

elsass
fonden



ÅRSSKRIFT 2019

Udgivelse:
28. marts 2019

Redaktør og skribent:
Ulrika Rosenkrands
E-mail: ur@elsassfonden.dk

Grafisk design:
Mingo Schmøde

Fotografer:
Christian Stæhr
Elsass Fonden

Udgiver:
Elsass Fonden
Holmegårdsvej 28
2920 Charlottenlund

Tlf.: +45 3965 8500
E-mail: post@elsassfonden.dk
Web: www.elsassfonden.dk

Tryk:
Jørn Thomsen Elbo A/S
Trykt med vegetabiliske farver på miljøgodkendt papir



Forord	4
Elsass Fonden - kort fortalt	6
Fakta om Fonden	7

AKTIVITET OG BEVÆGELSE	8
Fra lykkepiller til livsglad	10
”Fysisk træning er altafgørende for vores datter!”	14

HJERNERIGTIG MAD PÅ MENUEN	16
Det svære måltid!	18
Øget fokus på ernæring	22
Gode råd til hjernerigtig kost	23

SAMARBEJDE PÅ TVÆRS	24
Kommune har styrket samarbejdet til gavn for børn med CP	26
Projektsamarbejde har ført til selvhjulpne børn	30
”Vi løfter i fællesskab”	34
Ny teknik kan hjælpe læger	36
Ildsjæle deler Helene Elsass Prisen 2019	38

Opslagstavlen	40
Mød Elsass Fonden	42
Tak og farvel	44
Protektor	45
Mød direktøren	45
Mød bestyrelsen	46
Legatmodtagere i 2018	48
Årsregnskab	50

FORORD

KÆRE LÆSER

Elsass Fonden søger og deler vi viden, der kan medvirke til optimal læring og udvikling hos mennesker med Cerebral Parese (CP). Det går ikke stille for sig, når børn, unge og voksne med CP gennem aktiviteter og forløb i Elsass Fonden lærer nye ting om sig selv, høster nye venskaber og får skabt større tro på sig selv.

FYSISK AKTIVITET OG BEVÆGELSE

Træning og fysisk aktivitet er sundt for os alle – også for mennesker med CP. Fysisk aktivitet påvirker hjernen og dens funktion. Du bliver bedre til at lære nyt.

Vi har oplevet flere såvel børn som voksne, der har opnået resultater på baggrund af vedholden træning over tid. Nogle af dem er udfoldet i dette årsskrift.

Vi kan langt mere, end vi tror! Det er ét af Elsass Fondens mange vigtige budskaber.

HJERNERIGTIG MAD PÅ MENUEN

Endnu en forudsætning for udvikling er den rigtige ernæring. I Elsass Fonden har vi længe forsket i kostens betydning for læring, træning og rehabilitering. I 2018 har vi styrket indsatsen.

Ét af målene er at få udviklet en ny kogebog, som indeholder både viden om og opskrifter på den kost, hjernen har brug for. Samtidig har vi for øje, at børn med CP kan have mundmotoriske udfordringer, der kan gøre det besværligt at spise.

Vores ergoterapeuter i Elsass Fonden gør derfor en dyd ud af at sikre optimal vejledning til forældre med børn, der har spiseudfordringer. For hvad stiller man som forældre op med hjernerigtig kost, hvis man ikke kan få den i barnet?

SAMARBEJDE PÅ TVÆRS

Vi arbejder fortsat på at bygge bro mellem familien, kommunen, pædiatrien, sygehuset og de mange andre aktører omkring børn, unge og voksne med CP. I 2018 har vi sat endnu flere projekter og nye metoder i søen – alt sammen for at sikre det enkelte menneske med CP de bedste muligheder.

Vi har særligt fokus på at udvide vores samarbejde med mange flere aktører både i Danmark og på tværs af landegrænser. For sammen er vi stærkest.

Sidst men ikke mindst er det Elsass Fondens ambition gennem legater at sikre et økonomisk mulighedsrum for såvel den enkelte som større projekter til gavn for mennesker med CP.

I årsskriftet kan du læse mere om nogle af Elsass Fondens aktiviteter og personlige oplevelser, der har sat et aftryk i 2018.

Rigtig god fornøjelse!

Nick Elsass

Nick Elsass
Bestyrelsesformand i Elsass fonden



ELSASS FONDEN – KORT FORTALT

HVEM ER VI?

Elsass Fonden består af fond og institut. Fonden er fundamentet – støtten til den enkelte og de mange med Cerebral Parese via projekter, forskning og øvrige aktiviteter. Instituttet er stedet, hvor vi skaber forandring. Vi forsker, generer ny viden og omsætter den til konkrete tiltag som kurser, metoder og træning.



HVAD ARBEJDER VI MED?

Fondens fundats er entydig: Vi skal hjælpe mennesker med Cerebral Parese i så vidt et omfang som mulig. Vi forsøger at se det hele menneske med CP og dække flest mulige vinkler af. Derfor har vi fokus på både neurologi, psykologi, terapi og sociologi i forskning såvel som i praksis.

HVORFOR ER VI HER?

Elsass Fonden eksisterer takket være én person: Helene Elsass. Helene havde Cerebral Parese. Hun dedikerede sin samlede formue til fonden – i håb om at hjælpe andre. Helenes ånd er i alt, vi gør. Hver dag forsøger vi at efterleve hendes ønske: At give mennesker med Cerebral Parese og deres pårørende bedst mulige forudsætninger og vilkår.

HVAD VIL VI GERNE OPNÅ?

Elsass Fonden arbejder for at øge livskvaliteten for mennesker med Cerebral Parese. Vi leder efter muligheder – ikke begrænsninger. Og netop dét budskab prøver vi hver dag at give videre til de mange mennesker, vi er kontakt med. Med CP og uden.

FAKTA OM FONDEN

75

MIO. KR.
ANVENDTE FONDEN I
2018 TIL CP-OMRÅDET

45

ANSATTE I FONDEN ARBEJDER
FOR AT GØRE EN FORSKEL FOR
MENSKER MED CP

58

AKTIVITETER BLEV
AFHOLDT I ELSASS
FONDEN I 2018

743

LEGATER BLEV UDELT I 2018

380

MENSKER DELTOG
I FORSKNINGS-
PROJEKTER I 2018

1975

ER ÅRET, HVOR ELSASS
FONDEN STIFTES

AKTIVITET OG BEVÆGELSE



FRA LYKKEPILLER TIL LIVSGLAD

Det var som at bestige et bjerg, da Carsten Olsen satte sig på en spinningcykel for første gang i 2013. En tæt tåge af lykkepiller havde sat sit præg på hans tilværelse. En god portion træning, opbakning og viljestyrke har siden fået ham ud af tågen og op i instruktørsadlen.

”Mere belastning på,” råber 59-årige Carsten, der har Cerebral Parese (CP), ind i mikrofonen, mens sveden pibler frem. Han tramper løs i pedalerne på spinningcyklen. Deltagerne tramper med til lyden af de bedste 90’er hits.

For bare 6 år siden så Carstens liv markant anderledes ud. En depression havde gjort sit indtog og var årsagen til, at han havde været på lykkepiller siden 2002.



Fra venstre: Mads Wiberg og Carsten Olsen.

”Det var ikke nemt at være mig i den periode. Det var som at gå rundt i en osteklokke,” fortæller Carsten.

En veninde inviterede ham med ind i et spinning-projekt tilbage i 2013. Det fik en afgørende betydning.

KRAVLEDE LANGS VÆGGENE

Han begyndte langsomt at træne og komme i form. Godt hjulpet på vej af Mads Wiberg, der selv har CP, og som stod bag spinningprojektet. Han glemmer aldrig den første gang, han mødte Carsten.

”Jeg mødte en mand, som var meget usikker på sig selv. De første gange kravlede han langs væggene. Min kollega og jeg var næsten sikre på, at vi ikke ville komme til at se ham igen. Han turde nærmest ikke hilse på os,” fortæller Mads.

Det skulle dog vise sig af gå anderledes. Efter kort tid faldt Carsten godt til på holdet og opnåede gode resultater med sin træning – både fysisk, psykisk og socialt. Bare et halvt år senere var han medinstruktør på holdet.

”Jeg har været lidt af et projekt for Mads. Hver gang, jeg har sagt nej til noget, har han sagt ’jo, du kan godt’. Og manden har fået ret hver gang,” griner Carsten.

Det resulterede i, at han overtog spinningholdet som instruktør og holdleder – selv om det var noget, han skulle tage sig mod til.

Voksencamp på La Santa i 2015. Nederst til højre: Mie Maar.



”Kommunikation med andre mennesker har generelt været en udfordring. Især i mit voksenliv,” siger Carsten og uddyber:

”Jeg synes, jeg mumler meget. Jeg skal også tit gentage mig selv. Derfor forsøger jeg at tale så højt og langsomt som muligt. Men jeg bruger mange kræfter på det. Det kommer ikke naturligt til mig.”

Men det stoppede ham ikke. Ifølge Mads skyldes det hans egen viljestyrke:

”Projektet har i mine øjne været med til at få Carsten til at udvikle sit fulde potentiale som menneske og som træner. Han har selv lysten til at udvikle sig og gør det stadig på mange andre områder.”

