



FEBRUAR 2009

I dette nummer:

Forsiden 1

Overenskomst 2

**Advarsel
Mod FOA** 3

**Arnes
Klumme** 4

Fortsat 5

**Svensk
nyhedsbrev
fortsat** 7

Bagsiden 8



Tommy R. Pedersen



Jacob Lykke Sørensen

ADVARSEL

Af Tommy Pedersen

Advarsel mod FOA til BPA brugere om, ikke at underskrive en aftale med FOA.

Hvis du har BPA/hjælpeordning, så lad være med at underskrive den aftale FOA har sendt i omløb.

SE MERE SIDE 3

Læs her

Af Tommy Pedersen

Det skal være legitimt at vælge livet

I en kommentar til den aktuelle debat om aktiv dødshjælp, siger Evald Krog, formand for Muskelsvindfonden, der er patientforening for bl.a. ALS-patienter:

”Vi har, som jeg ser det, i dag nogle udmærkede regler, der er ganske dækkende for det, der er behov for. Derfor må det vigtigste være at gøre det legitimt at vælge livet. At sætte fokus på aktiv livshjælp. For det kan bestemt gøres væsentligt mere tillokkende at vælge livet end det er i dag,” siger Evald Krog.

Muskelsvindfonden har gentagne gange gjort opmærksom på, at kapaciteten på landets to respirationscentre ikke er stor nok til at dække det behov, der er.

”For mennesker med dødelige sygdomme som f.eks. ALS er det utroligt vigtigt at få den nødvendige hjælp og livsforbedrende behandling i rette tid. Og det er klart, at ventelister ikke er med til at øge livskvaliteten hos mennesker med en stærkt fremadskridende sygdom. Manglen på en akut modtagelse på respirationscentrene og en manglende centralisering af behandlingen af muskelsvind-patienter bidrager heller ikke positivt,” siger Evald Krog.

Han lever selv med både respirator og mavesonde.

”Jeg synes selv, at jeg er et ganske godt eksempel på, at der kan være masser af livskvalitet i et liv som mit. I samme åndedrag skal selvfølgelig siges, at der er meget stor forskel på en hurtigt fremadskridende og dødelig sygdom som ALS og andre typer for sygdomme eller handicap. Men livet med respirator kan sagtens gøres langt mere attraktivt end det er i dag og det er bl.a. noget af det vi arbejder for i Muskelsvindfonden.”

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>

Overenskomst Af Tommy Pedersen

Dansk Industri og 3F indgår overenskomst for handicaphjælpere

Dansk Industri og 3F har indgået en overenskomst for handicaphjælpere. Da LOBPA (Landsforeningen Borgerstyret Personlig Assistance) er medlem af Dansk Industri gælder overenskomsten derfor for de handicaphjælpere, som LOBPA fremover overtager arbejdsgiveransvaret for. [Læs mere på LOBPAs hjemmeside.](#)

Ud fra aktuel viden og aktuelle forventninger vil det fremtidige beløb, som Folketinget vil pålægge kommunerne at beregne til BPA, kunne dække de beløb, der skal udbetales til handicaphjælpere efter overenskomsten. Samtidig er det naturligvis et grundlæggende princip, at kommunerne ikke må behandle borgerne forskelligt, så borgere der ønsker at bevare arbejdsgiveransvaret selv vil modtage en tilsvarende stor bevilning til BPA, siger udviklingschef i Muskelsvindfonden Jørgen Lenger.

”Jeg forventer, at det nye niveau for handicaphjælpere vil træde i kraft i løbet af 2. kvartal i 2009, dog med virkning fra 1. april 2009, fordi det er det tidspunkt, hvor det er realistisk at forvente, at Velfærdsministeriet udsender en ny Bekendtgørelse om, hvordan kommunerne skal beregne tilskuddet til BPA. Efter 1. april 2009 kan der godt gå nogen tid, før forbedringerne udmøntes, for kommunerne skal simpelt hen lave nye beregninger for alle med BPA, og i nogle kommuner er det en temmelig stor opgave. Og først når dét er sket, vil pengene ende på handicaphjælpernes lønkonti”, siger Jørgen Lenger og tilføjer:

Processen er midt i et vadeded, og afføder nok en hel masse spørgsmål, som kan jeg formentlig ikke svare på. Jeg tror heller ikke, det tjener noget formål, at begynde at spørge kommunerne om alt muligt vedrørende dette”.

