



JANUAR 2010

I dette nummer:

Forsiden 1

Nyt fra MsF 2

Influenza A 3

Arnes 4

Klumme

Arnes 5

Klumme

ALS 6

HandiHelp 7

Bagsiden 8



Tommy R. Pedersen



Henrik Larsen

Er det galt med sagsbehandlingen i din kommune?

Af Tommy R. Pedersen

Hvis du har et bud på, hvad der er galt med sagsbehandlingen i kommunerne, og hvad der skal til for at sikre en god sagsbehandling fremover, så inviterer Socialpolitisk Udvalg i SUMH dig til at deltage i en kampagnegruppe om bedre sagsbehandling.

Med et opstartsmøde den 25. januar er det planen at idéudvikle og senere skabe en fed kampagne, der kan være med til at sikre bedre sagsbehandling i kommunerne.

Kampagnegruppen bestemmer selv, hvilken målgruppe kampagnen skal være målrettet imod. Den kan for eksempel være målrettet på de kommunale eller Folketingets politikere, eller på sagsbehandlerne eller andre, der kunne være interesseret i at skabe en forandring på området.

Hvem

Du er ung (under 36 år) og er velkommen, uanset hvilken type handicap du har – vi ser meget gerne så mange som muligt af SUMHs medlemsorganisationer repræsenteret.

Kompetencer

Du er villig til at tænke kreativt og fokusere på, hvordan vi i fællesskab kan arbejde med de overordnede problemstillinger og udtænke en kampagne. Det er ikke en forudsætning, at du før har arbejdet med kampagner.

Hvornår

Den 25. januar 2010 klokken 15-18.

Hvor

Sammenslutningen af Unge Med Handicap's sekretariat, Kløverprisvej 10 B i Hvidovre. Transporten refunderes ifølge SUMHS retningslinjer.

Kontakt

Hvis du er interesseret i at deltage i arbejdet, så kontakt Sif Holst på e-mail sif@sumh.dk eller telefon: 36 35 96 50 / mobil 20 93 50 87

Kilde: handicapportalen

HVIS DU VILVIDE MERE OM ALS

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

HANDICAPPOLITIK

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

HVIS DU VILVIDE MERE OM HANDICAP

<http://www.handicapportalen.dk>

Fra Muskelsvindfonden

Af Tommy R. Pedersen

Allerførst vil jeg gerne ønske jer et godt nytår.

Som jeg orienterede jer om for nogle uger siden, vil formidlingen af handicappolitiske nyheder finde nye former i starten af 2010, hvor hovedvægten vil blive lagt på Muskelsvindfondens hjemmeside – men med mulighed for at I kan blive adviseret direkte hver gang der er lagt et nyt indlæg på hjemmesiden.

Det vil konkret ske ved, at Muskelsvindfonden en af de kommende dage tager en ny hjemmeside i brug. Her vil handicappolitiske nyheder dog ikke umiddelbart være synlige, fordi vi lige vil lægge nogle indlæg i stedet for bare at vise en ”tom funktion”.

Om 7-10 dage bør det dog fungere. I hvert fald er det den tid, jeg har givet mig selv til at lægge nogle indlæg på siden, så der er lidt at kigge på.

Og så vil det nye nyhedsformidling være kørende – forhåbentlig permanent.

Indtil da kan I så hygge jer med at Muskelsvindfondens formand, Evald Krog, har holdt sin nytårstale – ikke mindst med drøje hug til både socialministeren og sundhedsministeren, der jo begge i det forgangne år har udmærket sig ved en skandaløs mangel på interesse for de områder, som de er sat til at administrere.

Her er et link: <http://www.youtube.com/watch?v=M0O3Grgt-6g>

Mvh
Jørgen

Notat om juridisk ansvar

Muskelsvindfonden har bedt advokatfirmaet Sirius om at udarbejde et notat om, hvordan det juridiske ansvar er for hjælpere til respiratorbrugere.

Baggrunden er henvendelser fra medlemmer, som har ønsket sig klarhed over erstatningsansvaret i tilfælde af, at der sker noget med brugeren, mens hjælperen er på vagt, men kortvarigt ikke er tilstede.

Notatet gennemgår de forskellige betingelser, der skal være opfyldt for at hjælperen kan pålægges et erstatningsansvar, men også hvornår der kan blive tale om strafferetligt ansvar ifølge straffeloven.

Notatet kan downloades her som pdf-fil:

[Notat om juridisk ansvar for hjælpere til respiratorbrugere](#)

Fra www.muskelsvindfonden.dk/

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 skolen, 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-karproblemer, 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 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

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

Ved årets afslutning

Jeg havde engang en kvindelig hjælper, der hver gang hun lagde mig i seng, lige åbnede underbukserne og sikrede sig at tissemanden lå rigtigt og hvis den ikke lå rigtigt, ja så lagde hun den rigtigt. Jeg havde aldrig mod til at spørge hende om hvad hun forstod ved at tissemanden lå rigtigt og hvor hun mon havde lært at lægge tisse mænd rigtigt? Hun var kun 18-19 år og havde, efter eget udsagn, aldrig haft en kæreste, og jeg ved heller ikke om mænd generelt lærer deres kærester hvordan tissemanden skal ligge. Men hun havde arbejdet på plejehjem og det kan være at de har kurser i hvordan tisse mænd skal ligge? Et halvt år efter at hun stoppede hos mig, begyndte hun at læse medievidenskab på universitetet. Jeg syntes ellers at hun var oplagt til at læse psykologi, for mine psykologi studerende hjælpere vil så gerne røre ved min tissemand. Sådan er psykologer....