BRØD DEN ONDE CIRKEL

I 2015 fik han taget endnu et skridt ud af sin depression på Elsass Fondens første camp for voksne med CP. Her mødte han udviklingsmedarbejder Mie Maar fra Elsass Fonden, som var i gang med en ph.d. om psykosociale udviklings- og læringsprocesser. For at bryde den onde cirkel, han var havnet i, gav Mie ham en udfordring.

”Jeg aftalte med ham, at han til næste samling skulle forberede sig på et spørgsmål, jeg ville stille. Den tyggede han lidt på. Men det endte med, at manden rakte hånden op, og lige pludselig kom der hul på bylden,” siger Mie.

Det er lige præcis, hvad campen går ud på. At give deltagerne erfaringer og udfordringer, der gør op med de uhensigtsmæssige handlinger, der bremser dem.

”Jeg var ikke meget værd på det tidspunkt. Jeg var meget tilbageholdende og sagde næsten ingenting. På mirakuløs vis fik Mie mig til at fortælle en lille bitte smule om mig selv. Det har helt sikkert været skridtet til, at jeg kan det, jeg kan nu. Hun skubbede mig på vej,” siger Carsten.

DEN SIDSTE LYKKEPILLE

For Carsten havde fællesskabet på campen en stor betydning.

”Jeg fandt pludselig en familie, jeg ikke vidste, jeg havde. Der var en fantastisk indforståethed, og det klikkede bare. Man kunne nærmest stå med

ryggen mod hinanden og mærke, hvordan dem, der stod bagved, havde det. "Vi har hinandens ryg", som én af deltagerne så smukt udtrykte det. Det er svært at beskrive. Det skal man have prøvet for at forstå det," siger Carsten.

Ifølge Mie var det en overvældende camp med et helt unikt fællesskab.

"Folk blev meget personlige og kunne spejle sig i hinanden. På den måde var det en ret intens oplevelse for alle, fordi det var så sårbart, åbent og ærligt," fortæller hun.

I september 2015 tog han det sidste skridt.

"Hård træning og stor opbakning fra familien og Mads Wiberg gjorde, at jeg kunne tage min sidste lykkepille," siger Carsten.

MENTAL OG FYSISK FORANDRING

Han har siden deltaget i flere camps, hvor han har holdt oplæg om sin historie og instrueret spinningtimer. Derudover han har sit faste hold i fitnesskæden SATS i Rødovre én gang om ugen. Træningen har i høj grad været med til at give ham et større overskud. Derudover har han fået en bedre balance og generelt mere styrke i kroppen.

"Jeg går meget bedre. Jeg kan meget mere, end jeg nogensinde har kunnet, og jeg er også begyndt at løbe," siger Carsten.



Carstens familie.

Elsass Fondens voksencamp 2018.



Han har sågar deltaget i et mini-triatlon.

"Efter en camp med Elsass Fonden blev vi opfordret til at deltage i KMDs mini-triatlon på Amager Strand. Vi trænede op på kun to måneder og gennemførte," siger Carsten.

Selv om han ikke gennemførte i den hurtigste tid, føler han alligevel, han har vundet.

"Jeg deltog sammen med en veninde, som jeg via camps og andre sammenkomster har fået et helt særligt venskab med. Oplevelsen og vores gennemførte tider står knivskarpt for mig," siger Carsten og fortsætter:

"Det handler om at deltage, ikke om at vinde."

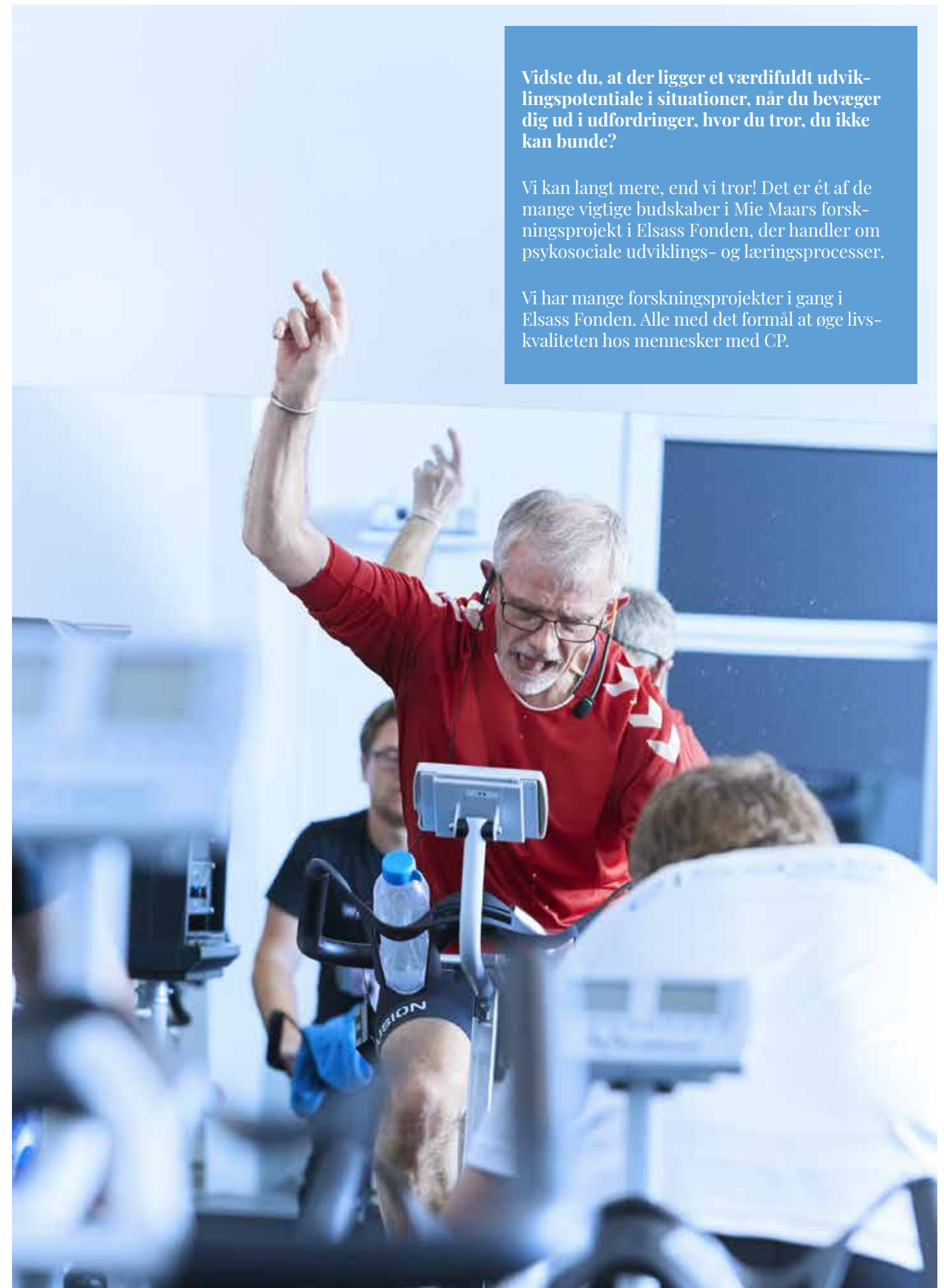
De mange succesoplevelser har givet ham troen på sig selv.

"Jeg er kommet ud af ostekløkken! Det er svært at beskrive, når man nærmest har gået rundt i en tåge. Det er ikke rart at tænke tilbage på. Jeg har hele vejen fået, og får fortsat, en uvurderlig støtte fra familie, venner og ikke mindst Elsass Fonden. Der er sket både en mental og fysisk forandring, som har betydet alt for min livskvalitet," slutter Carsten.

Vidste du, at der ligger et værdifuldt udviklingspotentialt i situationer, når du bevæger dig ud i udfordringer, hvor du tror, du ikke kan bunde?

Vi kan langt mere, end vi tror! Det er ét af de mange vigtige budskaber i Mie Maars forskningsprojekt i Elsass Fonden, der handler om psykosociale udviklings- og læringsprocesser.

Vi har mange forskningsprojekter i gang i Elsass Fonden. Alle med det formål at øge livskvaliteten hos mennesker med CP.



FORÆLDRE TIL BARN MED CEREBRAL PARESE:

"FYSISK TRÆNING ER ALTAFGØRENDE FOR VORES DATTER!"

Måltrettet træning har været afgørende for, at 6-årige Mallie med Cerebral Parese i november 2018 tog sine første skridt uden støtte.



En milepæl blev sat for fire år siden, da nu 6-årige Mallie med Cerebral Parese (CP) og hendes forældre var på God Start-ophold i Elsass Fonden. Inden opholdet havde Kim og Nadia Raun Rosenkrantz en forventning om, at deres datter nok aldrig ville kunne komme til at gå. Men de kom hurtigt på andre tanker.

"Læger og andre fagprofessionelle har altid sagt til os, at vi ikke skulle regne med, at Mallie ville komme til at kunne særlig meget. Men da vi var på 'God Start', var der en ergoterapeut, der sagde til os, at han var sikker på, at Mallie nok skulle komme til at gå. Og det var helt klart noget, vi skulle arbejde på," fortæller Nadia.

