



APRIL 2009

I dette nummer:

Forsiden 1

Jacob har fået arbejde 2

Orientering om BPA 3

Arnes Klumme 4

Svensk nyhedsbrev 5

Løb for livet 6

Bagsiden 7



Tommy R. Pedersen



Jacob Lykke Sørensen

Underskrift opfordring

Af Tommy Pedersen

ENIL has just launched a signature campaign.

The campaign wants to draw attention to the UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities, and especially Article 19 which says that all disabled people should have access to personal assistance.

We would appreciate it very much if you could sign our campaign and - furthermore - if you could help us disseminate this information. The info to the campaign is also available in German and Dutch, the signature form is available in German, Dutch, Slovenian and Spanish.

Here is our website:

http://www.enil.eu/enil/index.php?option=com_content&task=view&id=148&Itemid=86

The campaign will run until September 2009 when the signatures collected will be presented to the European Parliament during ENIL's Freedom Drive.

If you would like your organisation to be put on the supporters' list, please let me know.

Thank you very much.

Tanja Richter

Læs her

Af Tommy Pedersen

Muskelsvindfondens landsmøde

Muskelsvindfonden holder hvert år i maj sit årlige landsmøde.

Landsmøde 2009

Fra den 16. marts vil du på denne side kunne finde invitationen til Landsmøde 2009. Du vil ligeledes kunne tilmelde dig landsmødet.

<http://musk.dk/lamo2009/invitation.pdf>

Vil du stille op til repræsentantskabet?

Har du lyst til at være med i Muskelsvindfondens politiske repræsentantskab, så kan du allerede nu udfylde en opstillingsskabelon. På den måde kommer du med i valgavisen, der bliver bragt i Muskelkraft nr. 2/2009.

Se hvordan du gør og find skabelonen ved at [klikke her](#)

Kilde www.muskelsvindfonden.dk

HVIS DU VILVIDE MERE

<http://www.muskelsvindfonden.dk/raad-og-vejledning/>

HANDICAPPOLITIK

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

ALS GRUPPE DANMARK
NU PÅ FACEBOOK

<http://www.facebook.com/group.php?gid=31314668612>

Jacob har fået arbejde! Af Tommy Pedersen

ASK har ansat Jacob Lykke Sørensen som ALS konsulent



Jacob med datteren Simone

Jacob er 38 år og har haft ALS i 8 år. Han bor i Kalundborg og har jævnligt besøg af sin datter Simone, der lige er blevet 8 år. Før Jacob fik ALS arbejdede han som systemudvikler med speciale i Windows programmering og databaser. Jacob er stadigvæk aktiv programmør og har udviklet programmet Bruger Hjælper Info, som er et kommunikations værktøj til handicappede med hjælperordning. Jacob følger nøje udviklingen af IT til handicappede og skriver artikler om emnet.

ASK er i rivende udvikling og ønsker at styrke sig yderligere på ALS området, hvor Jacob er tiltænkt en central rolle. Han får en række rådgivningsopgaver såsom rådgivning til ALS-foraer og kommunikationscentre, holde kontakt til ALS-teams i Danmark samt deltage til HIT-messen. Derudover yde support i VS Communicator og MyTobii Øjenstyring samt vedligeholde vores nye webshop og hjemmeside.

Vi byder Jacob velkommen i ASK, og han kan kontaktes på jacob@ask-ikt.dk eller via vores hjemmeside under afsnittet ALS rådgivning www.ask-ikt.dk

NB: Jacob stopper i ALS nyhedsbrev redaktionen.

ASK

Hjælpe
midler til
kommunikation
& undervisning

ASK

Hjemmeside

: www.ask-ikt.dk

Silkeborggade 4

Webshop

: www.ask-shop.dk

DK-2100 København Ø

E-mail adresse

: jacob@ask-ikt.dk

Tlf. +45 20 945 945

Skypenavn

: [skype.ask.jacob](https://www.skype.com/ask/jacob)

www.øjenstyring.dk

Orienteringsmøder om BPA—LOBPA

Af Tommy Pedersen

Kære LOBPA medlem

Vi afholder nu som lovet en række orienteringsmøder for LOBPAs medlemmer og andre borgere med BPA - og også for dem på vej til at få en BPA.

