



DECEMBER 2008

I dette nummer:

Intro	1
IT for PALS dummies	2-4
LÆS, LYT OG SKRIV	5
Lidt godt	6
Arne's klumme	7
Bagsiden	8



Tommy R. Pedersen



Jacob Lykke Sørensen

Af Tommy Pedersen



JULEN 2008



Vi fra redaktionen ønsker alle en glædelig jul og et godt og lykkebringende nytår.



FRA VORE SVENSKES PALS

af Tommy Pedersen

Humor i Vården

Norbert A Muller utvecklade synpunkten att använda sig av humor i vården kan förbättra både vård- och livskvalitet. Han upplyste om, att humor påverkar både kropp och sinne. Humor ökar immunförsvaret, sänker blodtrycket, och stimulerar kroppens naturliga smärtdödare.

Norbert sammanfattade att humor har en positiv effekt både mentalt och fysiskt och att vård och sjukvårdprofessionen bör använda både humor och empati i kommunikationen vid läkarundersökningar.

Norbert Aegir Muller

MND Association of Iceland

Stamcells forskning

Forskarna försöker få stamcellerna att utvecklas till celler med specifika egenskaper som kan användas på sjuka människor.

Forskningen syftar till att finna bot på svåra, kroniska sjukdomar som t.ex. ALS, diabetes, Parkinson, ms och Alzheimer.

I Sverige är det, till skillnad från många andra europeiska länder, tillåtet med forskning på mänskliga embryon.

Framsteg kan leda till ett lyft för stamcells-forskningen.

Att ta fram en stamcellslinje kostar ungefär en miljon kronor och tar ett halvår.



Jacob Lykke Sørensen

IT for PALS Dummies – Computer på kørestolen

IT for PALS Dummies er en artikel serie som henvender sig til os med ALS. For at overleve er vi hele tiden nødt til at være på forkant med viden om de nyeste IT hjælpemidler, og der findes heldigvis et utal af muligheder. Jeg har lige deltaget i et ALS tema kursus på Musholm Bugt feriecenter og set, at der er mange som ikke kan kommunikere, og en af de bedste løsninger er at få monteret en computer på kørestolen med et taleprogram. Hvis man har valgt at leve med ALS, er det vigtigt at man kan kommunikere. Man bliver svær at være sammen med, hvis man ikke kan udtrykke sine tanker og følelser, og jeg tror alle med ALS vil skrive under på at det største handicap er at miste sin stemme. Jeg har valgt at kigge på fire forskellige systemer, som hver især kan anvendes afhængigt af, hvor langt man er i sit sygdoms forløb. De fire systemer er: **Bærbar talemaskine, Bærbar computer på kørestolen, MyTobii øjenstyret computer og Rolltalk.**

Bærbar talemaskine

En bærbar talemaskine er en transportabel maskine, som anvendes af PALS uden stemme eller kraftigt nedsat stemme. Den betjenes ved at brugeren indtaster sin sætning, og sætningen bliver derefter læst op af maskinens indbyggede talesyntese. De fleste talemaskiner har to skærme. En til brugeren og en til modtageren. Talemaskinen fylder ikke meget og kan have med overalt. Det er helt klart den bedste løsning, hvis man kan bruge sine fingre. Man kan også få en talemaskine som benytter sig af scanning metoden, hvor markøren vandrer over bogstaverne og så skal man klikke på en 0/1-kontakt, når markøren er på det ønskede bogstav.

