



APRIL 2008

I dette nummer:

Intro og nyt	1
Indbydelse til Svensk symposium	2
Doro HandlePlus	3
INFO FRA OG TIL PALS	4
Arne's Klumme	5
Arne's	6
ET FOREDRAG af Bo Møller Hansen	7
FORTSAT	8
FORTSAT	9
Bagsiden	10



Tommy R. Pedersen



Jacob Lykke Sørensen

Nyheder

Muskelsvindfonden

DISSE GRUPPER EKSISTERER FOR DIG, BRUG DEM !

[ALS-GRUPPER](#) (Amyotrofisk Lateral Sklerose)

- [ALS GRUPPE DANMARK](#)
 - ALS-Nordjylland
 - ALS-Midtjylland
 - [ALS-Vestjylland](#)
 - ALS-Sydjylland
 - ALS-Fyn
 - ALS-Sjælland
 - ALS-pårørende Jylland-Fyn
- <http://www.muskelsvindfonden.dk>

Nyheder

NORDISK ALS ALLIANCE

Årets møde i den Nordiske ALS Alliance kommer i år til at finde sted i Polen, i perioden fra onsdag den 10. september til og med fredag den 12. september. Mødet vil blive afholdt på kurhotellet Wielspin i Wagrowiec ca. 50 km. nord for byen Poznan i Midtpolen. Der er flere grunde til at et møde i den nordiske ALS Alliance afholdes i Polen.

www.nordic-als.info

Nyheder

Sanatorie ophold i Polen

2008 byder igen på et 14 dages ophold i Polen. Vi har i år fået en DK-pakke indført der indeholder flg.: Massage, svømmebassin, motionscenter, sauna og tøjvask, hver dag.

Opholdet er planlagt fra d.30-08 til d.13-09 og ligger igen i byen Wagrowiec. Har det vagt interesse, så skriv for nærmere info til: agv@mail.dk eller ring +45 97266607.

Se også: <http://www.wielspin.pl/?ido=2265&idl=3>

INBJUDAN TILL ALS SYMPOSIUM

**7-8 MAJ 2008
VALJEVIKEN, SÖLVESBORG**

Valjeviken hälsar dig välkommen att delta i vårt ALS-symposium den 7-8 maj 2008.

Symposiet riktar sig till personer med ALS, anhöriga och personal som kommer i kontakt med diagnosgruppen ALS/NMD.

Vi kommer bla att få föreläsningar om etik och livskvalitet men också om var ALS-forskningen står idag. Vg se bifogat program.

För dig som deltar i hela symposiet, från onsdag lunch till torsdag lunch är priset 950 kr, och inkluderar middag på onsdag kväll samt övernattnig. För dig som väljer att delta endast under onsdagen eller torsdagen är priset 300 kr per dag och inkluderar lunch. Vi fakturerar efter anmälan.

Priset för medföljande anhörig/assistent är samma som ovan.

Maila din anmälan till info@valjeviken.se eller ring på 0456-15115 senast den 30 april. Vi vill veta faktureringsadress samt om du önskar speciell kost.

Vi ser fram mot intressanta och givande dagar tillsammans.

Med vänliga hälsningar

Marie Wiik
Enhetschef
Valjeviken

Kontakt og bed om

Anmälan till ALS träff 7-8/5 2008

marie@valjeviken.se



Doro HandlePlus 324GSM Sort hvid



Min mand Gunnar 64 år, har haft ALS i ca 6 år, og det går heldigvis stille og roligt, han har elektrisk kørestol, som han er rigtig glad for, da han selv kan køre en tur. Og det med at være på egen boldgade, er jo dejligt, men man skal jo have en sikkerhed med sig, i form af en mobiltelefon. Her i december, skete det at stikket til stolen faldt ud, selvfølgelig på et ikke særligt befærdet sted, og da han havde kolde fingre, kunne han ikke lukke hans klaptелефon op, så han måtte vente på at der kom en forbi, der så kunne hjælpe ham.

