



JUNI MD 2008

I dette nummer:

- Intro** **1**
- Nyt fra Sverige** **2**
- Nyt fra Birger Bergmann** **3**
- Fortsat** **4**
- Jens Dalsgaard orienterer** **5**
- Fortsat** **6**
- Akva Watereds** **7**
- fortsat** **8**
- Jørgen Lenger orienterer** **9**
- Arne's Klumme** **10**
- Når du rejser** **11**
- Bagsiden** **12**



Tommy R. Pedersen



Jacob Lykke Sørensen

POLEN...sidste chance tilmeld

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>

NORDISK ALS ALLIANCE SYMPOSIUM

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. Bl.a et forsøg på at hjælpe et baltisk alliance og et europæisk samling på vej

Se mere her: www.nordic-als.info

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

Husk, du kan skrive indlæg i forum

Du kan bruge adresserne herunder:

<http://www.activeboard.com/forum.spark?forumID=98439>

http://als-dk.dk/als_forum.htm

NÅR DU SKAL UD AT REJSE Se forskellen og se gode råd SIDE 11

De tidligere indslag finder I på følgende adresse på internettet:

http://als-dk.dk/als_forum.htm

For at indsende gode råd og erfaringer, kan du også maile ind til:

jls@lykkesoft.dk

eller agv@mail.dk

NYT FRA SVERIGE

Den Internationella ALS/MND Associationen har deklarerat att **den 21 juni, sommarsolståndet**, kommer att uppmärksammas globalt varje år som

Den internationella ALS/MND dagen.

Ungefär 315 000 personer lever idag med ALS och 120 000 personer i världen får diagnosen ALS varje år.

Det är 328 nya fall varje dag.

Alla föreningar och andra som har möjlighet, vill och kan, skulle kunna dra nytta av det faktum att detta är en helg när många glada människor träffas och trivs.

Det skulle kunna ge oss en chans att uppsöka och synas på de platser där folk befinner sig och ger sig tid att prata och umgås.

Flera nya behandlingsförsök för ALS pågår.

Stamcellsbehandling

Cell Terapi:

Benmärgstransplantation, Navelsträngstransplantation.

Gene Shut-down:

RNAi för muterat SOD1

DNA oligonukleotider antisense

PTC124

Pyrimethamine

ALS och Lithium.

Single-blind randomiserad studie på 44 sals patienter.

Försök med nya läkemedel

Talampanel

Myogane

IGF-1/Myotrofin

Tamoxifen

Arimoclomol

Thalidomid

IV ceftriaxon

Phenyl butyrate

Ko-enzyme Q10

Aeolus/Incara 10 150

Valjeviken:

www.valjeviken.se

Box 94,

294 22 Sölvesborg

Tel. 0456-151 15

ALS-diagnoskurs:

Tid: 25 augusti - 5 september 2008

Ansök: Senast 8 veckor före kursstart

En Skön Sommar!



Önskar vi alla läsare.

Kända als-personer:

Mao Tse-tung, Dmitrij Sjostakovitch, Charles Mingus, David Niven, Lou Gehrig, Maj Fant, Ulla-Carin Lindquist, Stephen Hawking

NYT FRA BIRGER BERGMANN JEPPESEN

Jutta og Birger på Valjeviken.

Vi var inviteret til at holde foredrag på Valjeviken, der tilhører NHR (Neurologisk Handicappede Riksforbund Sverige).

Vi har lavet en lille hjemmevideo fra turen. Den kan ses her:

<http://www.youtube.com/watch?v=o1fF4b-sH1w>

Vores foredrag er opdelt i 4 dele og kan ses her:

Jutta og Birger på Valjeviken 1: <http://www.youtube.com/watch?v=wQzLe8WJL6U>

Jutta og Birger på Valjeviken 2: <http://www.youtube.com/watch?v=GidWjZAsSzY>

Jutta og Birger på Valjeviken 3: <http://www.youtube.com/watch?v=yZWC7RGSjFo>

Jutta og Birger på Valjeviken 4: <http://www.youtube.com/watch?v=GawL1dSD-ng>

Vi lagde i foredraget vægt på at fortælle om respiratorproblematikken, da svenske PALS ikke får tilbudt respirator, hvilket er en skændsel for svensk handicap politik.

