



MAJ MD 2008

## MAJ UDGAVE 2008

### I dette nummer:

Intro	1
REFORM AF HJÆL- PERORDNINGEN PÅ VEJ	2
fortsat	3
fortsat	4
fortsat	5
HVORDAN ER DET LIGE DET ER...?	6
fortsat	7
At flyve som fug- løne	8
fortsat	9
Fra vore svenskePALS	10
Når du skal ud at rejse	11
Bagsiden	12



Tommy R. Pedersen



Jacob Lykke Sørensen

## NÅR DU SKAL UD AT REJSE [Se side 11](#)

De tidligere indslag finder I på følgende adresse på internettet:

[http://als-dk.dk/als\\_forum.htm](http://als-dk.dk/als_forum.htm)

For at indsende gode råd og erfaringer, kan du også maile ind til:

[jls@lykkesoft.dk](mailto:jls@lykkesoft.dk)

eller [agv@mail.dk](mailto:agv@mail.dk)

Til eller afmeld brevet [tommy@als-dk.dk](mailto:tommy@als-dk.dk)

## HEALTH & REHAB

**HUSK... HEALTH & REHAB - vejen til et nemmere liv**  
Nordens største messe for hjælpemidler, serviceydelser samt  
pleje- og sygehusudstyr

Den 6. – 8. maj 2008  
Bella Center, København

**Åbningstider**  
Tirsdag d. 6 maj kl. 9—17  
Onsdag d. 7 maj kl. 9—19  
Torsdag d. 8 maj kl. 9—17

Sæt kryds i kalenderen allerede nu!

## HUSK NU

### Sanatorie ophold i Polen

2008 byder igen på et 14 dages ophold i Polen. Vi har i år fået en DK-pakke indført der indeholder flg.: Massage, svømmebassin, motionscenter, sauna og tøjvask, hver dag.

Opholdet er planlagt fra d.30-08 til d.13-09 og ligger igen i byen Wagrowiec. Har det vagt interesse, så skriv for nærmere info til: [agv@mail.dk](mailto:agv@mail.dk) eller ring +45 97266607.

Se også: <http://www.wielspin.pl/?ido=2265&idl=3>

## REFORM AF HJÆLPERORDNINGEN PÅ VEJ af Jutta Andersen

### REFORM AF HJÆLPERORDNINGEN PÅ VEJ – POSITIVT FOR MENNESKER MED ALS

I dag 17/4. tager Folketinget fat på at diskutere det nye lovforslag omkring hjælperordningen. Det bliver den største ændring i hjælperordningen siden den blev indført i 70'erne. Ja selv navnet ændres. Fremover hedder den Borgerstyret Personlig Assistance (BPA).

Det er planen at lovforslaget skal behandles i Folketinget inden sommerferien og herefter skal de nye regler træde i kraft d. 1. januar 2009.

*”Det overordnede formål er at skabe fleksibel borgerstyret assistance, hvor der i højere grad end tidligere gives mulighed for, at personer der modtager tilskud til selv at ansætte hjælpere, får tilbudt en ordning, der tager udgangspunkt i borgerens selvbestemmelse og som kan tilpasses borgerens ønsker og behov, så personer med omfattende funktionsnedsættelse kan fastholde eller opbygge et selvstændigt liv”  
(Velfærdsminister Karen Jespersen)*

Der er tegn på bred opbakning til lovforslaget i Folketinget.

### SELVE PARAGRAFFERNE:

#### Sådan her lyder servicelovens §95

Hvis kommunalbestyrelsen ikke kan stille den nødvendige hjælp til rådighed for en person, der har behov for hjælp efter § 83 og 84, kan kommunalbestyrelsen i stedet udbetale et tilskud til hjælp, som den pågældende selv antager.

Stk. 2. En person med betydeligt og varigt nedsat funktionsevne, der har behov for personlig hjælp og pleje og støtte til løsning af praktiske opgaver i hjemmet i mere end 20 timer ugentligt, kan vælge at få udbetalt et kontant tilskud til hjælp, som den pågældende selv antager.

Stk. 3. Kommunalbestyrelsen kan dog i særlige tilfælde beslutte, at hjælpen efter stk. 2 fortsat skal gives som naturalhjælp eller udbetales til en nærtstående person, som passer den pågældende.

Stk. 4. Kommunalbestyrelsen kan udbetale tilskuddet efter stk. 1., 2. og 3 som et fast beløb på grundlag af anslåede udgifter.