Møderne afholdes

Dato / Tid	By	Sted	Tilmelding
17. marts Kl. 15-19	Aalborg	Aalborg Hovedbibliotek Rendsburggade 2, 9000 Aalborg	tilmelding-aalborg@lobpa.dk eller tlf. 70 12 30 12
18. marts Kl. 15-19	Århus	Muskelsvindfonden Kongsvang Allé 23, 8000 Århus C <i>Mødet bliver webcastet.</i>	tilmelding-aarhus@lobpa.dk eller tlf. 70 12 30 12
19. marts Kl. 15-19	Odense	Kulturmaskinen Farvergården 7, 5000 Odense C	tilmelding-odense@lobpa.dk eller tlf. 70 12 30 12
23. marts Kl. 14-17.30	Valby	Valby Kulturhus Valgårdsvej 4-8, 2500 Valby <i>Mødet bliver webcastet.</i>	tilmelding-valby@lobpa.dk eller tlf. 70 12 30 12
30. marts Kl. 15-19	Esbjerg	Esbjerg Hovedbibliotek Nørregade 19, 6700 Esbjerg	tilmelding-esbjerg@lobpa.dk eller tlf. 70 12 30 12
14. april Kl. 15-19	Næstved	Næstved Sygehus Foredragssalen Ringstedgade 61, 4700 Næstved	tilmelding-naestved@lobpa.dk eller tlf. 70 12 30 12

Vi indbyder også alle kommuner til at deltage i møderne, så vores tilbud også når ud til de kommunale sagsbehandlere.

Hvis I kender andre borgere med BPA, der kunne være interesseret i at møde LOBPA, må I meget gerne sende dem mail videre til dem.

Jeg skal også erindre om LOBPAs generalforsamling, der afholdes i Odense den 16. maj. Programmet kan ses på <http://www.handicap.dk/lobpa/nyheder/LOBPA-indbyder-til-ordiner-generalforsamling>

Tilmelding kan ske på tilmelding-generalforsamling@lobpa.dk

På gensyn i Odense, Århus, Aalborg, Esbjerg, Næstved eller Valby.

Med venlig hilsen

Jette Nielsen

Projektleder

Landsorganisationen Borgerstyret Personlig Assistance (LOBPA)

Kløverprisvej 10 B, 2650 Hvidovre

Telefon: 7012 3012 - Fax: 3675 1403

Direkte: 3635 9635 Mobil: 2324 3012

E-mail: jn@lobpa.dk

www.lobpa.dk

Arne's klumme



Arne Lykke Larsen

FORORD: NU HAR ARNE OVERGÅET SIG SELV.! 15 TÆTSKREVNE SIDER ER DENNE GANG RESULTATET. DERFOR FÅR I STARTEN OG ET LINK HVOR HELE HISTORIEN KAN LÆSES. GOD FORNØJELSE.

På foredragstourne på Island

Min gode ven Gudjon Sigurdsson havde for længe siden inviteret mig på foredragstourne på Island. Og endelig blev det! Januar 2009. Gudjon er formand for den islandske ALS organisation og efter en valgkamp, der var lige så lang og hadefuld som den amerikanske præsident valgkamp, er han de næste fire år præsident (intet mindre) for den internationale ALS/MND alliance, som 49 lande er medlem af. Desuden arbejder Gudjon på et stort offentligt kontor.

Det var mit tredje besøg på Island, mit andet besøg på Island med respirator og mit første besøg på bankerot Island. Men Gudjon havde fået paraply organisationen for de islandske handicap organisationer til at betale for turen, og de havde tilsyneladende penge nok. Det var også mit første besøg på Island om vinteren, så selvom oplevelsen ville blive helt anderledes end ved de tidligere besøg, havde jeg glædet mig længe til denne tur, for jeg elsker Island! Ligesom jeg elsker de andre lande jeg har rejst meget i: Frankrig, Canada, USA, Sverige, Polen, Italien og selvfølgelig Danmark.