Jørgen Lenger følger udviklingen i sit Handicappolitiske Nyhedsbrev. Modtager du ikke allerede nyhedsbrevet, kan du skrive til husk@privat.dk og blive tilmeldt.

Løb for livet Af Tommy Pedersen

Tommys løb for livet

Tommy Pedersen fra Herning lider af den uheldredelige 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.

Advarsel mod FOA

Af Tommy Pedersen

Advarsel mod FOA til BPA brugere om, ikke at underskrive en aftale med FOA.

Hvis du har BPA/hjælpeordning, så lad være med at underskrive den aftale FOA har sendt i omløb.

Kære modtager af Muskelsvindfondens Handicappolitiske Nyhedsbrev.

For kort tid siden orienterede jeg jer om, at der er indgået en overenskomst for handicaphjælpere mellem arbejdsgiverorganisationen DI og fagforeningen 3F. Da den borgerstyrede organisation LOBPA (Landsforeningen Borgerstyret Personlig Assistance) er medlem af DI, vil denne overenskomst gælde for de handicaphjælpere, som borgere med BPA beder LOBPA om at være arbejdsgiver for.

Naturligt nok vækker det stor interesse hos både handicaphjælpere og hos borgere med BPA, hvad sådan en overenskomst indeholder, og det diskuteres naturligvis også, om den kunne være bedre. Også fordi det er den allerførste overenskomst på dette område.

I den forbindelse vil jeg lige understrege, at en overenskomst altid kan være bedre. Det er såmænd ingen kunst. Men nogen skal betale. I dette tilfælde skal kommunerne betale. Hvis en overenskomst bliver dyrere end det beløb, som kommunerne vil betale til BPA, hænger man som borger med BPA selv på ekstraudgiften. Så det er alvorlige sager. Efter min mening svarer overenskomsten, der vil gælde for LOBPA, nogen lunde til det niveau, som kommunerne vil bevilge efter de bindende retningslinjer, som Velfærdsministeriet vil melde ud om ca. 2 måneder. Så hvis et enkelt element i overenskomsten skulle forbedres, skulle et andet forringes.

Men jeg vil da understrege, at f.eks. private firmaer, der indgår andre overenskomster med et andet indhold, ikke af den grund må betragtes som useriøse. Tværtimod - de kan sagtens være seriøse. Men de er altså underlagt samme binding som LOBPA: De samlede udgifter kan ikke overstige, hvad kommunen vil bevilge. Og posen med penge til at putte i handicaphjælpernes lommer er og bliver den samme, uanset hvor man placerer sit arbejdsgiveransvar, og uanset om man selv vil beholde sit arbejdsgiveransvar.

Jeg orienterede jer også om, at denne overenskomst har udløst en strid mellem de to fagforeninger, 3F og FOA, og jeg tilkendegav, at jeg overhovedet ikke vil kommentere denne strid.

Det vil jeg fortsat ikke. I hvert fald ikke lige nu. Stort set ikke, i hvert fald.

Men FOA har nu taget et initiativ, hvor man tilsyneladende vil forsøge at få enkeltpersoner, der er arbejdsgivere med en BPA, til at tiltræde en overenskomst, hvis indhold end ikke er beskrevet, og hvis pris ikke kendes. Hvilket betyder, at man risikerer at pådrage sig selv udgifter, der ligger ud over, hvad kommunen vil bevilge.