Det var første gang, at der var nogen, som gav Nadia og Kim håb og fik dem til at tro på, at det nok skulle lykkes. De har derfor trænet benhårdt efter det mål og andre delmål som at hjælpe Mallie

med at lære at krybe og kravle. Nu har hun altså taget sine første skridt uden støtte.

TRÆNING VIRKER

Træningen har siden været en uundværlig del af Mallies liv. Det passer godt ind i forældrens egen filosofi om, hvad de havde lyst til at udsætte hende for.

"Mallie har været så meget igennem i forhold til lange hospitalsindlæggelser og operationer. Jeg syntes ikke, vi havde brug for mere af det," siger Kim og fortsætter:

"Jeg har altid selv været meget aktiv og har især som yngre trænet og dyrket meget sport. Så det var det helt rigtige for os at fokusere på at *træne* Mallie til at blive bedre motorisk."

Det er dog vigtigt for familien, at træningen er sjov og noget, der motiverer Mallie. Derfor er det blevet en naturlig del af deres hverdag.

"Hun elsker for eksempel at lave mad, madpakker og generelt at være med i køkkenet. Så vi har en stol, hun kan stå på, som støtter hende i siderne og i ryggen, så hun ikke falder nogen steder," siger Nadia.

Derudover har de indrettet Mallies værelse på den måde, at hun selv kan gå rundt mellem sit legetøj. Det har de gjort ved at sikre, at hun hele tiden har noget at støtte sig til, samtidig med at hun er udfordret og kan udvikle sig. De kan også mærke en tydelig forskel, hvis Mallie ikke får bevæget sig nok.



"Mallie trives bedst, når vi træner. Hendes humør bliver bedre, og hun sover bedre. Når hun ikke får trænet, bliver hendes led hurtigt stive, og hendes udholdenhed bliver dårligere," fortæller Nadia og pointer yderligere:

"Hvis vi ikke havde trænet med Mallie, tror jeg stadig, hun havde ligget på gulvet og skreget."

Det blev især tydeliggjort, da Mallies hofte en dag var på vej ud af hofteskålen. Hun havde derfor fået tid til operation for at få sat hoften på plads. Men det lykkedes uden.

"Vi knoklede løs i månederne op til operationen. Mallie kom op og stå og gå meget mere, end hun tidligere havde gjort. Heldigvis gav det pote, for Mallies hofte var kommet på plads efter bare seks måneders intens træning, og vi undgik operation," fortæller Nadia.

MULIGHEDER FREM FOR BEGRÆNSNINGER

Familien har deltaget i flere ophold og forløb for børn med CP og deres familier i Elsass Fonden. Her fylder fysisk aktivitet og meningsfulde lege en stor del af programmet.

"Alle børn udvikler sig gennem meningsfulde lege. Det, vi gør, og dem, vi er sammen med, er med til at danne de fortællinger, vi laver om os selv. Hvis du for eksempel bliver mødt med en fortælling om, at det *kan* du, så er det også det *mindset* du får. Nemlig troen på det, fortæller

Jonas Jensen, der er ergoterapeut i Elsass Fonden, og fortsætter:

"Når vi er børn, er leg vores primære aktivitet. Så når meningsfulde lege bliver integreret i hverdagen, er det med til skabe intensitet og gentagelse i mange nye situationer."

Det er nogle af de ingredienser, der skal til for at udnyttet hjernens plasticitet – det vil sige, hjernens evne til at udvikle sig og lære nyt.

"Når lege er meningsfulde, bliver der skabt motivation og *drive* til at få flere nye erfaringer som et aktivt handlende individ," forklarer Jonas Jensen.

Det har betydet, at Mallie længe har kunnet gå med støtte fra sin rollator. Og lige inden hun blev 6 år, tog hun sine første skridt uden.

"Det var en kæmpe forløsning. Hun var selv mega stolt og havde lyst til at prøve igen og igen. Hun fik rigtig meget blod på tanden," fortæller Nadia, der bliver suppleret af Kim:

"Det var en stor dag. Det giver mod og endnu mere energi til at kæmpe videre, så hun kan blive endnu bedre og mere sikker og få en mere selvstændig gang."

De er begge sikre på, at det nok skal lykkes en dag.

"Det handler om at se muligheder frem for begrænsninger," slutter Kim.

Vi tilbyder løbende forskellige aktiviteter og ophold for børn med CP og deres familier.

Se mere på elsassfonden.dk.



HJERNERIGTIG MAD PÅ MENUEN



DET SVÆRE MÅLTID!

Mange børn med Cerebral Parese har udfordringer med at spise. Det gælder også for 6-årige Vilma, der siden fødslen har kæmpet sig gennem de fleste måltider. I dag har familien fået en række værktøjer, der hjælper dem med at gøre måltidet til en tryk oplevelse.

Det er en hård begyndelse for René og Louise Sembach, da ellers lykkelige omstændigheder bliver afbrudt af en svangerskabsforgiftning. Tvillingerne Alfred og Vilma kommer til verden bare 29 uger gamle. Familien er indlagt i knap et halvt år, fordi Alfred udvikler lungeproblemer. Vilma klarer sig umiddelbart fint trods den tidlige start på livet – dog har hun problemer med at spise.

”Begge starter ud med at få sonde. Da jeg endelig kan forsøge at amme dem, oplever vi, at Vilma til tider kløjes i mælken og kort stopper med at trække vejret,” fortæller Louise.

Udfordringerne i forbindelse med måltiderne fortsætter, da Vilma går over til overgangskost.

”Hun har svært ved mange konsistenser som for eksempel kød og kartofler, og hun har svært ved at arbejde med det inde i munden,” siger Louise.

ET USYNLIGT HANDICAP

Alfreds lungeproblemer forsvinder i 2-års alderen, og begge kommer i dagpleje. Men det går ikke som ventet.

”Det går rigtig dårligt. Her bliver det tydeligt, at Vilma reagerer på sin kost, når hun mistrives,” siger Louise.

De ender med at blive indlagt, fordi Vilma taber sig rigtig meget.

”Hun nægter at spise mad i syv dage. Vi får hende til at drikke, men hun lukker helt af på mad, fordi

hun trivselsmæssigt har det rigtig dårligt, fordi hun helt klart ikke er i trygge omgivelser,” konstaterer Louise.

De vælger at flytte begge børn i en anden dagpleje. Her går det bedre, men de oplever stadig, at Vilma stopper med at spise i de perioder, hvor der sker for meget omkring hende.

”Er der for meget larm, for mange børn eller en ændring i rytmen, kan hun ikke koncentrere sig om at indtage mad,” forklarer Louise.

Sådan fortsætter det i nogle år. Vilma har svært ved at spise i børnehaven og siden i skolen. Det er først, når hun kommer hjem, at hun kan få ro til måltiderne i trygge rammer. Selv når familien er på besøg hos familie og venner, er Vilma specielt udfordret omkring spisebordet.

Det er først, da Vilma er 3 år, at hun bliver diagnosticeret med Cerebral Parese på baggrund af nogle motoriske udfordringer.

”Det kom egentlig ikke som en stor overraskelse. For vi vidste på daværende tidspunkt, der var noget galt. Men det gav en klarhed om, hvad det hele skyldtes. Det gav egentlig også nogle muligheder i forhold til at kunne støtte Vilma bedst muligt,” siger René.

Han bliver suppleret af Louise:

”Vi føler os til tider mere forstået, fordi vi har et barn med diagnose. Men i forhold til omverdenen er vores og især Vilmas udfordring omvendt også,



at Vilmas handicap ikke er så fysisk udtalt. Det er det usynlige handicap, der volder flest udfordringer i det daglige.”

MÅLTIDET UD AF MADEN

September 2018 bliver et vendepunkt for familien. Her deltager de i ’Godt i gang med læring’ i Elsass Fonden. Et kursusforløb om overgangen fra børnehave til skole, når man har et barn med CP.

Inden opholdet er de bange for, hvordan Vilma vil reagere på de ændrede omgivelser i forhold til hendes madindtag. Familien har tidligere oplevet, at Vilma lukker af for maden, når de for eksempel er på ferie. Men deres bekymring bliver hurtigt gjort til skamme.

Ergoterapeut Maj-Britt Bahn Christensen udfordrer Vilma og får hende til at åbne op.

”Hvad hun gør, det ved jeg simpelthen ikke. Men vi har for eksempel aldrig kunne få Vilma til at spise et æble og bide af det med skrald på. Men Maj-Britt får alligevel sneget et æble ind,” fortæller Louise.

Hertil forklarer ergoterapeuten, at det i Vilmas situation har en afgørende betydning at tage måltidet ud af æblet.

”Æblet er integreret i en leg, hvor vi bygger noget, der kan flyde. Æblet bliver et byggeelement i projektet. Da hun tager en bid af æblet, lader jeg være med at kommentere på, at hun smager på det. Jeg kvitterer i stedet med ros for idéen med at bruge en bid af æblet til at bygge med,” fortæller Maj-Britt.

Vilma får smag for æblet og tager en bid mere. Det er et stort skridt.

