



OKTOBER 2009

## I dette nummer:

- Forsiden** 1
- Nyt fra MsF** 2
- Influenza A** 3
- Arnes Klumme** 4
- Svensk ALS** 5
- Blingeling** 6
- HandiHelp** 7
- Bagsiden** 8



Tommy R. Pedersen



Henrik Larsen

## OPDATERING

Af Tommy R. Pedersen

### POLENSTUR 2009

Årets tur på sanatorium, blev afviklet i de 2 sidste uger af september og det med godt vejr. Stedets både beliggenhed og standard fik megen ros, dog måtte stedets behandlingspersonale stå til reprimander som efterflg. har lovet forbedringer for vort næste ophold.

Alt i alt er der mange ting der ændres for vort ophold og det endda permanent, så jo, lærdom går begge veje.

Hvis der skulle være interesse for et ophold i 2010, så kontakt Tommy,

Se bagsiden.

### 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

Det er endnu ikke muligt at blive vaccineret mod Influenza A (H1N1) i Danmark eller noget andet sted i verden. Sundhedsstyrelsen forventer, at de første danskere vil kunne blive vaccineret omkring den 1. november 2009.

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/>

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>

## Fra Muskelsvindfonden

Af Tommy R. Pedersen

### Regelforenklinger vedrørende merudgifter, handicapbiler og udlandsrejser.

I forbindelse med statsminister Lars Løkke Rasmussens åbningstale i Folketinget har regeringen gjort et stort nummer ud af, at nu skal der ske regelforenklinger.

Den slags snak har vi hørt før, og lovgiverne plejer at vige tilbage, når det går op for dem, at regelforenklinger har en meget høj pris: Så skal de nemlig føre mindre kontrol med borgerne, og den tanke forekommer dem generelt at være så vederstyggelig, at de helt dropper planerne.

På handicapområdet fremhæver regeringen især tre regelforenklinger.

For det første skal kommunerne ikke mere foretage en årlig genvurdering af den enkelte borgers merudgifter. Baggrunden er, at undersøgelser fra Århus og København viser, at i 97-98% af tilfældene ændres der ikke noget som helst, og dertil kommer, at det er generende og irriterende for borgerne, at de hvert år skal gennem denne ganske overflødige øvelse sammen med kommunen.

Denne forenkling kan der derfor være god mening i. Men regeringen vurderer, at der herved kan spares 45.000 arbejdstimer i kommunerne. Det tal vil jeg sætte et stort spørgsmålstegn ved. Der er efterhånden kun 6-7.000 personer, som modtager merudgiftsydelse, og nok kværner det kommunale bureaukrati lystigt, men man har dog aldrig brugt 6-7 timer årligt pr. genvurdering.

For det andet vil regeringen skabe enklere regler for støtte til handicapbiler. Det fremgår ikke klart, hvori forenklingerne består, men i betragtning af at det ikke er reglerne - men derimod kommunernes eget valg - at sagsbehandlingen tager tid og bliver indviklet, er jeg stærkt tvivlende med hensyn til effekten af nye regler. I hvert fald må de forudsætte, at kommunerne decideret pålægges ikke at bruge ressourcer på at gøre sagsbehandlingen mere indviklet end højst nødvendigt.

Regeringen forventer, at de nye bilregler vil kunne spare 35.000 arbejdstimer om året.

For det tredje vil regeringen forenkle reglerne om hjælp ved udlandsrejser, "så borgere med handicap kan tage deres hjælp til udlandet i op til en måned uden at søge kommunen om det".

Det er i sig selv en kærkommen ændring, at der lempes en smule i de restriktive regler for at tage allerede bevilget hjælp med til udlandet. Men i praksis har jeg kun mødt en eneste person, der overhovedet har søgt kommunen om lov til at tage hjælpen med. Man har bare gjort det, og denne civile ulydighed har i praksis sparet meget mere kommunal administration, end kommunerne - og regeringen - selv kunne finde på.

Så nok er lempelsen af reglerne ved udlandsrejser kærkommen, men den sparer ikke nogen nævneværdig administration.

Jørgen Lenger

## PLAKAT

Af Tommy R. Pedersen

**Beskyt dig selv og andre mod  
Influenza A (H1N1)**

**Vask hænder ofte**  
Influenzavirus sætter sig let på hænderne og spredes sig via håndtryk og overflader som dørhåndtag. Vask derfor ofte hænderne med sæbe.

**Host eller nys i ærmet**  
Influenza smitter gennem virus i små dråber fra hoste, nys og lignende. Dæk derfor mund og næse når du hoster eller nyser. Brug et en-gangs-lommetørklæde eller dit ærme i stedet for din hånd.

**Bliv hjemme, hvis du er syg**  
Influenza spredes sig let på skoler, arbejdspladser og i institutioner. Kontakt lægen pr. telefon i stedet for at møde op i venteværelset.