#### **Velfærdsminister Karen Jespersen foreslår at følgende tilføjes efter stk. 3.**

Stk. 4. Det er en betingelse for tilskud til ansættelse af hjælpere efter stk. 1-3, at tilskudsmodtageren er i stand til at fungere som arbejdsleder for hjælperne. Det er desuden en betingelse, at tilskudsmodtageren kan fungere som arbejdsgiver for hjælperne, medmindre den pågældende indgår aftale om at overdrage arbejdsgiveransvaret og administrationsforpligtelserne til en nærtstående, en forening eller en privat virksomhed.

## FORTSAT FRA SIDE 2

Stk. 5. I de situationer, hvor tilskudsmodtageren er arbejdsgiver, skal kommunalbestyrelsen tilbyde at varetage lønudbetaling m.v.

Det nuværende stk. 4 bliver herefter til stk. 6.

### Sådan her lyder servicelovens § 96

Kommunalbestyrelsen skal yde et tilskud til dækning af udgifter ved ansættelse af hjælpere til pleje, overvågning og ledsagelse til personer med betydelig og varigt nedsat fysisk eller psykisk funktionsevne, der har et aktivitetsniveau, som gør det nødvendigt at yde en ganske særlig støtte.

Stk. 2. Tilskud efter stk. 1 forudsætter at modtageren selv er i stand til at administrere hjælperordningen, herunder at ansætte den nødvendige hjælp og være ansvarlig for den daglige arbejdstilrettelæggelse.

### **Velfærdsminister Karen Jespersen foreslår at den fremover skal lyde sådan her:**

Kommunalbestyrelsen skal tilbyde borgerstyret personlig assistance. Borgerstyret personlig assistance ydes som tilskud til dækning af udgifter ved ansættelse af hjælpere til pleje, overvågning og ledsagelse til borgere med betydelig og varigt nedsat fysisk eller psykisk funktionsevne, der har et behov, som gør det nødvendigt at yde denne ganske særlige støtte.

Stk. 2. Det er en betingelse for tilskud til ansættelse af hjælpere at, at borgeren er i stand til at fungere som arbejdsleder for hjælperne. Det er desuden en betingelse, at borgeren kan fungere som arbejdsgiver for hjælperne, medmindre den pågældende indgår aftale om at overdrage arbejdsgiveransvaret og administrationsforpligtelserne til en nærtstående, en forening eller en privat virksomhed.

Stk. 3. Kommunalbestyrelsen kan tilbyde borgerstyret personlig assistance til borgere, der ikke er omfattet af personkredsen efter stk. 1, hvis kommunalbestyrelsen vurderer, at dette er den bedste mulighed for at sikre en helhedsorienteret og sammenhængende hjælp for borgeren.

Stk. 4. I de situationer, hvor borgeren eller en nærtstående er arbejdsgiver, skal kommunalbestyrelsen tilbyde at varetage lønudbetaling m.v.

### **BPA uden for personkredsen**

Det vil sige, at også andre end selve målgruppen for BPA kan få BPA, hvis BPA er mest hensigtsmæssig.

Denne regel er en foræring til de kommuner, der søger løsninger frem for at søge forhindringer. Hvis de konstaterer et behov for hjælp, der ikke kan dækkes optimalt efter andre paragraffer, kan de bruge §96 stk. 3 og på den måde bevilge en sammenhængende hjælp

## FORTSAT FRA SIDE 3

**BPA uden aktivitetskrav**

Kravet om et vist aktivitetsniveau forsvinder. D.v.s. at man fremover også kan få BPA, selv om man ikke har et højt aktivitetsniveau. Nogle borgere med ALS har p.g.a. aktivitetskravet mistet deres hjælperordning, netop p.g.a. at sygdommens fremadskriden har gjort det svært at fastholde de aktiviteter man har. Man har så i stedet fået bevilget §95 med dårligere mulighed for ledsagelse, og hvor også merudgiftsydelsen efter §100 så er faldet væk.

Med den nye lovændring vil der være langt flere som kan bibeholde §96 samt få bevilget §96.

Generelt betyder ændringen altså, at hjælp skal bevilges efter behov og ikke efter et irrelevant aktivitetsniveau.

**BPA uden arbejdsgiveransvar**

Lovændringen betyder også at kravet om at man skal kunne fungere som arbejdsgiver lempes. Fremover vil det fremgå af loven at man skal kunne fungere som arbejdsleder.