”Pludselig er æblet ikke repræsenteret som et måltid, men det er noget, vi kan være kreative,

fjollede og lege med. Det kan vi arbejde med. For det er måltidet, der i Vilmas tilfælde er det farlige,” siger Maj-Britt.

POSITIVE ERFARINGER

Maj-Britt ser en pige, der har et godt mundmotorisk udgangspunkt for at spise stort set alt. Men hun har erfaringer med sig, som præger hendes måde at gå til et måltid på.

”Vilma har formentlig tidligere haft nogle mere udtalte udfordringer mundmotorisk, som har skabt mange negative erfaringer omkring måltidet. Hun har da også større tendens til at kløjes i maden end andre børn på hendes alder,” siger hun.

Familien bliver rådet til at skabe nogle nye rammer omkring maden.

”Det kan godt være, det ikke længere er lige så svært at tygge og synke maden. Men når det har været det engang, så kan måltidet komme til at repræsentere ubehag og farer. Man husker oplevelserne, selv om det måske ikke længere er repræsentativt for situationen. Der er brug for nye positive erfaringer med mad for at ændre på den opfattelse,” fortæller Maj-Britt.

Det er dog ikke noget, familien tør kaste sig ud i med det samme.



Vilma og Maj-Britt fra Elsass Fonden

”Vi havde hørt det før, men vi turde ikke praktisere den metode. Når vi bare fik lidt mad i hende, var vi glade. Hvad nu, hvis vi røg tilbage til start. Det turde vi ikke,” understreger Louise.

HENDES TRYGGE MAD

Pludselig får Vilma tilbagefald, hvor hun begynder at få angstanfald i forbindelse med måltider.

”I forbindelse med de fleste aftenmåltider skubber hun sig fra bordet, smider med tingene og løber skrigende rundt. Hun nærmest hyperventilerer,” fortæller Louise.

De finder til sidst ud af, at det bunder i en episode i skolen, hvor en pige i forbindelse med sygdom har kastet op. Vilma bliver derfor meget fokuseret på sit madindtag, fordi hun er bange for at kaste op. De kontakter Maj-Britt igen.

”Hun siger, at vi kan forsøge at ændre på *setting* omkring aftenmåltidet. Vi skal finde et andet sted, vi kan sidde og spise. Så det gør vi,” fortæller Louise.

Samme dag dækker de op til aftensmad inde i stuen i stedet for køkkenet, hvor de plejer at sidde. Vilma får lov til selv at vælge, hvad hun vil spise.

”Hun vil have rugbrød, og så får hun rugbrød, og hun begynder faktisk at spise. Det tager hende halvanden time, men der kommer ingen reaktion bagefter eller under måltidet,” fortæller Louise og fortsætter:

”Jeg har hele tiden sagt, at vi ikke skal ændre på setting. Men det virker bare! Vi gør det stadig, når vi kan mærke, at noget trækker hende i måltidet. Vi forsøger ikke at presse hende til noget. Hun spiser nærmest kun rugbrød morgen, middag og aften. Det har vi lært at hvile i nu. For som Maj-Britt siger, så er det hendes trygge mad.”



EN BALANCE

Hvis Vilma ikke får spist nok, er René og Louise begyndt at putte resten af pastaerne eller grøntsagerne op i en skål, som bliver stående på bordet.

”Sørme om det ikke er væk inden sengetid! Fordi der ikke er et krav om, at hun skal spise. Dét er vi blevet meget opmærksomme på, så vi ikke tvinger hende,” understreger Louise.

Det har dog ikke været nemt at slippe kontrollen.

”Det har været svært, fordi vi jo har haft diverse fagfolk til at fortælle os, hvad Vilma bør spise,” fortæller René og bliver suppleret af Louise:

”Når man får et barn, der er født for tidligt, tror jeg, man fra dag ét er fokuseret på at få dem til at spise og gro. Den firkantethed var svær at løsrive sig fra. For os er mad jo en vigtig del af livet for at kunne vokse sig stor og stærk.”

De har da også stadig udfordringer i forbindelse med spisesituationer, men nu har de fået nogle redskaber, de kan trække på.

”Jeg tror altid, problemet for hende vil være der. Det handler om at finde balancen. Men nu ved vi, hvordan vi skal håndtere det,” slutter Louise.

ØGET FOKUS PÅ ERNÆRING



Nyt projekt skal sikre, at børn, unge og voksne med Cerebral Parese får ernæring på baggrund af den nyeste viden inden for området.

Studier viser, at børn med medfødt hjerneskade ofte har nedsat indtagelse af vitaminer og mineraler, ligesom de ikke får tilstrækkelig energi gennem kosten. Det øger risikoen for, at der ikke er optimale betingelser for kognitiv udvikling.

”Derfor er det vigtigt for især børn med Cerebral Parese, at kosten indeholder de vitaminer og mineraler og den mængde energi, hjernen har behov for,” siger postdoc Solvejg Lis Hansen, der forsker i kost og ernæring.

Hun skal være med til at styrke ernæringsområdet i Elsass Fonden med henblik på at sikre den bedst mulige ernæring hos personer med CP.

BEHOV FOR NY TILGANG

I første omgang skal Solvejg Lis Hansen være med til at udvikle to nye vidensbøger med opskrifter. De skal afløse en eksisterende kogebog, der efterhånden er ti år gammel.

”Den oprindelige Food for Brains-kogebog har været en stor succes og er blevet anvendt af mange familier med CP. Men bogen trænger til at blive opdateret med ny viden og nye opskrifter,” siger hun.

Udover kun at fokusere på børnefamilier skal der også laves en vidensbog, der henvender sig til

voksne med CP. Hun mener, der er behov for en ny tilgang, som tilgodeser de forskellige behov som børn, unge og voksne med CP har i forhold til graden af deres hjerneskade.

”Personer med svær CP har for eksempel større risiko for at lide af mundmotoriske problemer, der gør det svært at tygge og synke maden. Derfor er det afgørende, at bøgerne tager hensyn til den gruppe, ligesom de skal tilgodeses dem, der har behov for sondeernæring,” siger Solvejg Lis Hansen.

MÅLRETTET KOSTTILSKUD

Elsass Fonden har på samme tid en ambition om at udvikle et kosttilskud, der tilgodeser personer med CP, der har svært ved at indtage nødvendige fødestoffer gennem kosten alene. Det skal ske på baggrund af en række kost- og ernæringsstudier, som blandt andre Solvejg Lis Hansen netop har afsluttet.

”En vigtig observation er, at børn med svær CP indtager lavere mængde omega-3 fedtsyrer i deres kost sammenlignet med typisk udviklede børn. Det er et problem, fordi blandt andet omega-3 fedtsyrer menes at være vigtige for hjernens udvikling,” siger hun.

Det kan et kosttilskud imidlertid rette op på.

Det er blot eksempler på nogle af de mange initiativer, der er sat i søen på ernæringsområdet i Elsass Fonden. Ønsker du at vide mere om projektet og forskningen bag, er du velkommen til at kontakte os.

Hos børn og voksne med en hjerneskade som Cerebral Parese kan visse fødevarer være med til at sikre den mest optimale udvikling af hjernen. Hertil er det vigtigt at tilføre kroppen den rette mængde energi samt god og nærende kost til blandt andet immunforsvaret, fordøjelsen og kroppens muskler og knogler.

Følgende kostråd anbefales især til personer med hjerneskade. Kost og ernæring er dog et meget komplekst område, hvor definitionen af sund kost i særdeleshed afhænger af, hvem vi er, og hvad vi gerne vil opnå. Det er samtidig vigtigt at understrege, at langt de fleste positive effekter af sund kost bliver forstærket ved fysisk aktivitet.

SPIS FED FISK FLERE GANGE OM UGEN

Fed fisk ligger øverst på listen over fødevarer, der er vigtige for hjernens udvikling og kroppens helbred.

Den fede fisk – såsom laks – indeholder Omega-3 fedtsyrer, som kroppen ikke selv kan danne. Omega-3 fedtsyrer er byggesten i hjernens celler og dermed afgørende for dens udvikling. Samtidig beskytter de mod blodpropper i hjernen og hjertet.

Hvis det ikke er muligt at spise nok fed fisk, anbefales det at supplere med kosttilskud af Omega-3 fedtsyrer og Vitamin D.

GODE RÅD TIL HJERNERIGTIG KOST

SPIS FIBERRIG KOST

For at mave-tarmsystemet skal fungere optimalt er det vigtigt at indtage fiberrig kost.

Her kan nødder, kerner, frø, bær og grøntsager anbefales – som for eksempel gulerødder, rødbeder og broccoli.

Disse fødevarer indeholder også vitaminer og mineraler, der styrker immunforsvaret. Ikke mindst indeholder de vigtige antioxidanter.

INDTAG GERNE MÆLK OG ÆG

Mælk indeholder proteiner, der er vigtige for stimulering af muskelvækst, og som nedsætter risikoen for muskelsvind.

Mælk er også en god kilde til kalk, der er vigtig for knoglernes sundhed, samt vitamin B12, som er afgørende for dannelsen af røde blodlegemer samt nervernes vedligeholdelse og nydannelse.

Æg er ligeledes en god kilde til protein samt næringsstoffet cholin, der kan fremme dannelsen af hjerneceller. Ligesom fed fisk er mælk og æg gode kilder til vitamin D.

