



MARTS 2009

I dette nummer:

Forsiden 1

So ein ding-
not 2

Orientering
om BPA 3

Arnes
Klumme 4

Svensk
nyhedsbrev 5

Løb for livet 6

Bagsiden 7



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.

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.

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>

So Ein Dingenot på årets landsmøde

Af Tommy Pedersen

Årets landsmøde i Muskelsvindfonden der afholdes fra den 30-31. maj 2009, har i år blandt andet fokus på hjælpemidler. Vel og mærke hjælpemidler, der på enkle måder kan være til hjælp i hverdagen. Det vil sige det handler ikke om crossere, kørestole eller biler. Det handler om nyere og gerne utraditionelle løsninger på funktioner i hjemmet, på arbejdspladsen og ved transporten mellem disse. Det kan også være fritids hjælpemidler, og hjælpemidler der støtter personen ved længerevarende rejser.

Firmaer

Målet er, at en række firmaer pinselørdag udstiller produkter, produkter der evt. også sælges på landsmødet. Publikum skal have muligheder for at prøve alle hjælpemidler, således funktionaliteten afprøves af den enkelte.

Telte

Udstillerne lejer et telt – og i en markedsramme besøger deltagerne de forskellige telte.

Vi har brug for dine tip!

Har du kendskab til firmaer/privat personer, der har udviklet hjælpemidler – der falder ind under ovenstående beskrivelse? Send en mail til medlemskonsulent Jens Spanfelt jesp@muskelsvindfonden.dk
Landsmødeudvalget vil gennemgå de forhåbentlig mange henvendelser, og udvælge den mest "nyttige". Præmien er en festmiddag pinselørdag på årets landsmøde.

Eksempler fra Hollandsk hjemmeside

Drejepude / Wigkussen: En drejepude, der gør det nemt at bevæge sig takket være en rotation på 360 grader. Den roterende pude gør det lettere for en person at flytte sig ind og ud af en bil og bidrager til at aflaste ryg og hofter. Den kan også bruges til at sætte sig i sengen og derefter dreje ind, så man kan lægge sig ned.



Varmesåler: Dette er løsningen på kolde fødder. De elektrisk opvarmede såler giver en behagelig varme og kan justere i tre varme niveauer. Elektriciteten kommer fra et sæt genopladelige batterier, der ikke vejer meget. Afhængigt af modellen kan batterierne levere op til 14 timers varme. Fås i forskellige størrelser. Ekstra batterier kan tilkøbes.



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

Hellere dø af grin end af ALS

Efter næsten otte års arbejde har jeg nu endelig færdiggjort "Om ALS Og Intet". Jeg har samtidig fjernet den fra min hjemmeside, idet jeg forsøger at få den udgivet med titlen "Hellere dø af grin end af ALS" (204 sider) og med undertitlen "99 sandfærdige historier om at leve med Amyotrofisk Lateral Sclerose". I samtlige 99 historier har jeg forsøgt at lægge mig så tæt op ad sandheden som overhovedet muligt: Alt er sandt, for ellers kan man jo skrive hvad som helst! Foreløbig har følgende forlag afvist at udgive "Hellere dø af grin end af ALS": Rosinante, Forum, Høst & Søn, Pretty Ink, Samleren og Lindhardt & Ringhoff.

Alle disse afvisninger har på den anden side gjort mig dybt dybt deprimeret, så jeg simpelthen ikke orker at høre mere om ALS! Generelt er jeg dødtræt af alt ALS-arbejdet og jeg gider ærlig talt ikke beskæftige mig med ALS mere. Jeg gider ikke holde foredrag om ALS mere og jeg gider ikke at deltage i ALS-konferencer og ALS-møder mere. I særdeleshed gider jeg ikke være sammen med mine ALS-venner mere....

Jeg vil også til at bruge mere tid på mit arbejde på universitetet igen. Ved astrofysik konferencen i Paris sidste år, fik jeg startet, eller genoptaget, forskningssamarbejde på to fronter, og det arbejde tager nu næsten al min tid. Jeg vil bare gerne leve et helt normalt liv igen; det er vel ikke for meget forlangt? Altså et helt normalt liv for en nørd af en teoretisk fysiker....

Jeg synes også at "Om ALS Og Intet" har kørt alt alt for længe, så fremover vil der ikke komme nogen små (sandfærdige) historier fra min side. Åhhhh måske en enkelt....

Arne Lykke Larsen

Allt fler als-patienter lever allt längre.

De als-patienter som tidigare hade ett snabbt förlopp med sin sjukdom uppfattas få ett långsammare förlopp. Vi tycks bli fler som lever med als. Sjukdomen menas till viss del ha förändrat sig. Varför det är så vet man ännu inte.

Behandling med respirator i hemmet vid ALS.

Behandling med respirator i hemmet används allmänt sedan slutet av 1980-talet vid underventilering, framför allt pga. stabila neuromuskulära sjukdomar

Respirator (=ventilator): Utrustning för att under längre tid (2-24 timmar per dygn) ge kontrollerad eller understödd andning till patienter med underventilering. Inkluderar även BilevelPAP.

I bland kan det vara så att man klarar sig utan respirator dagtid men behöver andningshjälp under natten. De respiratorer som används för hemmabruk är av en speciell lättskött sort.

Den övervägande delen av patienterna har en prefabri-cerad näs- eller ansiktsmask som respiratoranslutning.

Amyotrofisk lateralskleros (ALS) är troligen den mest konfliktfyllda och "laddade" behandlingsdiagnosen, förmodligen beroende på den totala terapinihilism som rådde för bara några tiotal år sedan. Idag råder uppfattningen att man måste bedöma dessa patienter individuellt.

Det finns ALS-patienter med en stillsam "axial" spinal form med uttalad diafragmapares och därmed svår ortopné och oförmåga att sova i planläge. Dessa patienter kan ha mycket god nytta, under många år, av nattlig respirator. Den diametralt motsatta situationen föreligger vid snabbt progred-ierande bulbar insufficiens där det är i det närmaste omöjligt att hitta en behandling som ger patienten symptomlindring.

Trakeostomi ger fri luftväg och sugmöjlighet (utan att man för den skull måste ansluta en respirator). Erfarenheten visar att det dock är få patienter som väljer trakeostomi för symptomlindring.

Ställningstagande till behandling

Det vetenskapliga underlaget för definierade behandlingskriterier är tunt. I en consensusartikel i Chest från 1999 understryks att beslutet skall grundas på såväl fysiologiska kriterier som kliniska symptom.

Från det svenska hemrespirator-registret (numera Andnings-sviktregistret Swedevox) kan vi få en bild av hur praxis ser ut i vårt land, vilket inte med nödvändighet betyder att faktiska förhållanden återspeglar önskvärda rutiner.

Omkring $\frac{3}{4}$ av patienterna startar respiratorbehandling elektivt.

Dagsömnighet är den vanligaste grunden för att starta behandling (Laub 2006). Mekanismen är troligen dålig nattsömn pga. konflikt mellan andning och sömn.

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



ALS-DATABOFRZ-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.

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

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>