Så var det sket med at køre selv. Men vores datter "gik" på nettet, og fandt en handicapvenlig telefon, som vi nu har købt, og vi mener at rigtig mange burde kende til den, da den er fantastisk.

Den har kun 7 taster, man kan selvfølgelig ringe op til den, men man kan ikke se hvem der ringer, da der ikke er nogen skærm, og man kan ringe på 5 indtastede numre, og det er jo helt ok, Gunnar har nr.hjem til, til vores anden mobiltelefon, til hjemmeplejen, til Falck, samt til en god ven, og holder man den største knap nede et stykke tid, ringes der automatisk til 112.

Vi har sendt materialet på den til Greve kommune, da nødkaldsanlæg ikke kan bruges når der er cabletalk eller intern telefoni i boligselskaber, så de ser om det er noget der kan bruges i kommunal regi.

Vi havde lidt problemer i starten med den, fordi vi ikke læste brugsanvisningen ordentligt, så vi troede at telefonen var i stykker, og fik den byttet hos DORO i Sverige, og nu er der så ved en fejl kommet endnu en telefon til os, og den må vi beholde, men 2 handicaptereferoner er en for mange, så vi vil gerne sælge den for 500,- + porto.

Nyprisen er 999,00 hos TDC, hvor man på deres hjemmeside under andre telefoner kan se et billede af den, samt læse om den.

Så hvis nogen er interesseret i at købe den, kan man maile eller ringe til os.

Nu er Gunnar ikke hos os mere. I slutningen af marts sov han ind. Bisættelsen har fundet sted

Med venlig hilsen

Mia Bjørnson

Karlsunde

bjoernson@webspeed

43907260

<http://salg.tdc.dk/is-bin/INTERSHOP.enfinity/WFS/TDC-Privat-Site/-/-/ViewStandardCatalog-Browse?>

[CategoryName=f5_p_dat_mob_and&CategoryDomainName=TDC-PrivatCatalog&dogtag=f5_p_dat_mob_and](http://salg.tdc.dk/is-bin/INTERSHOP.enfinity/WFS/TDC-Privat-Site/-/-/ViewStandardCatalog-Browse?CategoryName=f5_p_dat_mob_and&CategoryDomainName=TDC-PrivatCatalog&dogtag=f5_p_dat_mob_and)

INFO FRA OG TIL PALS

Digital aflæsning af hjernen. Af Bo Møller Hansen.

En af mine hjælpere har gjort mig opmærksom på en meget interessant artikel i Computerworld, som handler om, hvordan digital aflæsning af hjernen kan bruges til via en computer at forvandle tanker til tale. Kort fortalt er der et amerikansk firma, som på en IT-messe har givet en live præsentation af, hvordan man kan opfange neurologiske signaler fra det sted i hjernen, hvor ordene formuleres, og overføre dem trådløst til en computer, der kan omsætte de modtagne signaler til tale. Man omtaler specifikt, at produktet skal udvikles til at kunne hjælpe ALS-ramte.

På følgende internet adresse kan du læse mere om projektet og se en video præsentation fra IT-messen.

<http://www.computerworld.dk/art/44828?a=block&i=187&pos=1&bpos=4>

Børn fjernet fra døende ALS patient

Den sag har vi allerede haft rejst i Folketinget. Og ministeren har også allerede svaret. Der er en del ressourcepersoner involveret i sagen.

Spørgsmålet i Folketinget findes her:

<http://www.folketinget.dk/Samling/20072/spoergsmaal/S1021/index.htm>

<http://www.folketinget.dk/samling/20072/spoergsmaal/S1021/svar/endeligt/20080402/541061.HTM>

I skrivende stund er ministerens svar lagt ud på ovenstående link. Det er et OK svar, hun har givet. I øvrigt er moderen ikke døende.

