



AUGUST 2009

I dette nummer:

- Forsiden** 1
- CARENDO** 2
- NORDISK** 3
- Influenza A** 4
- Arnes Klumme** 5
- Svensk ALS** 6
- Løb for livet** 7
- Bagsiden** 8



Tommy R. Pedersen



Henrik Larsen

MINDEORD

Af Lars Bøje Christensen

Erik Bjerre Dalum.

Den 1. Maj forlod Erik Bjerre Dalum denne verden. Erik var en mand som vandt, jo bedre man lærte ham at kende, og han var en god ven og allieret for mange i ALS gruppen. Erik var desuden kendt for sit ukuelige arbejde for at gøre livet lidt lettere for andre i samme situation som ham selv. Han var selv meget på forkant med sin sygdom og de problemer som ville komme. Det skyldes sikkert at han som selvstændig var vant til at være fremsynet og tage problemerne i opløbet.

Erik du vil blive savnet i ALS gruppen som den gode og omsorgsfulde ven du var.

På vegne af ALS gruppen vil jeg takke Eriks hustru Jane som blev og altid var ved Eriks side trods de svære odds.

din ven.
Lars Bøje

Influenza A (H1N1)

Af Tommy Pedersen

Sundhedsstyrelsen vurderer fortsat ikke, at befolkningen i Danmark generelt har grund til bekymring. Langt de fleste, der bliver smittet med Influenza A (H1N1) oplever et mildt sygdomsforløb sammenlignet med gængs vinterinfluenza.

Personer med **nedsat lungefunktion**, astma, hjertekarsygdomme, diabetes eller **nedsat immunforsvar** kan være særligt udsat ved influenza, og bør kontakte lægen, hvis de får influenza-symptomer. Gravide, der får influenzasymptomer, og forældre til børn under to år med influenzasymptomer, bør også kontakte lægen.

Vaccination

Det er endnu ikke muligt at blive vaccineret mod Influenza A (H1N1) i Danmark eller noget andet sted i verden. Sundhedsstyrelsen forventer, at de første danskere vil kunne blive vaccineret omkring den 1. november 2009.

se mere her: www.sst.dk/Sundhed%20og%20forebyggelse/Ny%20influenza.aspx

Kilde: Sundhedsstyrelsen

HVIS DU VILVIDE MERE

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

TEMAMØDE PÅ MUSHOLM d.02 til 04.10 2009

<http://www.als-dk.dk/Dokumenter/2009%20program%20+%20omtaler.pdf>

HANDICAPPOLITIK

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

ALS GRUPPE DANMARK

NU PÅ FACEBOOK

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

CARENDO

Af Tommy R. Pedersen

Et ord om hvordan et korrekt hjælpemiddel kan redde alt.

Da jeg for nylig flyttede til Aulum, havde jeg på forhånd bestilt et badeleje. Et sådan kom også og jeg glædede mig til et regulært bad, men jeg blev skuffet. Der måtte 4 personer til for at bade mig. En til hovedet pga. respirator, en til benene pga. jeg sidder i kørestol, en til at holde mig når jeg skulle vendes og endelig en der vaskede mig. Puha for en kamp og en skuffelse.

Nu var gode råd dyre, så ind til computeren og faktisk var der en ting der faldt mit behov i øjnene. En nyhed fra firmaet ArjoHuntleigh. Carendo badestol, og den måtte afprøves. Så efter nogle startvanskeligheder oprandt dagen, igen opfyldt af glæde og spænding.

Og det siger jeg jer, når man i sygdommen er derhenne hvor ens krop ikke længere vil lystre, selvfølgelig også før, men så er dette produkt særdeles velegnet til vores diagnose.

Jeg har en pdf fil, godt nok på engelsk, men alene illustrationer fortæller alt.