Kilde: Solvejg Lis Hansen, Cand. Scient. ph.d. ved Københavns Universitet og Elsass Fonden.

SAMARBEJDE PÅ TVÆRS



KOMMUNE HAR STYRKET SAMARBEJDET TIL GAVN FOR BØRN MED CP

Fredensborg Kommune har styrket samarbejdet på tværs på baggrund af et projekt med Elsass Fonden. Det skal være med til at sikre en helhedsorienteret indsats for børn med Cerebral Parese og deres familier.

Et projekt med Elsass Fonden i 2018 har hjulpet Fredensborg Kommune med at få et bedre samarbejde om børn med særlige behov – herunder Cerebral Parese (CP). Ambitionen er at kunne tilbyde familierne en samlet indsats i kommunen.

”Vi har valgt at gå i samarbejde med Elsass Fonden, fordi vi som kommune så nogle muligheder for at få skabt en mere helhedsorienteret ind-

sats i kommunen. Vi oplevede, at der ikke altid var sammenhæng mellem de forskellige indsatser. At vi hver især koncentrerede os om at gøre vores eget godt, men vi manglede tit relationen til hinanden,” siger Benedicte Fenger, der er leder af Træning og Rehabilitering i Fredensborg Kommune.

Et forældrepar i kommunen deler samme opfattelse.

”Den største udfordring for os er at finde ud af, hvad vores muligheder er, og hvem skal vi kontakte for at få hjælp. Det kunne jeg godt tænke mig, at kommunen har mere fokus på,” siger Lone, der er mor til 13-årige Nikolaj med CP.

BARNET I CENTRUM

Gennem projektet har kommunen blandt andet fået øjnene op for, hvordan et bedre samarbejde i kommunen kan komme familierne til gode.

”Vi har fået nye samarbejdspartnere. Vi har fået ideer til vores egen praksis. Og vi har fået tryghed ved at tale om den med andre. På den lange bane tror jeg, det er med til at skabe et bedre samarbejde med forældrene, at vi som kommune gør en lidt større indsats for at blive opfattet som et helhedstilbud,” siger Benedicte Fenger.

Kommunen har allerede taget en metode til sig, som hjælper dem med at sætte barnet i centrum ved at få alle fagligheder i spil. Formålet med metoden er at skabe et rum for læring, hvor fagpersoner deler viden og i samarbejde oversætter viden til praksis.

”Her bliver det tydeligere, hvad den enkelte faggruppe kan bidrage med i forhold til en sag,” fortæller Lise Aleksandersen, der er pædagogisk vejleder i kommunen.

Med udgangspunkt i filmklip af et barn i forskellige situationer tolker de hver især på, hvad de ser.

”Det gør, at man hele tiden er nysgerrig og åben over for andre vinkler på en problematik. Hvis

vi kun sidder med vores egen faggruppe, kan vi allesammen risikere at blive fagligt selvtilstrækkelige. Og så er der en risiko for, at man får konkluderet for hurtigt og lukket af for andre vinkler. Når alle faggrupper er med, kommer alle vinkler på,” siger Lise Aleksandersen.

På den måde bliver indsatsen tydeliggjort, ligesom alle arbejder mod et fælles mål.

”De tilbud, vi giver børnene, bliver mere koordinerede, vi bliver mere sikre som fagpersoner, og vi øger det samlede vidensniveau. Det vil forældrene forhåbentlig kunne mærke i forhold til de beslutninger, der bliver taget omkring barnet,” siger Benedicte Fenger.

FAMILIEN I FOKUS

Som en del af projektet har børn med CP og deres familier i kommunen deltaget i en række aktiviteter i Elsass Fonden. For Nikolaj og hans familie har det haft en stor betydning.

”Nikolaj har set, at der er andre ligesom ham. Han er kommet styrket tilbage med en oplevelse af, at han ikke er alene i verden. Det var også en god oplevelse for Nikolajs storebror at møde andre søskende i samme situation,” siger Lone og fortsætter:



Familiecamp i Elsass Fonden august 2018.

”Vi har især fået et rigtig godt netværk med andre forældre i samme situation, og så har vi fået et vidensløft gennem mange af de oplæg, der er blevet holdt.”

Forældrene har fået en større indsigt i, hvad aktivitet og bevægelse betyder. Det er i forvejen en naturlig del af familiens hverdag. For Nikolaj er det fodbolden, der har bidt sig fast.

”Nikolaj har gået til fodbold siden han var 5 år gammel i vores lokale fodboldklub i Humlebæk. De seneste 4 år har han også gået til CP-fodbold i KB, hvor han i højere grad spiller på lige fod med

andre børn med udfordringer,” fortæller hun og fortsætter:

”Det er med til at løfte ham mentalt og socialt.”

Det kan derfor være afgørende, at kommunen støtter op om børn som Nikolaj. Så de har mulighed for at øge deres livskvalitet – for eksempel gennem sport.



”VI SKAL FORTSÆTTE”



Familierne havde en afsluttende temadag i december 2018, hvor Fredensborg Kommune fremlagde, hvad de havde fået ud af projektet med Elsass Fonden. På trods af at de pågældende familier ikke har mærket en effekt endnu, bliver projektet alligevel positivt modtaget.

”Jeg synes, det er meget positivt, at kommunen har valgt at indgå i samarbejdet med Elsass Fonden. Vi har efterhånden været i systemet i mange år, og det har ikke altid været nemt at finde ud af, hvad der var af muligheder. Så jeg håber, det her projekt kan være en løftestang i forhold til at bane vejen for nye familier, der har et barn med diagnose,” siger Lone.

Det er da også ambitionen i Fredensborg Kommune. De har derfor ekstra fokus på, hvordan de kommer videre herfra.

”Når man har haft sådan et forløb, er det vigtigt, at vi får arbejdet med, hvordan vi holder fast, og hvordan vi arbejder videre. Vi er gået i gang, men vi skal også fortsætte,” slutter Benedicte Fenger.

OM PROJEKT ”BARNET I CENTRUM – FAMILIEN I FOKUS”

Projektet skal medvirke til at skabe større sammenhæng og øget kvalitet i habiliteringsindsatsen for børn med Cerebral Parese (CP) og deres familier.

Med projektet sætter Elsass Fonden det enkelte barn i centrum og barnets familie i fokus. Det kommer til udtryk gennem et samarbejde med kommuner og sundhedsvæsenet, der skal sikre, at et barn med CP tilbydes den bedst mulige indsats, støtte og vejledning på så tidligt et tidspunkt som muligt.

En stor del af indsatsen koncentrerer sig også om familien omkring barnet. Det er vigtigt, at forældrene får indsigt i, hvad aktivitet og træning betyder, og hvor meget indsatsen kan flytte.

VIL I SAMARBEJDE?

Kontakt os på tlf. nr. 3965 8500 eller post@elsassfonden.dk.



PROJEKTSAMARBEJDE HAR FØRT TIL SELVHJULPNE BØRN:

"NU TRÆKKER VI OS OG LADER TINGENE SKE"

AF SARAH KAHIA

Ansatte på specialskolen Geelsgårdskolen i Virum har ændret deres tilgang til eleverne – og hinanden – efter et projektsamarbejde med Elsass Fonden.

"Hvilken dag er det i dag?" 15-årige Maya står ved en tavle med en tusch i den ene hånd. Hun kigger på sine klassekammerater, der sidder rundt om lokalets eneste bord. Der bliver helt stille. I hver sin krog af rummet sidder to voksne. De observerer. Uden at sige en lyd. Og så, pludseligt, bryder en lille forsigtig stemme tavsheden: "Det er torsdag," lyder det fra Laura, og Maya noterer omhyggeligt svaret på tavlen.

Sådan forløber en helt almindelig formiddag i klassen A4 på Geelsgårdskolen i Virum. En klasse for elever i alderen 14-16 år, hvor de fleste har Cerebral Parese (CP) og enkelte en anden type af funktionsnedsættelse. Fælles for dem er, at de tilhører kategorien af børn med hjerneskade, som er sværest udfordret.

NU GIVER VI TID

For godt og vel et år siden så elevernes skoledag markant anderledes ud, hvad angik elevernes selvhjulpnehed. Klassens lærere og pædagoger underviste og støttede eleverne på en anden måde, end de gør i dag.

"Før gjorde vi, pædagoger, de fleste ting for børnene uden at tænke nærmere over det. Vi følte, at vi viste dem omsorg, og vi hyggesnakkede med dem imens. Men det var os, der gjorde det meste," fortæller Kristine Kalckar, som er pædagog i klassen.

Hendes tætte kollega, klasselærer Mie Lykke, supplerer:

"Nu trækker vi os mere og lader tingene ske. For hvis vi ikke gør det, så ved vi faktisk ikke, hvad eleverne kan. Og de kan ofte rigtig meget mere, end vi regner med," siger hun og fortsætter:

"Og så giver vi tid. Tid til, at eleverne kan løse opgaverne selv. Også selvom det tager lang tid. Vi bryder kun ind, hvis de beder om vores hjælp, eller hvis vi observerer, at en situation er ved at blive uoverskuelig for eleven. Men det oplever vi faktisk sjældent. De er i stedet begyndt at bruge hinanden rigtig meget."

