



NOVEMBER 2009

## I dette nummer:

Forsiden	1
Nyt fra MsF	2
Influenza A	3
Arnes Klumme	4
Arnes Klumme	5
Arnes Klumme	6
Handicappede føler sig som gidsler	7
HandiHelp	8
Bagsiden	9



Tommy R. Pedersen



Henrik Larsen

## Lettere at få bevilget en handicapbil

Af Tommy R. Pedersen

**En række regler på handicapområdet skal gøres meget enklere, det gælder blandt andet bevilling af handicapbiler, træning af børn i hjemmet og udgifter til medicin og transport.**

En række regler på handicapområdet skal gøres meget enklere, det gælder blandt andet bevilling af handicapbiler, træning af børn i hjemmet og udgifter til medicin og transport. Det skal også være muligt at få en hjælper med på ferie.

### Afbureaukratisering

Reglerne for træning af børn med handicap i hjemmet og i de særlige dagtilbud skal også forenkles. Det er en del af regeringens forslag til at afbureaukratisere reglerne på handicapområdet.

Forenkling og målretning af reglerne på handicapområdet er en central del af regeringens plan:

Initiativer på handicapområdet:

1. Enklere regler for dækning af merudgifter
2. Enklere regler for støtte til handicapbiler
3. Enklere regler for hjælp ved udlandsrejse
4. Enklere regler for hjemmetræning af børn og for særlige dagtilbud
5. Målrettet brug af socialfaglige undersøgelser ved børn med handicap
6. Bedre it-understøttelse
7. Ophævelse af krav om kvalitetsstandarder for længerevarende botilbud.
8. Bedre vejledning om regler for støtte til forbrugsgoder.

[Se regeringens plan for mindre bureaukrati i kommuner og regioner her.](#)

Kilde: [handicapportalen nyheder](#)

## 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

#### Ring til din læge

se mere her: [www.sst.dk/Sundhed%20og%20forebyggelse/Ny%20influenza.aspx](http://www.sst.dk/Sundhed%20og%20forebyggelse/Ny%20influenza.aspx)

Kilde: [Sundhedsstyrelsen](#)

HVIS DU VILVIDE MERE

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

HANDICAPPOLITIK

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

## Fra Muskelsvindfonden

Af Tommy R. Pedersen

Danske Handicaporganisationer har udsendt sit nyhedsbrev.

I det seneste nummer af Danske Handicaporganisationers nyhedsbrev, <http://kortlink.dk/handicap/734c>, er der en lang række spændende artikler om blandt andet den aktuelle praksis for merudgiftsydelsen, kommunernes lange sagsbehandlingstider og om den nye handicapkonvention.

Men nok så aktuelt er det, at DH's formand, Stig Langvad, tager fat på de begrænsninger i de demokratiske muligheder, man møder, hvis man har et handicap.

Stig Langvad henviser blandt andet til, at Danmark sender observatører til Albanien, Hviderusland og Slovenien, når de holder valg, men foreslår, at man også sender observatører til Albertslund, Viborg og Slagelse.

Som eksempler på hindringer i den demokratiske proces nævner Stig Langvad, at man ikke altid kan modtage information, læse valgmateriale og modtage samme oplysninger og argumenter som andre. Man kan ofte ikke komme ind, hvor valgmøder holdes, og man kan heller ikke være sikker på, at man kan komme ind i valglokalet på samme måde, som andre borgere kan.

Artiklen indeholder er en slet skjult opfordring fra Stig Langvad til at tage problemerne op, hvis man på grund af sit handicap ikke er i stand til at udnytte sine demokratiske muligheder på lige for med andre.

Og den opfordring giver jeg da gerne videre.

Jørgen Lenger

Fra [www.muskelsvindfonden.dk/handicappolitik/nyhedsarkiv/](http://www.muskelsvindfonden.dk/handicappolitik/nyhedsarkiv/)

## PLAKAT

### Af Tommy R. Pedersen



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](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

### Ikke et ord om fodbold

Som følge af mit læserbrev i Fyens Stiftstidende om de manglende handicapbilletter på stadion, blev der skrevet en helsides artikel i samme avis med titlen "Vi vil til fodbold inden vi dør". En journalist og en fotograf mødte os på stadion og interviewede os og tog billeder. Journalisten kontaktede også chefen for stadion og han sagde at det hele var en misforståelse. Hvis vi ikke kunne få billetter på Danbillet, skulle vi bare møde op på stadion uden billetter og så ville vi ikke blive afvist.