Du kan læse mere om bærbare talemaskiner på:

www.ask-ikt.dk/speak-out.html



Bærbar computer på kørestolen

En bærbar computer på kørestolen kan være en god løsning, hvis man har mistet stemmen og ikke kan betjene en bærbar talemaskine. Computeren monteres på kørestolen med en svingarm, så den kan drejes til siden, så hjælperne kan komme til. Computeren kan betjenes på samme måde, som man betjener kørestolen. Det kan



være et joystick, som man styre med hånden eller hagestyring via et minijoystick, som kræver meget få kræfter at betjene. Når man skal vælge hvilken bærbar computer, der skal være på kørestolen, skal den være så lille som muligt, så man ikke mister for meget udsyn. En skærm på 12 tommer er passende og helst uden tastatur. Den type computere går under betegnelsen Tablet PC's. De betjenes med en musepen, hvor man trykker direkte på skærmen og er brugt af mennesker på farten for eksempel arkitekter på en byggeplads

eller læger og sygeplejersker der går stuegang.



Jacob Lykke Sørensen

Jeg selv bruger en Paceblade computer på 12 tommer uden tastatur. Den har en trykfølsom skærm så hjælperne eller min datter kan betjene den med fingrene. Jeg betjener computeren og kørestolen med et minijoystick til hagen og en 0/1 kontakt til hovedet. Computeren har indbygget et skærmtastatur men jeg bruger VS Communicator fra Viking Software, som også indeholder en talesyntese så jeg kan få stemme på mine sætninger. Computeren har indbygget trådløst netkort, så jeg kan være på internettet i mit hus uden irriterende ledninger. Man kan også tilslutte et mobilt bredbånd via usb porten, så man har internet adgang i hele Danmark. Da det er en almindelig windows computer, kan alle windows programmer selvfølgelig installeres.



Du kan læse mere om Paceblade computere på: www.paceblade.com

Du kan læse mere om VS Communicator på: ask-ikt.dk/communicator.html eller www.viking-software.com

MyTobii øjenstyret computer

Hvis man ikke kan styre computeren med hånd eller hage, kan en øjenstyret computer på kørestolen være en rigtig god løsning. Det dominerende system på det danske marked er MyTobii fra det svenske firma Tobii. Som med den bærbare computer på kørestolen, leveres den med en aftagelig svingarm i et kraftigt materiale. Selve computeren er indbygget i skærmen og vejer cirka 5 kilo. Den styres med øjnene og et museklik gøres ved at blinke med øjnene. Det er dog ret anstrengende at skulle lave museklik med øjnene, så de fleste vælger dvale funktionen, hvor man kigger på bogstavet et stykke tid. Der sidder kameraer i skærmen, som filmer øjets bevægelser. Inden computeren skal anvendes, skal der laves en kalibrering, hvor man skal kigge på en lille bold, der bevæger sig rundt på skærmen.



Der findes flere forskellige skærmtastaturer, som anvendes sammen med MyTobii. Det mest udbredte er VS Communicator, som kan tilpasses til den enkelte bruger. Programmet indeholder email, sms og en række omverdenskontrol funktioner. Et andet populært skærmtastatur er Gazetalk, som er udviklet af en projektgruppe fra IT universitetet i København. Programmet udmærker sig ved, at felterne man skal ramme med øjnene er meget store, og man kan opnå en meget hurtig skrive hastighed. Gazetalk er gratis og kan downloades fra nedenstående hjemmeside.

Jeg har dog en kritisk holdning til det at få en øjenstyret computer. Mange PALS bliver tilbudt en øjenstyret computer, hvor det er meget bedre at få en bærbar computer på kørestolen med hage- eller håndstyring. Der findes et minijoystick til hage eller hånd, som kræver meget få kræfter at bevæge.





Jacob Lykke Sørensen

Problemet med øjenstyring er at ens synsfelt er begrænset til at kigge på skærmen, og man kan ikke se hvad der foregår omkring en. Mange PALS vælger derfor ikke at bruge den øjenstyrede computer til sociale arrangementer, hvor man for eksempel sidder rundt om et bord og snakker. Hvis man kan betjene en lille bærbar computer, så er det en meget bedre løsning. Fidusen er at få placeret den bærbare computer så den er under ens synsfelt.