Mvh

Jørgen Lenger

HUSK... HEALTH & REHAB - vejen til et nemmere liv

Nordens største messe for hjælpemidler, serviceydelser samt pleje- og sygehusudstyr

Den 6. – 8. maj 2008
Bella Center, København

Sæt kryds i kalenderen allerede nu!

Åbningstider

Tirsdag d. 6 maj kl. 9—17

Onsdag d. 7 maj kl. 9—19

Torsdag d. 8 maj kl. 9—17



Jeg forstår det altså ikke....af Arne Lykke Larsen

Når man har fremskreden ALS, opstår der i dagligdagen mange situationer af typen: Ingen arme - Ingen kage. Selvom man har fremskreden ALS, kan man ikke undgå at grine af de situationer. En af mine hjælpere fortalte sin lille datter at jeg slet ikke kan bevæge mig, hvorefter datteren spurgte: "Jamen hvordan kan han så spise slik?" Sådan taler børn så direkte. Vistnok?

Mine hjælpere siger altid at jeg bare sidder og ser fjernsyn hele aftenen. Det er måske også rigtigt, men jeg ser udelukkende lærerige og informative udsendelser, som Skole TV osv. Jeg har fx lært at tale flydende spansk, alene ved at se TV fra Spanien: "Tarjeta amarilla" betyder "gult kort", "corners" betyder "hjørnespark", "gol" betyder "mål", "tiros" betyder "skud", "fuera de juego" betyder "off-side", "faltas cometidas" betyder "begået frispark", "goooooooooool" betyder "mååååååål" og "posesion de balon" betyder "ballonbesiddelse". Så kom ikke her og sig at TV kun er for idioter!

Udover Skole TV, som omtalt ovenfor, ser jeg for tiden Bubber og B S på eventyr; denne gang i Canada. Jeg har set udsendelserne før men nyder gensynet, da jeg selv bevægede mig rundt i det samme område da jeg boede i Canada. Ofte tog vi (eller jeg) i bjergene eller ud til kysten i British Columbia, eller længere op til Yukon og Alaska. Jeg har set bjørne og elge i naturen utallige gange og to gange set en ulv, ligesom jeg har været på sejlture langs kysten og set hvaler, hvalrosser, sæler, oddere osv. Så udsendelserne er et dejligt gensyn med den barske canadiske natur. Derudover forstår jeg altså ikke at mange mennesker virkelig ser op til B S Christiansen. Jeg synes tværtimod at han er en værre tøsedreng. At bide kaniner over er jo det rene vand i forhold til at leve med fremskreden ALS. B S ville ikke holde en dag (eller en time?) i min situation! Han skulle bare komme til et af vores møder, så ville han lære noget om overlevelse under ekstreme forhold.

Jeg synes at mine hjælpere skriver SMS'er hele dagen; de må have mange venner. Flere af dem taler også højlydt i telefon om private ting. Nogen gange er det virkelig anstrengende at høre når hjælperne snakker om deres kærester, og specielt når de taler i telefon med deres kærester: "Hvad synes du om den julegave du fik af min hund" osv. Hvordan kan en hund købe julegaver? Endsige, pakke dem ind? Nå, det blev måske ordnet i forretningen, men jeg forstår det altså stadig ikke. Nogle af mine hjælpere har i øvrigt nogen værre bøsse-kærester, og så har de oven i købet nogen værre bøsseudtryk (altså kæresterne). En morgen, hvor to af hjælperne overlappede, snakkede de om hvor ofte deres kærester fik plukket øjenbryn. "Han skal bare bruge voks", sagde den ene: "Det gør min kæreste altid". Mænd der bruger voks til at plukke øjenbryn; halloooo! Hvad sker der lige....

