



JANUAR 2009

I dette nummer:

Forsiden 1

Walter Bürger 2

**ALS 3
konference**

**Svensk 4
nyhedsbrev**

fortsat 5

Bagsiden 6



Tommy R. Pedersen



Jacob Lykke Sørensen

Velkommen 2009

Vi håber at modtage og bringe mange indslag fra jer

OPFORDRING

Af Tommy Pedersen

Hej

Jeg har fået denne invitation fra Sverige. Svenske PALS har ikke adgang til respirator. Vil I deltage i dette og vise, at man kan leve ganske udemærket med respirator?

Birger

Det kunne være interessant at høre hvad svenskerne gør for deres ALS-patienter og måske spørge hvorfor de ikke deltager i det nordiske samarbejde.

Jeg vil da overveje at deltage om ikke andet kan jeg få lavet service på bussen noget billigere i Sverige når jeg alligevel er derovre.

Lars

SE MERE SIDE 3

Læs her

Af Tommy Pedersen

Vor gode ven Walter Bürger er ikke hos os mere

Læs mere side 2

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>

Du må have det godt Walter

Af Arne Lykke Larsen

Jeg ville egentlig stave videre og sige "der hvor du nu skal hen", men det ville jo være en spirituel bemærkning (som ville gøre Birger glad!), så den holdt jeg i mig. Walter og Ingrid Burger er blandt mine nærmeste ALS-venner. På grund af den geografiske afstand mellem Helsingør og Odense overrendte vi ikke hinanden; vi sås vel ca en gang om året. Vi overmailede heller ikke hinanden; vi skrev vel ca et par gange om året. Alligevel stod vi hinanden nært.

Jeg mødte Walter og Ingrid ved Birgers 50 års fødselsdag for mange mange år siden. Walter og jeg sad ved siden af hinanden ved herre-frokosten, mens damerne var til frokost ude i byen. Jeg var vist den eneste der havde dame med; min hjælper. Vi kunne begge tale dengang, om end med svag styrke. Vi fik en god lang snak; jeg kan blandt andet huske at Walter sagde til mig at jeg skulle springe helt over stadiet med at være afhængig af Bi-Pap flere timer om dagen; jeg skulle bare gå direkte til respiratoren. Et råd jeg kom til at holde; ufrivilligt, ganske vist. Senere, da damerne kom tilbage, kom Ingrid over og hilste på mig. Jeg kan huske at hun sagde at jeg var alt for ung til at have ALS. Her, mange mange år senere, synes jeg stadig at jeg er alt for ung til at have ALS.

I midten af november skrev Ingrid, i anden anledning, til mine ALS-venner i Odense og jeg, og hun bemærkede at Walter havde meget svært ved at kommunikere. Jeg havde straks en masse spørgsmål til Walter og en masse forslag til hvad han skulle prøve af kommunikationssystemer. Så nogle dage senere inviterede jeg mine ALS-venner i Odense og jeg på besøg hos Walter og Ingrid i Helsingør. Ingrid skrev straks tilbage: De ville være meget glade for at se os, men vi skulle skynde os at komme for Walter havde besluttet sig for at få afbrudt sin respirator behandling. Sikke en beslutning at tage og videregive til sine nærmeste pårørende! En beslutning man kun må respektere! Hun fortalte også at Walter egentlig ikke var træt af livet som sådan, men han var meget tæt på at være fuldstændig "locked in", dvs at han næsten ikke kunne kommunikere mere og derfor snart ikke var herre over sin tilværelse mere. I slutningen af november tog Birger og Jutta og Jens og Birgit og jeg plus nogle hjælpere til Helsingør for at besøge Walter og Ingrid og for at tage afsked med Walter.

Walter og Ingrid var fuldstændig afklaret om situationen, så snakken gik lystigt, mens The Beatles spillede sagte i baggrunden, og vi lo meget; eller "skralgrinede", som Ingrid udtrykte det. Sådan skulle det være! Walter kunne næsten ikke bevæge øjnene; kun skele lidt til siderne. Men han sad så fredfyldt i sin kørestol og han smilede hele tiden. Jeg spekulerede på om man måske kunne udvikle et kommunikationssystem, et "smilometer", udelukkende baseret på at smile? Walter har alt med The Beatles; alle deres LP plader (som hans unge hjælpere ikke forstod noget som helst af), alle deres single plader (som hans unge hjælpere ikke forstod noget som helst af) og alle deres CD'er (som hans unge hjælpere godt forstod!). Vi fik ærbødigt lov til at høre et virkeligt klenodie: "She loves you yeah yeah yeah", med Die Beatles på tysk (til skræk og advarsel): "Sie liebe dich jah jah jah".

Efter nogle timer måtte vi bryde op. Det var meget voldsomt for mig at tage afsked med Walter, som han sad lyslevende overfor mig, velvidende at han om nogle få dage ville få afbrudt sin respirator behandling. Et menneske jeg sætter meget stor pris på. Det sidste jeg sagde til ham (med tårer i øjnene), var: "Du må have det godt Walter". Jeg ville egentlig stave videre og sige "der hvor du nu skal hen", men det ville jo være....

Ingrid trøstede mig, jævnt før en af mine tidligere historier, med at Walter ville blive den første af os til at flyve. Fire dage senere fik min gode ven Walter Burger afbrudt og afsluttet sin respirator behandling. Æret være hans minde.

