



Februar 2008

I dette nummer:

- Intro og nyt** 1
- Nyt fra Sverige** 2
- Vi ses i morgen** 3
1/2
- Vi ses i morgen** 4
2/2
- Arne's Klumme** 5
Sigmodeoskopi
- Bagsiden** 6



Tommy R. Pedersen



Jacob Lykke Sørensen

Nyheder

Muskelsvindfonden

LANDSMØDET ER RYKKET EN DAG FREM

Muskelsvindfondens Landsmøde finder i år sted i pinsen, men er blevet rykket en dag frem i forhold til tidligere annonceret. Landsmødet 2008 finder sted 10. - 12. maj på Musholm Bugt Feriecenter. Invitationerne til landsmødet vil i år ikke blive sendt med post til Muskelsvindfondens medlemmer, men bliver i stedet lagt ud på hjemmesiden. Tilmeld dig Muskelsvindfondens elektroniske nyhedsbrev, hvis du vil have et tip, når tilmeldingsskemaet bliver lagt ud. [Tilmeld nyhedsbrev her](#) eller kopier nedenstående ind i din browser:

<http://www.muskelsvindfonden.dk/index.php?id=290>

Nyheder

ALS I DANMARK

NY HJEMMESIDE FRA DANSK PALS

En ny hjemmeside har set dagen lys. Jan Manthai Nielsen har kreeret en hjemmeside der åbent fortæller om ALS og konsekvenserne heraf. Det er blevet til en flot side og vi byder Jan velkommen i rækken af PALS med egen hjemmeside.

Adressen er: <http://jmanthai.googlepages.com/mitliv>

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 97266607.

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

Gode råd om at skrive artikler

Af Tommy Pedersen

"Du kan ændre dit liv og din forretning på bare syv minutter om dagen".

Hvis denne sætning giver dig lyst til at læse videre, så er du allerede indfanget.

Skriv til os.

Det eneste vi beder om er et sobert sprog og skulle det dreje sig om et sammenstød med en offentlig instans, en behandler, eller et personfølsom indlæg, vil historien blive anonymiseret, da vi ved tidligere tilfælde selv har fået et rap over fingrene, for at hænge folk ud. Hvad enten det er for tjent eller ej, har vi bestemt at køre ovenstående politik.

BEMÆRK:

Skriver du ind med en historie, skal vi vide dit navn og kontaktoplysning, hvad enten det er anonymt eller ej.

Anonymitet vil blive respekteret, dog bemærk ovenstående, redaktionen **skal** have persondata, ellers vil indsendte ikke blive brugt.

NYT FRA SVERIGE

Island sätter ny standard för insamling av forskningsbidrag till ALS/MND.

Insamlingen "1 dollar per person" har organiserats av ALS/MND -organisationen på Island för att stödja forskning för ALS/MND.

Målet för insamlingen var att få in motsvarigheten av en US-dollar per invånare på Island. Ett mål, som har nu har nåtts vilket innebär 21 miljon isländska kronor.

Från botten till toppen.

"Jag har jag sällan varit så stolt över att vara isländsk som nu.

Vi har från att inte ha bidragit alls, till forskning på ALS/MND, till att bli den nation som ger mest bidrag per capita" säger en av organisatörerna och ordförande i "The ALS/MND Association in Iceland", Gudjon Sigurdsson.

Gudjon Sigurdsson hoppas att andra länder vill följa efter och forcera forskningen av sjukdomen ALS/MND och relaterande sjukdomar.

5 nya personer får diagnosen ALS/MND varje år på Island.

En speciell kommitté hade ansvaret för insamlingen, som huvudsakligen fokuserade på att få bidrag från olika företag.

De insamlade pengarna skall fonderas. Syftet är utdelning av bidrag för specifik forskning för ALS/MND.

En fondstyrelse bestående av läkare valdes för att utse vilka specifika forskningsobjekt som skall premieras.

Läkarna i fondstyrelsen är:

Grétar Guðmundsson, neurosurgeon at Landspítal University Hospital,

Peter Andersen, Associate Professor at Umea University in Sweden.

Brian Dickie, head of research with the British MND Association.

En fråga om liv och död.

"Vi kommer att börja dela ut fondmedel omedelbart, detta är en fråga om liv och död." säger Gudjon Sigurdsson, som blir "President of the International Alliance of ALS/MND Associations" i oktober i år.

