeg som sagsbehandler i Flyvertaktisk Kommando inden for IT og kommunikation. Vi er med i forældregruppen Nordjylland 2, som har eksisteret i 10 år.

Jeg har været med til at starte LAVIA Viborgs El-hockey hold op, som i dag består af to hold. Jeg har et par gange stået for el-hockey, samt stået for kontakten mellem Muskelsvindfonden og Flyvevåbnet for deltagerne på Muskelsvindfondens sommerlejr for de yngste på Hald Ege efterskole.

Jeg stiller op til repræsentantskabet, fordi jeg gerne vil være med til at fortsætte den positive udvikling, som jeg mener, fonden er inde i. Som type tror jeg ikke på et nej. Er der nogen, der fortæller mig, at det ikke er muligt, er jeg typen, der vil prøve at bevise det modsatte.

Jeg håber, I mener, I kan bruge mig og min stædige type i repræsentantskabet.



NIKOLAJ KRARUP

Alder: 37 år

Adresse: Rosendalsvej 17, 4600 Køge

Uddannelse/arbejde: Civilingeniør, systemudvikler hos Nokia Danmark A/S

Aktiviteter i Muskelsvindfonden: Kontaktperson for forældregruppen Sjælland 3 siden 2003, medlem af repræsentantskabet siden 2005, medlem af bestyrelsen for RehabiliteringsCenter for Muskelsvind (RCfM)siden 2005, medlem af Muskelsvindfondens bestyrelse siden 2006.

Tilknytning til Muskelsvindfonden: Forælder til dreng med muskelsvind.

Landsmødevalget 2005 skænkede mig to år i foreningens repræsentantskab. To forrygende og hæslblæsende år, som har bragt mig helt ind i kerne af vor dejlige forening.

Som far til en dreng på 6 år med muskelsvind og en pige på 7 år har ønsket om at sikre børn og unge de bedste livsbetingelser altid stået centralt i mit arbejde inden for Muskelsvindfonden (MSF) og RCfM. Det er min fundamentale grundholdning, at alle vore børn er født kompetente uanset handicap, og at det er vort fælles ansvar at sikre, at vore børn og unge gives mulighederne for at udforske og udvikle deres individuelle



PETER BALSLEV

Alder: 39 år

Adresse: Vestervang 24, 6.th, 8000 Århus C

Uddannelse/arbejde/beskæftigelse: Account Support Manager

Aktiviteter i Muskelsvindfonden: Medlem af repræsentantskab, landsmødeudvalg og tilgængelighedsudvalg.

Tilknytning til Muskelsvindfonden: Min samlever

Jytte har muskelsvind.

Jeg blev valgt til repræsentantskabet for en periode på et år på Landsmødet 2006. Dette år har jeg bl.a. brugt på at få et dybere indblik i foreningen og de udfordringer, foreningen står overfor. Jeg har samtidig været en del af landsmødeudvalget, som har planlagt det kommende landsmøde. Og jeg har deltaget i tilgængelighedsudvalget, som har haft til opgave at få nedskrevet en overordnet strategi for Muskelsvindfonden i forbindelse med tilgængelighed.

Mit private liv foregår i Århus, hvor Jytte, min datter Laura og jeg bor.



PETER SKOV JØRGENSEN

Alder: 38 år

Adresse: Sofievej 14, 1.th, 7100 Vejle

Uddannelse/arbejde/bekæftigelse: Fleksjob-søgende

Aktiviteter i Muskelsvindfonden: Medlem af Det Grønne Crew, samt aktiv på netværksweekenden.

Tilknytning til Muskelsvindfonden: Medlem i mange år. Har diagnosen FSH.

Jeg har de sidste 3 år været involveret i Handicaprådet i Vejle Kommune og blev efter kommunalreformen valgt som formand.

Efter kommunalreformen har handicappede via de kommunale handicapråd fået en stor indflydelse på forholdene lokalt. Men jeg er af den overbevisning, at de "største slag" skal slås på et "højere plan". For det

kompetencer. Som småbørnsfar oplever jeg jævnligt, hvor uoverkommeligt det kan føles at skulle tænke kompetenceudvikling ind i hverdagen, i at overskue mulighederne, udpege de egnede for netop min søn og realisere dem.