Der var som altid for lidt tid til at tale med folk, men måske har vi påvirket nogle så der kommer et krav fra de svenske PALS om at få opfyldt dette selvfølgelig behov.

www.valjeviken.se er iøvrigt et skønt sted, der er oplagt som sted for afholdelse af Det Nordiske Møde i 2009

Birger Bergmann

NYT FRA BIRGER BERGMANN JEPPESEN

www.respiratorbruger.dk

Nu er www.respiratorbruger.dk blevet renoveret og der skal pustes nyt liv i denne vigtige hjemmeside.

For at gøre siden levende søger jeg en webmaster, der kan lave opdateringer osv. Jeg mener det er væsentligt at få mange synsvinkler på emnet, så jeg vil opfordre alle til at skrive indlæg, som kan sendes til mig på birgerbj@webspeed.dk

www.alsfilm.net

Der er nu 39 film på www.alsfilm.net. Der er mange timers underholdning :-)

Der er indlæg med følgende overskrifter:

[TV documentaries](#)

[Educationnal Movies](#)

[Movie Links](#)

Der er også god grund til at besøge Birgers hjemmeside, der indeholder mangt og meget

<http://home20.inet.tele.dk/heaven/da/index.htm>

Jens Dalsgaard-Jensen orienterer

Tilstande i dansk lufthavn: Første kontakt 03-08-2007 og afsluttet 25-03-2008

Kære Anders Nielsen

Jeg har fundet dit navn i Billund handicap.

Jeg har ALS med svækkelse i arme og ben og kan ikke gå, knap nok stå. Jeg er meget udadventt og rejser meget både på ferie og som repræsentant for ALS Gruppe Danmark under Muskelsvindfonden. Jeg har haft dårlige erfaringer med Billund Lufthavn i forhold til Kastrup. Min manuelle kørestol har været defekt 2 gange efter rejse til stor ærgrelse for mig p.g.a. ventetid på reparation og forsikringsproblemer.

Det var med stor glæde at kunne konstatere i uge 41 2006 med AIR ONE til Rom, hvor jeg fik lov til at sidde i min egen kørestol ud til gaten og modtog min egen kørestol ved flyet ved udgang med hjælp fra Falck eller hvem I nu bruger, alt sammen uden problemer.

Tirsdag den 31. august 2007 afleverede jeg min kørestol ved flyet på Tenerife og blev hjulpet ind i flyet. I Billund blev jeg hjulpet ud af flyet og til min store ærgrelse ikke til min egen kørestol. Det gjorde det meget vanskeligt for mig, fordi jeres kørestole ikke er konstrueret til mig personlig. Desuden fik jeg at vide, at min egen kunne fås ved bagagebåndet, hvilket gjorde mig usikker på grund af tidligere erfaringer. En venlig service dame viste os hen til min kørestol, hvor det næste store problem opstod. Den medarbejder, der blev tilkaldt til at hjælpe mig over i min egen kørestol, slog opgivende ud med armene og fortalte, at han ikke måtte flytte og mine hjælpere ved flyet måtte ikke følge med til båndet.

Da blev jeg helt fortvivlet og udtrykte, at denne behandling ikke var normal, da jeg tidligere har fået min egen kørestol ved flyet. Men fik det svar, at sådan har I altid gjort i Billund, hvilket var lodret løgn, da jeg havde fået den anden behandling tidligere.

Efter lang tids argumenter hjalp servicemedarbejderen og min søn ved fælles hjælp mig over i min egen kørestol.

Denne oplevelse ønsker jeg ikke for andre handicappede og heller ikke for jeres personale, når jeg ved at det hele kan gøres mere enkelt og mere tilfredsstillende for alle. Det vil jeg gerne at I tager til efterretning, da alt ikke fungerer optimalt, for jeg kan læse under Billund Lufthavn, at I indgår i mærkeordningen hos Foreningen Tilgængelighed for Alle (FTA), at jeres lufthavn er meget handicap venlig og det synes jeg ikke I lever op til. Det er svært for mig at anbefale og snakke positivt om jeres lufthavn, når I ikke lever op til det i reklamerer for.