Han kommer att arbeta för att få andra länder att vilja följa efter Island och hjälpa till att forcera forskningen inom ALS/MND.

Valjeviken:

www.valjeviken.se

Box 94,
294 22 Sölvesborg

Tel. 0456-151 15

ALS-diagnoskurs:

Tid: 5 maj - 18 maj 2008:

Ansök: Senast 8 veckor för kursstart.

Vi ses i morgen af Arne Lykke Larsen

Det er helt forfærdeligt hvor mange der dør af ALS, og helt uden grund! Bare fordi de siger nej til respirator, eller fordi de ikke når at tage stilling til respirator. Jeg så for nylig i Aftenshowet at TV-journalisten Eva Jørgensen havde skrevet en bog om de sidste par år med sin mand. De var nygifte og havde lige fået barn, og så døde manden af ALS. Jeg blev virkelig ked af det, for han var på min alder og havde alt at leve for. Og så døde han bare uden videre....

Efter efterfølgende at have læst bogen, blev jeg endnu mere ked af det. Og vred! Det er ellers en meget smuk bog - jeg græd flere steder. Hvorfor kunne Steffen ikke bare acceptere tingenes tilstand, og acceptere at han havde brug for hjælp? Hans tab er jo ikke større end mit! Måske, måske ikke ramte en særlig form for demens ham, eller også var han bare egoistisk? Det fremføres gang på gang i bogen, at meget syge mennesker bliver egoistiske. Det forstår jeg ikke; alle de ALS-ramte jeg kender, og jeg kender en del, er tværtimod generøse, gavmilde og forsøger at hjælpe andre. Måske møder man kun de generøse? Ja, det må være det der er forklaringen!

Hvorfor fik Steffen ikke personlige hjælpere noget før? Hvorfor fik Steffen ikke en mavesonde noget før? Hvorfor fik Steffen ikke en kørestol noget før? Hvorfor fik Steffen ikke respirator da han havde alvorlige vejtrækningsproblemer? Fordi Steffen ikke var egnet til at have ALS! Men hvem er det? Alligevel er vi mange der lever videre med ALS, og vel at mærke lever et aktivt og spændende liv; et positivt livssyn kan gøre meget!

Det er en grusom historie, skriver Eva i forordet. Men det var helt og holdent Steffens eget valg at den blev grusom. Jeg kan ikke lade være med at tænke på hvor godt han kunne have haft det i dag, hvis han havde truffet de samme valg som os der har valgt livet med ALS. Han kunne fx have fortsat med at arbejde. Jeg arbejder nu på ottende år selvom jeg stort set kun kan bevæge øjnene; i DR-byens enorme bureaukrati ville Steffen sagtens kunne gøre gavn foran en computer. Der er også mange andre der arbejder på trods af fremskreden ALS og respirator; måske ikke i den offentlige sektor eller i det private erhvervsliv, men som frivillige i ALS-foreningen eller med andet handicappolitisk arbejde. Vi sidder altså ikke bare og ser TV hele dagen! I sin fritid kunne Steffen have skrevet bøger om sine mange fantastiske rejser, men først og fremmest kunne han have været der i mange år for sin familie. Jeg er ked af at sige det lige ud, men han døde helt uden grund!

Tilsyneladende var respiratoren slet ikke et tema i familien. Tilsyneladende heller ikke i ALS-teamet; i så fald er ALS-teamet skyldig i et kolossalt svigt! Sandheden er at jeg overhovedet ikke mærker at jeg har respiratoren på. Jeg ved ikke hvad folk forestiller sig? Om det er ligesom at have en blæsebælg i munden? Om det er ligesom i amerikanske film, hvor man ligger indeni respiratoren, som er på størrelse med en folkevogn? Fx i Hollywood filmen "The Big Lebowski" af Coen brødrene, som er en af mine yndlingsfilm, hvor Arthur Digby Sellers forfatter til 156 afsnit af tv-serien "Brændemærket", altså faderen til ham der har stjålet bilen med tasken med en million dollars fra The Dude, optræder liggende indeni en respirator....

