



MARTS 2008

I dette nummer:

Intro og nyt 1

NORDISK ALS ALLIANCE 2

Doro HandlePlus 324GSM 3

Omverdenskontrol, telefoner, pc oma. 4

Arne's Klumme 5

Bagsiden 6



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-Syddjylland
 - 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.

LÆS MERE SIDE 2

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>

NORDISK ALS ALLIANCE

Fjerde møde/konference i den Nordiske 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.

Det var egentlig Sveriges tur til at arrangere mødet. Desværre har Sverige ikke ønsket at stå for mødet i år.

Det har fra begyndelsen været meningen at udvide Nordisk ALS Alliance med alle østersølandene.

Omkostningerne i forbindelse at afvikle en ALS konference er meget mindre i Polen end i et Nordisk land.

Mange* vil opholde sig på kurhotellet i forvejen.

Polsk ALS har tilbudt at stå som medarrangør.

Da vi som nævnt ønsker at udvide med Østersølandene, som strengt taget har mere brug for en ALS alliance end vi, ønsker vi i år at invitere de nye lande som observatører til mødet, og Polen ligger mere centralt for dem.

Programmet ligger endnu ikke helt fast, men vil blive lagt ind på alle relevante hjemmesider så hurtigt som muligt, allerede nu kan jeg dog fortælle, at to dage vil der være med foredrag og workshops med fagligt indhold.

Det kan være forskning, hjælpemidler eller forhold i de enkelte lande. Den sidste dag vil være mere politisk orienteret og dreje sig om Alliancens fremtid.

Men hold øje med hjemmesiden og vær orienteret.

* Hvert år tager mange danske PALS til Polen på kurophold i september. Turen har været en succes og antallet af PALS, familie og venner øges år for år.

Vi håber at der vil komme mange flere i år. Så se at få dig og familien tilmeldt.

DU KAN FINDE ALT PÅ FLG. ADRESSE:

http://nordic-als.info/the_4th.htm

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 befærdested, og da han havde kolde fingre, kunne han ikke lukke hans klaptелефон 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 handicaptelefoner er en for mange, så vi vil gerne sælge den for 700,- + 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.

Med venlig hilsen

Mia Bjørnson

Karlsunde

bjoernson@webspeed

43907260

[http://salg.tdc.dk/is-bin/INTERSHOP.enfinity/WFS/TDC-Privat-Site/-/-/-/ViewStandardCatalog-Browse?](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)

[ViewStandardCatalog-Browse?](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)

[CategoryName=f5_p_dat_mob_and&CategoryDomainName=TDC-](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)

[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)

Omverdenskontrol, telefoner, pc oma.

Nu er jeg så en af flere PALS, der er den lykkelige bruger af systemet fra det svenske firma GEWA. Min lille maskine bærer navnet GewaProg III. Dertil kommer en fastnetstelefon "GEWA" Jupiter, som kan styres med GewaProg III. Systemet kan styre alt der arbejder med infrarød styring, TV, radio, DVD osv. Hele systemet er for nyligt blevet opgraderet og bærer navnene Gewa ControlProg eller Gewa progress og Gewa Tel 200



Yderligere info fåes her: <http://www.teleteknik.dk/controlprog.htm>

Min styres med en 0/1 kontakt, som kan placeres hvor som helst, hvor man har lidt bevægelse. Det skal hertil siges det kræver god tålmodighed, men det har vi jo også nok af. De af jer der har mødt mig, ved jeg styrer min kørestol med munden og min Gewa på samme måde.

Sidste nye jeg har fået monteret på min kørestol, er min bærbare m/ højttaler og quadjoy mundmus. Alt dette gør at jeg ved hjælp af et headset kan bruge dette som en taleforstærker og samtidig have mit arbejde med mig og ved hjælp af mobilt bredbånd være online, det gør at jeg ved hjælp af programmet Skype, Skypeout kan ringe til alle computere, men også til alle telefon numre og ringer jeg til fastnet er det samme priser som tdc fastnetspriser (excl. Bredbånds abonnementet). Hvis talen er væk, kan systemet bruges til sms og chat.

Quadjoy mundmusen er baseret på pust-sug, som ikke kræver det helt store, hverken hovedbevægelser og lungekapasitet. Og når man er i god træning, så tog det kun 12 minutter at skrive denne artikel, **259 ord**.





Det er klam at være lam af Arne Lykke Larsen

Hvorfor hilser kørestolsbrugere, ligesom lastbilschauffører, på hinanden når de mødes på vejen? Hvorfor taler nogle mennesker nedsættende om handicappede? Hvorfor bliver man i nogle forretninger betragtet som værende usynlig bare fordi man har en hjælper med? Hvorfor hilser julemanden på de handicappede?

Som følge af den pauvre danske indsats ved de seneste års Internationale Melodi Grand Prix, besluttede jeg i år at indsende min sidste nye talesyntese-rap "Er det klam' at være lam?", som handler om mine skjulte og indestængte aggressioner. Jeg advarer om at der ligesom i alle andre raptekster, måske lige bortset fra Gunnar Nu Hansens fodbold-rap, vil forekomme udtryk (ja hele sekvenser) som kan virke stødende på børn og voksne.

Her kommer den:

Mange synes desværre, at klam er lig med lam
Det er helt forkert, for man er ikke klam!
Jeg er lam, så jeg kan ikke røre mig
Men jeg er garanteret mere smart end dig!

Mange tror desværre, at dum er lig med stum
Det er helt forkert, for man er ikke dum!
Jeg er stum, så jeg kan ikke sige spor
Men jeg har flere evner, end du lige tror!

En pige drejede halsen, bare for at glo
Hun snublede, og hovedet til jorden slog
Det næste kan jeg sikkert ikke vær bekendt
Jeg smilede, og tænkte: Det var velfortjent!

Herren i butikken, tør ikke se på mig
Han vender sig til hjælperen, og rømmer sig
Er der ellers noget, vi kan hjælpe ham med?
Du ka fyre en fed, og la mig være i fred!

På landevejen, mødte jeg en spatisk lam
Jeg ku desværre ikke lige kende ham
Vi hilste på hinanden, som sig hør og bør
Jeg har sgu aldrig nogensinde set ham før!

I biografen, mødte jeg en gammel ven
Han stod og talte sammen med sit nye slæng
Han veg sit blik, og kiggede den anden vej
Hva hulen går der af dig, dit store kvaj!

I Bilka, står de alle og kigger på mig
Julemanden kom og præsenterede sig
For fanden og helved, ser du mig som et barn?
Skrup af, og tag og hæng dig i dit julegarn!

En dame sagde, lige da hun gik forbi
Sådan går det altid, når man dyrker onani
Tror du virkelig, at jeg sidder her for sjov?
Du kan få lov at smage min kalashnikov!

I trode måske bare, jeg var flink og rar?
Når jeg engang blir rask, så får I dette svar
Jeg rejser mig fra stolen, og stikker jer et par
Kan næsten ikke vente, jeg er allerede klar!

Alle har en grænse, for tålmodighed
Hvis jeg koger over, blir jeg voldsomt vred
Der er dog ingen fare, kan I roligt tro
For jeg går nemlig heldigvis til psykolog!

Mange synes desværre, at klam er lig med lam
Det er helt forkert, for man er ikke klam!
Jeg er lam, så jeg kan ikke røre mig
Men jeg er garanteret mere smart end dig!

Mange tror desværre, at dum er lig med stum
Det er helt forkert, for man er ikke dum!
Jeg er stum, så jeg kan ikke sige spor
Men jeg har flere evner, end du lige tror!

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>