Jens Dalsgaard-Jensen

Fortsættes næste side

Fortsat- Jens Dalsgaard-Jensen orienterer

SVAR

Kære Jens Dalsgaard-Jensen

Vi har modtaget din mail, hvori du fortæller om den utilfredsstillende assistance, du fik ved ankomsten fra Tenerife den 31. juli.

Vi beklager meget, at ankomsten til Billund blev sådan en dårlig oplevelse! Vi har talt med begge de medarbejdere, der var involveret i assistancen til dig. De husker godt situationen og de har begge den samme opfattelse af, at den ikke blev håndteret tilfredsstillende – på trods af alles gode vilje. Vi beklager meget, at vi ikke gjorde dette godt nok!

Vi beklager også det sene svar! Grunden til, at vi har været lidt længe om at svare er, at vi har villet helt til bunds i vores procedurer omkring kørestole, så vi kan undgå lignende tilfælde i fremtiden, for det forløb, du beskriver, både kan og vil vi gøre bedre! Vi er ikke helt færdige med at overveje, hvordan vi kan sikre den mest forsvarlige og ordentlige overlevering af private kørestole i ankomstområdet, herunder assistance til at komme over i kørestolen. Derfor får du i dag kun dette foreløbige svar, så du i det mindste ved, at vi har modtaget din henvendelse og at vi tager den meget seriøst.

Jeg skriver til dig igen, når vi har besluttet, hvordan vi kan forbedre vores procedurer.

Med venlig hilsen

Jørgen Krab Jørgensen

SVAR.SVAR

Jeg er nu kommet i den situation, at skulle på ferie fra Billund Lufthavn i uge 25.

Jeg har desværre endnu ikke hørt om hvilke foranstaltninger der er foretaget angående denne sag.

Det ville være rart at vide om jeg er nødsaget til selv at medbringe 2 hjælpere der kan klare opgaver hos jer eller om der samme procedure som i alle andre lufthavne, nem lig at få min kørestol bragt til flyets dør. Jeg kan i hvert fald ikke bruge jeres dårlige og tilfældige kørestole, der ikke er indstillet til mit behov.

JDJ

AFSLUT SVAR

Kære Jens Dalsgaard-Jensen

Jeg beklager nok engang, at det har taget tid, før du får svar på din henvendelse!

Vi har taget din og andres tilsvarende kritik til os og er gået i gang med at indføre helt nye procedurer. Sammenfaldende er der kommet en EU-forordning, der flytter ansvaret i denne forbindelse fra flyselskaberne til lufthavnene.

Det betyder, at vi fra den 1. juli i år vil sikre, at alle, der har behov for det, kan beholde deres kørestol helt til flydøren og modtage den samme sted ved ankomsten.

I dit tilfælde vil jeg gerne allerede nu garantere, at du får denne service, når du skal rejse herfra i uge 25.

Jeg beder dig blot sende os følgende oplysninger om rejsen på forhånd: dato (både afgang og ankomst), tidspunkt, fly og destination.

Så vender vi tilbage til dig et par dage før afrejsen og fortæller hvor og hvordan du vil blive mødt af en af vores medarbejdere på afrejsedagen.

Jeg håber meget, at du vil instruere vores medarbejder, hvis stolen skal skilles, før den læses i lastrummet, så vi får det gjort helt rigtigt.

Med venlig hilsen

Jørgen Krab Jørgensen

Pro Active vandmadras med massage.af Jens Harhoff

Pro Active vandmadras med massage.

Lørdag den 5. april hold AGD i samarbejde med HSF et hygge møde på Akva Waterbeds i Ry.

Temaet var wellness, et ord jeg i øvrigt ikke kan lide, men det var emnet. Mødet var blevet til på initiativ af Jens Dalsgaard og undertegnede.

Før mødet havde Akva stillet en madras lavet specielt til handicappede til rådighed for mig, så jeg kunne berette om, hvordan jeg oplevede at ligge på vand med indbygget vibrationsmassage.