Karen Jespersen skelner på denne måde:

*"arbejdsgiveransvaret og de opgaver der er forbundet hermed kan for eksempel omfatte: Ansættelse og afskedigelse af hjælpere, herunder udarbejdelse af lovpligtige ansættelsesbeviser, udbetaling af løn, indberetning af skat, indbetaling af feriepenge og ATP m.v."*

*"arbejdslederopgaver kan for eksempel omfatte: udvælgelse af hjælpere til ansættelse, udarbejdelse af jobbeskrivelser og vagtplaner for hjælperne, oplæring af nye hjælpere, afholdelse af personalemøder m.v."*

Det vil sige at man fortsat skal varetage de opgaver, der vedrører den nære hverdag; men man kan sige nej tak til alt det besværlige og indviklede. Omvendt kan man også vælge at bevare alle opgaverne – både arbejdsgiver og arbejdsleder - hos sig selv.

Ministerens sondring skal dog nok kun betragtes som et eksempel. Den endelige fordeling skal fremgå af en aftale med den, der påtager sig arbejdsgiveransvaret, og den kan godt være mere individuel.

Men selv om man gerne vil beholde arbejdsgiveransvaret, kan man fortsat og fremover få hjælp af kommunen til de rent administrative opgaver, f.eks. lønadministrationen.

## FORTSAT FRA SIDE 4

Med forslaget vil tilskudsmodtageren fremover have tre muligheder, hvor der tidl. kun var mulighed for de første to:

at varetage både arbejdsgiveransvar og de opgaver der er forbundet hermed inklusive administration af ordningen.

At varetage arbejdsgiveransvaret, men overdrage administrationen til en kommune eller et privat firma.

At overdrage arbejdsgiveransvaret til en nærtstående, en brugerstyret forening eller en privat virksomhed, som samtidig varetager administrationen efter nærmere aftale om placeringen af opgaverne.

### **BPA uden overenskomst**

Endnu er der ikke sket nogen forbedring for handicaphjælpernes løn- og arbejdsforhold. Med den generelle mangel på arbejdskraft er det blevet sværere at rekruttere hjælpere og lønnen hjælper ikke til at løse det.

Men politikerne kender til problemet med handicaphjælpernes løn- og arbejdsforhold, og de har ved flere lejligheder erkendt at det findes. Det er aftalt, at velfærdsministeriet inden næste satspuljeforlig (nov. 08) skal skrive et beslutningsgrundlag om hjælpernes fremtidige løn- og arbejdsvilkår.

Det er dog alt for sent i forhold til at BPA træder i kraft pr. 1. jan. 09, da dele af lovforslaget ikke umiddelbart kan realiseres. Det er for sent for brugerstyrede organisationer eller private firmaer at nå at blive klar til arbejdsgiveropgaven.

Der er mange ting der skal afklares i forhold til overenskomster for hjælperne. Uddannelse, hvilke faggrupper skal hjælperne sammenlignes med, fagforeningernes meninger o.s.v.

Men mon ikke det går den rigtige vej. Det er et problem der er nødt til at blive løst. Det er vigtigt at hjælperne får nogle anstændige løn- og arbejdsforhold, der også forbedrer rekrutteringsforholdene

**MEN ALT TAGET I BETRAGTNING SÅ ER DER TALE OM ET LOVFORSLAG SOM KLART GIVER FORBEDRINGER ISÆR FOR PERSONER MED ALS!!!**

Jutta Andersen

(medlem af repræsentantskabet i Muskelsvindfonden, gift med Birger, som har ALS)

## HVORDAN ER DET LIGE DET ER...? af Jens Harhoff

Når man tager til styregruppemøde i AGD, er det altid spændende at se hvem der kommer, troede I nok jeg ville skrive – nej det spændende er, hvornår folk kommer, og om de ankommer før mødet, der ofte tager 5 til 6 timer, er slut. Det hele begyndte til et møde, som blev afholdt langt ude på den jyske hede. Så langt ude at vores formand, som i øvrigt vist slet ikke er formand, men styregruppeleder, (eller gruppestyreleder eller er det lederstyregruppe) kom 2 eller var det 3 timer for sent.

Han undskyldte sig naturligvis med at hjælperne kørte forkert, og der var køer på motorvejen. Hvad de så end lavede der. I Jylland holder vi køerne inde på markerne. Ja, man skal høre meget...

Det var i virkeligheden mest synd for hjælperne, og de fik kold grillmad.