Jeg vil arbejde for, at familierne støttes bedst muligt i denne opgave. Styrkelse af eksisterende tilbud og udvikling af nye, der kan fungere som inspirationskilde for familierne og befordre erfaringsudveksling mellem dem, bør prioriteres højt.

Alle familier skal tilbydes en forældregruppe, og der skal følges op på de familier, det ikke lykkes at tilknytte eller fastholde i en gruppe. Et effektivt samarbejde med RCfM er her nødvendigt, da RCfM når ud til alle diagnosticerede familier. Desuden bør RCfM i arbejdet med det enkelte barn øge fokus på kompetenceudviklingen i bred forstand.

I løbet af min valgperiode har en af de væsentligste opgaver for repræsentantskabet været udarbejdelsen af foreningens strategi. Jeg er særligt taknemmelig over herigennem at have fået muligheden for at bidrage til formuleringen af de kommende års indsats på børne- og ungeområdet, og det er mit håb, at jeg via et genvalg får lejlighed til at stille de mange erfaringer, som jeg har indhøstet i såvel MSF som RCfM, til rådighed i realiseringen og videreudviklingen af denne indsats, samt i sikringen af et fælles fodslag MSF og RCfM imellem.

I min fritid er jeg bl.a. formand for Danmarks Smukkeste Festival (Skanderborg Festival) og har 90 frivillige medhjælpere direkte tilknyttet.

Hvis jeg får den ære at blive genvalgt, vil jeg fortsat give mit bidrag til foreningens virke og videre udvikling. Udover at have manifesteret sig inden for de politiske rammer har Muskelsvindfonden nu også markeret sig med de nye dejlige fysiske rammer i det nye hovedkontor og 25 års jubilæum med Grøn Koncert.

Jeg synes, der er mange interessante og vigtige ting at tage fat på, og hvis vi gør det rigtigt, går vi en energisk og spændende tid i møde med ny direktør, udvikling af Musholm, fortsat udvikling af det samlede økonomiske grundlag, fortsat deltagelse i og påvirkning af handicappolitikken og meget meget mere.

Mine primære fokusområder vil stadig være:

- Brugerens rolle, rettigheder og ansvar i en hjælperordning
- Erfaringsudveksling mellem medlemmerne og medlemsgrupperne
- Inddragelse af medlemmer i foreningens arbejde og udvikling
- Mere fokus på og stillingtagen til tilgængelighed
- Kort sagt: Jeg er klar til at smøge ærmerne op og give min fulde indsats i endnu en periode.

drejer sig stadigvæk om at få samfundets holdning til folk med handicap ændret:

Hvorfor vil Odderbanen ikke tage kørestolsbrugere med? Og hvorfor vil Vejle Kommune ikke bruge ressourcer (læs: penge) på at gøre et nyt og moderne fodboldstadion handicapegnet? To eksempler, der tydeligt markerer, hvad vores udfordringer fortsat består i.

Muskelsvindfonden har altid formået at markere sig positivt i den offentlige debat og skabt gode resultater til gavn for os muskelsvindlere og andre handicapgrupper – og det arbejde vil jeg gerne bidrage positivt og kreativt til.

Jeg er ikke typen, der går fra et møde uden at have sagt, hvad jeg har på hjertet. Jeg har mine meningers mod, og jeg evner at anskue en problemstilling fra flere forskellige vinkler.

Læs mere om mig på www.muskelsvindler.dk.



Kom og prøv kørestolshockey

Hvorfor er der ingen jyder, der spiller kørestolshockey i klub? Det skal der laves om på, håber hockeyklubben Orient Red Bulls fra Sjælland og FC Grenaa. De inviterer derfor alle interesserede til en weekend, hvor det både vil være muligt selv at prøve kræfter med kørestolshockey og desuden at se en opvisningskamp mellem nogle af de nuværende europamestre og verdensmestre i Electric Wheelchair Hockey fra Holland og de bedste danske hockey-spillere.