Desværre kom der ikke ret mange, og de der ikke kom, gik glip at nogle rigtig gode indlæg om motion, sundhed og om livet før og efter en vandmadras.

Efter ankomst med behørig forsinkelse, som det sig hør og bør blandt gode PALS og især AGDere, fortalte direktør og ejer Lars Brunsø meget interessant om firmaets historie og hans egne ledelsesprincipper, der er så gode at Akva for 6 år siden blev kåret som Østjyllands bedste arbejdsplads.

Så fortalte sælger Marc Andersen, som i samarbejde med undertegnede, var arrangør af mødet, om firmaets produkter.

Lissy Bonde Bräuer, som lider af muskelsvindsygdommen Paramytonia Congenita, fortalte derpå om sit liv med Akvas vandmadras. For hende var der tale om et liv før og efter hun fik sig en madras fra Akva.

Hun levede i et smertehelvede og var egentlig klar til en kørestol før hun begyndte at sove på opvarmet vand med vibrationsmassage. Vi oplevede en rask og rørig dame, der gerne ville vise os, at i hvert fald hendes sygdom havde haft godt af madrassen.

Efter frokosten, som Akva spenderede, fortalte jeg om min måned på vandmadrassen, og jeg fortalte følgende.

Mange af Jer ligger sikkert på en luftmadras, der skulle forhindre liggensår. Akvas vibrationsmadras ligger langt over den på flere områder. Jeg vil nævne:

- Den er mere trykabsorberende.

- Vibrationsmassagen er mere effektiv.

- Varme i sengen giver et godt velbefindende.

Jeg har nu prøvet madrassen i over en måned, og jeg har ikke sovet så godt siden jeg fik ALS.

Det er vidunderligt at falde i søvn, mens man får vibrationsmassage. Den er tidsindstillet og slukker selv.

Jeg nyder hver morgen at ligge og lade mig massere.

Jeg har, fordi jeg engang i min unge grøndom, brækkede halebenet på en skitur haft problemer med tendens til siddesår, og der var grimt sort omkring stedet. Det er ikke sort mere, og jeg har ikke samme smerter dernede.

Jeg sover i et ret koldt værelse, så om vinteren er sengen ofte både fugtig og kold. Med Akvas madras kommer jeg i en lun opvarmet seng.

Da jeg fortalte min sundhedsguru Inger Christensen, at jeg nu sov på vand med indlagt massage, blev hun begejstret og gav følgende begrundelser for at det måtte være en rigtig god ting.

Når man sidder i sin kørestol hele dagen, og ligger hele natten, kommer der et statisk og vedvarende tryk på ryg og baller. Det er klart, at der kommer ikke meget blodomløb de steder.

Vibrationsmassagen giver et meget bedre blodomløb.

Ryggen er et sted med rigtig mange akupunkturpunkter. Disse punkter har forbindelse til muskler og organer. og de styrer også mange andre funktioner, som er med til at give et godt velbefindende.

Når disse punkter bliver stimuleret, vil det helt klart give en bedre hverdag på mange punkter.

Pro Active vandmadras med massage.af Jens Harhoff

Mange er jo kede af at blive stukket med nåle. De får i stedet” akupunkturmassage”. Akvas madras giver os en let form for akupunkturmassage, Ud over akupunkturfordelene giver det også, som alle kan regne ud, et bedre blodløb.

Mange af Jer bliver sikkert vendt af et par vildt fremmede mennesker 3 til 4 gange i løbet af natten. Nogle fordi de har hørt, at lungerne har bedst af det. Mens andre bliver vendt fordi, de ikke kan holde ud at sove i samme stilling. De har sandsynligvis tendens til tryksår. Jeg er helt sikker på, at de kan undgå at blive vendt, hvis I sover på denne madras.

Mange af jer sidder sandsynligvis på de luftpuder, som ligner æggebakker.

Jeg vil foreslå at Akva udvikler en pude med indlagt massage.

Jeg er overbevist om at mange vil kunne slippe for de utroligt smertefulde tryksår ved at sidde på en vibrerende vandpude.