Men lad nu det ligge

Nå, men når præsidenten, som jeg synes, vi kunne kalde ham, kan tillade sig at komme 2 timer for sent så synes de menige medlemmer, at de da også vil have lov til at komme for sent.

Og som sagt så gjort ved vores møde i marts kom formanden kun en halv time for sent, mens gruppens Benjamin lige ville markere sig fra første færd, og denne gang var det ham, der kom 2 timer for sent. Ret imponerende af en debutant, ikke. Hermed havde han tydeligt markeret, at han kandiderer til posten som præsident for AGD,.

Jeg synes det er noget rod, at vi ikke aner hvornår de enkelte medlemmer møder op, så det bør straks sættes i system.

### **Hvor meget har det enkelte medlem lov at komme for sent..**

Lad os begynde med præsidenten. Hvis nogen ikke ved hvem det er så lyder han det borgerlige navn. Bo, og det kan jeg ikke udtrykke kortere, uden at det kommer til at lyde fjollet.

Bo har markeret, at ham mener, at han i sin egenskab af præsident kan tillade sig at komme 2 timer sent, og det vil vi lægge til grund for alle andre medlemmer. På mødet i marts kom Bo faktisk kun 30 minutter for sent, og det forvirrede mig en hel del, men vi bibeholder at præsidenten kommer op til 2 timer for sent.

Jeg selv, der hedder noget så moderne som Jens, bør i min egenskab af vicepræsident kunne tillade mig at komme halvdelen af hvad der er tildelt til præsidenten for sent. Så jeg må altså komme op til en time for sent, hvilket jeg da også agter at gøre, hvis min hustru, der er lidt jaloux på Bos titel, da ikke smider mig ud i god tid, for at få noget fred i huset.

Erik er den rolige stabile og altid flinke mand, og jeg tror ikke det ligger til ham at komme for sent, så Erik dømmes hermed til at være den eneste der skal komme til tiden. Da halvdelen af møderne ligger i Vejle burde det være muligt for dig, selv om dine hjælpere ikke altid er lige gode til at finde rundt.

## FORTSAT FRA SIDE 6

Jacob, gruppens Benjamin, har – som nævnt - forsøgt sig med 2 timer, men Jacob, selv om det var et godt forsøg, så går den ikke. Men forsøget var så imponerende, og din undskyldning om fynske landeveje var rimelig god, så vi vil i fremtiden tillade dig at komme 5 minutter for sent.

Jens Dalsgaard, der lyder forkortelsen JD, er gruppens senior medlem – selv om det ikke kan ses eller høres på ham - og vi skylder ham al mulig respekt, bor så langt mod nord, at han bør have mindst 30 minutter.

Så JD for fremtiden inviterer vi dig 30 minutter før mødets begyndelse, for der skal jo være en til at holde Jacob og Erik ved selskab. Forklaring følger.

Lars bor helt ovre i Brøndby. I ved den lille klat by i nærheden af hovedstaden, hvor de engang havde et fodboldhold. Lars du bør køre i så god tid, at du kan guide Jacob over Fyn og igennem Jylland. Det vil automatisk give dig et problem, med hvornår du skal møde, for hvis vi skal tage hensyn til din bopæl, burde du lige som JD have en halv time. Lars er hermed fritstillet bare han kommer før præsidenten, hvad der jo på ingen måde burde volde dig de store problemer. Blot skal du passe på ikke stille GPSen på hovedet.

Tilbage er vores allesammens Tommy, der jo gerne kommer til tiden, fordi han så regner med, at han kan finde en PALS, der ikke kan tale, og dermed ikke afbryde ham. Tommy bør slet ikke komme for sent.

Han skal nemlig møde to timer før alle andre og snakke uafbrudt til sine polske hjælpere, der alligevel ikke forstår dansk og dermed ikke kan føle sig synderligt generet af den fantastiske ordstrøm, Tommy er i stand til, helt uden opmuntring, af lade flyde ud af sin mund.

Det er en fantastisk evne han har der. En evne, jeg har hørt, Niels Hausgard fremhæve indtil flere mennesker af hunkøn er i besiddelse af.

Ved at gøre det på denne måde, tilgodeser vi alles behov for individuelle mødetider, og Tommys mundtøj må være en anelse udkørt, når mødet begynder, og på den måde kan alle komme til orde.

Kære formand.