Arrangementet foregår i weekenden den 18. og 19. maj på Grenå Idrætscenter. Hvis du har lyst til at prøve Electric Wheelchair Hockey – dvs. hockey i almindelige el-kørestole med en løs eller fast stav – kan du tilmelde dig helt frem til den 11. maj. Tilmeldingen gælder kun afprøvning. Fristen for at bestille forplejning og overnatning for hele weekenden er udløbet.

Tilmelding og yderligere oplysninger fås hos Dorte Berenth, tlf. 36 49 58 27 eller email: d.b@mail.tdcadsl.dk.

Medlemsrabat på koncertbilletter

Muskelsvindfondens medlemmer kan købe op til fire billetter med rabat pr. koncertturné til sommerens Grøn Koncert og Åh Abe koncerter. Til Åh Abe koster rabatbilletterne 40 kr. stykket (normalpris 80 kr. i forsalg og 110 kr. ved indgangen) og til Grøn Koncert 50 kr. stykket (normalpris 100 kr. i forsalg og 150 kr. ved indgangen). En handicaphjælper kommer gratis med.

Billetterne kan bestilles ved at:

1. Skrive til: Muskelsvindfonden, Kongsvang Allé 23, 8000 Århus C og angive, hvor mange billetter der ønskes til Åh Abe og/eller til Grøn Koncert. Mærk kuverten "Billetter".

2. Medsend check på beløbet, eller indbetal det via netbank til konto nr. 5073-1234113. Mærk betalingen "Billetter", og skriv navn og adresse på.

3. Medsend frankeret svarkuvert med navn og adresse.

Rabatbilletterne kan bestilles frem til den 25. maj og sælges desuden på Muskelsvindfondens landsmøde den 26.-27. maj.

På www.muskelsvindfonden.dk kan man hente en bestillingskupon, der kan udfyldes, udskrives og indsendes sammen med den frankerede svarkuvert og betalingen.

Muskelterer søges

Muskelsvindfondens korps af frivillige, der tager sig af børn og unge på Muskelsvindfondens kurser, sommerlejr og til landsmødet – også kaldet muskeltererne – har brug for flere frivillige. For at blive muskelter skal du:

- være over 18 år
- have lyst, tid og overskud til at arbejde frivilligt i mindst to weekender om året.



- have lyst til at lære nyt om diagnoser, psykologisk udvikling, førstehjælp, naturen, aktiviteter m.m.
- have nogle ressourcer og et personligt overskud, som du har lyst til at dele med børn med muskelsvind, deres søskende og børn med forældre med muskelsvind.
- kunne lide børn.

Er du interesseret, eller kender du nogle, der er, så kontakt medlemskonsulent i Muskelsvindfonden, Sigrid Brønnum Johansen, på tlf. 22 65 24 59 eller sijo@muskelsvindfonden.dk.

Tre vindere

Muskelsvindfondens spørgeskemaundersøgelse blandt unge med muskelsvind, der blev indledt i december 2006, er nu afsluttet. Inden sin fratræden den 31. marts agerede Muskelsvindfondens tidligere direktør Gitte Nørgaard i samarbejde med foreningens ny direktør Henrik Ib Jørgensen lykkens gudinder, da der skulle udtrækkes tre vindere blandt alle, der har besvaret spørgeskemaet. *Førstepremien:* en Nokia 5500 sport mobiltelefon går til Kevin M. Jönsson, 19 år fra Middelfart.

Andenpræmien: En Creative 2GB MP3-player går til Rasmus Aagaard Buriis, 17 år fra Kastrup.

Tredjepremien: tre cd'er med Justin Timberlake, Gwen Stefani og Robbie Williams går til Line Nielsen, 17 år fra Svenstrup. Vinderne har fået besked.

Tillykke til vinderne og tak til alle, der har deltaget.