Næste gang vi alle tre (Jens Hansen, Bo Møller Hansen og jeg) havde tid til at komme til fodboldkamp, var til Genoa kampen. Jens og jeg mødtes på parkeringspladsen foran stadion en time før kampen og Bo mødte en halv time senere; jeg er vant til at vente på Bo. Da vi skulle ind på stadion, ville vagten ikke lukke os ind uden billetter, men heldigvis havde Bo taget avisartiklen med, så hjælperne kunne fortælle vagten at hans chef havde sagt at vi bare skulle møde op uden billetter.

Nå, så tilkaldte vagten sin chef, Tue Kempf, som er udviklingschef og ansvarlig for afviklingen af OB's hjemmekampe, over sin mobiltelefon og han kom kort efter. Chefen kunne godt kende os fra avisartiklen og han sagde at vi bare skulle have ringet i forvejen: "I ved jo hvor jeg bor", sagde han. Ja vi gør! Men nu var der ingen grænser for chefens venlighed: Vi kom gratis ind alle mand og chefen fulgte os direkte hen til VIP-tribunen, hvor der var meget bedre oversigt over banen end fra handicaptribunen. Altså direkte hen til jakkesættene og de fine skjorter; Bo var elleveld....

Kort efter kom der en værtinde fra VIP området og spurgte om vi ville have noget at drikke. Og så fik vi gratis drikkevarer alle mand! Der var god stemning på stadion under hele kampen; særligt blandt Genoa fansene, de vidste nok hvor det bar hen og de lavede bølgen flere gange.

Bagefter var vi enige om at med sådan en service kan vi sagtens gå til fodboldkamp, hver gang OB spiller hjemmekamp!

Arne Lykke Larsen

## Arne's klumme



Arne Lykke Larsen

Røvrendt af TV!

Få dage efter at jeg havde udgivet min fantastiske bog "Hellere dø af grin end af ALS", blev jeg kontaktet af Aftenshowet på DR1. En Julie etellerandet (det rigtige efternavn er forfatteren bekendt) ville komme den 22'ende september og lave nogle optagelser med mig og så skulle jeg "live" i Aftenshowet den følgende aften.

Den 22'ende september fulgte de (ovennævnte journalist, en fotograf og en fotografelev) mig i fem timer, både hjemme i lejligheden og på mit kontor på universitetet og jeg sagde kolossalt mange kloge ting begge steder. Da vi, ved fire tiden, på universitetet tog afsked med hinanden, var det en klar aftale at jeg skulle "live" i Aftenshowet næste aften. De lovede endda at reservere en parkeringsplads på Rådhuspladsen til min liftbus. Julie etellerandet (det rigtige efternavn er forfatteren bekendt) lovede at sende nogle spørgsmål til mig så jeg i ro og mag kunne skrive svarene ind på min Tobii computer, så jeg var klar til at fyre de kloge svar af i den direkte udsendelse.

Om aftenen undrede det mig at der ikke kom nogen spørgsmål fra journalisten. Men meget sent kom der en mail fra, ikke Julie etellerandet (det rigtige efternavn er forfatteren bekendt), men fra min forlags redaktør fra Skriveforlaget. Journalisten havde ringet til min forlags redaktør og forklaret at hendes redaktør på Aftenshowet alligevel ikke ville have mig i den direkte udsendelse, men ville kæde det sammen med en talende dame der fortalte om kroniske sygdomme, generelt. Min forlags redaktør blev blot brugt som postbud i processen. Jeg protesterede selvfølgelig mod konstruktionen!

Næste morgen fik jeg en mail om at redaktøren for Aftenshowet, en Malou etellerandet (det rigtige efternavn er forfatteren bekendt), havde besluttet sig for at udskyde indslaget en uge, på grund af vores uenighed. Så jeg tog på universitetet i sikker forvisning om at vi havde en uge til at forhandle om hvordan indslaget skulle bruges.