Jeg havde, som tidligere, meget svært ved at få tre hjælpere med på turen. Ligesom ved den første Paris tur sidste år, måtte jeg indkalde en tidligere hjælper, og for at lokke dem med, måtte jeg love at vi skulle se hele Island. Gudjon spillede selvfølgelig med og lovede at arrangere alt muligt. Han lovede også at mine tre hjælpere nok skulle smage alle de islandske kulinariske specialiteter, som fx stuede fåretestikler og rådden helleflynder.

Der var nogle tekniske og praktiske problemer før afrejsen. Halvanden måned før afrejsen gik min øjenstyrede computer med Quick Glance i stykker, så jeg kun havde Tobii computeren på kørestolen tilbage. Tobii computeren er imidlertid alt for upræcis til mange ting, så mine hjælpere kom på overarbejde med at hjælpe mig med at lave transparenter til foredragene på Island, sende mails til islændingene, bestille forsikringer osv, og i det hele taget kunne jeg ikke forberede rejsen så godt som jeg plejer, men måtte overlade meget til hjælperne. Kommunen ville ikke umiddelbart reparere computeren eller udskifte den, da jeg i forvejen havde Tobii computeren. De fortalte at man normalt ikke får bevilget to øjenstyrings computere. Men ved at sende mange meterlange mails til kommunen, fik jeg dem overbevist om at jeg har et ekstraordinært stort kommunikationsbehov (idet jeg sender mange meterlange mails til kommunen....). Og så bevilligede de alligevel en reparation.

Siden jeg fik ALS, har jeg gået i almindelige sko eller sandaler, men nu hvor jeg skulle til Island om vinteren måtte jeg have nogen støvler eller varme sko. Vi var alle byens skobutikker rundt for at finde nogen sko eller støvler, men det var ligesom da alle kongerigets piger skulle prøve Askepots sko: Ingen passede! Måske skyldes det at jeg bruger størrelse 46 og desuden er mine fødder hævede. Vi kontaktede derfor Sahva i Odense, som sælger speciallavet ergonomisk korrekt fodtøj, støttestrømper osv til handicappede. Og der fandt vi nogen sko der kunne åbnes helt frem til tæerne, så jeg kunne få dem på. Der var kun et par jeg kunne passe; take it or leave it! Mine nye sko har praktisk velcro binding, men jeg havde også efterhånden lidt svært ved at binde snørebåndene. Med øjnene....

HAR DET VAGT DIN INTERESSE SÅ LÆS HELE HISTORIEN PÅ FLG.

<http://www.als-dk.dk/Dokumenter/På%20foredragstourne%20på%20Island.pdf>

Dödshjälp är en avhumanisering av vården

Den aktuella diskussionen i Sverige om dödshjälp har föranletts av en promemoria från Statens medicinska råd (SMER) som föreslår att läkarassisterat självmord skall legaliseras. De fokuserar på allvarliga neurologiska sjukdomar och på outhärdligt lidande.

Vad blir nästa steg? Aktiv dödshjälp?

Gränser har en benägenhet att ändras med tiden.

Hur man än försöker beskriva en dödlig sjukdom, är det ändå inte möjligt att säkert uttala sig om prognosen.

De flesta läkare som dagligen arbetar med lindrande vård för döende patienter motsätter sig en lag som tillåter läkarassisterat självmord och dödshjälp, i motsats till de teoretiker som är långt borta från den kliniska verkligheten.

Läkare inom palliativ vård har själva ofta sett med egna ögon hur diagnoser och prognoser i början av sjukdomen varit grova misstag.

Det ter sig som om illegal dödshjälp är mer vanligt förekommande där dödshjälp under vissa förutsättningar tillåts, jämfört med länder där dödshjälp är helt förbjudet.

Många sjukdomar är ytterst smärtsamma, kroppsligt såväl som själsligt. Men en handling vars avsikt är att avsluta ett människoliv måste tillbakavisas utifrån en läkar- och vårdetik som bygger på respekten för människans värde och värdighet. En etik som bjuder att i första hand försöka bota och i andra hand försöka lindra, och om inte heller detta går, att vara närvarande och försöka trösta.

