



SEPTEMBER 2009

I dette nummer:

- Forsiden** 1
- CARENDO** 2
- Influenza A** 3
- Arnes Klumme** 4
- Svensk ALS** 5
- Bagsiden** 6



Tommy R. Pedersen



Henrik Larsen

OPDATERING

Af Tommy R. Pedersen

Løb for Livet d.29-08-2009

Så blev Danmarks første udgave af "Ride for Life" udført.

Trods rigtig dårlig vejr og manglende deltagelse, blev arrangementet alligevel gennemført. Selve rammerne om løbet stod faktisk pro-arrangørerne lidt at kritisere, nævnes kan: toiletter, pølsevogn, tribune, samaritler, hjemmeværnspoliti, drikkevarer, markering osv.

Donationer og sponsorater kunne have fyldt mere rent økonomisk, men til trods var hjælpen stor og meget professionel, før—under—efter.

Arrangøren udtaler: Al begyndelse er svær, men vi kommer igen næste år og det siger vi med endnu mere hjælp, det er en konsekvens af 2009, som vi er stillet i udsigt.

HUSK, VI HJÆLPER HANDICAPPEDE ... LIVET ER VORES VALG

Sendes Onsdag d.09-09-2009 på TV2MV ..

<http://www.tv2regionerne.dk/reg2005/?r=6>

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
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>

CARENDO

Af Tommy R. Pedersen

Et ord om hvordan et korrekt hjælpemiddel kan redde alt.

Da jeg for nylig flyttede til Aulum, havde jeg på forhånd bestilt et badeleje. Et sådan kom også og jeg glædede mig til et regulært bad, men jeg blev skuffet. Der måtte 4 personer til for at bade mig. En til hovedet pga. respirator, en til benene pga. jeg sidder i kørestol, en til at holde mig når jeg skulle vendes og endelig en der vaskede mig. Puha for en kamp og en skuffelse.

Nu var gode råd dyre, så ind til computeren og faktisk var der en ting der faldt mit behov i øjnene. En nyhed fra firmaet ArjoHuntleigh. Carendo badestol, og den måtte afprøves. Så efter nogle startvanskeligheder oprandt dagen, igen opfyldt af glæde og spænding.

Og det siger jeg jer, når man i sygdommen er derhenne hvor ens krop ikke længere vil lystre, selvfølgelig også før, men så er dette produkt særdeles velegnet til vores diagnose.

Jeg har en pdf fil, godt nok på engelsk, men alene illustrationer fortæller alt.

Se her:

www.arjo.com/dk/Product.asp?PageNumber=2353&ProductCategory_Id=77&Product_Id=1

[PDF BROCHURE](#)



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 immunitet. I så fald skal du kontakte din læge, hvis du selv eller en i din husstand får influenza.
Gravide, der får influenza-symptomer, og forældre til 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.vst.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

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

Parisertur

Ved astrofysik konferencen sidste år i Paris lovede jeg mine venner, kollegaer og samarbejdspartnere at jeg ville komme i år. Så jeg meldte mig til konferencen, bestilte hotelværelser osv og begyndte at glæde mig til endnu en parisertur. Men kort før konferencen fik jeg at vide at på grund af mange tilmeldinger til konferencen havde man flyttet konferencelokalet op på første sal, hvor der ikke er kørestolsadgang! Så situationen var lige modsat sidste år: Sidste år var konferencelokalet i stueetagen, mens kaffepauserne var på første sal så jeg kunne følge alle foredragene men ikke deltage i kaffepauserne. Nu kunne jeg ikke følge foredragene men til gengæld kunne jeg deltage i alle kaffepauserne! Nå, jeg valgte alligevel at tage til Paris, for Paris er jo en dejlig by, og så kun tage ind til konferencen et par dage for at møde mine venner, kollegaer og samarbejdspartnere og for at diskutere fysik med dem.

En af de hjælpere der skulle med til Paris stoppede en måned før afrejsen (ok, jeg afskedigede hende...) på grund af voldsomme personlige problemer, og bagefter var der kun en enkelt (Stephan) af mine kolossalt mange hjælpere der kunne tage med. En anden hjælper (Kathrine) fik dog byttet noget højskole arbejde og kunne alligevel tage med. Så jeg måtte som sædvanlig have en tidligere hjælper (Cecilie) med. Cecilie droppede sit HA-psykologi studium og læser nu noget stylist, fashion og frisør værk i København. Cecilie havde et hjælperjob, som hun ikke var så glad for og jeg manglede jo en hjælper, så efter Paris turen genansatte jeg hende. Så næste gang I ser mig vil jeg være topstylet og have en rap frisur og vil sandsynligvis være på forsiden af et moderespiratorblad!