Vil du oplyse din sekretær om disse tider, så hun kan tage højde for dem, når hun sender invitationer til fremtidige møder i gruppestyringsledelsen – sludder styregruppeledelsen, nej lederstyrgruppen.



### At flyve som fuglene...af Arne Lykke Larsen

Undertiden, når man ikke har andet at lave, kan man spekulere over hvad der er værst ved at have ALS. Er det at man ikke kan gå eller er det at man ikke kan bruge armene og hænderne? Er det at man ikke kan spise og drikke eller er det at man ikke kan tale? Eller er det måske at man ikke kan trække vejret? For mig gør det ingen særlig forskel for jeg kan ingen af delene, men derfor kan man jo godt spekulere over det!

Jeg mistede min gangfunktion over night. På det tidspunkt vidste jeg ikke at jeg havde ALS. Jeg blev indlagt på neurologisk afdeling på Odense Universitetshospital den første november 2000. Min neurolog havde desværre ikke forstand på ALS; han mente på det tidspunkt at jeg led af vitamin B12 mangel, og havde sat mig på en vitamin kur; de andre læger rystede på hovedet da de hørte det! Jeg gik selv ned til busstoppestedet, en tur på ca 500 meter, og tog bussen hen til sygehuset. Ved sygehuset gik jeg den lange vej fra busstoppestedet til elevatoren i forhallen. Næste morgen kunne jeg ikke længere gå, men fik en rollator og en manuel kørestol. Med rollatoren kunne jeg til nød gå hen til toilettet; ved længere ture på sygehuset måtte jeg bruge kørestolen. Jeg kan tydeligt huske rollatoren; det var en lille lysegrøn en. Det var få dage før Dronning Ingrid døde, så vi gjorde grin med at det var hendes jeg havde overtaget; jeg vidste jo stadig ikke at jeg havde ALS.

Det fik jeg at vide en uge senere, hvorefter jeg blev sendt hjem med rollatoren og kørestolen. Det vil sige, hjem kunne jeg ikke komme for jeg boede på første sal - for enden af en vindeltrappe. Så jeg tog ophold hos mine forældre, mens jeg søgte kommunen om at finde en handicapvenlig lejlighed. I første omgang syntes jeg ikke at det var noget stort tab at jeg ikke kunne gå. Jeg havde mine gode armkræfter og kunne sagtens bevæge mig rundt i den manuelle kørestol. Jeg havde alligevel langsomt vænnet mig til at det var usikkert at gå, så kørestolen betød en vis sikkerhed for ikke at falde. Af en venlig nabo lånte jeg en ATV (all terrain vehicle) så jeg kunne køre ud over markerne og i skoven. En anden venlig nabo tilbød at køre mig til universitetet, så jeg led ikke umiddelbart nogen nød.

Nogle få måneder senere, da jeg forlængst var installeret i en handicapvenlig lejlighed, mistede jeg mine armkræfter så jeg ikke længere kunne køre min manuelle kørestol mere, men el-kørestolen kunne jeg fortsat køre i et par år. Jeg brugte stadig den manuelle kørestol på universitetet, men måtte først have en fra det teknisk-administrative personale og senere, da jeg fik hjælpere, en hjælper til at køre mig til auditoriet så jeg kunne holde mine forelæsninger. At jeg ikke kunne bruge mine arme og hænder mere, var et stort problem da jeg ikke kunne skrive. Heldigvis havde jeg stærke nakkemusklér, så en hovedmus blev mit skriverejskab i et par år.

Efter godt og vel et halvt år begyndte det at gå tilbage med talen og med at spise og drikke. Det så jeg ikke umiddelbart som et stort tilbageskridt. Med talen og med at spise og drikke gik det jævnt tilbage over en to årig periode, så jeg havde god tid til at vænne mig til det. Jeg fik hurtigt en mavesonde og hjælperne kunne stadig forstå hvad jeg sagde, så de fungerede som translatører når jeg talte med andre. Da det blev meget svært at spise og drikke, besluttede jeg fra den ene dag til den anden at nu ville jeg ikke spise og drikke mere. Beslutningen var ikke svær; det var alligevel forbundet med stort ubehag at spise og drikke. Nogenlunde samtidig måtte jeg helt opgive at tale. Helt konkret skete det i forbindelse med at jeg fik et par nye hjælpere. De kunne umuligt forstå hvad jeg sagde, og sådan fik vi indført stavesystemet. For sent desværre; jeg havde længe ikke fået sagt det jeg burde!