Vederlagsfri fysioterapi trænger til et tjek



Foto: Søren Holm/Chit

Det er 18 år siden, den vederlagsfri fysioterapi blev indført, og den har i alle årene været med til at gøre det muligt for mange tusinde mennesker at leve et liv som andre mennesker trods en funktionsnedsættelse. Ordningen koster det offentlige en halv milliard kroner om året; men når man medregner holdtræning, modtager næsten 60.000 forskellige mennesker vederlagsfri fysioterapi i løbet af et år, og hermed bliver fysioterapi en af de billigste ydelser, man overhovedet kan modtage: Ca. 8.000 kr. pr. bruger pr. år.

Så lad mig sige det lige ud: Det er fundet for de penge. Derfor er historien om den vederlagsfri fysioterapi historien om en succes, og jeg er da også stolt af, at Muskelsvindfonden har haft ikke blot en finger, men en hel hånd med i denne ordning i alle årene. Ja endda, før den blev startet.

Nu har regeringen og Dansk Folkeparti så aftalt, at vederlagsfri fysioterapi skal kigges nærmere efter i sømmene, og i skrivende stund har også Socialistisk Folkeparti tilsluttet sig denne aftale. Det er der sådan set hverken noget mærkværdigt eller dramatisk i, for naturligvis må man engang imellem kigge et tilbud nærmere efter i sømmene, når det koster en halv milliard kroner om året.

Meget er sket gennem de forløbne 18 år. Bl.a. er princippet om handicapkompensation blevet almindeligt accepteret. Det vil sige, at udgifter som følge af funktionsnedsættelsen skal dækkes.

I de senere år har der også været en politisk tendens i retning af større valgfrihed mellem forskellige tilbud. Der har samtidig været en stigende erkendelse af, at mange med en funktionsnedsættelse kan være aktive på arbejdsmarkedet. Der er indført regler om genoptræning, som ikke passer sammen med reglerne om vederlagsfri fysioterapi, og senest er der gennemført en kommunalreform, der pålægger kommunerne en rehabiliteringsforpligtelse.

Alt dette handler også om fysioterapi. For på den ene side kan fysioterapi være en forudsætning for, at man kan få dagligdagen til at fungere. På den anden side begrænser man jo sin dagligdag

og sin mulighed for f.eks. et job, hvis man i ugens løb skal bruge for mange timer på behandling. Vi har brug for en optimal behandling med mindst muligt tidsforbrug til behandling og kørsel. Vi har også brug for, at fysioterapeuten får mulighed for at udfylde sin naturlige og centrale plads i rehabiliteringen. Med de nuværende regler kræver det faktisk, at fysioterapeuten arbejder gratis, og det kan ingen vist forlange.

Endelig mangler den nuværende ordning en mulighed for vederlagsfri behandling, når formålet *kun* er forebyggende, hvilket da ellers inde i mit hoved burde være noget af det allervigtigste.

Så nok er historien om vederlagsfri fysioterapi som nævnt historien om en succes, der kun koster små penge for det offentlige, men samtidig er der plads til forbedringer, både fagligt og organisatorisk, men jeg håber og tror på, at det er forbedringer, der er målet med den kommende tids reform af hele ordningen.

I den politiske aftale er det også bestemt, at "myndighedsansvaret" for fysioterapi skal flyttes fra regionerne til kommunerne, og dette vil naturligt nok vække en del opmærksomhed hos såvel fysioterapeuter som brugere, der kan få den tanke, at så skal man sige farvel til sin hidtidige privatpraktiserende fysioterapeut og i stedet behandles i kommunalt regi.

Men for det første handler "myndighedsansvar" om noget helt andet. For det andet er det utænkeligt med en sundhedsminister fra Venstre, at den private sektor ligefrem skulle blive mindre. For det tredje er styring via brugerens "frit valg" faktisk ét af den nuværende regerings varemærker.

Derfor er det som udgangspunkt på ingen måde skræmmende, at politikerne nu har kastet deres interesse på den for os helt vitale fysioterapi. Jeg fristes næsten til at sige, at det var sandelig på tide. For der bør da til stadighed være politiske interesse for et område, hvor man opnår *så meget for så få penge*. Enhver ansvarlig politiker må da naturligvis også tænke den tanke, at her er et rent guldæg, som måske kan kaste endnu mere kvalitet af sig, hvis man passer og plejer det.