Det får mig til - på dette ene punkt - at bryde min tavshed om FOAs optræden, fordi dette initiativ er af hidtil uhørt grovhed fra FOAs side, og jeg er nødt til at advare mod det. En sådan revolverpolitik, endda rettet direkte mod den enkelte borger med BPA, har vi på ingen måde oplevet fra fagforeningen 3F.

Jeg vil fraråde enhver at skrive under på noget som helst og navnlig da at skrive under på dette. Der er ingen ting, der haster, og Velfærdsministeriets retningslinjer for beregning af beløbet til BPA kommer først om et par måneder. Hvis man indgår forpligtelser, som kommunen ikke vil honorere, hænger man selv på den, og handicaporganisationerne har ingen som helst mulighed for at hjælpe i den situation. Så tag det helt roligt ... BPA løber ingen vegne. Den er ikke engang kommet endnu.

Med disse ord vil jeg vende tilbage til min tilstand af ophøjet tavshed i forhold til FOAs noget desperate adfærd. Handicaporganisationerne har været klassens pæne dreng i dette forløb, og det er vi bedst tjent med fortsat at være.

Mvh

Jørgen Lenger

Arne's klumme



Arne Lykke Larsen

Det er ikke så slemt at have ALS

Mange ALS-ramte og deres pårørende begår den store fejl at lytte alt for meget til lægerne. Man kan selvfølgelig godt lytte til lægerne hvis man har brækket en arm eller hvis man har lungebetændelse. Jeg har også hørt at mange læger har en generel stor viden om medicin. Men når det drejer sig om ALS, skal man hellere lytte til eksperterne. Og eksperterne er først og fremmest andre ALS-ramte! Specielt de ALS-ramte der lever et godt og aktivt liv med deres ALS; det er der nemlig utroligt mange der gør! Nu siger lægerne (fx på Respirationscenter Vest) ganske vist at man ikke skal se på de gode eksempler, men det er jo lige netop det man skal! ALS-ramte er i almindelighed mere erfarne med ALS, mere opsøgende og mere intelligente end lægerne, så ved at stille problemer til en bred kreds af ALS-ramte får man løsninger i stedet for nye problemer.

Et eksempel på at man lytter alt for meget til lægerne oplevede jeg da jeg læste Eva Jørgensens bog "Vi ses i morgen". De fik et helt forkvaklet forhold til ALS fordi de ikke lyttede til de rigtige folk. Et meget lille eksempel: Når man får mavesonde siger diætisten at man skal indtage 1.5 liter sondemad pr døgn, eller 1.7 liter eller endog 2 liter. Det skal man absolut ikke lytte til!! Enhver erfaren ALS-ramt med mavesonde ved at man ville eksplodere hvis man indtog så meget sondemad og at langt mindre kan gøre det. Bare Steffen og Eva dog havde lyttet lidt mere til eksperterne....

Jeg har aldrig indtaget mere end en liter sondemad om dagen, og alligevel har min vægt været konstant stigende. Jeg har i øvrigt lige skåret ned på sondemaden, idet jeg var blevet lidt tykmavet og tykkindet, som følge af at jeg æder for meget og laver for lidt gymnastik! En kontrolvejning på Respirationscenter Vest viste da også at min vægt var 88 kg (80 kg muskler og 8 kg fedt....); næsten 20 kg mere end før jeg fik ALS! Men det var jo lægerne vi kom fra: Lægerne har nemlig generelt et meget negativt syn på ALS, og de ved ikke noget som helst om at leve med ALS. Nogle læger siger endda at det er den værste diagnose man overhovedet kan stille. Jeg kan nu komme i tanke om mange sygdomme der er langt værre end ALS. Selvom mange ALS-ramte og deres pårørende nok ville ønske at de "kun" havde kræft (undskyld til de kræft-ramte, men det er der altså nogle ALS-ramte der tænker!), er der jo flere kræftformer hvor man ikke har en chance og hvor man dør i løbet af et halvt år eller mindre. Af andre sygdomme der er langt værre end ALS, kan fx nævnes Kreutzfeldt-Jacob syndrom; den menneskelige version af kogalskab. Generelt synes jeg også at sygdomme der rammer de intellektuelle evner er langt værre end ALS.