Kristine Kalckar og Mie Lykke tilhører den første ud af flere grupper på skolen, som har kørt samarbejdsprojekt med Elsass Fonden. Et projekt som tog sin begyndelse i 2017, og som for den første gruppe blev afrundet i sommeren 2018. Andre grupper er stadig i gang.

Et helt centralt mål for Elsass Fondens projektsamarbejde med kommuner og institutioner er netop at gøre børn med hjerneskade selvhjulpne, fortæller projektleder og ergoterapeut i fonden, Jonas Skafte Jensen.



"Det er enormt vigtigt at gøre børnene selvstændige og give dem erfaringer med at se sig selv som et aktivt og meningsskabende individ i verden. Målet er ikke nødvendigvis, at de skal kunne gøre alting selv, men de skal sikres nok kontrol over eget liv til at kunne påvirke andre til at hjælpe dem med deres behov. Så tingene ikke sker hen over hovedet på dem. Det gælder især, når man for eksempel er udfordret rent kommunikativt," påpeger Jonas Skafte Jensen.

IKKE SÅ HANDICAPPET

Det er næsten et år siden, at projektet nåede vejs ende i Kristine og Mies afdeling, men det har sat markante spor i deres og elevernes hverdag. Tidligere hentede personalet børnene udenfor, når de ankom til skole; de hjalp dem med overtøjet, på toilettet, øsede mad op og en lang række andre ting. I dag overlader de initiativet til eleverne, hvor de kan.

"Det var virkelig grænseoverskridende at skulle sidde og kigge på i starten. Vi er jo ansat til at

hjælpe og yde omsorg. Men så skete der dét, at en af eleverne udtalte, at 'jeg faktisk ikke føler mig så handicappet, når jeg gør tingene selv,' og samtidigt kunne vi se, hvordan deres stolthed og selvværd groede," konstaterer Kristine Kalckar.

16-årige Laura Petersen, som har CP og går i klassen, tænkte da også først, at det ville blive hårdt at undvære hjælp. Men den følelse blev hurtigt afløst af en ny.

"Det var meget sejt at finde ud af, at jeg faktisk godt kan, hvis jeg tør give det et forsøg og give mig selv tid," fortæller hun og smiler.

STÆRKERE SAMARBEJDE

Projektsamarbejdet har ikke kun betydet forandringer for eleverne – det har også sat præg på måden, specialskolens mange faggrupper arbejder sammen på, fortæller afdelingsleder Christine Enø Helmudt, som er en af initiativtagerne til samarbejdet med Elsass Fonden.

”Vi er mange forskellige faggrupper: Lærere, der har undervisningsmål, pædagoger, der har relationelt mål, terapeuter med bevægelsesmål osv. Projektsamarbejdet hjalp os til at sætte et fælles mål og arbejde sammen omkring det, men også at sætte kortsigtede mål undervejs,” forklarer hun.

For personalet har projektet blandt andet budt på faglige oplæg, samarbejdsøvelser og helt praktisk anvendelige værktøjer med fokus på at overføre nyeste viden til hverdagen. Det fokuserede arbejde har i den grad båret frugt, fortæller afdelingslederen.

”Vi har fået teams, som er mere velkørende og med færre konflikter om, hvad der er vigtigt lige nu – fordi vi arbejder med fælles mål. Vi hjælper og støtter op om hinanden. Og så har vi fået et



Laura Petersen

fællessprog. Når vi siger ’arbejdshukommelse’ eller ’opmærksomhedsforstyrrelse’, så har vi alle samme forståelse af ordene,” uddyber Christine Enø Helmudt

EN ØJENÅBNER

Det styrkede samarbejde om at gøre eleverne mere selvhjulpne, har været så effektivt, at det også er begyndt at smitte af uden for skolen.

”Når min far og mor henter mig, så er jeg begyndt gerne at ville gøre tingene selv. Jeg vil selv tage min jakke på og pakke min taske. Jeg kan godt lide at have styr på tingene, og jeg håber, det bliver ved,” fortæller Laura Petersen.

For Kristine Kalckar og Mie Lykke har det været en kæmpe oplevelse at følge elevernes udvikling. Det har givet personalet større arbejdsglæde og er blevet en helt naturlig måde at arbejde på.

”Nu har jeg set vigtigheden af det, hvad det gør ved et menneske at kunne selv. Det har været noget af en øjenåbner,” understreger pædagog Kristine Kalckar.

Projektsamarbejdet med Geelsgårdskolen forventes afsluttet i foråret 2019.

VIL I SAMARBEJDE MED OS?

Elsass Fondens projektsamarbejde retter sig mod alle institutioner på specialområdet, der arbejder med mennesker med CP.

Vores forskere og terapeuter deler nyeste viden og hjælper med at forankre den i hverdagen med henblik på at sikre optimalt tværfagligt samarbejde og udvikling af mennesker med CP.

Tilbuddet er gratis. Det koster kun jeres tid.

HVORDAN KOMMER VI I GANG?

Kontakt os på tlf.nr. 3965 8500 eller post@elsassfonden.dk for at høre nærmere.



"VI LØFTER I FÆLLESSKAB"

Et forskningsprojekt med Rigshospitalet skal være med til at sikre tidligere behandling af børn med Cerebral Parese.

Elsass Fonden og Rigshospitalet ønsker gennem et fælles projekt at forbedre vilkårene for mennesker med Cerebral Parese (CP). Det langsigtede mål er at kunne tilbyde en tidligere og mere effektiv behandling af børn med CP.

"En væsentlig del af formålet er, at vi skal være i stand til at diagnosticere på et tidligere tidspunkt. Vi skal finde frem til nogle tidlige biologiske markører, der kan forudse, om barnet udvikler CP eller ej," siger professor Jens Bo Nielsen, der er leder af forskningsafdelingen i Elsass Fonden.

Ofte får man først mistanke om CP efter 6-12 måneders alderen. Forskene arbejder på at udvikle en metode, der kan hjælpe med at opdage CP allerede kort efter fødslen.

"Det vil give helt ny muligheder for at komme i gang med træning og aktivitet så tidligt som muligt, og måske ad denne vej styrke barnets motoriske og kognitive udvikling," siger Jens Bo Nielsen.

NATURLIGT SAMARBEJDE

På Rigshospitalet er professor på neonatalklinikken Gorm Greisen enig i, at samarbejdet omkring tidlig diagnosticering og intervention er vigtigt.

"Projekter bliver bedre af, at der er flere forskellige vinkler med – både i planlægningsfasen, men også i udviklingsfasen. For der er jo altid ting, der dukker op i et projekt, som man ikke lige havde tænkt over, hvor man skal kigge hinanden i øjnene igen og snakke om, hvad vi gør nu," siger han.



Professor Gorm Greisen.

Neonataalklinikken er en afdeling, der yder behandling til blandt andet for tidligt fødte børn med mistanke om hjerneskade. I de tilfælde, hvor der er mistanke om udvikling af CP, bliver familierne tilbudt at deltage i undersøgelser og opfølgning i Elsass Fonden.

Samarbejdet betyder også, at forældre oplever god sammenhæng og støtte fra begge sider.

"Mange forældre er meget forskrækkede over, at deres barn har fået en hjerneskade. De er derfor gennemgående trygge ved, at de bliver fulgt på en eller anden måde – udover den opfølgning de får hos os," siger Gorm Greisen.

BEHOV FOR OMSORG

Et flertal har taget imod tilbuddet.

"Vi er rigtig glade, når forældre gerne vil være med til at støtte op om forskningsprojekter. Også

forældre til børn, som ikke får svære problemer senere hen. For det er den forskel, vi skal bruge til at blive klogere," siger Gorm Greisen.

Men han ser også kritisk på tidlig opsporing.

"På den ene side ligger den gode tanke om, at man finder noget på et tidligt tidspunkt og derfor kan gøre noget ved det. På den anden side kan det have nogle potentielle bivirkninger, fordi det konfronterer mange forældre, som måske ville være ubekymrede. Der er en risiko for, at man sætter nogle interventionsforløb i gang, som i virkeligheden er ubegrundet," argumenterer Gorm Greisen.

Jens Bo Nielsen er enig i bekymringen. Det er dog ikke noget, han oplever som et problem.

"Vi har fået god feedback fra de fleste forældre, der har deltaget i projektet. Der er nogle tilfælde, hvor det hurtigt bliver tydeligt, at der ikke er problemer, og så siger vi til dem, at de skal leve deres liv og ikke tænke mere over det," siger han.

Gorm Greisen mener også, at projektet omvendt kan være med til at udfylde et tomrum hos forældrene.

"Når man har fået sådan en forskrækkelse, har man også et behov for at gøre noget. På den måde kan projektet udfylde et behov for omsorg," siger Gorm Greisen.

VI SKAL TILPASSE OS

Ifølge Jens Bo Nielsen kan det være en forklaring på, hvorfor mange forældre oplever det som afstressende at deltage i forskningsprojekter i Elsass Fonden.

"Modsat hospitalerne har vi god tid. Det betyder, at de kan få svar på mange af deres spørgsmål og derfor oplever mindre stress. De føler, at noget af byrden falder fra deres skuldre," siger Jens Bo Nielsen.

