



MAJ 2009

## I dette nummer:

- Forsiden** **1**
- Jacob i TV og stamceller** **2**
- Jacob i TV og stamceller** **3**
- Jacob i TV og stamceller** **4**
- Arnes Klumme** **5**
- Arnes Klumme** **6**
- Løb for livet** **7**
- Bagsiden** **8**



Tommy R. Pedersen



Henrik Larsen

## Gratis på konference

Af Tommy Pedersen

VI vil gerne invitere **PALS** fra Danmark med på konferencen COGAIN 2009.

Konferencen handler om "Communication by Gaze Interaction". Den foregår på Danmarks Tekniske Universitet i Lyngby, 10 km nord for København. Deltagerne skal selv dække transport men vi dækker frokost til hjælpere og deltagergebyr (nomralpris 160 €)

Arne Lykke Larsen er en af dagens hovedtalere. Han holder oplæg med titlen "Joys and sorrows in communicating with gaze". Desuden kommer der oplæg fra 18 forskere der arbejder med de tekniske problemer ved udviklingen af øjenstyring. Arne skal tale klokken 11. Konferencen begynder kl. 9 og slutter kl. 17.

Hvis man er interesseret skal man tilmelde sig på hjemmesiden: <http://www.cogain.org/cogain2009/cogain2009-registration>

- I feltet "Comments" skal deltagerne med ALS bare skrive "PALS - no pay, number of caretakers = X", hvor X er antallet af hjælpere man har med.

Det fulde program fro konferencen kan ses på denne hjemmeside:

<http://www.cogain.org/cogain2009/#program>

Med venlig hilsen

John Paulin Hansen

lektor, IT Universitetet i København

Formand for COGAIN konferencen 2009

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](http://www.muskelsvindfonden.dk)

### 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>

Jacob har været i tv.! Og noget om stamceller

Af Jacob Lykke Sørensen

Nu er jeg snart lige så stor en mediestjerne som dig, for jeg har været i tv2 øst :)

[TV 2/Regionernes netTV](#)

## Stamceller – fup eller fakta?

*Mit navn er Jacob Lykke Sørensen og er 38 år. Jeg har haft ALS i 8 år.*

Om stamceller er fup eller fakta er et svært spørgsmål at besvare. Hvis man spørger lægerne i Danmark, vil de sige, at man skal holde sig væk fra forsøg med stamceller, da behandlingen ikke er dokumenteret. Det har de jo ret i, for der findes nogen fup firmaer, som kun er ude efter desperate folks penge. Så er der os med en dødelig sygdom, som vil gøre hvad som helst for at få det bedre. Man kan vist roligt sige der er en interesse konflikt mellem lægerne og os. Min personlige mening er, at stamceller vil kunne helbrede en masse sygdomme på sigt herunder muskelsvind sygdomme, og vi nu ser små succeser, som lover godt for fremtiden. Lægerne i udlandet som arbejder med stamceller, kan se at der sker fysiske forbedringer for folk, men de ved ikke hvorfor det sker. Det er den store udfordring for lægerne at finde ud af hvorfor det virker. Det sidste halve års tid, er der kommet mange nyheder i pressen om stamcelle fremskridt, og jeg vil i de næste afsnit beskrive nogen af højdepunkterne.

### Tinas kamp

Tina fra Roskilde har haft ALS i et par år. Hun tog i december 2008 til Thailand på et stamcelle hospital i Bangkok. Hun fik stamcelle behandlinger som blev kombineret med akupunktur og intensiv træning. I løbet af den måned hun var på hospitalet, oplevede hun markante fysiske forbedringer i arme, ben og stemmen. Du kan læse mere om Tina på [www.tinaskamp.dk](http://www.tinaskamp.dk) og på [www.roskildeavis.dk](http://www.roskildeavis.dk) hvor du søger på ALS i søge feltet.