I modsætning hertil rammer ALS ikke så ofte de intellektuelle evner, og desuden er ALS jo blot en kronisk sygdom som man kan leve med i mange år indtil man bliver gammel og dør af noget andet - hvis man vel at mærke vælger at få mavesonde og respirator! Og det er der heldigvis flere og flere der gør. Der er heldigvis også flere og flere der vælger et godt og aktivt liv med (endog fremskreden) ALS. For nogen tid siden modtog jeg en mail fra en kvinde der havde ALS. Hun havde tidligere været meget aktiv, og hun skrev at hun savnede alle sine aktiviteter. Jeg foreslog at hun startede noget ALS-arbejde i sit lokalområde (København). Der er nemlig ingen undskyldning for bare at sidde derhjemme og være passiv, eller ligefrem deprimeret, bare fordi man har ALS. Se at komme i gang!

Det er der heldigvis mange der er! Bare se på formanden for den Nordiske ALS Alliance, Jens Harhoff. Han var allerede gammel og døv da han fik ALS, og nu er han så aktiv som aldrig før. Efter ti år med ALS og otte år med respirator rejser han hvert år (mindst) verden rundt til konferencer, hvoraf han (mindst) har arrangeret hveranden selv. Eller se på vores allesammens webmaster, Tommy Pedersen, som blander sig i hvad som helst. Han er utrættelig i sit handicappolitiske arbejde og render alle forretninger og virksomheder i Herning området på dørene for at få økonomisk støtte til sine aktiviteter. På Tommys gravsten kommer der ikke til at stå: "Endelig fik han fred". Der kommer derimod til at stå: "Endelig fik vi andre fred". Og er det egentlig ikke at foretrække?

Personligt synes jeg ikke at det er så slemt at have ALS; blot lidt upraktisk. Jeg var så heldig at have et arbejde som jeg kan blive ved med at passe. Jeg har set flere andre der havde jobs som de sagtens kunne passe fra en computer i et fleksjob (ligesom jeg), men de har alligevel ladet sig pensionere. Hvorfor forstår jeg ikke, det gælder jo netop om at holde sig i gang! Og at fortsætte med at have en tilknytning til arbejdsmarkedet gør at ikke alting kommer til at dreje om sygdom. Det kræver selvfølgelig en stor hjælperstab at leve længe og aktivt med sin ALS. Men det er da kun hyggeligt og dejligt at have begavede unge (piger) mennesker i huset! Nu siger man måske at man bor langt ude i Vestjylland, hvor det måske ikke lige er så let at finde 6-7 unge begavede mennesker (vestjyder er jo sådan lidt blobblob....). Jamen, så må man da bare flytte til en større by! Hvis det gælder liv og død er det vel ikke for meget forlangt? Jeg måtte i øvrigt også flytte da jeg fik ALS....

Efter otte år med ALS og ca tre år med respirator er jeg efterhånden i en tilstand hvor jeg kun kan bevæge øjnene. Alligevel synes jeg egentlig at jeg stort set lever et normalt liv. Jeg besøger familie og venner, jeg går i biografen og tager til andre kulturelle (inklusive sportslige) arrangementer, jeg tager på ferie i udlandet hvert år og endelig går jeg på arbejde hver dag. Lyder det så slemt? I sommerferien i år var jeg fx i Disneyland, og er det måske ikke det ultimative argument for at vælge at få respirator?