Han pointerer vigtigheden af at tilpasse sig virkeligheden på hospitalerne.

"Den model, vi arbejder med i Elsass Fonden, skal på et tidspunkt implementeres på hospitalet. Vi bliver derfor nødt til at finde løsninger i en situation, hvor tiden ikke er den samme. Vi skal tilpasse os den virkelighed, der er derude," siger Jens Bo Nielsen og fortsætter:

"Vi gør det her sammen. Det er i fællesskab med Rigshospitalet, at vi kan løfte familierne."

Ambitionen er at skabe størst mulig sammenhæng mellem forskning i Elsass Fonden og det nye Center for CP, som forventes klar som en del af BørneRiget i 2024.

Arkitekttegning af det nye Center for CP.



Forskning er en vigtig og naturlig del af Elsass Fondens virke. Vores forskning skal danne det fundament, der kan sikre en høj standard for behandling, pleje og tilbud til alle med CP og deres pårørende.

Læs mere på elsassfonden.dk

NY TEKNIK KAN HJÆLPE LÆGER



Et nyt måleapparat blev lanceret ved udgangen af 2018. Det kan hjælpe læger med at finde den bedste behandling af mennesker med blandt andet Cerebral Parese.

Forskere fra Elsass Fonden og Københavns Universitet har udviklet måleapparatet PSAD (Portable Spasticity Assessment Device), der kan måle muskelstivhed hos mennesker med Cerebral Parese (CP).

”Måleapparatet kan registrere, hvor meget bevægelse og stivhed, der er i leddet,” forklarer lektor Jakob Lorentzen, der er én af de forskere, der står bag udviklingen af apparatet.

Det gør sig gældende, uanset om en person er ramt af en hjerneblødning, sclerose eller har CP. Den kan derfor være et vigtigt redskab til at kvalificere den neurologiske undersøgelse.

”Den gør, at vi får nogle mere objektive informationer, end det man er i stand til at få ved en neurologisk undersøgelse i dag, hvor man oftest anvender sine hænder og en reflekshammer. Med PSADen får man nogle ret præcise biomekaniske og elektrofysiologiske objektive målinger,” siger Jakob Lorentzen.



SAMARBEJDE PÅ TVÆRS AF LANDEGRÆNSER

Metoden er baseret på mange års international forskning om spasticitet. Målet er at sikre den bedst mulige behandling af mennesker med CP ved at udbrede anvendelsen af metoden til forskere og læger i hele verden.

I udviklingen af apparatet har centrale aktører da også været med til at teste virkningen.

”Vi har løbende haft brug for at teste, om det kan bruges af andre end os selv – som for eksempel læger eller fysioterapeuter. Derfor har vi haft et internationalt samarbejde med alle inden for området,” siger professor Jens Bo Nielsen, der er forskningsleder i Elsass Fonden.

En vigtig aktør på området er *The Miami Project to Cure Paralysis*, som bruger apparatet aktivt i forbindelse med forskning. Også i Danmark samarbejder forskerne med anerkendte aktører som Sclerosehospitalet og Klinik for højt specialiseret Neurorehabilitering på Hvidovre Hospital.

Jens Bo Nielsen mener, at samarbejdet såvel internationalt som nationalt er vigtigt.

”Samarbejdet skal netop bruges til at forandre ting. Vi skal bruge det til at få uvildige og uafhængige til at verificere, at apparatet rent faktisk gør det, vi siger, det gør,” fastslår Jens Bo Nielsen og fortsætter:

”Det handler også meget om at få feedback i forhold til den måde, det er lavet på. Om det fungerer med hensyn til software og hardware og giver den information, som man har brug for på en nem og brugervenlig måde.”

Samarbejdet har således været afgørende for at kunne kvalitetssikre PSADen. Og det er tydeligt for forskerne, at den vil kunne gøre en forskel i det daglige.

”Måleapparatet vil være med til at forbedre grundlaget for valg af behandling,” slutter Jens Bo Nielsen.

Læs mere om PSAD'en, der lanceres af Movotec A/S på movotecdevices.com.

KORT OM PSAD

Et håndholdt apparat til objektiv vurdering af spasticitet. Apparatet er baseret på biomekanisk og elektrofysiologisk teknologi og er designet til at blive brugt som en del af en neurologisk undersøgelse.

Om undersøgelsen

- En ortose er monteret på eksempelvis foden, og håndtaget er fastgjort til ortosen
- Leddet flekses og udvides ved at flytte håndtaget, mens den anvendte kraft og bevægelse måles
- Apparatet kommunikerer via WIFI med en tablet, som opsamler data og giver feedback under målingerne
- Data om det fulde drejningsmoment og leddets vinkel måles, og stivheden beregnes
- Data lagres og giver omfattende muligheder for efterfølgende analyse
- Desuden kan muskuløs aktivitet samtidig måles og analyseres.

ILDSJÆLE DELER HELENE ELSASS PRISEN 2019

To inspirerende mennesker, Pauline Sonne-Schmidt og Astrid Siemens Lorenzen, der på forskellige måder viser vejen for mennesker med Cerebral Parese, har fået tildelt Helene Elsass Prisen 2019.

To seje, jyske kvinder skilte sig ud blandt de mange gode indstillinger til Helene Elsass Prisen 2019. Derfor valgte udvælgelseskomitéen at dele prisen på 150.000 kroner mellem Pauline Sonne-Schmidt, der som ildsjæl har stablet venskabsweekender for børn med Cerebral Parese på benene, og Astrid Siemens Lorenzen, der selv har Cerebral Parese og er en fantastisk rollemodel.

Prisen blev overrakt af H.K.H. Prinsesse Benedikte, der er protektor for både Elsass Fonden og CP Danmark (tidl. Spastikerforeningen), den 4. marts 2019 i Elsass Fonden.

Selvom prisen i år deles mellem to vindere, så er det helt berettiget i begge tilfælde, fortæller Nick Elsass, bestyrelsesformand i Elsass Fonden.

– Det er fantastisk, at vi i år kan hylde hele to personer, som uegennyttigt gør en kæmpe indsats for andre – specielt børn og unge med særlige udfordringer, siger han.

VIL VÆRE FYSIKER

Astrid Siemens Lorenzen er 19 år, sidder i el-kørestol og har intet verbalt sprog, hun kommunikerer

via en øjenstyret talecomputer. Men trods tydelige udfordringer går Astrid i gymnasiet, hvor hun er meget ambitiøs i drømmen om at blive fysiker – hvilket et gennemsnit på 11,7 vidner om. Samtidig er hun aktiv handicappolitisk og bruger sig selv i pressen både som debattør og rollemodel.

– Astrid er et lysende fyrtårn, en strålende rollemodel, som inspirerer alle os andre til at leve efter, at det nytter, og at man aldrig skal give op på sine drømme og ambitioner, siger Nick Elsass.

Om prisen siger Astrid:

– Jeg anser det at være én af de to prismodtagere af Helene Elsass Prisen, som en enorm motiveringskilde. Det tydeliggør, at jeg er på rette vej med mit bidrag til vores fælles arbejde for at vise, at selvom man har et handicap, og dermed ikke har de samme vilkår som andre, behøver dette ikke at være en forhindring i at leve det liv, man ønsker, hvis betingelserne etableres.

VIL HAVE FLERE FAMILIER MED

Det kræver et overskud af en anden verden at være mor til fire børn, hvor det ene barn har Cerebral Parese, passe job og så søsætte venskabsweekender, hvor familier med børn med Cerebral Parese mødes to gange årligt for at hygge sig, skabe venskaber og få netværk. Men det er lige præcis det, 38-årige Pauline Sonne-Schmidt fra Ikast har gjort.



Fra venstre: Nick Elsass, Astrid Siemens Lorenzen, H.K.H. Prinsesse Benedikte, Lone Møller og Pauline Sonne-Schmidt.

– Jeg er imponeret over Paulines engagement og indsats for at stable venskabsweekenderne på benene. Hun fortjener i høj grad at få denne anerkendelse, og jeg håber, det kan inspirere andre til at skabe lignende tiltag, siger CP Danmarks landsformand, Lone Møller.

– Jeg er rigtig glad og stolt over prisen, og det er helt vildt dejligt at få fokus på venskabsweekenderne på denne måde. Jeg håber, det her kan være med til, at flere familier får lyst og mod til at tage med på weekenderne, siger Pauline Sonne-Schmidt.

OM PRISEN:

Helene Elsass Prisen tildeles en person, et projekt eller en institution, der har gjort en særlig indsats for mennesker med Cerebral Parese. Med prisen følger 150.000 kroner.

I 2018 gik prisen til CP-fodboldlandsholdet og holdets initiativtager og ildsjæl, Len Nossell.

OPSLAGSTAVLEN

INTERNATIONALT SAMARBEJDE



En af verdens førende hjerneforskere i læring, professor Adele Diamond, holdt i sommeren 2018 foredrag i Elsass Fonden om 'den sociale hjerne'. I Elsass Fonden samarbejder vi med flere forskere på tværs af landegrænser. Alt sammen med det formål at øge vores vidensniveau, så vi på bedste vis kan hjælpe mennesker med CP.