### Helle Thomas i Aftenshowet

Helle Thomas har lige fået konstateret ALS og er i Aftenshowet på DR1 for at fortælle om sygdommen. Hendes veninder, som også er med i studiet, har oprettet en fond hvor de skal indsamle penge til en stamcelle behandling i Thailand. Du kan se udsendelsen på [www.dr.dk/DR1/Aftenshowet/Artikler/2009/03/17142242.htm](http://www.dr.dk/DR1/Aftenshowet/Artikler/2009/03/17142242.htm).

### Soldat i Bangkok

Endelig er der Morten Mathiasen, som blev såret i Afghanistan i 2006 efter et skud i hovedet. Den 11. marts 2009 kom Morten hjem fra en måneds behandling på stamcelle hospitalet i Bangkok. Som Tina oplevede Morten også markante fysiske forbedringer. Du kan læse mere om Morten på [www.123hjemmeside.dk/donering](http://www.123hjemmeside.dk/donering) og [www.dr.dk/Nyheder/Indland/2009/02/13/200556.htm](http://www.dr.dk/Nyheder/Indland/2009/02/13/200556.htm).

## Og noget om stamceller

### Af Jacob Lykke Sørensen

#### **Stamceller kan reparere hjernen**

I Glasgow udføres det første godkendte stamcelle forsøg på mennesker i den vestlige verden. 12 personer med uhelbredelige lammelser i kroppen får implanteret genmodificerede stamceller ind i hjernen. Stamcellerne kommer fra et aborteret menneske foster. Håbet er, at cellerne kan 'vække' de beskadigede regioner i patienternes hjerter - og dermed gøre deltagerne i stand til at genvinde noget af den førlighed, de har tabt. Hvis forsøget virker, håber man at kunne kurere hjerne sygdomme herunder sclerose. Se artiklen og video klippet på [TV 2 Nyhederne - Grønt lys til stamcelleforsøg](#) og [Stamceller kan reparere hjernen - Politiken.dk](#).

#### **Gennembrud: Fik nyt luftrør af egne celler**

En colombiansk kvinde, som bor i Barcelona, har som den første i verden fået indopereret et luftrør, der er opbygget ved hjælp af hendes egne stamceller. For den banebrydende behandling betyder også, at hun ikke behøver at få den livslange medicinering, der normalt skal til for at forhindre afstødning af et nyt organ. Normalt vil et indtransplanteret organ blive afstødt af modtagerens organisme, som betragter det som et fremmedlegeme. Læs mere på [Gennembrud: Fik nyt luftrør af egne celler - Politiken.dk](#)

#### **Obama giver grønt lys for stamcelleforskning**

Obama giver grønt lys for stamcelle forskning. Efter mange års forbud mod stamcelle forsøg i USA grundet George W. Bush regeringen, kommer der endelig gang i sagerne igen. Barack Obamas støtte til den kontroversielle forskning i stamceller fra fostre vil give forskningen i hele verden et skub fremad. Læs mere på [Obama giver grønt lys for stamcelleforskning - Politiken.dk](#)

## Og noget om stamceller

### Af Jacob Lykke Sørensen

### Stamcelle hospitaler

Jeg har kendskab til tre stamcelle hospitaler: Piyavate hospitalet i Bangkok, Xcell-Center hospitalet i Köln og Emcell hospitalet i Kiev. Her kommer der fakta om hospitalerne:

Piyavate hospitalet i Bangkok, Thailand:

Bruger stamceller fra navlestrengene

Man er på hospitalet i en måned

Stamcelle behandlingen suppleres med fysioterapeut og akupunktur

Koster 250.000 kroner eksklusiv rejse udgifter

Læs mere på [Piyavate.com - Thailand Institute Of Health - Bangkok Health - Medical Health Care - Healthcare Service Provider](http://Piyavate.com - Thailand Institute Of Health - Bangkok Health - Medical Health Care - Healthcare Service Provider)

Xcell-Center hospitalet i Köln, Tyskland

Man bruger ens egne stamceller. De trækker noget rygmargsvæske ud og giver det nogen væksthormoner og sprøjter det ind igen