Jeg forstår det altså ikke...fortsat

Fortsat fra side 5

Min hjælper har lige skruet alle radiatorerne op på fem. Hun sagde forfærdet at termometeret kun stod på 25 grader i stuen. Jeg holder ellers konstant temperaturen på 28 grader i hele lejligheden og på terrassen. Så kan jeg sidde i t-shirt eller bar mave hele året rundt, mens hjælperne går rundt i bikini. Ligeledes står alle mine elektriske apparater altid tændt eller på stand-by. Min øjenstyrede computer har fx stået tændt og on-line lige siden jeg fik den i sommeren 2004. Jeg forstår altså ikke alt det der med el-spare pærer og A-mærkede køleskabe, som de reklamerer med. Hvad skal det nytte? Vi har jo råd til det, så hvorfor spare på energien? Der er vist noget de har misforstået; fatter de ikke at vi er rigere end nogensinde før?

Jeg forsøger i øjeblikket at få hjælpere med på udenlandsrejser. Jeg vil gerne to gange til Paris til sommer og til Polen i efteråret. Men jeg forstår altså ikke at flere af mine hjælpere slet ikke vil med. De kommer med alle mulige mærkelige undskyldninger, såsom familie, kærester og eksaminer. Med sådanne mærkelige undskyldninger kan man jo aldrig komme nogen steder! Mine hjælpere er i det hele taget ikke særligt sociale. Hver aften når jeg stiller ind på fodboldkanalen, forlader hjælperen demonstrativt stuen og går ind i soveværelset med det lille fjernsyn. Og stiller ind på fodboldkanalen (!)! Engang havde jeg Manchester United fodboldkanalen som prøvekanal i en måned. Sjovt nok var det altid Manchester United der spillede på kanalen? Og sjovt nok var det altid Manchester United der vandt? Til gengæld er mine hjælpere på andre områder meget flinke: Når de skal suge mig i tuben om natten nænner de ikke at tænde for lyset, for det vil genere mig meget. Til gengæld kan de jo ikke se noget, så de stikker sugekatheteret i øjnene på mig....

Nu truer sygeplejerskerne og social og sundhedshjælperne (og assistenterne) med at strejke. Heldigt at man efterhånden er så håbløst langt ude af ALS, at man forlængst er uafhængig af (og opgivet af) sygehusvæsenet. Der står i avisen at også BUPL vil til at strejke. Det forstår jeg altså ikke noget af; hvordan kan meget store legoklodser til meget små børn strejke?

Arne Lykke Larsen

ET FOREDRAG. Af Bo Møller Hansen

For et par uger siden holdt jeg et foredrag for 24 japanske sygeplejerske studerende samt deres lærere om at leve med et stort fysisk handicap i Danmark. De var i Danmark på et højskole ophold. I hverdagen kan vi godt komme til at koncentrere os så meget om de handicappolitiske forhold, som stadig ikke er gode nok, at vi glemmer at påskønne alt det, vi allerede har opnået. Vi skal naturligvis kæmpe hårdt for at forbedre løn- og pensionsforholdene for vores hjælpere, for at få merudgiftsordningen til at gælde også efter det 65. år, for at få indført FN's handicap konventioner, for at forhindre tvangsfjernelse af børn alene beroende på forældres handicap osv., men da jeg skrev mit foredrag til japanerne, blev jeg opmærksom på, hvor meget jeg egentlig har at være taknemmelig for.

Foredraget følger herunder, og som efterskrift har jeg anført nogle oplysninger om Japans handicappolitik.

AT LEVE MED ET STORT FYSISK HANDICAP I DANMARK.

Når man lytter til den politiske debat i Danmark, kan det godt lyde som om, at folk er meget uenige om, hvordan vores samfund skal se ud. Bølgerne kan gå højt, når vi diskuterer skattepolitik, eller hvordan vores sygehuse fungerer. Hvis samtalen falder på Muhamed tegningerne og indvandringspolitik, så kan folk blive meget ophidsede. Ja, de kan ligefrem råbe af hinanden og blive uvenner.