Her i 40 året for den første månelanding ved alle mennesker, der er gamle nok, præcist hvad de lavede da de så Neil Armstrong, som det første menneske, kravle ned ad stigen og sætte sine fødder på månen. De så fjernsyn....

En dag vi kom op på universitetet virkede den sædvanlige elevator ikke. Vi går altid ind gennem en kælder indgang til universitetet, for der er en elevator op til niveauet med mit kontor og så skal vi bare over en lang gangbro til mit kontor. Hvis vi tog en af hovedindgangene skulle vi med to elevatorer. Men denne dag måtte vi altså med en anden elevator et andet sted på universitetet. En elevator jeg normalt ikke bruger for den er for lille, så vi må tage taskerne bagpå af og køre sidelæns ind, men vi kom op lige ved mit kontor. Hjælperen troede at vi var et helt andet sted på universitetet og udbød: "Har du også et kontor her". Hjælperen troede altså at jeg havde to identiske kontorer på universitetet....

Danmark har igen i år fået hård kritik af FN, da helt ny forskning, støttet af Rockwool Fonden, viser at danske isolationsfanger tager alvorlig psykisk skade hvis de isoleres i mere end 30 dage. Medmindre de isoleres med Rockwool....

I disse dage er der stort internationalt klima topmøde i København. En af mine hjælpere er taget derover; han har tidligere været garder, så han kommer nok under lømmel pakken? Politikerne håber på at få en bindende aftale om 20% reduktion af udledningen af CO₂ på 20 år, eller 40% reduktion af udledningen af CO₂ på 40 år, for at mindske den menneskeskabte globale opvarmning. De siger i nyhederne at den menneskeskabte globale opvarmning blev forudsagt for 100 år siden. En svensk videnskabsmand forudsagde i begyndelsen af det tyvende århundrede at afbrændingen af kul og olie ville føre til en højere temperatur. Ja, det er som sædvanlig svenskernes skyld....

Mediefolk siger at mere end 90% af verdens klimaforskere mener at den globale opvarmning er menneskeskabt. Ja det skal nok passe, men man kan nu engang ikke stemme om hvorvidt det er menneskeskabt eller helt naturligt. Og et gammelt kinesisk ordsprog siger at hvis 10.000 vise mænd siger noget vrøvl, så bliver det altså ikke rigtigt! Jeg tror ikke et øjeblik på at den globale opvarmning er menneskeskabt! Jeg har, som tidligere fortalt, rejst rundt i Alaska og set at gletscherne har trukket sig tilbage siden 1850, så den menneskeskabte globale opvarmning er rent fup og fidus! Nej, det har snarere noget med den kosmiske stråling (fx protoner) fra hovedsageligt solen (men også fra galaksen), som er korreleret med både CO₂ indholdet i atmosfæren og med tætheden af skyer. Til sammenligning tager sædvanlige klima modeller slet ikke hensyn til skyer.

Resultatet af det internationale klima topmøde i København bliver formentlig at verden bruger billioner af kroner til ingen verdens nytte. Det er selvfølgelig udmærket at vi får vindmøller og solenergi og bølgeenergi og anden vedvarende energi. For ikke at nævne atomkraft og el-biler osv. Nej, dem der promoverer el-biler har fuldstændigt misforstået den menneskeskabte globale opvarmning: Så længe vi hovedsageligt producerer elektricitet ved afbrænding af kul, udleder en el-bil langt mere CO₂ end en benzin-bil. En misforståelse på linje med den med at Brasiliens regnskovsområder er verdens lunge og producerer ilt. Fup og fidus!

Der var engang en klog mand der sagde følgende: Troen på at der er en mening med alting er en luksus som kun de overlevende kan tillade sig. Igen i år, som hvert eneste år, døde flere bekendte med ALS. Eller måske var det bare mig der sagde det....

Arne Lykke Larsen

Arne's klumme



Arne Lykke Larsen

Verdens kedeligste hjemmeside

TDC har pludselig, uden varsel, lukket min gratis hjemmeside hos dem, ligesom de, uden varsel, har lukket alle de ca 60.000 gratis private hjemmesider, for folk der har abonnement hos dem. TDC siger at serveren ikke er driftsikker og at det ikke har været muligt at videreudvikle den. Det er naturligvis en sort løgn; TDC vil bare have penge for det! Det vil sige at de har fået et større millionbeløb for at opfordre deres abonnenter til at oprette en hjemmeside hos 123hjemmeside.dk. Så boykot fremover TDC!