Det finns även många andra skäl för att avvisa tanken på läkarassisterat självmord och dödshjälp. Hur blir förtroendet för läkaren och sjukvården?

Är jag som svårt sjuk en börda för mina anhöriga och för vården? Är min behandling för kostsam? Får jag som patient välja läkare som jag vet inte bidrar till patienters död? Lagstiftningen om vård i livets slutskede bör förtydligas.

Patientens önskningar glider och skiftar karaktär över tid. Dödslängtan försvinner när vård ges som möter patientens verkliga önskemål.

94 % av läkare inom palliativ vård motsätter sig en lag som skulle tillåta läkarassisterat självmord och dödshjälp.

Historiskt finns dessutom avskräckande exempel på hur läkarassisterat självmord i totalitära system använts i politiska syften.

I Holland är dödshjälp tillåtet och det kan ske med giftinjektion.

I Schweiz och i Oregon medger lagen läkarassisterat självmord.

I England röstade år 2006 det Brittiska överhuset nej till läkarassisterat självmord.

Valjeviken: www.valjeviken.se Box 94, 294 22 Sölvesborg Tel. 0456-151 15

ALS-diagnoskurs: Tid: 18 maj - 31 maj 2009. Ansök: Senast 8 veckor före kursstart



Humlegården: www.humlegarden.a.se Box 36, 193 21 Sigtuna

ALS-diagnoskurs: Tid: 6 - 19 juni 2008. Ansök: tel. 08-505 553 29

ALS-DÅLBOFFZ-A

Løb for livet Af Tommy Pedersen

Tommys løb for livet

Tommy Pedersen fra Herning lider af den uheldbredelige sygdom, ALS. Alligevel holder han livsmodet oppe, og han er i fuld gang med at forberede et stort løb, »Løb for livet«. Det kan man se mere om i TV/Midt-Vest

Link til indslag: <http://www.tv2regionerne.dk/?id=463717&r=6>

- Tanken var at samle alle de opretstående handicappede og de handicappede og lave en kombination af mange ting, løb, march og cykling, siger Tommy Pedersen og spørger smilende:
- Kan du høre ironien?

Ironien er rettet mod de opretstående handicappede,

- På en måde er vi alle sammen handicappede. Over halvdelen af befolkningen har et psykisk handicap efter min mening. En standardsygemelding i dag lyder på »stress«. Stress er en psykologisk faktor og halvdelen af alle sygemeldinger på arbejdsmarkedet er stressbetonede, siger Tommy Pedersen fra sin supertjekkede kørestol, som han kan styre med munden.

Løb for livet er et projekt, som skal være med til at bringe handicappede og opretgående handicappede sammen for at fjerne berøringsangsten overfor handicappede og indvandrere.

Vi vil gerne have nogle forhåndstilkendegivelser på deltagelse

**Datoen er nu fastsat til d.29-08-2009 kl.12.00 til kl.18.00
Stedet for afholdelse er Herning Centret ved vest p-plads**

SE MERE www.loeb-for-livet.dk

Vi mangler en ny redaktør Af Tommy Pedersen

Nu hvor Jacob Lykke Sørensen har fået arbejde (tillykke), har Jacob ønsket at træde som redaktør, ja så mangler vi en ny, energisk—humørfyldt—renskrivende—samarbejdsvillig person, til at gennemterpe internettet—aviser—organisationer for nyhedstof, gode/dårlige historier, internationalt stof med relevans til ALS.

Her er et spændende arbejde som først og fremmest er frivilligt, men også givtigt, med indlevelse og du får en god følelse af både kan hjælpe folk versus at kunne give vore professionelle fagfolk et indblik i vores gøren samt feedback på hjælpen vi alle med ALS bruger i bred forstand.

Er du lige den person, som er uundværlig for os, så skriv eller ring til Tommy. Kontaktinfo på bagsiden.

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

Nyhedsredaktionen

LEDIG

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/

[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>