Men der er et meget væsentligt punkt, som vi danskere er enige om, nemlig at vi vil have et velfærdssamfund, der skal bygge på et udstrakt solidaritetsprincip. Det store flertal af den danske befolkning vil under ingen omstændigheder acceptere, at vores svage i samfundet ikke kan leve et anstændigt liv.

Det slår også igennem på vores handicappolitik, som bygger på to hovedprincipper:

1. Lige muligheder for alle.
2. Et kompensationsprincip.

Lad mig kort beskrive de to principper:

Lige muligheder for alle betyder først og fremmest, at alle mennesker har ret til en egnet bolig og et anstændigt beløb hver måned til at dække den basale husholdning. Det betyder, at vores samfund gør en indsats for at integrere handicappede i den almindelige hverdag fra vugge til grav. Når et nyt menneske fødes med handicap, vil forældrene straks blive tilbudt støtte, og efterhånden som barnet vokser op, vil tilbuddene afløse hinanden og blive tilpasset barnets behov. Der kan være tale om støtte i hjemmet, specielle børnehaver og skoler, bolig uden for hjemmet osv. Som ung og voksen har man adgang til videregående uddannelser og efterfølgende til arbejdsmarkedet på lige fod med alle andre.

Kompensationsprincippet går ud på, at samfundet så vidt muligt prøver på at sætte noget andet i stedet for den handicappedes mangler. Det kan f. eks. være hjælpemidler eller penge. Lidt populært kan man sige at: Handicap + kompensation = lige muligheder.

Nu vil jeg fortælle om mit eget liv som handicappet.

Jeg blev født som en helt almindelig dreng i en helt almindelig familie. Jeg fik en god uddannelse som økonom på universitet og mødte min hustru, Wickie, mens vi begge var ganske unge. Wickie og jeg har faktisk holdt sammen i over 30 år. For næsten 25 år siden fik vi bygget det hus, som vi stadig bor i, og siden kom vores 3 børn Kåre, Gry og Lea. De er i dag 21, 18 og 15 år. Jeg selv er 51 år, og kvinders alder nævner man jo ikke.

Jeg blev syg for 10 år siden. Dengang var jeg 42 år, og børnene var 12, 9 og 6 år. Vores liv var en succes historie. Vi var begge to uddannede økonomer fra universitet og havde gode jobs med høje lønninger. Vi havde en god familie og mange venner. Børnene var dygtige og fungerede godt i alle sammenhænge.

Jeg selv var økonomidirektør og med i topledelsen af et stort Mærsk selskab, der solgte for to milliarder kr. om året og havde 4.000 ansatte. Jeg rejste meget rundt i det meste af verden og havde et utroligt spændende job med at styre så stor en virksomhed.

Samtidig var jeg stadig meget aktiv inden for idræt. Jeg spillede turneringstennis, cyklede tit 100 km. søndag formiddag, løb en tur i skoven, og så var jeg ungdomsformand og træner i vores lokale badmintonklub.

Min sygdom hedder ALS, Amyotrofisk Lateral Sclerose eller MND, Motor Neuron Disease og er en hurtigt udviklende muskelsvind sygdom, som i langt de fleste tilfælde er dødelig indenfor tre til fire år, med mindre man får respirator.

Det var naturligvis et kæmpe chok at få at vide, hvilken sygdom der havde ramt mig. Jeg anede ikke, hvad ALS var, men på lægernes ansigter kunne jeg se, at det var alvorligt. De fortalte, hvad sygdommen gik ud på: Jeg ville miste alle muskler i hele kroppen i løbet af et par år. Jeg ville også miste evnen til at tale samt til at spise og drikke. Døden ville indtræffe ved langsom kvælning.

Tak for kaffe. Der sluttede vores liv som ideal familie på et splitsekund.

Nu kunne jeg vælge at bruge de næste par timer på at fortælle jer om sygdommens meget voldsomme forløb, og hvordan jeg og min familie har overlevet som mennesker, samt hvordan det er lykkedes os at holde sammen som familie. Det er såmænd også et interessant foredrag, men det er ikke mit emne for i dag, så jeg vil i stedet tale om, hvordan solidariteten i det danske samfund kommer til udtryk i praksis ved at bruge mig selv som eksempel.