Så jeg måtte lave en hjemmeside et andet sted. Som matematik og fysik nörd, kender jeg ikke meget til almene samfundsmæssige forhold: Jeg ved ikke engang hvor man køber hash i mit nærområde, jeg har aldrig været i fængsel og jeg aner ikke hvordan man laver en hjemmeside. Jeg prøvede først lidt med 123hjemmeside.dk, men gik hurtigt i stå, da man ikke kan lægge pdf filer ind på en 123hjemmeside.

Så jeg måtte have hjælp af en af mine hjælpere til at lave en hjemmeside hos One.com. Jeg kalder det computer hjælp, for det er altid ham der hjælper mig når der er problemer med computerne. Han kalder det psykolog hjælp for han er psykologi studerende. Og jeg lader ham kue mig fordi han er fremragende til at hjælpe mig med computer problemer!

Den færdige hjemmeside har ingen links til andre hjemmesider, da min hjemmeside overflødiggør alle andre hjemmesider. Min nye hjemmeside består af en reklame for min bog "Hellere dø af grin end af ALS", mine nye historier fra ALS-Forum samlet i "Om ALS Og Intet" og endelig filmklippet af mig i Aftenshowet. Alt er jævnt kedeligt....

Se verdens kedeligste hjemmeside på www.arnesunivers.dk

Arne Lykke Larsen

ALS

Af Tommy R. Pedersen

En af støttepillerne med ALS gennem de seneste år, Lars Bøje Christensen, er sovet ind.

Da jeg mødte Lars første gang, var på Musholm. Her blev han vel modtaget af alle vi andre, som befandt i samme båd, mere eller mindre. Det må have gjort indtryk på ham, for han kom igen. Han har ladet sin røst lyde hvor han kunne gøre en uret til ret.

Han var altså en person, godt hjulpet af sin familie og senere af sit hjælperteam, som fandt ud af at der var andre i samme situation som kunne nyde godt af hans erfaring, især med børn i sit fokus.

Han var forsigtig og diplomatisk, dog sprang han forsigtig men alligevel målrettet, ud i det, som både MSF, hans team og vi, hans lidelsesfæller, engagerede ham i.

Målet var : Andre skal have gavn af det vi lærer af vores passage gennem ALS

Ære været hans minde.

Tommy Pedersen

pva

ALS'ere i Danmark

ALS

Af Tommy R. Pedersen

ALS-ildsjæl modtog handicappris

Herning Kommunes handicapråd uddelte for første gang en handicappris. Det skete den 3. december i anledning af FN's internationale handicapdag. Prisen gik til Tommy Pedersen, der har ALS og lægger et stort stykke arbejde i blandt andet ALS Danmark.

Tommy Pedersen fik prisen for sin indsats både i Herning Kommune og på landsplan, hvor han arbejder ihærdigt på at informere om ALS.

- Efter jeg blev handicappet og har fundet det her arbejde på frivillig basis, er det også mit mål at være den bedste til det, jeg laver, siger Tommy Pedersen til Herning Folkeblad.

Prisen på 10.000 kroner vil Tommy Pedersen muligvis bruge på noget computerudstyr så han fortsat kan fortælle om sit arbejde.

Fra www.muskelsvindfonden.dk/

HandiHelp

Af Tommy R. Pedersen

Helhedsløsning

HandiHelp tilbyder alle kommuner og regioner i Danmark en helhedsløsning i forbindelse med hjælpeordninger for handicappede. Således er både det administrative, og den konkrete hjælp og pleje den handicappede har brug for inkluderet i ordningen.

Helhedsløsningen foregår løbende i tæt samarbejde mellem HandiHelp, brugeren og kommunen/regionen, og hvor brugeren naturligvis står helt centralt, således at der skabes det bedste grundlag for en god og anstændig tilværelse.

Helhedsløsninger dækker primært følgende områder:

- Rekruttering af hjælpere og vikardækning
- Visitation, rådgivning og pleje
- Administrative opgaver, såsom ansættelseskontrakter, løn- og forsikringsforhold

Hos HandiHelp er det altid brugeren og brugerens behov, der er i centrum og det betyder meget for os, at der opnås de bedste rammer og betingelser for et godt samarbejde.

LEDSAGER

HandiHelp tilbyder vores brugere en ledsager ved aktiviteter udenfor hjemmet. Disse aktiviteter strækker sig lige fra indkøb til ferieophold, hvilket naturligvis betyder at antallet og fordelingen af timer varierer meget.

Ledsager jobbet adskiller sig således fra andre hjælpeordninger ved at være mere løst bestemt og med megen aktivitet ud af 'huset', er jobbet meget alsidigt. HandiHelp vurderer brugerens behov og aktivitet fra gang til gang og søger en specifik løsning til opgaven.

Jobbet som ledsager kræver primært, at du kan lide at arbejde med mennesker, og at du har en god fornemmelse for andre menneskers grænser.

HandiHelp har lang tids erfaring indenfor handicapområdet, og det giver os gode forudsætninger med ledsagerordninger.

Gør en forskel - bliv ledsager gennem HandiHelp. "

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

Læs mere om Handicapportalen www.handicapportalen.dk

Kontaktinformation:

HandiHelp

Tlf.nr.: 39 20 64 64

Mail: 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

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>