Se her:

www.arjo.com/dk/Product.asp?PageNumber=2353&ProductCategory_Id=77&Product_Id=1

[PDF BROCHURE](#)



NORDISK ALS SYMPOSIUM

Af Tommy R. Pedersen

**Nordic ALS Alliance - Annual meeting in Finland 14-16.8.2009
Rehabilitation Centre Kankaanpää****Friday 14th of August**

16.00-17.30	Registration
18.00	Get-together evening
Saturday 15th of August	
08.00	Registration
09.00-09.15	Welcome and introduction <i>Jens Harhoff, chairman. Nordic ALS Alliance</i>
09.15-10.30	Rehabilitation services for PALS in Finland - In-patient and out-patient services - Rehabilitation counseling - Services provided by Finnish NMD Association and Rehab. Center Kankaanpää <i>Speakers from Rehabilitation Center Kankaanpää and Finnish NMD Association</i>
10.30	Break
11.00-12.00	Network resources - client based aspects supporting PALS <i>Keijo Jokinen, social secretary Finnish NMD Association</i>
12.00-13.00	Lunch break
13.30	Short presentations of working methods on rehabilitation courses - Multiprofessional teams - Discussion group – Mind mapping as a tool - Physiotherapy group – Voice massage, pool therapy - Kitchen group – Modified food <i>Speakers from Rehabilitation Center Kankaanpää and Finnish NMD Association</i>
15.30-16.15	When parent has ALS – how to support children?
16.30-17.00	Peer support - local ALS support groups – how do they work? <i>Ritva Saranpää, peer support person in Seinäjoki region</i>
18.30	Dinner

Sunday 16th of August

09.00-09.15	Good morning
09.15-10.30	Rehabilitation services for PALS in other Nordic countries <i>Invited comments from each country á 10-15 min</i>
10.30	Break
11.00-12.00	Home Mechanical Ventilation in Finland <i>Arno Vuori, Dr at University Hospital in Turku/Respiratory care unit</i>
12.00-13.00	Lunch
13.15-14.15	ALS Research
14.30-15.00	Closing speech <i>Jens Harhoff, chairman Nordic ALS Alliance</i>

PLAKAT

Af Tommy R. Pedersen

**Beskyt dig selv og andre mod
Influenza A (H1N1)**

Vask hænder ofte
Influenzavirus sætter sig let på hænderne og spredes sig via håndtryk og overflader som dørhåndtag. Vask derfor ofte hænderne med sæbe.

Host eller nys i ærmet
Influenza smitter gennem virus i små dråber fra hoste, nys og lignende. Dæk derfor mund og næse når du hoster eller nyser. Brug et en-gangs-lommetørklæde eller dit ærme i stedet for din hånd.

Bliv hjemme, hvis du er syg
Influenza spredes sig let på skoler, arbejdspladser og i institutioner. Kontakt lægen pr. telefon i stedet for at møde op i venteværelset.

Særlige risikogrupper
Du skal være særligt opmærksom på influenza, hvis du har nedsat lungefunktion, astma, hjerte-karproblemer, diabetes eller nedsat immunforsvar. I så fald skal du kontakte din læge, hvis du selv eller en i din husstand får influenza.
Gravide, der får influenza-symptomer, og forsørlige børn under to år med influenza-symptomer bør også kontakte lægen.

Influenza A(H1N1) er et nyt virus, der på kort tid er blevet udbredt til det meste af verden. I langt de fleste tilfælde giver den nye influenza milde symptomer, der er overstået efter få dage. Alligevel er det vigtigt at begynde smittesikring.

Læs mere om Influenza A (H1N1) på www.sst.dk

Sundhedsstyrelsen

Influenza A (H1N1)

DOWNLOAD DK PLAKATEN HER

<http://www.sst.dk/Sundhed%20og%20forebyggelse/Ny%20influenza.aspx>

FØLG INSTRUKSERNE OM PATIENTER OG SUNDHEDSPERSONEL.

DOWNLOAD DEN ENGELSKSPROGEDE PLAKAT HER

http://www.als-dk.dk/Dokumenter/SS_Influenza%20A_plakatUK_web.pdf

DE ØVRIGE NORDISKE LANDE SKAL SØGE ”FLU A”, ”SWINE FLU” ELLER ”H1N1” PÅ GOOGLE OG I ØVRIGT EGEN LÆGE I TILFÆLDE AF MISTANKE.

TOMMY KAN KONTAKTES HVIS TVIVL OPSTÅR...SE BAGSIDEN.