Min sygdom blev diagnosticeret lige før jul i 1999. På det tidspunkt var symptomerne stadig så svage, at det kun var min hustru, Wickie og jeg selv, der vidste, at noget var helt galt med min krop. Jeg var ikke parat til at fortælle hele verden, at jeg havde fået en dødelig sygdom, så jeg fortsatte med at arbejde som økonomidirektør et halvt år efter diagnosen, og vi besluttede i det hele taget, at vores familieliv skulle fortsætte så normalt som muligt så længe som muligt. Jeg klarede mig gennem hele år 2000 uden nogen form for hjælpemidler eller støtte udefra, men jeg kunne tydeligt mærke, at sygdommen åd af min krop. Det stod klart, at jeg meget tidligt i år 2001 ville få brug for hjælp.

I mine øjne er det aller væsentligste element i dansk handicap politik for mennesker som mig med meget betydelige fysiske handicaps, at man kan få bevilget en hjælperordning. En hjælperordning går kort fortalt ud på, at det sociale system giver den handicappede mulighed for at ansætte nogle mennesker til at udføre de ting, som han ikke selv kan på grund af hans funktionsnedsættelse. Den handicappede har selv arbejdsgiveransvaret såsom at ansætte og afskedige hjælpere samt at lede og fordele arbejdet. Hjælperordningen finansieres 100 % af det offentlige.

I foråret 2001 fik jeg bevilget en hjælperordning på 8 timer om dagen primært med det formål, at jeg fortsat skulle kunne færdes trygt uden for vores hus, og allerede sidst på året blev ordningen udvidet til 16 timer, så den dækkede alle mine vågne timer. Fra midt i 2002 har jeg haft hjælpere hos mig døgnet rundt.

Hjælperordningen er en fundamental forudsætning for, at jeg kan leve et værdigt og indholdsrigt liv. Uden den kunne jeg ikke bo her i vores hjem gennem 25 år. Uden den kunne jeg ikke foretage mig de ting, jeg gerne vil. Uden den ville jeg ikke leve.

Jeg begyndte også at få en lind strøm af hjælpemidler fra 2001 af. Først fik jeg en manuel kørestol, men den blev allerede i efteråret afløst af den elektriske kørestol, som jeg har i dag. En elektrisk kørestol kan ikke være i en almindelig bil, så jeg var også nødt til at anskaffe den store bus, som I måske bemærkede i vores indkørsel. Biler er i øvrigt det eneste hjælpemiddel, som vi handicappede her i Danmark selv skal betale en del af.

Sygdommen var især hård ved mine arme og hænder i de tidlige år, og vi havde meget arbejde med at finde tastatur og joystick løsninger, der gjorde det muligt for mig hele tiden at kunne arbejde selvstændigt ved min computer.

I 2003 kunne vi ikke længere finde løsninger, der kunne kompensere for mit muskelsvind i hænderne, og derfor fik jeg bevilget min første øjenstyrede computer.

Sådan en går i al sin enkelhed ud på, at jeg får vist tastaturet på skærmen og skriver ved at kigge på den tast, jeg vil aktivere. En del af min sygdom er også, at jeg har mistet stemmen, og det kan computeren ligeledes kompensere for, idet den har et taleprogram, hvorved den kan tale med en rimeligt forståelig syntetisk stemme. Computeren betyder utroligt meget for mig. Den gør det muligt at lave et foredrag som det her, men endnu vigtigere, så sætter den mig i stand til at kommunikere med familie og venner samt at deltage i de udadvendte aktiviteter, jeg har lyst til. Lige nu er jeg således formand for Nordfyns Kommunes afdeling af Danske Handicaporganisationer, medlem af Nordfyns Kommunes handicapråd og med i styregruppen for ALS gruppe Danmark. Sådan en computer koster op mod 200.000, men der er ingen tøven hos vores bevillende myndigheder, når man ved, hvor værdifuld en kompensation computeren er for os ALS-ramte.