## FORTSAT FRA SIDE 8

Næste lavpunkt kom da jeg ikke længere kunne holde mit hoved. Jeg måtte have mit hoved spændt fast og det betyder meget for udsynet når man fx kører i bil. Et større problem var dog at jeg ikke længere kunne bruge hovedmusen, men måtte gå over til øjenstyring. Det er synd at mange ALS-ramte går direkte fra hånden til, ikke munden, men øjet når de skal håndtere computeren. Hovedmusen er nu engang langt mere præcis end øjenstyring, og det ærgrer mig hver gang jeg ser en ALS-ramt med gode nakkemusklere kaste sig over øjenstyring; de kunne have langt mere gavn af en hovedmus i et par år. Med hovedmusen kunne jeg sagtens skrive matematiske formler lynhurtigt på et skærmtastatur; med øjenstyring kan det godt lade sig gøre, men det går meget langsomt.

Endelig mistede jeg, efter fem år, evnen til at trække vejret; i første omgang, kun om natten. Jeg havde ganske vist brugt C-PAP, Bi-PAP og hostemaskine (cough-assist) i flere år, men ingen af maskinerne havde nogen særlig effekt på mig. At få respiratoren var ikke uden dramatik, men det stod hurtigt klart at jeg kun behøvede den om natten. Sådan gik det i henved halvandet år, inden jeg måtte bruge respiratoren hele døgnet. Respiratoren trækker vejret helt naturligt for mig, og ikke mere mekanisk end for andre mennesker. Andre mennesker trækker jo vejret reflektorisk og automatisk, og det er ikke mindre mekanisk end hvis en maskine gør det; det er jo ikke en bevidst handling at man beder musklerne om at trække vejret! I starten generede opmærksomheden, jeg tiltrak mig når jeg skulle suges. Men nu er jeg helt ligeglad! Min holdning er at når jeg skal leve med denne sygdom resten af livet, så må andre også kunne holde ud at se på det. Jeg er efterhånden også blevet suget så mange steder: Under foredrag på universitetet, på tankstationen, i Kvikly, i Rosengårdscenteret, på Brandts Klædefabrik, på AROS kunstmuseum, på mange restauranter osv. For et halvt år siden på en restaurant på Potsdamer Platz i Berlin, blev jeg suget i både tuben, munden og næsen. Fra næsen var det en ordentlig grøn slimer; godt det ikke var mig der sad og spiste i den restaurant....

Endelig er jeg i en tilstand hvor det reelt ikke kan gå tilbage. Efter at det i starten gik meget hurtigt med funktionstabene, har jeg faktisk længtes efter at komme i denne situation. Det lyder måske mærkeligt, men jeg synes selv at jeg kan utroligt meget på nuværende tidspunkt, og visheden om at det ikke bliver meget værre er ret betryggende: Så ser det såmænd ikke så slemt ud endda!

Hvis jeg ved et mirakel skulle finde en Aladdins lampe (en sådan findes naturligvis ikke, rent videnskabeligt!) og lampeånden (findes heller ikke!) skulle tilbyde mig at jeg kunne få et eneste fysisk ønske opfyldt; hvad ville jeg så vælge, jævnfør diskussionen ovenfor? Ville jeg vælge at kunne spise og drikke igen? Jeg elsker jo eksotisk mad, specielt fra østen: Kinesisk suppe, indonesisk rijstaffel med 26 små retter, indisk tandoori kylling osv. Eller ville jeg vælge at kunne gå igen? Jeg elsker jo at gå i naturen: Bjergvandring i Rocky Mountains, vandre rundt på de store øde sletter i Alaska eller bare en tur i den lokale skov eller mose. Ville jeg måske vælge at få mine arme og hænder igen? Jeg elsker jo at lave matematiske udregninger på papir, og jeg ville kunne gøre det 100 gange så hurtigt som på computeren og 10 gange så hurtigt som min sekretær kan gøre det på tavlen. Eller ville jeg vælge at få min tale tilbage? Så kunne jeg begynde at forelæse på universitetet igen, hvilket jeg savner meget. Måske ville jeg vælge at få min vejtrækning igen? Ville det ikke være fantastisk bare at kunne trække vejret helt frit og ubesværet igen! Nej, hvis jeg virkelig kunne få et eneste fysisk ønske opfyldt, så ville jeg ønske at jeg kunne flyve som fuglene....