Jeg synes heller ikke at jeg har nogen væsentlige problemer som følge af min sygdom. Et problem er at min kommunikation er meget langsom, men det har jeg efterhånden vænnet mig til. Et andet problem er at min slimproduktion er voldsomt stor, så jeg ofte må suges i både mund og næse, men det er vist mest generende for andre mennesker. Almindelige mennesker producerer jo ca to liter slim i døgnet; til sammenligning producerer ALS-ramte med respirator ca tyve liter! Lægerne siger ganske vist at det ikke passer, men som tidligere nævnt, skal man ikke lytte til lægerne. Et yderligere problem er at jeg skal suges i tracheostomien mellem fem og tyve gange i døgnet. I starten syntes jeg at det var forfærdelig anstrengende og udmattende at blive suget, men nu glæder jeg mig ligefrem. Når jeg bliver suget i tracheostomien gennemrystes hele kroppen af spastiske kramper, så det er bedre end sex! Men hvad er det nu lige at sex er? Så jeg har egentlig ingen problemer.

Med mine skrivelser har jeg, i al beskedenhed, prøvet at udbrede et budskab om at det ikke er så slemt at have ALS.

FORSKNING

Glial Restricted Precursors GRPs.

Packard centers forskare rapporterar att transplantation av en ny rad av stamceller i rått-modeller av als klart förskjuter den nyckelmarkör av neurodegenerativa sjukdomar i allmänhet och als i synnerhet och bromsar djurets neuronförlust och förlänger liv.

Teamet transplanterade ca 900.000 GRPs till specifika platser i den cervicala ryggmärgen av varje, modellråtta i tidigt stadium av als.

Det nya resultatet stöttar en tidigare hypotes, att konstgjord utbytning av sjuka celler mot sunda celler i riktade delar av ryggmärgen kunde styrka andning och ge förhöjd överlevnad.

En uppgift att uppsätta som mål är, att de tillförda cellerna överlever i delar av den cervicala ryggmärgen. Den som mest gynnar diafragman som i hög grad ansvarar för och kontrollerar andningen.

47 % fler motorneuroner fortlevde där än i obehandlade djurmodeller.

Medan de tillförda cellerna, på sikt, inte räddade alla av nerverna till diafragman, underhöll de dess nervkapacitet och överlevnadstiden blev markant längre, säger neuroscientist professor Nicholas Maragakis, som ledde forskningslaget vid John Hopkins.

Vi uppsätter avsiktligt som mål de motoriska neuronerna i denna region, eftersom vi vet att deras död orsakar respiratorisk nedgång vid als.

Respiratorisk svaghet från diafragman är den vanligaste dödsorsaken i ALS.

Denna riktade celleleverans till ryggraden är en lovande strategi som saktar ner förlusten av motorneuroner i ALS. Cellerna skadade inte ryggmärgen eller bildade tumör, ett bekymmer med några stamcellsterapier.

Vi hoppas på att försöken ska kunna användas kliniskt.

Identifying novel genetic loci for familial motor neuron disease.

Syftet med detta projekt är att använda genetiska screeningstrategier, i en del av vår ALS/MND-familjegrupp, för att identifiera en eller flera kromo-somala regioner som hyser nya MND-gener. Identifikation av generna, som orsakar MND, ska leda till en större förståelse av biologin av motoriska neuroner och till grunden av familjär och sporadisk motorisk neuron degeneration.

Dr Ian Blair

ANZAC Research Institute, NSW

Ett stort genombrott för alsforskningen

Nu har man lyckats med att programmera om celler så att de utvecklas till något annat än deras ursprung. Ett forskarlag i USA tog hudceller, från en äldre kvinna som var drabbad av als, och lyckades omprogrammera dem till stamceller som sedan utvecklades till nervceller. Specialiserade celler växlar nästan aldrig kurs av sig själv så upptäckten kan få stor betydelse för den framtida alsforskningen.

Välgörenhetsgala för ALS.

Galan kommer att äga rum på Stads-teatern i Karlshamn. Det preliminära datumet är just nu den 18 mars.

Valjeviken:

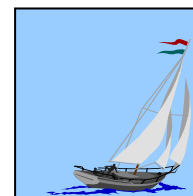
www.valjeviken.se

Box 94,
294 22 Sölvesborg
Tel. 0456-151 15

ALS-diagnoskurs:

Tid: 18 maj - 31 maj 2009

Ansök: Senast 8 veckor före kursstart



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
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

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>