ELSASS FONDEN STØTTER HAMLETSCENEN



I august 2019 danner Kronborg Slot rammerne om den traditionsrige Shakespeare Festival. Her opføres HamletScenens egenproduktion af kongedramaet om "Richard III." HamletScenen forvalter kulturarv med afsæt i William Shakespeares værker. Det er med henblik på at skabe refleksion over den menneskelige tilstand og eksistens.

SAMARBEJDE MED JONSTRUPVANG



I sommeren 2018 arrangerede Elsass Fonden en skovtur for Jonstrupvang – et bosted for voksne med Cerebral Parese. Her blev alle sendt ud på poster, hvor der blev brug for en god portion mod, styrke og sammenhold for at klare sig gennem forskellige udfordringer. Elsass Fonden og Jonstrupvang samarbejder i øvrigt om at skabe bedre indsatser for voksne med CP.

FIND EN KLUB I NÆRHEDEN AF DIG



I Elsass Fonden samarbejder vi med en lang række idrætsklubber i hele landet. Formålet er at skabe løsninger, hvor børn, unge og voksne med CP finder frirum i et interessefællesskab med ligestillede. Samtidig er de medlem af en "almindelig" idrætsklub, hvor de kan indgå i klublivets sociale arrangementer.

ØGET FOKUS PÅ AKTIVITETER FOR VOKSNE MED CP



I Elsass Fonden tilbyder vi løbende aktiviteter og forløb for voksne over 18 år med Cerebral Parese. Her bliver du udfordret, får ny viden om CP og møder andre voksne med CP. Tilmeld dig vores aktiviteter og bliv inspireret til en aktiv hverdag.



MØD
ELSASS
FONDEN



TAK OG FARVEL



Fredag den 23. november 2018 holdt Elsass Fonden afskedsreception for direktør Peder Esben, der er gået på pension.

Elsass Fondens stuer dannede rammen om et par hyggelige og festlige timer, hvor mange kom forbi for at sige tak og farvel til direktør Peder Esben, der nu kan nyde sit velfortjente otium.

Eftermiddagen bød på mange hjertevarme taler, hvor hans betydningsfulde arbejde i Elsass Fonden blev fremhævet.

Dagen blev desuden markeret med et musikalsk indslag af kvartetten Live Strings, som gav Peder Esben og de mange fremmødte en uforglemmelig oplevelse.

Alle i Elsass Fonden takker for et godt samarbejde og ønsker alt det bedste for Peder Esben i fremtiden.



PROTEKTOR

Hendes Kongelige Højhed
PRINSESSE BENEDIKTE

H.K.H. fylder 75 år den 29. april 2019.



MØD DIREKTØREN



PETER LINDEGAARD
Adm. Direktør

MØD BESTYRELSEN



BENTE SCAVENIUS

Bestyrelsesmedlem

Kunstkritiker og forfatter
(mag. art. i kunsthistorie)

Næstformand i Kunstforeningen Gl.
Strand

Bestyrelsesmedlem i Henning
Larsens Fond

Rådsvalgt medlem i Akademirådet

Bestyrelsesmedlem i Østre Gasværks
bygningsbestyrelse



METTE CHRISTENSEN

Bestyrelsesmedlem

Forligsmand

Tidl. vicepræsident i Sø-
og Handelsretten

Formand for Sølovsudvalget

Formand for Maritim Museums Fond

Bestyrelsesmedlem i Stiftelsen
Georg Stages Minde



GITTE MOOS KNUDSEN

Bestyrelsesmedlem

Professor (dr.med.) i klinisk neuro-
biologi ved Københavns Universitet

Leder af Neurobiologisk Forsknings-
enhed, Rigshospitalet

Medlem af Brain Prize Council

President-elect i European College of
Neuropsychopharmacology

Medlem af Det Kongelige Danske
Videnskabernes Selskab



NICK ELSASS

*Bestyrelsesformand og nevø af Helene
Elsass (fondens stifter)*

Master fra London Business School,
Sloan Fellow

Formand for York Stutteri I/S

Formand for Foreningen til den Ædle
Hesteavl's Fremme

Formand for Breeding & Racing I/S

Formand for Hesteafgiftsfonden



KIRSTEN SMEDEGAARD ANDERSEN

Næstformand

Cand.oecon.

Formand for Movotec A/S

Bestyrelsesmedlem i Bodum Holding
AG, Schweiz

Bestyrelsesmedlem i Folkekirkens
Nødhjælp

Bestyrelsesmedlem i Dansk Børne
Astma Center



FINN HASSELRIIS

Bestyrelsesmedlem

Advokat

Seniorpartner i Husenadvokater

Formand for Adax Holding ApS

Bestyrelsesmedlem i Fonden for
Neurologisk Forskning

Formand og direktør i Center
Management ApS



HENRIK HANSEN

Bestyrelsesmedlem

Tidl. chefkonsulent, Danske Bank

Medlem af hovedbestyrelsen i
CD Danmark

Næstformand i Hou Søsportcenter

Næstformand i den selvejende
institution 'Bofællesskabet
Storkøbenhavn'



BENEDIKTE KIÆR

Bestyrelsesmedlem

Borgmester i
Helsingør Kommune

Fhv. Socialminister

Formand for Det Sociale Netværk

Bestyrelsesmedlem i Movia

Bestyrelsesmedlem i Norfors



ALEXANDER PATRICK ELSASS

*Bestyrelsesmedlem og grandnevø
af Helene Elsass*

Markedsføringsøkonom og direktør

Manager for York Stutteri

Medstifter af Scandinavian Raceweb

Medejer af Brandsass Aps. og AP
Elsass Holding Aps.

Medejer af Breeding & Racing I/S

Legat til klatrevæg, som skal hjælpe 6-årige Vilma med CP til at få aktivitet og bevægelse integreret i hverdagen.

LEGATMODTAGERE | 2018

Elsass Fonden støtter såvel enkeltpersoner som institutioner, forskere og projekter – Primært i relation til Cerebral Parese, men også til handicapområdet i bredere forstand.

Bevilligede legater i alt:	44,1 mio. kr.
Individuel støtte i alt:	5,6 mio. kr.

Her følger et udvalg af de største legater:

FORSKNING & BEHANDLING

Rigshospitalet	7,2 mio. kr.
Aarhus Universitet	3,8 mio. kr.
Københavns Universitet	2,9 mio. kr.

FORBEDRING AF VILKÅR (INKL. HJÆLPEMIDLER)

Jonstrupvang	213.350 kr.
Centerbørnehaven	114.000 kr.
Byhaveskolen	90.000 kr.

PARASPORT

Støtteforeningen for RaceRunning i Danmark	156.000 kr.
Handicapidrætsforeningen Lavia Viborg	70.000 kr.
De blå djævle (el-hockeyklub)	59.550 kr.

KUNST, KULTUR & SAMFUND

HamletScenen	5,0 mio. kr.
Museet på Koldinghus	200.000 kr.
Lavuk Entertainment	100.000 kr.

Læs mere om, hvad vi støtter, og hvordan du ansøger om støtte på elsassfonden.dk.

ÅRSREGNSKAB

HOVEDTAL FOR KONCERNEN *(i tusinde kr.)*

	2018	2017
Nettoomsætning	8.114	8.622
Resultat før finansielle poster	-37.067	-28.380
Finansielle indtægter	61.485	186.535
Årets resultat	-220.736	153.177
Aktiver i alt	1.774.078	2.015.881
Egenkapital i alt	1.719.470	1.973.826

BALANCE *(i tusinde kr.)*

Materielle anlægsaktiver		
Grunde og bygninger (erhvervsmæssige aktiviteter)	121.632	123.048
Grunde og bygninger (almennyttige aktiviteter)	149.857	149.117
Driftsmateriel og inventar	4.377	5.288
Finansielle anlægsaktiver		
Andre værdipapirer og kapitalandele	1.426.626	1.695.691
Deposita	40	0
Anlægsaktiver i alt	1.702.532	1.973.144
Omsætningsaktiver		
Tilgodehavender fra salg	67	149
Andre tilgodehavender	22.875	27.502
Periodeafgrænsningsposter	394	337
Likvide beholdninger	48.210	14.749
Omsætningsaktiver i alt	71.546	42.737
AKTIVER I ALT	1.774.078	2.015.881
Egenkapital		
Grundkapital	1.177.610	1.177.610
Overført resultat	541.860	796.216
Egenkapital i alt	1.719.470	1.973.826
Gældsforpligtelser		
Langfristede gældsforpligtelser; Deposita og forudbetalt leje	3.429	3.395
Kortfristede gældsforpligtelser		
Leverandører af varer og tjenesteydelser	2.627	1.946
Bevilgede, ej udbetalte legater	44.892	33.083
Selskabsskat	0	505
Anden gæld	3.569	3.039
Periodeafgrænsningsposter	91	87
Gældsforpligtelser i alt	54.608	42.055
PASSIVER I ALT	1.774.078	2.015.881

Elsass Fonden – arbejder for at øge livskvaliteten for mennesker med Cerebral Parese

Elsass Fonden
Holmegårdsvej 28
2920 Charlottenlund

elsassfonden.dk

elsass
fonden