Arne Lykke Larsen

## FRA VORE SVENSKE PALS



### Kultur åt alla?

#### Många med läs/funktionshinder kan inte lyssna på dagens talböcker – Daisytalböcker!

Talböcker i Daisyformat kan läsas av personer med läshinder i dator, MP3-cd-spelare eller i särskilda Daisy-spelare.

De kan också läsas i i-pod, i mobil, om man kopierar över dem, och utvecklingen skapar allt fler möjligheter.

De som har svårt att klara apparater som t.ex. mobiltelefoner, datorer o.d. har också svårt att använda en MP3-spelare för talböcker på CD-Rom s.k. daisytalböcker – den sorts talböcker man nu har gått över till.

**Det finns enkla Daisy-spelare**, där man bara behöver använda **1 till 3 stora knappar**, och som startar där man sist slutade lyssna.

**Dessa spelare** kostar 4000 kr. och är nu **ett fritt tekniskt hjälpmedel men endast för synskadade. ??**

Många andra funktionshinder t.ex., som vid ALS och andra neurologiska sjukdomar, orsakar också läshinder och medför ofta svårigheter, på grund av funktionshinder i armar och händer, att använda datorer och MP3-spelare.

Därför måste även användare med dessa problem t.ex. vid ALS få tillgång till ovan nämnda Daisy-spelare som fritt tekniskt hjälpmedel.

**Det är viktigt att så många som möjligt påverkar politiker och beslutsfattare i sin kommun, så att Daisy-spelare blir ett fritt tekniskt hjälpmedel för alla som behöver sådana och inte enbart för synskadade.**

Ett möte med politiker och beslutsfattare äger rum på Stadsbiblioteket i Malmö den 5 maj kl. 15.00.

ALS – ”Att Läsa Själv”!

The McKnight Brain Institute at the University of Florida, Gainesville.

I mars i år kom ett forskningsteam I USA sambandet med SOD1- ALS kopplingen närmare. I ett försök, med neuroscientist David Borchelt, och ett forskningsteam på UCLA lätt av Julian Whitelegge och Joan Valentine, extrakterade de SOD1 från rygg- märgen av tre olika varianter av muterade SOD1 möss, alla var modeller för ALS.

Användande varierande biochemical techniques, inkluderande en mängd spectroscopy och sofistikerad chromatography, visade de att mutant SOD1 var det enda protein som var ständigt återkommande i de s.k. ”klumparna”.

För mer än 10 år sen när forskare upptäckte en mutant gen för en typ av ärftlig ALS och såg sambandet med ett protein, superoxide dismutase (SOD1), hoppades man hitta en gemensam ledtråd även i andra former av ALS.

Det ger hopp om möjligheten, p.g.a. likheten i alla former av als, att upptäckten så småningom skulle kunna leda till en behandling av als.

I dag, sedan cell och djurmodeller med als engagerade med mutant human SOD1 gen starkt har framskyndat kunskapen, ligger svaret på hur SOD1 medverkar till motorneuron död nästan inom räckhåll.

---

#### Valjeviken:

[www.valjeviken.se](http://www.valjeviken.se)

Box 94,

294 22 Sölvesborg

Tel. 0456-151 15

ALS-diagnoskurs:

**Tid:** 25 augusti - 5 september 2008

**Ansök:** Senast 8 veckor före kursstart

---

Humlegården [www.humlegarden.a.se](http://www.humlegarden.a.se)

Box 36, 193 21 Sigtuna

ALS-diagnoskurs:

**Tid:** 2 – 13 juni 2008

**Ansök:** tel 08-505 553 29

## NÅR DU SKAL UD AT REJSE

NÅR DU REJSER UD AF LANDET SÅ GØR DIG SELV EN TJENSTE AT FÅ FAT I DET BLÅ EU-SYGESIKRINGSKORT.

YDERMERE SKAL DU IFM. DIN FORSIKRINGSSELSKAB AFTALE AT FÅ ET MEDICINSK-FORHÅNDSTILSAGN TIL DIN REJSEFORSIKRING. UDFYLDE AF DIG OG ALS-LÆGEN DU KAN DOWNLOADE SKEMAET :

[http://www.sos.dk/da/resources/rejsesygesikring/MFskema\\_Offentlig\\_Rejsesygesikring.pdf](http://www.sos.dk/da/resources/rejsesygesikring/MFskema_Offentlig_Rejsesygesikring.pdf)