Hvis man, som jeg tror, kan undvære at blive vendt om natten, slipper man for at blive forstyrret, og der skal ikke vildt fremmede mennesker ind i huset om natten. Det vil jeg kalde en kæmpe fordel.

Jeg skal da lige huske at sige at jeg også har fået en hovedpude med vand.

Jeg fik tidligere lidt ondt i bagehovedet, og det har vanhovedpuden klar elimineret.

Det siger meget om vandets trykabsorberende virkning.

I begyndelsen sloges vi meget med at den ikke ville blive liggende, når hovedgærdet var oppe. Da Akva fortalte mig, at den skal ind under den meget lækre rullemadras, Akva også fabrikere, fik jeg fuld glæde af vandhovedpuden.

Også den kan jeg kun anbefale.

Prisen er imellem 17.000 og 20.000 kr. men det er ikke mere end den luftmadras som mange får af kommunen, og den har bestemt ikke vandmadrassens komfort og lækre massage.

Der er mange der føler at de ikke kan få luft, når de ligger fladt ned. De risikerer at få tryksår på bagdelen. Det er ikke smart at sidde op hele døgnet.

Med Akvas Pro Active madras minimerer du risikoen for tryksår væsentligt.

Til slut vil jeg gerne påpege at massagen må have en beroligende virkning, for tidligere havde jeg svært ved at falde i søvn igen, hvis jeg var vågnet for tidligt om morgenen. Nu tænder jeg bare for mit yndling massage-program, og kort efter er jeg slumret trykt ind igen.

Jeg er glad for at kunne sige, at Akva gerne vil være med til at I får lov at prøve madrassen en uges tid før I køber den.

Kontakt AKVA WATERBEDS på info@akva.com og ret henvendelsen til sælger Marc Andersen. Eller ring på tlf. 86893400

Det er let at google sig ind på deres hjemmeside og læse om at sove på vand.

Jeg er rigtig glad for at kunne sige at Akva gerne vil være vært ved et møde om et par år. Og så håber og tror jeg, at mange flere vil møde op. Hvis de ikke gør snyder de sig selv for af lære noget om et produkt, der ville gøre deres liv mere behageligt.

Jeg vil gerne sige at madrasserne er fremstillet af flatlatfri vinyl

Mødet sluttede med mulighed for at afprøve madrassen, og en rundtur på en dejlig lys og ren fabrik.

Stort tak til Akva.

JØRGEN LENGER ORIENTERER

Kære modtager af Muskelsvindfondens Handicappolitiske Nyhedsbrev.

Medierne har i dag en stor historie om en mand på 58 år med Amyotrofisk Lateral Sklerose, der angiveligt er død på grund af strejken. Jeg vil gerne give jer lidt supplerende information. Det drejer sig om tre artikler i Fyens Stiftstidende:

<http://www.fyens.dk/article/1007517:Indland-Fyn--Aksel-overlevede-ikke-strejken>

<http://www.fyens.dk/article/1007565:Faaborg-Midtfyn--Strejken-tog-min-far>

<http://www.fyens.dk/article/1007566:Faaborg-Midtfyn--Hospitalsdirektoer--En-ulykkelig-sag>

Disse tre artikler er tilsammen ganske nuancerede, og det er navnlig værd at lægge mærke til, at manden allerede i forvejen havde været på venteliste i tre måneder, hvilket i sig selv er særdeles problematisk, men det har intet at gøre med strejken. Man kan sige, at strejken kommer oven i en særdeles alvorlig situation på landets to respirationscentre, hvor situationen i øvrigt er mest alvorlig på Respirationscenter Øst. Strejken forværrer en situation, der i forvejen var alvorlig.