Da jeg kom hjem fra universitetet lå der en mail om at Malou etellerandet (det rigtige efternavn er forfatteren bekendt) alligevel havde besluttet at bruge mit bandede indslag og kæde det sammen med hende med de kroniske sygdomme. Man kan ikke stole på TV folk! Jeg så selvfølgelig indslaget om aftenen. De fem timers optagelser var skåret ned til ca tre minutters udsendelse, men det var ganske fint klippet sammen, hvilket jeg da også skrev til Julie etellerandet (det rigtige efternavn er forfatteren bekendt) og kun et fåtal af mine kloge bemærkninger kom igennem. Men jeg synes at sammenkædningen med hende med de kroniske sygdomme gjorde det kedeligt alt i alt. Hvis jeg havde været med i den direkte udsendelse, skulle jeg nok have sat helt anderledes fut i programmet!

På opfordring af Muskelsvindfonden, skulle jeg deltage i et debatprogram om aktiv dødshjælp på TV2 den 9'ende oktober. Det var et nyt debatprogram, NewsXpres, der ville køre landet rundt og tage aktuelle debatter op; denne gang aktiv dødshjælp. Ved nærmere eftertanke skulle jeg være blevet hjemme og taget på universitetet i stedet for, for det blev helt igennem en skandaleramte dag. Samme dag som Barack Obama fik Nobels Fredspris, uden at have gjort noget som helst for freden. Samme dag som Luksusprinsen, som lige var kommet hjem fra en meget anstrengende ferie (seks uger i Saint-Tropez), blev valgt ind i det korrupte IOC. Den 10'ende oktober, altså dagen efter, tog Luksusprinsen igen på en meget anstrengende ferie (seks uger til Australien).

Jeg havde taget en fridag fra universitetet, selvom der netop denne dag skulle være et meget spændende foredrag om QCD kondensater i AdS/QCD i partikelfysikgruppen. Jeg havde dagen forinden mail kommunikeret med en Jesper etellerandet (det rigtige efternavn er forfatteren bekendt) fra TV2. Vi aftalte at jeg skulle sende nogle spørgsmål og kommentarer og så ville de udvælge nogle af disse. Under den direkte udsendelse ville studieværten så komme hen til mig og jeg kunne så oplæse spørgsmålet eller kommentaren fra min Tobii computer. Jeg brugte hele aftenen på at formulere adskillige kloge spørgsmål og adskillige kloge kommentarer, som jeg sendte til TV2.

Vi kørte fra Odense klokken et og halvdanden time senere nåede vi bestemmelsesstedet, en gammel faldefærdig gård langt ude på landet og for enden af en lang grusvej i nærheden af Hovedgård mellem Horsens og Skanderborg. Historien var at manden fra gården, Kaj Guldbach, var rejst til Schweiz sammen med sin søster for at benytte aktiv dødshjælp på ham selv, da han var døds syg af kræft og kun havde få uger tilbage at leve. Optagelsen af programmet skulle foregå i en halvfærdig åben garage som Kaj Guldbach havde været ved at bygge.

Fortsættes side 6

## Arne's klumme



Arne Lykke Larsen

Vi snakkede lidt med studieværten, en Katrine etellerandet (det rigtige efternavn er forfatteren bekendt), inden den direkte udsendelse og vi aftalte at jeg skulle stille det første spørgsmål blandt publikum og vi instruerede studieværten i hvordan hun skulle holde mikrofonen hen til computers højttaler, så lyden gik godt igennem. Der måtte flere stærke film folk til at skubbe min kørestol op af rampen til garagen, vi fik sat Tobii computeren på kørestolen, vi lavede en lydprøve med en af film folkene og så var vi klar til den direkte udsendelse.

Panelet bestod af søsteren, Else Holm, til manden der havde fået aktiv dødshjælp i Schweiz, og hun er naturligt nok for aktiv dødshjælp. Preben Rudiengaard, som er læge og formand for folketingets sundhedsudvalg og som er imod aktiv dødshjælp, selvom han indrømmede at han som læge flere gange havde givet lidt ekstra medicin for at fremskynde døden. Bodil Abild Jespersen, som er læge og specialist i palliativ medicin og hun er naturligt nok imod aktiv dødshjælp. Desuden Michael Norup, som er læge og lektor ved Københavns Universitet og han er for aktiv dødshjælp. Publikum, ca 20 mennesker (det var en tredobbelt garage), var et sammenrend af læger, sygeplejersker og andet sundhedspersonale og pårørende til meget syge mennesker. Desuden min hjælper og jeg, og jeg var den eneste syge og handicappede.