Arne's klumme



Arne Lykke Larsen

Pragfulde Prag

Lige før jul, mødtes Bo og jeg på den irske pub i Odense, Ryan's, for at diskutere vores næste ferietur. Bo ville gerne til London, hvor han har tilbragt meget tid i forbindelse med sit arbejde, men han ville ikke flyve (tøsedreng!), så det ville blive for lang en tur enten med færge eller via The Chunnel. Jeg ville gerne til Stockholm og Uppsala, hvor det er tyve år siden jeg sidst var. Så det blev et kompromis: Prag. Vi prøvede også at finde afstanden til Prag og GPS systemet viste ca 1500 kilometer. Det viste sig senere at vi havde fundet en Prag i det tidligere Jugoslavien, så GPS systemet slog ca halvanden gang for langt. I øvrigt var det sjovt som de andre gæster på Ryan's gloede så deres øjne var ved at trille ud, når Bo og jeg skyllede den ene sondeflaske Guinness ned efter den anden....

Jeg har faktisk aldrig været i Prag, endsige i Tjekkiet eller i det tidligere Tjekkoslaviet. Jeg har faktisk aldrig været på rigtig ferie, undtagen i USA eller Canada. Før jeg fik ALS, rejste jeg stort set kun til internationale fysik konferencer og til udenlandske universiteter, hvor jeg holdt foredrag eller samarbejdede med fysikere. Jeg holdt stort set aldrig ferie, men tog altid nogle ekstra dage eller nogle fridage, hvor jeg kom hen i verden. Og tilfældigvis har jeg aldrig været til konferencer i Tjekkiet eller Tjekkoslaviet og tilfældigvis har jeg aldrig arbejdet sammen med nogen fra Tjekkiet eller Tjekkoslaviet. Laver man overhovedet teoretisk højenergifysik i Tjekkiet? Bo havde været nogle få dage i Prag, et halvt år efter at han havde fået diagnosen ALS, så han vaklede og snublede rundt i Prag som om han var skidefuld og på rulleskøjter af at drikke tjekkisk øl. Og som følge af at han var skidefuld og på rulleskøjter af at drikke tjekkisk øl, kunne han absolut intet huske om Prag....

Vi mødtes flere gange i foråret for den nærmere planlægning. Vi fik fastlagt seks dage fra slutningen af maj til begyndelsen af juni. Det viste sig at de fire og fem stjernede hoteller i det historiske centrum af Prag var vanvittigt dyre, og umulige at komme ind på for kørestolsbrugere. Vi brugte en hel eftermiddag på at en hjælper ringede til mindst 25 hoteller i den gamle by i Prag, men ingen steder kunne vi være med vores udstyr. Bygningerne, som nu var lavet om til hoteller, i den gamle by var typisk fra 800-1400 tallet så de var ikke lige bygget til at store el-kørestole skulle køre rundt i dem. Og de hoteller, der kaldte sig handicapvenlige, havde blot 2-3 trappetrin foran døren.

Efter mange dages mail korrespondance fandt jeg dog et hotel, hvor de kunne have os og kun en kilometer fra slottet i Prag. Hotellet havde ingen trappetrin og de havde fire kæmpestore handicap værelser, men så kunne Bo's nye skodkørestol pludselig ikke være i hotellets elevator! En kontrol opmåling nogle dage senere viste dog at hvis Bo bare vaskede sine tæer og klippede sine tånegle, kunne han på millimeter lige nøjagtigt være i elevatoren. Jeg havde dog Bo mistænkt for at han simpelthen ikke ville bo på hotellet, fordi det var mig der havde fundet det og fordi jeg havde brugt mange dage på at mail korrespondere med hotellet på flydende tjekkisk! Efter yderligere en uges mail korrespondance fik jeg bestilt værelser på det fire stjernede Hotel Pyramida, som oversat til dansk betyder Hotel Pyramide; jeg var nemlig i skole den dag vi havde tjekkisk (dengang tjekkoslavisk). Bo lovede mig dog en billig tjekkisk øl på en billig tjekkisk luderbar i Prag, for mit store mail arbejde....

På den anden side, var vi dog helt enige om hvad vi ville lave i Prag, og specielt ikke lave: Vi ville ikke fare hele byen rundt for at se alt muligt; vi ville bare sidde på pladser og i parker og slappe af, eller sidde på restauranter og cafeer og drikke tjekkisk øl i sonden. Det var det vi begge havde brug for, først på sommeren. Og i øvrigt er kultur jo ikke rigtigt noget for Bo....

[LÆS VIDERE I PDF ... KLIK HER](#)

I många år

har man på Anzac Research Institute of the University of Sydney i Australien samlat genetiskt material. Omkring 10 % av alla med muskelsjukdomen MNS har familjär MNS. Detta betyder att det kan finnas andra medlemmar av deras familj som också har MNS.