Både sundhedsminister Jakob Axel Nielsen og Folketingets Sundhedsudvalg er i øvrigt bekendt med, at forholdene er uacceptable, og ministeren har orienteret Sundhedsudvalget om det allerede den 12. marts i forbindelse med et svar til folketingsmedlem Karl Bornhøft:

<http://www.folketinget.dk/samling/20072/almdele/SUU/spm/175/svar/endeligt/20080312/535677.HTM>

Ministeren skriver blandt andet:

"Respirationscenter Øst har således oplyst, at i alle tilfælde, hvor patienter i 2007/2008 har været indlagt på Respirationscenter Øst med henblik på oplæring af hjælperhold, er indlæggelsen forlænget som følge af, at det er vanskeligt at rekruttere nye hjælpere til oplæring. Centret skønner, at indlæggelsen på centret gennemsnitligt er blevet forlænget 4 uger. Man oplyser, at det samme gælder for patienter, som fra andre afdelinger i Østdanmark venter på overflyttelse til respirationscentret med henblik på operation (trakeotomi) og etablering af hjælpeordning til hjemmerespiratorbehandling eller non-invasiv respiratorbehandling samt andre behandlinger, der kræver hjælpeordning. Mange af disse patienter ligger i ventetiden på intensiv-afdelinger på Sjælland.

Respirationscenter Vest har oplyst, at enkelte af de i alt 16 patienter tilknyttet centret inden for det seneste år med henblik på at få foretaget trakeotomi har ventet længere end anbefalet som følge af hjælperproblemstillingen. Man oplyser videre, at tre af de nævnte 16 patienter ikke kunne udskrives fra lokal intensiv-afdeling pga mangel på hjælpere. Anslået ventetid på lokalt sygehus har været 2 – 3 måneder.

Endeligt oplyser centret, at situationen hos flere respiratorbrugere er den, at det ikke umiddelbart i tilslutning til den effektuerede trakeotomi er muligt at få etableret et fast hold af permanente hjælpere pga. problemer med rekruttering af disse."

Hvilket da ellers er en information, der burde få enhver læser op at stå.

Ikke mindst i betragtning af ministerens afsluttende bemærkning: "Jeg er dog overbevist om, at regioner og kommuner gør alt, hvad der er muligt for at finde det nødvendige personale." - Med andre ord en minister, der først fortæller om en alvorlig situation og dernæst slår sig til tåls med, at det er der nok andre, der løser.

Da jeg selv var medlem af Folketinget, var det en stående bemærkning, at hvis man vil fortælle en hemmelighed, skal man bare fortælle den til Folketinget. Så kommer den ikke videre.

Det er vigtigt at understrege, at sagen drejer sig om en problemstilling, der også vil eksistere, når strejken er slut. Der kan nævnes en del forskellige årsager til den ubehagelige sag, men strejken er kun én blandt flere årsager. Man kan med lige så stor ret pege på problemerne med at rekruttere hjælpere, som er et stort og kendt problem. Hvilket blandt andet skyldes de dårlige løn- og ansættelsesforhold, og hvor vi fortsat venter på en løsning. Også den problemstilling har skiftende ministre og Folketinget kendt i årevis.

Så strejken har haft indflydelse, ja. Men det er desværre langt fra hverken den eneste eller den væsentligste årsag.

Arne's klumme



Oprop!

Oprop!

Til Danmarks ALS-ramte! Det er sørgeligt at der lige for tiden er mange ALS-ramte, som har sagt ja til respirator, men som ikke kan få den fordi de ikke kan få samlet et hold der kan passe respiratoren og dem selv. Jeg kender ikke nogen personligt, men der har været avisartikler og TV-indslag om dem. Det skyldes til dels den manglende arbejdsløshed, men det er endnu mere sørgeligt at det i nogle tilfælde er deres egen skyld!

Det kan være fordi de vil have uddannet personale, som ikke vil gå for den (mindste) løn kommunen giver. At kræve uddannet personale synes at være helt grundløst! Jeg har tværtimod fremragende erfaringer med uddannet (og i nogle tilfælde også udannet) personale; mange af mine hjælpere er helt unge (piger) på 19-20 år, som kommer direkte fra gymnasiet eller lignende, og de har hverken erfaring med personlig pleje endsige respirator. Men efter blot fire døgns oplæring kan de klare alt vedrørende personlig pleje, alt vedrørende pasning af respiratoren, kommunikere med mig osv, så jeg er helt tryk ved at være alene med dem i et døgn tid. Uddannelse betyder i denne sammenhæng ingenting, bare man er kvik!