Du kan læse mere om MyTobii på: ask-ikt.dk/tobii.html eller www.øjestyling.dk

Du kan læse mere om VS Communicator på: ask-ikt.dk/communicator.html eller www.viking-software.com

Du kan læse mere om Gazetalk og downloade en kopi på: www.cogain.org

Rolltalk

Rolltalk er en lille computer på 12 tommer, som er udviklet af et norsk firma, der hedder Falck Igel. Computeren er specielt udviklet til personer med kommunikations problemer. Den er tæt integreret med kørestolen, så man kan køre kørestolen og justere ryg, fodskamlen mm via computeren. Der er indbygget mulighed for at skrive email, SMS og man kan komme på internettet med den. Som med MyTobii er der en række omverdenskontrol funktioner, så man kan betjene fjernsyn, døråbner mm. Computeren kører med firmaets eget software. Der er mange forskellige måder at betjene computeren på, lige fra fingre tryk direkte på skærmen til øjenstyring.

Jeg har kun set en Rolltalk computer i Danmark, så den er ikke ligeså udbredt som MyTobii, men den ser spændende ud.

Du kan læse mere om Rolltalk på:

www.rolltalk.com/index.aspx



MED VENLIG HILSEN

JACOB LYKKE SØRENSEN

Læs, lyt og skriv

Noget af det jeg ofte taler med borgere om er, hvordan kan de fortsat læse avisen, bøger og tidsskrifter, når de ikke længere kan bladre selv.

Der er efterhånden flere muligheder og jeg vil forsøge at fortælle, om dem jeg kender.

Hvis du gerne vil lytte til bøger el.lign. har du mulighed for at blive medlem af Dansk Blinde Bibliotek (www.dbb.dk), hvis du ikke fysisk kan bladre i en bog, hvis du er ordblind og selvfølgelig hvis du har meget dårligt syn. Ved DBB får man medierne tilsendt og de skal ikke returneres, derfor gør det ikke noget, hvis man er fx to måneder om at få hørt bogen.

DBBs bøger er i et format, som hedder Daisy, det kræver derfor bevilling af en Daisy afspiller (ligner en CD afspiller) eller brug af et program til computeren (fx TPB Reader som er gratis).

Lydbøger kan også lånes på det lokale folkebibliotek. Her kan man få sin egen personlige kode, bestille sine lydbøger over nettet og få et brev/sms/mail, når den ligger klar til afhentning. Nogle biblioteker har udbringningsservice, hvis man ikke selv har mulighed for at komme på biblioteket.

Desuden giver nogle folkebiblioteker adgang til www.netlydbog.dk, hvor man kan høre sine lydbøger på computeren eller en mp3 afspiller i en måned ad gangen. Bemærk at mp3-afspilleren skal kunne afspille lydfiler i wma-format og kunne håndtere tidsbegrænsede licenser (evt. via mediaplayer 10 eller højere) for at kunne bruges til at lytte til lånt materiale fra biblioteket. Se mere på netlydbog.dk, under spørgsmål og svar.

Hvis man gerne vil se teksten i bogen og læse bogen på skærmen, så er det muligt via www.E17.dk, der er en del af DBB. Derfor er der de samme krav om funktionsnedsættelser som ellers til DBB.

Ved E17 kan man hente sine bøger via hjemmesiden.

Nogle folkebiblioteker tilbyder servicen e-bog, hvor du kan downloade bogen til din pc/pda og læse den der.

At læse bøger, blade og tidsskrifter på skærmen kan lade sig gøre ved at scanne det ind som fx pdf-fil. Den hurtigste måde er, at skære ryggen af og komme mediet i en scanner med arkføder. Fx en Brother multimaskine (ca. 2000 kr.), som kan scanne en bog af to omgange: først scannes alle venstresider, startende med side 1, bunken vendes og man scanner alle højresider, startende med side 2. Maskinen eller softwaren sætter siderne rigtigt sammen igen og mediet kan læses som pdf-fil.

Ved aviser og en del magasiner, kan man få adgang til artiklerne på nettet, ved at tegne abonnement, men nogle gange kan man kun læse de tidligere måneders artikler.