**Særlige risikogrupper**  
Du skal være særligt opmærksom på influenza, hvis du har nedsat lungefunktion, astma, hjerte-kar sygdomme, diabetes eller nedsat immunforsvar. I så fald skal du kontakte din læge, hvis du selv eller en i din husstand får influenza.  
Gravide, der får influenza-symptomer, og forsørlige børn under to år med influenza-symptomer, bør også kontakte lægen.

Influenza A(H1N1) er et nyt virus, der på kort tid er blevet udbredt til det meste af verden. I langt de fleste tilfælde giver den nye influenza milde symptomer, der er overlebet efter få dage. Alligevel er det vigtigt at begrænse smitten.  
Læs mere om influenza A (H1N1) på [www.sst.dk](http://www.sst.dk)

Sundhedsstyrelsen

Influenza A (H1N1)

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

### ”Verdens bedste bog”

Jeg havde egentlig bare en blog på nettet, hvor jeg hver måned skrev en sandfærdig beretning om mine dagligdags oplevelser med sygdommen Amyotrofisk Lateral Sclerose (ALS), men da jeg for halvandet år siden læste Eva Jørgensens bog "Vi Ses I Morgen" om den sidste tid med sin kæreste Steffen Knudsen, som var ramt af ALS, vidste jeg at mine skrivelser måtte udgives! Eva og Steffen gjorde jo alt forkert, traf de helt forkerte beslutninger og lyttede til de helt forkerte mennesker, blandt andet læger, psykologer og diætister....

Eva Jørgensens bog må ikke stå uimodsagt! Jeg ville ønske at jeg havde mødt Steffen; så skulle jeg nok have banket noget fornuft ind i hans hoved. Derfor har jeg samlet mine første 99 historier under titlen "Hellere dø af grin end af ALS" og med undertitlen "99 sandfærdige historier om at leve med Amyotrofisk Lateral Sclerose". I al ubeskedenhed, er det en af verdens bedste bøger, ikke bare om ALS men om alting. Den er dermed på linje med Douglas Hofstadters bog "Gödel, Escher, Bach". De to bøger er ikke alene anbefalet læsning; det er simpelthen obligatorisk læsning i alle gode danske hjem!

Mange siger at mine historier er sort humor. Nej, det er intellektuel og intelligent humor: Hvis man ikke forstår dybden, lethed, alvor og humoren i mine historier, er man simpelthen ikke intelligent nok! I min bog kan I fx læse om dengang jeg blev bortført af rumvæsener, I kan læse om hvordan jeg laver korncirkler med min el-kørestol, I kan læse om dengang jeg var til numerolog og fik at vide at jeg skulle ændre mit navn til Arnold Schwarzenegger og I kan læse om alle mine andre sandfærdige dagligdags oplevelser med ALS. Nogen siger ganske vist at biblen er verdens bedste bog, men biblen er jo fuld af løgn....

Nej, helt alvorligt, tror jeg at alle mennesker kan lære noget af mit positive livssyn, mit livsmod og min optimisme. Jeg viser at man sagtens kan leve et godt og aktivt, ja et stort set normalt liv selvom man har fremskreden ALS, kun kan bevæge øjnene og har respirator. Folk har så mange små problemer, bekymringer og småskavanker, men se på mig; jeg har ingen nævneværdige problemer....

Da min intellektuelle og intelligente humor desværre gik helt hen over hovedet på forlags redaktører, og da min bog helst ikke skulle være den eneste bog om ALS, der nogensinde ikke skulle blive skrevet, har jeg nu selv udgivet bogen i samarbejde med Skriveforlaget, kendt for udgivelsen af blandt andet "Dødens Fotograf" - Danmarks første Facebook-krimi. Hvis bare halvdelen af mine tidligere hjælpere køber "Hellere dø af grin end af ALS" bliver det en bestseller! Den kan købes i de fleste boghandlere, men skal nok bestilles hjem. Bogen kan også købes via Skriveforlagets hjemmeside og via andre internet boghandlere [www.gad.dk](http://www.gad.dk), [www.bogguide.dk](http://www.bogguide.dk), [www.bilkashoppen.dk](http://www.bilkashoppen.dk) og [www.saxo.com](http://www.saxo.com) og endelig kan bogen købes privat af mig. Overalt koster bogen ikke 99 kroner, den koster heller ikke 149 kroner, nej den koster kun 199 kroner! Men ok, I kan få den for 198 kroner (sort), hvis I køber den af mig....

Jeg vil, på den anden side, også gerne advare lidt mod at købe min bog. Den er nemlig, som nævnt, fyldt med intelligent humor, så man skal kun købe den hvis man mener at ens intelligens er over middel. Ellers går det hele bare helt hen over hovedet på en....

Arne Lykke Larsen

ALS-DATARBODEN

#### Tidigare forskning

har visat att ALS-patienter har en låg mängd av arginine, en aminosyra. Den är involverad i många olika cellulära processer. En studie visar att arginine supplementation hjälper motor nervceller att överleva och stå emot förgiftnings-effekter. Dessutom ger extra arginine i dieten ökad nivå av skyddande komponenter som spermine och spermidine och förbättrar spinal överlevnad av nervceller hos als-mus med human als-gen. Fynden ger hopp om nya positiva försök för als.