En fejl mange ALS-ramte og familien begår, er at lade familien passe den ALS-ramte alt alt for længe, så der ikke kommer hjælpere ind i billedet på et tidligere tidspunkt. Når man så står og skal have respirator, kan familien ikke længere overskue at hjælpe, og så står man pludselig og mangler et fuldt hjælperhold på minimum seks personer fra den ene dag til den anden. Og så er det naturligt nok svært at komme i gang. Ikke for at være kålhøgen, men jeg havde naturligvis (for at være kålhøgen!) fuld døgndækning med hjælpere mere end fire år før jeg meget akut fik brug for respirator. Så mine hjælpere fortsatte bare, og tog den nye udfordring op.

Man kan, på den anden side, også gøre meget for at det er attraktivt at være hjælper hos en. Hver aften stiller jeg fx ind på fodboldkanalen, så hjælperen har noget interessant at kigge på. Men om de værdsætter det? Hvis man bare sidder derhjemme og er deprimeret hele tiden forstår jeg godt at det er svært at få hjælpere. Hvis man derimod har en positiv livsholdning, er aktiv og udfarende kan man let tiltrække hjælpere; om ikke andet så fra andre ALS-ramte som bare sidder derhjemme og er deprimerede hele tiden. Jeg har faktisk flere gange fået ansøgninger fra hjælpere hos andre (unavngivne) ALS-ramte, som har været inaktive eller på andre måder umulige. Eller måske har de haft en utålelig ægtefælle! Alle mine nærmeste ALS-venner, som har et positivt livssyn og som er meget aktive, har oplevet at det naturligvis er blevet sværere at få hjælpere, men de får alligevel masser af tilbud. Om ikke andet, så kan man jo altid bare gøre som jeg: Se godt ud! Så kommer de unge piger strømmende til...

Arne Lykke Larsen

NÅR DU SKAL UD AT REJSE

NÅR DU REJSER UD AF LANDET SÅ GØR DIG SELV EN TJENSTE AT FÅ FAT I DET BLÅ EU-SYGESIKRINGSKORT. YDERMERE SKAL DU IFM. DIN FORSIKRINGSSELSKAB AFTALE AT FÅ ET FORHÅNDSTILSAGN TIL DIN REJSEFORSIKRING. DU KAN DOWNLOADE SKEMAET :

http://www.sos.dk/da/resources/rejsesygesikring/MFskema_Offentlig_Rejsesygesikring.pdf

	Det gule kort	Det blå kort
Omfattet personkreds	Omfattet personkreds	Alle, der bor i DK
Dækning	Dækning	Akut sygehjælp under ferie i indtil 1 måned i Europa
Kroniske lidelser	Kroniske lidelser	Akut sygehjælp uden relation til den kroniske lidelse dækkes. Udgifter til behandling af kroniske lidelser dækkes, hvis der ikke var et forventet behandlingsbehov ved afrejsen
Lægebehandling	Lægebehandling	Fuld refusion, også hos læger uden for offentlige systemer. Ingen egenbetaling
Hospitalsbehandling	Hospitalsbehandling	Fuld refusion, på privathospital dog kun svarende til alm. sygehusklasse. Ingen egenbetaling
Lægeordineret medicin	Lægeordineret medicin	Fuld refusion. Ingen egenbetaling
Lægeordineret hjem-transport	Lægeordineret hjem-transport	Fuld dækning/refusion indtil 01.01.08. Herefter alene ved dødsfald
Andre ydelser, fx tandbehandling, fysioterapi	Andre ydelser, fx tandbehandling, fysioterapi	Ingen dækning
Tilknyttet service	Døgnbemandet vagtcentral yder assistance fx beta-lingsgaranti ved hospital-sindlæggelse	Døgnbemandet vagtcentral yder assistance fx beta-lingsgaranti ved hospital-sindlæggelse

Hvis udgifter til behandling af en eksisterende/kronisk lidelse ikke kan dækkes under det gule kort, kan det blå kort anvendes, da det dækker udgifter til behandling, der er medicinsk nødvendige under en rejse. Det gælder også, hvis den sikrede før afrejsen ved, at en kronisk lidelse skal

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>