Søsteren startede med at fortælle om den lange rejse til Schweiz. De ville naturligvis ønske at det kunne have foregået i trygge rammer i Danmark, med lægers medvirken, men fortalte dog at de faktisk havde haft nogen gode dage i Schweiz. Derefter fik lægerne i panelet på skift ordet; dem der var imod aktiv dødshjælp kom med de sædvanlige og velkendte argumenter og dem der var for aktiv dødshjælp kom med de sædvanlige og velkendte argumenter.

Så blev publikum involveret i debatten, men jeg fik ikke lov til at stille det første spørgsmål, som aftalt, jeg fik heller ikke lov til at stille det næste spørgsmål og jeg fik overhovedet ikke lov til at stille nogen spørgsmål! Jeg sad bare bag min Tobii computer, mens jeg rystede af kulde for der var skidekoldt i den åbne garage. Debatten foregik på første række med en mand, hvis gamle far lå i sengen hele tiden dødssyg af kræft og bare ventede på at dø, og al respekt for den debat!

Og pludselig var udsendelsen slut, uden at studieværten på noget tidspunkt kom hen til mig og mine kloge spørgsmål og kommentarer. Bagefter kom hverken Jesper etellerandet (det rigtige efternavn er forfatteren bekendt) eller Katrine etellerandet (det rigtige efternavn er forfatteren bekendt) hen og talte med mig. En anden TV2 medarbejder undskyldte dog at de havde glemte mig. Så vi kørte bare de 125 kilometer hjem til Odense. Man kan ikke stole på TV folk!

Vi var først hjemme halv syv, efter at have spildt en halv dag, og jeg gad ikke engang at se genudsendelsen på TV2NEWS. Lorteprogram! Til gengæld sendte jeg denne skarpe mail til Jesper etellerandet (det rigtige efternavn er forfatteren bekendt):

Jeg er stærkt utilfreds med at jeg skulle køre til Hovedgård uden at jeg fik lov til at sige noget! Det var en klar aftale med studieværten at jeg skulle stille det første spørgsmål! Jeg var den eneste kørestolsbruger blandt publikum, så jeg skulle nok være til at få øje på! Desuden var jeg den eneste blandt publikum der er ramt af en dødelig sygdom (ALS), så det kunne måske være interessant at høre hvad jeg havde at sige! Jeg tog fri fra mit arbejde for at deltage; jeg er lektor i teoretisk fysik på Syddansk Universitet i Odense! Jeg er vant til at arbejde med professionelle folk på universitetet!

Hilsen Arne

Jeg var lige ved at sætte udråbstegn efter Arne, sådan at der ville være udråbstegn efter alle sætninger og afsnit. Fem dage senere kom der en mail fra Katrine etellerandet (det rigtige efternavn er forfatteren bekendt), hvor hun på hele holdets vegne undskyldte. Hun skrev at det ikke var et bevidst redaktionelt valg, men skyldes begynderkvaler og manglende overblik at de ikke havde holdt aftalen. Ok, men konklusionen er at jeg to gange i træk rent ud sagt føler mig godt og grundigt røvent af TV! Så jeg er helt færdig med at optræde i TV! Indtil videre....

Forleden fik jeg fx en mail fra TV2 om hvorvidt jeg ville deltage i 2010-2011 udgaven af Vild Med Dans. Jeg har aldrig set programmet og det lyder lige lovligt folkeligt for min smag, men jeg er som nævnt helt færdig med at optræde i TV, så jeg sendte straks en mail tilbage til TV2: Klart Nej!

Arne Lykke Larsen

# Handicappede føler sig som gidsler

Af Tommy R. Pedersen

## I Sønderborg kommune er der opstået en bitter strid om administrationen af hjælpeordninger for handicappede.

I denne uge mødtes en snes handicappede borgere til protestmøde. De blev enige om at klage over Sønderborg Kommunes administration af nye regler for handi-caphjælpere.