Man er på hospitalet i 5 dage

Koster 57.000 kroner eksklusiv rejse udgifter

Læs mere på [Stem Cell Clinic - Adult stem cell therapy — XCell-Center](http://Stem Cell Clinic - Adult stem cell therapy — XCell-Center)

Emcell hospitalet i Kiev, Ukraine

I 2003 var jeg på Emcell hospitalet i Kiev, og jeg skrev en artikel om turen som kan læses her [Stamcelleterapi](#)

Man er på hospitalet i 5 dage

Kostede 130.000 kroner eksklusiv rejse udgifter i 2003

Læs mere på [www.emcell.com](http://www.emcell.com)

## Arne's klumme



Arne Lykke Larsen

### Rav i den i Sverige

Birger Bergmann Jeppesen har i adskillige år kæmpet en ensom kamp for at få indført hjemme respirator behandling for de dumme svenskere. I dag har ALS-ramte svenskere ikke mulighed for at få respirator derhjemme, hvilket er en skamlet på behandlingen af syge mennesker i Sverige. En af grundene er at en af verdens førende ALS-forskere, Peter Andersen fra universitetet i Umeå i Sverige, er modstander af respirator behandling for ALS-ramte. Han er en stor skuffelse for os ALS-ramte respiratorbrugere i Danmark. Hvis han tværtimod gik foran skulle der nok ske noget politisk i Sverige! For at Peter "Lundin" Andersen ikke skal fortsætte med at lade de ALS-ramte svenskere dø uden videre (og helt uden grund!), var vi fire ALS-ramte respiratorbrugere fra Region Syddanmark (Birger Bergmann Jeppesen, Jens Hansen, Erik Dalum og jeg) der tog til en endags ALS-konference i Malmø i midten af januar. Lars Bøje Christensen deltog også, men dels er han sjællænder og dels er han Brøndby fan (fodbold!), så han tæller ikke rigtigt med.

Lidt før frokost tog jeg afsted sammen med to hjælpere, med kurs mod Malmø. Snart passerede vi Storebæltsbroen, snart efter Øresundsbroen og efter blot to timer kørte vi ind i Malmø. Da vi kom til Quality Hotel Konserthuset, hvor konferencen skulle være, kunne vi næsten ikke finde en parkeringsplads, for overalt stod der "Forhyrda Parkering". Det er selvfølgelig meget flinkt af svenskerne med Forhyrda Parkering, men helt ærligt; vi lever trods alt i 2009, så jeg spørger bare: Hvor mange fårehyrder er der mon tilbage i Sverige?

Elevatoren i hotellet til tredje sal var alt for lille, så vi måtte skille kørestolen ad og tage diverse tasker af. Det var lige før vi også måtte tage respiratoren af for at være der, men svenske ALS-ramte har jo heller ikke respirator! Vi måtte betale 600 kroner for at komme ind til konferencen, svenske kroner ganske vist, og der var ingen reduktion for hjælperne. Indenfor mødte vi de andre danskere og et par svenske ALS-ramte. Ellers var publikum mest behandlere og pårørende. At der til et ALS-møde i Sverige var flere danske ALS-ramte end svenske, bekræftede min fordom om at de nulevende svenske ALS-ramte enten er inaktive eller døde, som følge af at de ikke får respirator....

Konferencen indledtes med en præsentation af foredragsholderne: Førnævnte Peter Andersen og Stefan Marklund, som begge er læger og ALS-forskere (og professorer), og to PhD studerende. Derefter en kort indledning og en præsentation af NHR: Neurologiskt Handikappades Riksforbund. Alt var selvfølgelig på svensk, så det var lidt svært at få det hele med for os danskere. Bare måden de siger "syg" på: Shrrryk, ja de er skøre de svenskere....

Så kom Peter Andersen på. Har startede med at nævne nogle kendte ALS-ramte: Lou Gehrig, Steven Hawking, David Niven, Mao Zedong, TV journalist Ulla-Carin Lindquist og flere andre. Jeg kan ikke lade være med at tænke på at hvis Ulla-Carin Lindquist havde haft de samme muligheder som i Danmark, så havde hun stadig været i live og hun kunne endda have fortsat sit arbejde, i et eller andet omfang. Ligesom jeg!