Da en del af disse muligheder indebærer, at man skal kunne udfylde formularer, så vil jeg gøre opmærksom på programmet Formpilot (www.colorpilot.com/formpilot) som giver mulighed for at skrive i scannede formularer eller udfyldningsopgaver til skolen.

Sissel Madsen

Hvis i ikke lige ved det så prøv at checke medicinen IPLEX lavet af Insmmed Inc. den bliver pt brugt af Italien til at behandle ALS patienter

mvh

Bertil Petersen

Men husk at check med jeres ALS-team. Red.

Lars Krogh

Emne: **et godt maveråd**

Hvad enten man kun får sondemad eller spiser almindelig mad, kan maven opfører sig underligt og ofte har man besvær med af-føringen.

Jeg har dette gode råd som hver gang virker rigtig fint for mig.
Jeg har immervæk siddet stille i en kørestol i 12 år, så jeg er lykkelig for at Bente prøvede rådet på mig.

Det var nemlig egentlig min hustru Bente der fik rådet fra en homøopat, da hun ville holde op med at ryge, hvilket ofte betyder at maven ofte går i stå og i stedet for at spise HUSK piller eller andet anbefalede homøopaten følgende:

1 gulerod
1 æble
1 rødbede
1 appelsin
1 lille stykke frisk ingefær (kan fås i indvandre butikker til rimelige penge)

1 betyder lige mængde cirka af hver del.

Det hele slynges i en saftslynge, det er utrolig hvor megen saft der er i dette og det er også meget sundt og går fint i sonden, det smager tilmed også godt.

Vi bruger 100 ml. sprøjten og da det griser, tørrer vi tutten af i et stykke køkkenrulle efter fyldningen og før den føres til sonden.

Velbekomme

Med venlig hilsen
Lars Krogh



Wiinbad støtter
Julemærkesa-
gen

[Klik her ...](#)

Arne's klumme



Arne Lykke Larsen

Merudgifter

Jeg plejer egentlig ikke at interessere mig for sådanne ting, for jeg synes faktisk at jeg får rigelig hjælp fra kommunen. Jeg får jo både invaliditetsydelse og bistandstillæg, og desuden betaler kommunen en del af min tårnhøje fleksløn. Jeg har endvidere mere end 24 timers hjælperhjælp om dagen, ligesom jeg har utallige hjælpemidler stillet gratis til rådighed af kommunen. Så jeg har hidtil end ikke tænkt på at søge paragraf 100 (tidligere paragraf 84) om at få dækket mine merudgifter.

Jeg plejer egentlig ikke at interessere mig for sådanne ting, så det var et rent tilfælde at jeg faldt over en opgørelse over mine forbrugsudgifter for det foregående år. Den viste et nærmest astronomisk forbrug af el og vand. Set i bakspejlet undrer det mig selvfølgelig ikke. Jeg har jo lagt mærke til at hjælperne partout altid skal genoplade batterierne til deres mobiltelefoner, ipods, laptops, massageapparater (som de påstår er stavlommemyglere bare fordi de er selvlysende) og stavlommemyglere. Lige netop når de er på arbejde hos mig.

Jeg plejer egentlig ikke at interessere mig for sådanne ting, men hvorfor skal hjælperne absolut vaske hænder hele tiden når de er på arbejde hos mig. Det kunne de vel have ordnet hjemmefra! Går jeg måske på arbejde på universitetet med snavsede hænder? De burde rimeligvis også have ordnet toiletbesøg hjemmefra. Ok, de har ganske vist døgnvagter, men alligevel. De kunne jo godt bare prøve at holde sig lidt. Det ville også hjælpe hvis de ikke drak så meget vand.

Jeg plejer egentlig ikke at interessere mig for sådanne ting, men ved nærmere eftertanke tror jeg nu alligevel snart at jeg vil søge paragraf 100 om at få dækket mine merudgifter.

Arne Lykke Larsen

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>