### Gidsler i spil

De handicappede føler sig som gidsler i et politisk spil mellem kommune og en privat forening, der administrerer hjælpen. Sønderborg kommune mener derimod, at den foreningen bruger borgerne som gidsler for at vride flere penge ud af kommunen. Derfor truede kommunen med at tilbageholde 2,7 millioner kr., som den mener der er udbetalt for meget på bare fire måneder.

### Dårligere løn

Bente Rey er lammet og har brug for hjælp døgnet rundt. Hun er glad for, at den nye lov giver mulighed for at hun kan slippe for at være arbejdsgiver for hjælperne. Men hun er frustreret over, at hun kan blive tvunget til at sætte sine hjælpere ned i løn på grund af kommunen.

### For godt betalt

Sønderborg kommune afviser kritikken og mener, at den forening, de handicappede har valgt, tager sig alt for godt betalt for at administrere ordningen.

*Kilde: TV2/Syd*

**Som en følge af ovenstående har Tommy R. Pedersen taget dette til sig og inviteret en bred skare til et orienteringsmøde (se nedenfor). Et af hans hovedargumenter er: Hvordan kan en privat aktør med en overenskomst hvor lønnen er 4-5 løntrin højere end vores bevilling og et administrationsgebyr der er væsentlig højere en konkurrenternes, overhovedet komme i betragtning??**

Det vil glæde os at se jer på adresse Lyngen 3. 7490 Aulum. Lørdag d.17 oktober kl.14.00 til:

Orienteringsmøde om evt overdragelse af administration for hjælperordning BPA/§ 96 eller lign

**Lad os få en tilkendegivelse om deltagelse. Hvis ikke muligt så besked om evt interesse**

Vi og HandiHelp giver en kop kaffe og et stykke kage.

Læs, kom og hør, uforpligtigende

# HandiHelp

Af Tommy R. Pedersen

## HandiHelp udvider med en afdeling i Århus

Stor efterspørgsel på hjælpere og den nye BPA-ordning får HandiHelp til at udvide med en afdeling i Smilets By.

HandiHelp er et rekrutteringsfirma, der formidler kontakt mellem brugere og handicaphjælpere. Firmaet blev etableret af Handicapportalens direktør, Sabit Tüfekci, der selv har 24-timers hjælpeordning. HandiHelps principper er ganske enkelt baseret på hans egne erfaringer med at skaffe stabile og kvalificerede hjælpere.

*'Min personlige erfaring er, at det er svært at få kvalificerede hjælpere, og det vil blive sværere fremover, da efterspørgslen kun vil stige,'* siger Sabit Tüfekci.

Den nye Århus-afdeling ligger centralt placeret ved åen i Århus Midtby, så det er nemt for brugere og hjælpere at komme forbi til et personligt møde. I afdelingen sidder flere ansatte klar til at hjælpe, rådgive og klare akutte vagtproblemer. De er med til at skabe den nære kontakt, der er så vigtig, når en hjælpeordning skal fungere optimalt.

*'Den enormt store efterspørgsel i Jylland har gjort, at vi har været nødt til at oprette endnu en afdeling herovre. Man kan ikke nøjes med at styre det fra Kolding og København, da man skal være tæt på de pågældende kommuner og regioner, når kontakten mellem brugere og hjælpere skal formidles,'* siger Gitte Becher Pedersen, Regionschef for HandiHelp.

### Fokus på kvalitet, ikke på pris

HandiHelps varemærke er kvalificerede hjælpere og stabile. Alle hjælpere tilbydes kompetenceforbedrende kurser i samarbejde med SOSU-skolerne. Og HandiHelp dækker altid med eget team, uden brug af vikarer.

*'For HandiHelp er det afgørende ikke prisen, men derimod at kvaliteten er i top. Det er brugerne der er i centrum,'* fortæller Sabit Tüfekci.

### Yderligere information

HandiHelp er en del af Handicapportalen, der er en portal og søgemaskine, der har eksisteret siden 2002. Den er stiftet af Sabit Tüfekci, der er født med muskelsvind.

Læs mere om HandiHelp [www.handihelp.dk](http://www.handihelp.dk)

Læs mere om Handicapportalen [www.handicapportalen.dk](http://www.handicapportalen.dk)

### Kontaktinformation:

HandiHelp

Tlf.nr.: 39 20 64 64

Mail: [kontakt@handihelp.dk](mailto:kontakt@handihelp.dk)

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>