## Arne's klumme



Arne Lykke Larsen

Peter Andersen fortsatte med at fortælle om diagnosticering af ALS, om Rilutek, om vejtræknings problemer, om stamcelle forskning, om stamcelle behandling som er rent fup og svindel og om mange andre ting vedrørende ALS. Emner og viden der var velkendte for os danske ALS-ramte. Efter Peter Andersens indlæg, sagde jeg på engelsk (her oversat til dansk): "Jeg er fra Danmark så jeg vil tale engelsk for at sikre at alle forstår hvad jeg siger. Jeg vil sige at det er en skamlet for Sverige at mennesker med ALS ikke har mulighed for at få respirator. Vi er flere mennesker fra Danmark her i dag og vi har ALS og respirator og vi lever et godt og meget aktivt liv. Jeg fx har haft respirator i mere end tre år, og jeg går på arbejde hver dag som lektor på universitetet, og mine venner fra Danmark er ligeså aktive, de arbejder med alle former for handicap politik, tak for jeres interesse". Efter min kommentar var der spredte klapsalver, så der er nogle svenskere der mener ligesom vi i Danmark. Men Peter Andersen svarede ikke!

Så var der en halv times pause med gratis is og kage. Hver af mine to hjælpere tog en softice til 150 svenske kroner og en kage til 100 svenske kroner og desuden spiste min mandlige hjælper fem småkager til tyve svenske kroner, så alt i alt 600 svenske kroner. Så det gik lige op: Vi betalte 600 svenske kroner for at komme ind og vi fik for 600 svenske kroner!

Efter pausen kom Stefan Marklund på. Han holdt et meget teknisk foredrag om enzymer og proteiner og mutationer og celle forandringer osv. Men han mumlede så sært så, selvom jeg engang har tilbragt tre måneder i Sverige (Gøteborg), var han meget svær at forstå. Han talte om den arvelige form for ALS, altså den der har med enzymet SOD1 at gøre. Han viste nogle optagelser af en mus som man havde givet ALS i forskningsøjemed (hvorfor dog give ALS? Man skulle hellere fjerne ALS!), men der var gået kludder i power point foredraget for musen ville absolut ikke bevæge sig. Den mindede derfor om de fleste danske ALS-ramte i lokalet....

Endelig kom de to PhD studerende på for at fortælle om deres forskningsprojekter. Det ene om mutationer i udtagne blodprøver og det andet om celle forandringer i rygmarven. Bagefter samledes hele holdet af foredragsholdere og der var tid til spørgsmål. Nej der var ikke tid til spørgsmål! Det var tydeligt at mange sad med ubesvarede spørgsmål, men pludselig skulle vi forlade lokalet og konferencen var slut. Dårligt organiseret conference!

Jeg kunne ellers godt tænke mig at spørge Peter Andersen om hvorfor han egentlig er modstander af respirator for ALS-ramte i Sverige. Han har ved tidligere lejligheder sagt at det har at gøre med de store afstande i Sverige, at han fx har 400 kilometer til nogle af de ALS-ramte der hører under ham. Men det er jo rent vrøvl: Som ALS-ramt respiratorbruger er man i en meget stabil situation og har ikke brug for ALS-læger. Man har blot brug for elektricitet til at drive respiratoren, og det er som bekendt ret udbredt i Sverige, altså elektricitet. Som ALS-ramt respiratorbruger har man kun brug for en overnatning på respirationscenteret om året for at se om alt er i orden. Man har selvfølgelig brug for den almindelige familielæge i tilfælde af vaccinationer, lungebetændelse, eksem, fnat osv, men ikke brug for ALS-lægen. Det ville jeg gerne have sagt til ham....

Ved vores blotte tilstedeværelse, os fire (ok, så fem....), og ved min kommentar, fik vi lavet lidt rav i den i Sverige. Meget lidt!

## 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](http://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](mailto: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](mailto:henrik@handikapinfo.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>