Respiratoren trækker vejret helt naturligt for mig, så jeg end ikke mærker at jeg har den på! Det er kun fordi jeg ud af øjenkrogen kan se respiratorslangen at jeg mærker at jeg har respirator. Jeg kan jo stadig trække vejret selv (i korte perioder), så vi tager den altid af når jeg skal have cardigan og overtøj på. Ofte siger jeg til hjælperen bagefter at hun skal sætte respiratoren på, og så viser det sig at jeg allerede har den på! Flere af mine hjælpere har også oplevet at jeg kalder på dem om natten og beder dem om at sætte respiratoren på, for jeg kan simpelthen ikke mærke den, og tror at de har glemt at give mig den på! Ok, det kan godt være at jeg har drømt noget sjovt eller at jeg ikke er helt vågen, men det er virkelig sådan jeg oplever det!

Vi ses i morgen af Arne Lykke Larsen fortsat

Efter at jeg er begyndt at bruge respiratoren hele døgnet, har jeg fået meget mere energi. For første gang i mit sygdomsforløb har jeg virkelig overskud; jeg føler at jeg kan klare hvad som helst! Tidligere fik jeg ofte hovedpine mindst en gang om ugen, sædvanligvis af stress fordi jeg arbejdede for meget på universitetet. Det sidste halve år, kan jeg ikke huske at jeg har haft hovedpine overhovedet, selvom jeg nu arbejder endnu mere. Faktisk har min hjælper lige smidt et halvt glas kodimagnyler ud; de var blevet for gamle!

Man skal selvfølgelig suges et antal gange hver dag, men det bliver hurtigt bare en del af de daglige rutiner. Og hvis man ikke engang kan klare at blive suget, så fortjener man simpelthen ikke at have ALS! Faktisk synes jeg at jeg skal suges mindre og mindre; ofte er klokken fem om eftermiddagen før jeg skal suges første gang. Eller også lægger jeg bare ikke mærke til at jeg bliver suget....

Så det er dybt tragisk at mange mennesker, endda yngre mennesker, dør helt uden grund! Jeg spekulerer på om det i virkeligheden er respiratoren de siger nej til, eller om det er en forlængelse af livet som voldsomt handicappet de siger nej til? I det hele taget tror jeg at nej-sigerne bygger deres nej på misforståelser.

Jeg forventer jo ikke at dø foreløbig, men tværtimod at blive gammel og dø af blodprop, hjertesvigt, kræft eller af en eller anden anden lavstatussygdom; men da bestemt ikke af ALS! Og resten af mit liv må jeg leve i en tilstand hvor jeg er fuldstændig lam i hele kroppen og ude af stand til at spise, drikke, tale eller trække vejret. Men det er nu heller ikke så slemt endda! Vi er vel omkring 15-20 ALS-ramte danskere der lever et aktivt liv med respirator på den måde, og vi lever da alle i bedste velgående. Da jeg fik diagnosen ALS for ca syv år siden, mødte jeg ret hurtigt nogle ALS-ramte respiratorbrugere, og de lever da stadigvæk. Det er som om at der ikke er noget der kan slå dem ihjel! Omvendt har jeg da også oplevet at flere ALS-bekendte er døde selvom de havde respirator. Men de var nu alligevel så gamle at de kunne dø når som helst. Det vil sige at de var over 50....

Det kræver selvfølgelig en solid stab af hjælpere at leve på den måde, men det er jo blot et praktisk problem. En anden misforståelse er at man skal være sygeplejerske for at passe en respiratorbruger. Det kræver selvfølgelig lidt oplæring, men I kan stole på mig som fysiker når jeg siger at det altså ikke er rocket science! Bare se på mine hjælpere: En flok fjollede tøsede tøser i tyverne. Men jeg kan forsikre alle om at de ved præcist hvad de skal gøre i en hvilken som helst situation. Hvis man er omgivet af hjælpere som mine hjælpere, kan man betragte sig selv som værende heldig!

At jeg ikke kan trække vejret betragter jeg som noget nær mit mindste handicap. Forstået på den måde at det kan en maskine jo klare lige så godt. Alle mine andre handicaps kan der ikke kompenseres for i samme grad. Med en undtagelse: At jeg er nærsynet! Det kan briller jo kompensere for. Så at have respirator er i virkeligheden ikke anderledes end at have briller. Næsten! Man mærker det jo kun hvis man ikke har det på....