Sygdommen, ALS ødelægger også lungemuskulaturen, så derfor vil ALS-ramte før eller siden skulle tage stilling til, om de vil dø af lunge insufficiens, dvs. kvælning, eller om de vil tage mod endnu et hjælpemiddel, nemlig respiratoren.

I efteråret 2003 var min lungefunktion så svag, at jeg skulle træffe valget mellem at dø eller at fortsætte livet med respirator. For mig var det et meget enkelt valg. Jeg har alt for meget at leve for til at vælge livet fra, så jeg blev tracheostomeret i januar 2004, dvs. fik respirator.

I Danmark betragter vi min respirator som et hjælpemiddel på lige fod med en stok, og lige som en mand, der bruger stok, kan vælge, at han ikke længere vil benytte stokken, således kan jeg også vælge respiratoren fra, hvis jeg en dag synes, at mit liv er blevet for besværligt. Jeg kan simpelthen bede en læge slukke for den.

Nu har jeg levet over 4 år med respirator, og jeg har et fantastisk liv med uanede muligheder. For at give et lille indtryk af, hvordan jeg lever mit liv med alle mine hjælpere og hjælpemidler, så har jeg lavet et lille uddrag af min kalender:

I onsdags var jeg ude og handle hele eftermiddagen.

I torsdags var jeg i Århus og få skiftet tracheostomi, og på vejen hjem besøgte jeg en ven i Ry.

Fredag brugte jeg hele dagen på at skrive det foredrag, I netop har lyttet til.

Lørdag havde jeg besøg af en ven, og vi fik lagt sidste hånd på planlægningen af en tur til Paris her til maj. Det var ikke helt let at få til at gå op, for vi skal jo hver have tre hjælpere med.

Søndag var jeg sammen med hele min familie til en stor familiefest i København.

I dag har vi så besøg af jer fra Den Japanske Højskole.

I morgen tirsdag skal jeg til et handicappolitisk møde i Vejle.

I de fleste lande havde jeg været død i 4-5 år.

I andre lande ville jeg blive opbevaret på en institution eller hospital.

I Danmark og ganske få andre lande får jeg mulighed for at leve et fantastisk liv.

Tak fordi I lyttede.

Efterskrift:

Efter mit foredrag og mange spørgsmål fik Wickie og jeg mulighed for at spørge til det japanske sociale system. Her følger en kortfattet gengivelse af spørgsmål og svar.

Bo og Wickie: Bygger den japanske velfærdsmodel på et skandinavisk eller amerikansk værdigrundlag?

Japanerne: Helt klart amerikansk. Man betaler indkomstskat på ca. 15 %, og der er et meget dårligt socialsystem. Man skal have sine forsikringer i orden.

Bo og Wickie: Hvad er det typiske forløb for en ALS-patient i Japan?

Japanerne: For en, som ikke er forsikret, vil forløbet typisk være, at han/hun mister sit job, og at familien bliver tvunget til at skifte bolig og reducere levestandarden betydeligt. Familien vil selv være nødt til at passe den syge og betale hjælpemidler.

Bo og Wickie: Har I en hjælperordning i Japan?

Japanerne: Nej, på ingen måde.

Bo og Wickie: Skal man selv betale alle hjælpemidler?

Japanerne: Stort set. Man får et tilskud på 5-10 %.

Bo og Wickie: Tilbydes respiratorbehandling i Japan?

Japanerne: Ja, men det er en hospitalsbehandling. En respiratorpatient er sengeliggende på et hospital.

Bo og Wickie: Kan en ALS-patient i Japan leve på samme måde som Bo?

Japanerne: Kun hvis han er meget rig.

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>