	Det gule kort	Det blå kort
<b>Omfattet personkreds</b>	Alle, der bor i DK	Alle, der bor i DK
<b>Dækning</b>	Dækker ferierejser op til 30 dage	Akut sygehjælp under ferie i indtil 1 måned i Europa
<b>Kroniske lidelser</b>	Dækker ikke nødvendigvis behandling af kronisk sygdom.	Akut sygehjælp uden relation til den kroniske lidelse dækkes. Udgifter til behandling af kroniske lidelser dækkes, hvis der ikke var et forventet behandlingsbehov ved afrejsen
<b>Lægebehandling</b>	Dækker almindelig lægehjælp.	Fuld refusion, også hos læger uden for offentlige systemer. Ingen egenbetaling
<b>Hospitalsbehandling</b>	Dækker lægeordineret sygehusophold og behandling inkl. operationer.	Fuld refusion, på privathospital dog kun svarende til alm. sygehusklasse. Ingen egenbetaling
<b>Lægeordineret medicin</b>	Dækker lægeordineret medicin.	Fuld refusion. Ingen egenbetaling
<b>Lægeordineret hjem-transport</b>	Dækker lægeordineret hjemtransport i forbindelse med behandling i udlandet.	Fuld dækning/refusion indtil 01.01.08. Herefter alene ved dødsfald
<b>Andre ydelser, fx tandbehandling, fysioterapi</b>		Ingen dækning
<b>Tilknyttet service</b>	Døgnbemandet vagtcentral yder assistance fx betalingsgaranti ved hospital-sindlæggelse	Døgnbemandet vagtcentral yder assistance fx betalingsgaranti ved hospital-sindlæggelse

Hvis udgifter til behandling af en eksisterende/kronisk lidelse ikke kan dækkes under det gule kort, kan det blå kort anvendes, da det dækker udgifter til behandling, der er medicinsk nødvendige under en rejse. Det gælder også, hvis den sikrede før afrejsen ved, at en kronisk lidelse skal kontrolle-

Nyhedsredaktionen  
v/Tommy R. Pedersen  
Blomstertoften 64  
7400 Herning

**Telefon:**

Tlf:+45 97 266 607  
Mob:+45 27 20 66 07

**E-mail:**

[agv@mail.dk](mailto:agv@mail.dk)

Nyhedsredaktionen  
v/Jacob Lykke Sørensen  
Kirsebærlunden 13  
4400 Kalundborg

**Telefon:**

Tlf.+45 32 52 22 02  
Mobil:+45 30 61 24 60

**Email:**

[jls@lykkesoft.dk](mailto:jls@lykkesoft.dk)

[www.als-dk.dk](http://www.als-dk.dk)

<http://www.activeboard.com/forum.spark?forumID=98439>

**Motto: Vær for andre, som du gerne vil have De er for dig !**

## INTERESSANTE INTERNETADRESSER

TRYK HERUNDER PÅ ØNSKEDE LINK

KOPIER ADRESSER IND I DIN BROWSER

[BIRGERS HIMMEL](#)

<http://home20.inet.tele.dk/heaven/da/index.htm>

[JENS HARHOFF's HJEMMESIDE OM ALS:](#)

[http://home19.inet.tele.dk/joh\\_als/](http://home19.inet.tele.dk/joh_als/)

[ALS GRUPPEN VESTJYLLAND](#)

<http://www.als-gruppen-vestjylland.dk/>

[WALTER BÜRGER](#)

<http://www.sitecenter.dk/walterscorner>

[ARNE LYKKE LARSEN](#)

<http://www.sitecenter.dk/allarsen/hjemmeside>

[POUL BØG](#)

<http://boeg.k-nettet.dk/main/frontpage.asp?wid=6744>

[MUSKELSVINDFONDEN](#)

<http://www.muskelsvindfonden.dk/>

[REHABILITERINGCENTER FOR MUSKELSVIND](#)

<http://www.rcfm.dk>

[BRUGER-HJÆLPER FORMIDLINGEN](#)

<http://www.formidlingen.dk/>

[DANSK ALS SELSKAB](#)

<http://www.als-selskab.dk/>

[ALS FILM](#)

<http://www.alsfilm.net/>

[RESPIRATORBRUGER](#)

<http://mc.popsmart.dk/dnn/Forside/tabid/36/Default.aspx>

[ALS GRUPPERNE DANMARK](#)

<http://www.als-grupperne-danmark.dk>

[JAN MANTHAI NIELSEN](#)

<http://jmanthai.googlepages.com/mitliv>