Pariserturen var en seks dages tur, så vi havde fire hele dage i Paris, torsdag til søndag begge inklusive, plus to rejsedage. Det er min normale rejsemodel, for så bliver hjælperne ikke alt for trætte og trættende. Vejrudsigten for Danmark i de fire dage sagde 15-20 grader og regnvejr hver dag bortset fra søndag, mens den for Paris sagde 15-20 grader og regnvejr hver dag bortset fra søndag! Det er en misforståelse at vejret i Paris er bedre end i Danmark; det har jeg mange års erfaring i! Temperaturen i Paris er kun ca en grad højere end i Danmark og det er gennemsnittet af hele døgnet og hele året. Paris har ikke nær så mange frostnætter, det er derfor træerne springer tidligere ud, men ser man på det daglige vejr, gør det såmænd ingen forskel om man befinder sig i Paris eller Danmark. Jeg har således oplevet hedebløge i Paris, men jeg har også oplevet 12 graders frost i Paris og 17 graders frost udenfor Paris!

På afrejsedagen stod vi op klokken syv for at nå morgen rutinen, pakke bilen og komme afsted så tidligt som muligt. Og vi var allerede klar til at køre klokken ni. Fantastisk præstation! Efter at jeg er begyndt at tage mandlige hjælpere med på mine rejser, går det meget hurtigere med at pakke bilen om morgenen, for de mandlige hjælpere har næsten ingen bagage med. Til gengæld går de i det samme tøj under hele rejsen....

[LÆS VIDERE I PDF ... KLIK HER](#)

Har vi rätt till vår egen död?

Artikel om dödshjälp i Reflex nr 4. 2009.

Har vi rätt till vår egen död frågar sig artikelförfattaren och säger sig vara trött på debatten mot dödshjälp.

De eller den person som det ytterst gäller är sällan den som uttalar sig. Det gäller även de som inte delar artikelförfattarens åsikt. De måste också få utöva sina demokratiska rättigheter och uttrycka sina känslor och synpunkter i debatten.

I ett demokratiskt samhälle måste den fria debatten få leva. Den behöver ingen dödshjälp.

Gå gärna in på NHR:s hemsida och uttryck Din åsikt.

Reflexbloggen www.nhr.se/nhr.se/blogg

Respirator ambassadören

Birger Bergmann Jeppesen [birgerbj@webspeed.dk]
från Danmark har varit på Sverigebesök.

Birger är medlem i NHR – Malmö. Han har en smittande livsglädje och stor energi trots att han är respiratorbunden. Birger vill dela med sig av sina erfarenheter av att leva med respirator. I Danmark har Birger flera kolleger som också tycker att de lever ett gott liv med respirator.

Med sig på Sverigebesöket hade Birger också Lars Feldballe, som är en av Danmarks bästa dokumentarister och som skall göra hans film. Den svenska respiratorproblematiken spelar en väsentlig roll.

Några frågor Birger ställer sig:

Vad är livskvalitet?

Varför vill några svenske PALS inte möta andra PALS?

Varför är respirator så skrämmande att tala om?

NHR:s roll i att informationera om respirator.

Läkarnas okunskap om hur det är att leva med respirator.

Har ekonomiska betraktningar påverkan på respirator användning?

The 5th Annual ALS/MND Nursing Symposium!

September 25-27, 2009

Chicago, IL. USA.

Det är ett internationellt symposium för sjuksköterskor och vårdpersonal som arbetar med als/mnd.

Symposiumet är inriktat på praktisk konkret omhändertagande av patienter med ALS och andra Motor Neuron Sjukdomar.

The 20th INTERNATIONAL SYMPOSIUM ON ALS/MND.

Den 8-10 december 2009, på MARITIM Hotel, BERLIN i Tyskland. Det är årets viktigaste als symposium. Där träffas forskare, läkare och vårdpersonal från hela världen för att presentera sina forskningsresultat och byta åsikter.

Valjeviken:
www.valjeviken.se
Box 94,
294 22 Sölvesborg
Tel. 0456-151 15

ALS-diagnoskurs:
Tid: 28 september - 11 oktober 2009.
Ansök: Snarast

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

Nyhedsredaktionen
v/ Henrik Larsen
Bøgedalvænget 6, 1, -9
5250 Odense SV

Telefon:

mobil:+45 31 39 19 41

E-mail:

henrik@handikapinfo.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>