ALS konference
Af Tommy Pedersen

ALS-konferens i Malmö Tisdag 2009-01-20. Quality Hotel Konserthuset, Skandiasalen. Amiralsgatan 19.

Anmälan

Anmäl ditt deltagande på www.nhr.se eller via e-post: als.malmo@nhr.se .
eller ring till NHR 08-677 70 10
Vi vill ha din anmälan senast 15 januari 2009.
Läs gärna mer på www.nhr.se

Deltagaravgift 200 kronor betalas i entrén. Medlemmar i NHR - fri entré. (visa medlemskort)
Arrangör: Neurologiskt Handikappades Riksförbund

Program

- 14.00 Inledning och presentation av NHR
- 14.10 Vad är ALS
- 14.50 Orsakerna till ALS
- 15.20 Kaffepaus
- 15.50 Genetisk rådgivning
- 16.10 Doktorandföreläsning
- 16.30 Nya medicinska behandlingar
- 17.00 Slut

ALS är en sjukdom i de nervceller i hjärnan och ryggmärgen som styr kroppens viljemässiga rörelser. Nervcellerna skadas och förstörs till slut. Orsaken till sjukdomen är okänd, men det finns flera teorier om varför den uppstår. Det finns också en ärftlig form av sjukdomen hos cirka fem procent av de insjuknade.

Män insjuknar något oftare än kvinnor och den vanligaste åldern då ALS debuterar är 50-70 år. Det viktigaste symtomet är en tilltagande försvagning av muskelkraften, som ofta startar i armarna eller benen.

Mer om vad ALS är och orsakerna kommer vi att berätta om på konferensen liksom genetiska frågeställningar och nya medicinska behandlingar.

Konferensen vänder sig till dig som själv har ALS, närstående, personal inom omvårdnad och sjukvård samt alla andra som vill veta mer om ALS.

Syftet med konferensen är att sprida aktuell kunskap om sjukdomen och öka förståelsen för dem som insjuknar och deras närstående.

Föreläsare är ledande forskare i Sverige inom ALS.

Med vänlig hälsning

Claes-Göran Berndt

Nätverket för ALS



Patienten tar huvudrollen!

En perspektivförskjutning inom sjukvården håller på att äga rum. Det är inte längre läkaren som står i centrum. Patienten vill inte längre vara det som ordet antyder, den passivt lidande. Nu vill patienterna hävda sina röster och tala om sina känslor och egna upplevelser av sin sjukdom. Man vill ta tillbaka befälet över sitt liv. Läkarens och vetenskapens allenarådande auktoritet har börjat monteras ner.

16th Annual Meeting of the International Alliance of ALS/MND Association

63 representanter deltog på Alliansens möte företrädande 49 organisationer från 40 länder.

Rodney Harris avgick som ordförande och Gudjon Sigurdsson tillträdde som ordförande 2009 i International Alliance of ALS/MND Associations.

The Forbes Norris Award

är ett pris som utdelas varje år till en förtjänstfull forskare i mnd/als. Mottagare detta år var den kanadensiske forskaren Michael Strong.

The Humanitarian Award tilldelades Rodney Harris, CEO MND Victoria, Australien. Ett årligt, icke vetenskapligt, humanitärt pris för förtjänstfullt arbete i kampen mot mnd/als både nationellt och internationellt.

Grant-in-Aid.

New therapeutic approaches for MND based on ER stress inhibition

Dr Julie Atkin visade för en tid sedan att en cellulär bana kallad ER- stress, startar död av motoriska neuronceller i MND. Han önskar fastställa, om nya konstruktioner, som förminskar ER- stress, kunde användas till fördröjning av sjukdomsstarten och progressiviteten av als, i djur som utvecklat MND.

Dessa studier skulle fastställa huruvida dessa, eller besläktade droger, kan vara effektiva hos människor med sjukdomen.

Dr Julie Atkin

MND Research Team, Howard Florey Institute, University of Melbourne.

ALS
FORUM
DAZBOFFZ-

DROP IN – träffar

första torsdagen varje månad
mellan kl 13.30 – 15.30.

Du som har diagnosen ALS - anhörig - personlig assistent - som vill veta mer.

Plats: LaSse Brukarstödcenters lokal, Vestagatan 2 Göteborg tel 031-841850

Vårens träffar äger rum: Den 5 febr.
5 mars, 2 april, 7 maj, 4 juni.

Du har möjlighet att ställa frågor, få värdefulla tips, få hjälp med ev. ansök-ningar eller bara tala med någon i samma situation. Du får träffa Lena Stenström rådgivare & aktiv i NHR . Lena har diagnosen ALS sedan 1986 .

Inbjudan: Till cirkeln

Att leva med ALS.

Vid tre tillfällen träffas vi under olika teman.

Assistans: torsd. 12 febr. kl 13 – 15.

Att Äta: torsd. 19 febr. kl 13– 15.

Kommunikation:

torsd. 26 febr. kl 13.00 – 15.00.

Plats: LaSse Brukarstödcenters lokal, Vestagatan 2. Göteborg tel 031-841850

Ansvarig för cirkeln: Lena Stenström.

Anmälan senast torsdag den 5 februari.

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>