En uppdatering av Professor Garth Nicholsons genforskning:

10 % - 20 % orsakas av SOD1, Super Oxide Dismutase 1.

TARDBP i omkring 2 %.

FUS i omkring 4 %.

Återstående 80-90 % av dem som har muskelsjukdomen MNS orsakas av ännu okända gener.

Genetiskt test, via blodprov, kan ges till familjemedlemmar i familj vars gen har identifierats.

Det verkar

som att varje gång du öppnar en tidning har en ny gen upptäckts.

En av orsakerna för snabb genetisk upptäckt är att tekniken för analys av DNA i lab. har förbättrats dramatiskt. Dessa teknologiska framflyttningar har inte endast rustat upp processen utan har också skapat en viktig finansiell besparing. Vi har startat en forskning som genom att använda dessa tekniker försöka förstå mer om den sällsynta, ärvda formen av MNS.

Prof. Chris Shaw, på The Institute of Psychiatry, King's College i London, ska analysera DNA prov från pat. med den ärvda formen av MNS och jämföra dem med prover från pat. som är opåverkade av MNS. Han hoppas kunna upptäcka nya gener som orsakar denna form av MNS.

I sin tidigare forskning har Chris kunnat identifiera gener, som orsakar den ärvda sjukdomen, genom analys av DNA prov från medlemmar av familjer med MNS.

Genom att jämföra DNA av pat. med MNS, med medlemmar av familjen som är opåverkade av sjukdomen, är det möjligt att begränsa sökområdet för mutationer som orsakar MNS.

När ett ungefärligt läge av den genetiska skadan etablerats är det smärtsamt tidskrävande att finna den precisa genen som är skadad. Detta projekt ska finna ny, snabbare och billigare sekvensteknik och låta fler prover analyseras.

Skuldersmärt

verkar vara ett allmänt och besvärligt, underuppmärksammat problem för individer med den motoriska Neuronsjukdomen (MNS).

Prevalensen av symptomen för individer med sjukdomen är okänd, men den verkar vara ett karakteristiskt tecken.

Skuldersmärt kan orsaka problem för patienter med MNS. Det finns ett antal åtgärder att göra som kan förbättra och lindra smärta för patienter med MNS.

Men ytterligare forskning behövs i relation till skuldersmärt för patienter med muskelsjukdomen MNS.

Den internationella ALS - dagen.

Den internationella ALS - dagen

den 21 juni, uppmärksammades på olika sätt runt om i landet.

Ni som enskilda personer eller som lokalförening, som har bidragit till detta, vi tackar för er insats.

Vill ni berätta om ert bidrag så skicka ett e-mail (cg.berndt@telia.com)

så kommer det i als - bladet.

Gode Gud – giv mig tålamod

men låt det gå snabbt.

”citat av en als-drabbad”

Løb for livet Af Tommy Pedersen

Tommys løb for livet

Tommy Pedersen fra Herning lider af den uhelbredelige 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

Lidt fakta om vor nye redaktør

Af Tommy Pedersen

Lidt om mig selv: Navnet er Henrik Larsen

Jeg er 36 år, fylder 37 år den 11. Juni.

Har manuel kørestol, BiPAP maskine, handicapbil (Renault Master), ansat i skånejob hos Autohuset Vestergaard Handicap og Buscenter.

Der blev opdaget aktiv epilepsi hos mig som 22 årig i 1994 den er jeg nu vokset fra og er ikke i behandling mere og er anfaldsfri. I 2003 blev der opdaget Klinefelter Syndrom hvilket betyder at jeg har et ekstra X kromosom i kroppen så sammensætningen er 47,XXY det eneste jeg mærker fra den er ringe skægvækst (så slipper jeg for at bruge barbermaskinen så tit), tåler ikke behandling for Klinefelter syndrom, det behandles med Testosteron, bivirkningen er bl.a. voldsomme humørsvingninger i negativ retning.

Kontaktinfo på bagsiden.

ALS FORUM

BAGSIDEN

Nyhedsredaktionen
v/Tommy R. Pedersen
Lyngen 3
7490 Aulum

Telefon:

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

E-mail:

agv@mail.dk

Nyhedsredaktionen
v/ Henrik Larsen
Bøgedalvænget 6, 1, -9
5250 Odense SV

Telefon:

mobil:+45 31 39 19 41

E-mail:

henrik@handikapinfo.dk

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>