Arne Lykke Larsen



Sigmoideoskopi af Arne Lykke Larsen

For nu at tale om noget uappetitligt (ja, for ikke at sige direkte ulækkert!), så havde jeg haft lidt blod i afføringen et par dage, og mine hjælpere frygtede at det var hæmorider. Det vidste jeg nu at det ikke var, for jeg havde hæmorider for 4-5 år siden og da sprøjtede blodet ud i litervis. Men vi besluttede alligevel at få hjemmesygeplejersken til at kigge på det.

Hjemmesygeplejersken kunne ikke rigtigt se noget, men gav mig noget creme at smøre med, og hun syntes at min egen læge skulle se på det. Min egen læge mente ikke at det var hæmorider, men gav mig noget andet creme at smøre med og indstillede mig, trods min modstand, alligevel til en sigmoideoskopi, en kikkertundersøgelse, på Odense Universitetshospital.

Et par dage før kikkertundersøgelsen modtog jeg en spændende forsendelse fra hospitalet, indeholdende fire afføringspiller og et klyasma, som skulle indtages henholdsvis dagen før og morgenen før undersøgelsen. Der var desuden et spørgeskema, som det tog min hjælper og jeg to timer at udfylde, og noget uhyggelig information om selve undersøgelsen.

Jeg mødte op på ambulatoriet og blev, med noget besvær, med en lift lagt op på siden på en briks. Selve kikkertundersøgelsen består i at en seks meter lang slange (sådan føltes det) af tre centimeters tykkelse (sådan føltes det) føres op i endetarmen og den nedre tyktarm. For enden af slangen sidder der et kamera så lægen på en skærm kan se filmen.

Det er forfærdelig ubehageligt; hver gang tarmen snor sig gør det ekstra ondt. Samtidig blæses der luft ind for at holde tarmen åben, og der sprøjtes vand ind for at skylle den sidste rest af afføring ud. Lægen der udfører indføringen burde hver morgen udsættes for det samme inden han udsætter andre for det! Tænk et job at have: Efter studentereksamen og syv års medicinstudium, mange års uddannelse til speciallæge og så skal man rent ud sagt sidde og kigge op i røven på folk! Forhåbentlig har han også andre arbejdsopgaver? Eller også må han enten være masochist eller filantrop....

Selvfølgelig skulle jeg lige suges i tracheostomien midt under seancen, som medførte spastiske kramper i hele kroppen, hvilket bestemt ikke gjorde oplevelsen behageligere. For hver krampe kunne jeg nøjagtigt mærke hvordan den seks meter lange slange snoede sig op gennem mine tarme. Ja, jeg har faktisk ikke morret mig så meget siden jeg sidste gang fik foretaget en sigmoideoskopi for 4-5 år siden i forbindelse med hæmorider!

Under hele operationen, som tog fire timer (sådan føltes det) kunne lægen, de to sygeplejersker og min hjælper følge med i udsendelsen på en TV-skærm. Udsendelsen transmitteres endvidere direkte til patient hotellets interne TV-kanal, ligesom den vises på storskærm i hospitalets cafeteria, også direkte. Som en særlig service fra Odense Universitetshospital får man endda en dvd film af hele optagelsen med hjem. Den har jeg nu lagt ud på YouTube, som man jo gør nutildags for at prale af sine bedrifter!

Lægen fandt desværre ikke noget som helst; ikke så meget som en lillebitte polyp, hæmoride eller svulst. Så hele turen var bare for min fornøjelses skyld! Lægen mente at det blot var en mindre rift der havde givet anledning til blodet. Så jeg blev sendt hjem med forfærdelige smerter på grund af al luften i maven. Min mave var helt udspilet og stenhård af luften. Det anbefales at man kommer af med luften ved at dyrke motion. Ja, men det er altså ikke så let når man stort set kun kan bevæge øjnene! Vel hjemme igen opdagede vi i øvrigt at vi havde glemt at aflevere spørgeskemaet, som min hjælper og jeg ellers havde været fire timer om at udfylde. De spurgte nu heller ikke efter det. Det tog mig omkring et døgn at komme over oplevelsen: Hver gang jeg fik noget i sonden, gik der et kvarter og så kastede jeg det op igen. Og mave smerterne forsvandt først næste formiddag.

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>