#### Kliniskt försök med Lithium

September 2009. Ännu ett försök med Lithium har visat sig negativt.

Randomiserat kliniskt försök med Lithium Carbonate och Riluzole mot Placebo med Riluzole i ALS visade tyvärr ingen som helst positiv effekt.

Försöket visade inte samma positiva effekt av lithium carbonate på progressionen av ALS som tidigare pilot försök som man utförde i Italien.

#### Information från Region Skåne!

Just nu pågår ett arbete inom sjukvården med arbetsnamnet

”En patient – en journal”

Det handlar om ett gemensamt journalsystem som skall öka patient-säkerheten och medborgarens inflytande över sin vård. Ett sådant system kommer att göra det möjligt att skriva in privata önskemål i journalen, vilket kan få avgörande betydelse i livets slutskede.

Det kan till exempel handla om uppgifter om anhöriga som skall kallas in vid livshotande tillstånd, personers stånd-punkt gällande organdonationer eller inställningen till livsuppehållande behandling med konstgjorda medel.

Idag hanterar många människor de här önskemålen genom att de har upprättat ett så kallat livstestamente som man ofta bär med sig i plånboken eller förvarar i byrålådan. Det finns uppenbara fördelar med att denna information finns samlad i patientjournalen istället. Det här är viktiga frågor som medborgaren själv i möjligaste mån måste få råda över. Region Skåne beslutar därför att det skall vara möjligt för den enskilde att ha ett livstestamente i patientjournalen och att göra det möjligt att skriva in önskemål om organdonation eller livsuppehållande behandling i patientjournalen. Därigenom ökar den enskildes inflytande över vården i livets slutskede.

Detta kommer att förverkligas när journal-systemet med ”En patient – en journal” introduceras, vilket är planerat till 2012. Region Skåne blir först i landet med detta och vi hoppas att andra regioner och landsting är beredda att följa efter.

En patient i exempelvis Stockholm eller någon annanstans bör ha ett lika stort inflytande över sin vårdssituation som skåningarna.

Danmark har redan ett system för att lagra och bejaka patienternas livstestamente. Där Rigshospitalet för register över alla danskar som skickar in önskemål till sitt livstestamente.

Region Skåne följer nu Danmarks exempel, men hos oss kommer skåningarnas önskemål att arkiveras direkt i den egna patient-journalen vilket ger sjukvårdspersonalen större möjlighet att ta del av önskemålen.

Den enskilde patientens ställning blir därmed något starkare i Skåne än i Danmark.

Det är samtidigt på sin plats att klargöra juridiken kring det nya journalsystemet.

Det kommer inte att vara möjligt att få vilka önskemål som helst tillgodosedda, exempelvis medicinska åtgärder som kan tolkas som aktiv dödshjälp.

De önskemål som skrivs in är just önskemål och skall inte betraktas som något annat. Svensk lagstiftning och läkarens bedömning har alltid företräde i komplicerade situationer. Den stora förändringen är att sjukvården får ett bättre stöd för att få veta medborgarens inställning till vård i vissa tänkbara situationer. Det är på tiden. När det kommer till svåra frågor som inställningen till organdonation eller livsuppehållande åtgärder så finns det bara en expert, och det är patienten själv.



Vid remiss till en ortopedteknisk avd. för utprovning av ortoser, korsetter eller annat ortopedtekniskt hjälpmedel och om ni har en neurologisk sjukdom är utprovning och hjälpmedel avgiftsfritt.

## BLINGELING FOR ALSere

Af Henrik Larsen

Hvis man som Respiratorbruger eller BiPAP/CPAP bruger ønsker at måle sit ilt indhold i blodet kan man bestille sådan et produkt på dette link <http://www.contecmed.com/paypal/product1.asp?id=Pulse%20oximeter> for at kunne bestille og betale skal man helst have en PayPal konto, hvis det er så har jeg sådan en konto.

Det er den samme måler som de bruger på RCV og RCØ men den er bare meget billigere, priserne starter fra 39,99 dollars ca. 235 kr. excl. Forsendelse. Forsendelse omkostninger er på 10 dollars.

	<p>Det er denne model jeg har, og man har på RCV testet om den måler det samme som deres dyre modeller der koster op mod 5.000 kr. /stk.</p> <p>Jeg har en ekstra liggende som jeg gerne sælger, der medfølger købs bevis via e-mail.</p>
	<p>Denne model ligner lidt den de bruger på RCV den har røde tal, og den kan aflæses i mørke. Hvilket jo kan være en fordel.</p>

Med venlig hilsen

Henrik Larsen  
Bøgedalvænget 6, 1, -9  
5250 Odense SV

[www.info-om-handikap.dk](http://www.info-om-handikap.dk)  
[henrik@handikapinfo.dk](mailto:henrik@handikapinfo.dk)  
mobil: 31 39 19 41

## 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)

## 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>