



OKTOBER 2008

I dette nummer:

Intro	1
Arne's kolumne	2-3
MsF & RCfM	4-5
Bagsiden	6



Tommy R. Pedersen



Jacob Lykke Sørensen

Af Tommy Pedersen

Vi har før snakket om problemet med manglen på hjælpere. Både da jeg var studerende og for nylig, da jeg arbejdede for Nyhedsavisen. Som du måske har hørt, så er Nyhedsavisen gået nedenunder og hjem. Derfor har jeg nu fået nyt job i DR Nyheder, hvorfra jeg gerne vil lave historierne. Desværre er alt der sendtes til min mail på Nyhedsavisen, desværre ikke tilgængeligt for mig, og derfor må I meget gerne sende det igen. På forhånd tak.

Desuden mindes jeg, at der snakkedes om en, der lå i flere måneder på et hospital, fordi han/hun ikke kunne finde hjælpere.

Den historie er jeg i hvert fald interesseret i at fortælle.

Bedste hilsner

Rasmus Mark Pedersen

Journalist, DR Nyheder

HUSK..Det internationale symposium

af Tommy Pedersen

**16th Annual Meeting
of the International Alliance of ALS/MND Associations
and
19th Symposium on ALS/MND
30/10 to 5/11 2008.
Held at
Hilton Birmingham Metropole
National Exhibition Centre
Birmingham UK**

Gane og tungestyring af kørestol mm.

af Sissel Madsen

Link til Ingeniørens hjemmeside med video af tungestyring til kommunikation og kørestol.

<http://ing.dk/artikel/91297?nyhedsbrev>

Arne's
klumme

Arne Lykke Larsen

Die Grynes

Jeg havde som sædvanlig aftvunget Evald Krog nogle gratis VIP billetter til Grøn Koncert. Vi gik da også straks ned til VIP området for at hilse på de andre VIP's: Nelson Mandela, Desmond Tutu, Angela Merkel, Nicolas Sarkozy, Arnold Schwarzenegger, Anders Fogh Rasmussen, Cameron Diaz osv. Altså alle de kendte fra de tidligere år. Men jeg synes altså at de er lidt for gavmilde med at uddele VIP billetter. Man kan snart møde hvem som helst i VIP området, og det kan vel ikke være meningen? Jeg mødte fx nogle af mine ALS-venner, Jens og Bo og....

Det var strålende solskin og skyfri himmel, så der var utroligt mange mennesker; mere end 30000, heraf mange betalende! Altså langt flere end jeg har oplevet de senere år, hvilket er glædeligt for Muskelsvindfonden så de måske kan opveje noget af sidste års underskud? Der var også utroligt mange kønne unge piger, som sagtens kunne blive hjælpere hos mig!

Jeg kendte kun en brøkdel af de optrædende bands på Grøn Koncert; ca 1/2. Vi kom lige da Magtens Korridorer trådte op, og de spillede nogle af deres mange fremragende numre. Magtens Korridorer er vist det eneste danske band jeg virkelig har kunnet lide efter 1980, måske fordi forsangeren, Jacob Olsen, er en rigtig intellektuel akademiker?

Ganske vist indenfor noget biologi, og jeg har altså ingen forståelse for biologer. De bruger jo bare studiet som undskyldning for at de elsker at se på at dyr har sex. Er det ikke rigtigt? Jamen, hvorfor handler alle dyrefilm så ellers om parringsakten? Indrømmet, det er da relativt spændende at se på at pattedyr har sex, men selv insektfilm handler jo udelukkende om hvordan de parrer sig. Det er sgu da bizart! Forsangeren er i øvrigt også en værre gavflab (ligesom Kim Larsen) og bandets tekster og musik minder mig på en eller anden måde om Gasolins første år.

Så er Aqua den diamentrale modsætning; de vasker sig fx hver dag! De leverede et ganske imponerende show, men jeg forstår nu alligevel ikke at de, med deres sukkersøde glansbilledepop, har haft så stor international succes. De sluttede (næsten) af med nummeret "Barbie Girl", til alle børns jubel. Men de fik rigtigt publikum med på deres tekster, og man kunne næsten ikke se at det var playback. Hele Grøn Koncert er jo playback, vidste I slet ikke det?

Jeg forstår altså heller ikke Nik og Jays succes; de har jo mange forskellige tekster til nøjagtig den samme melodi. Måske forstår jeg bare ikke Hip-Hip musik? Eller hedder det Hop-Hop musik? De sluttede af med nummeret "En Dag Tilbage", om hvad de ville gøre hvis de kun havde en dag tilbage at leve. Som om de har været lige ved at dø? Os der er blevet kørt på sygehuset med fuld udrykning i sidste øjeblik, forstår nok at værdsætte livet!

En af mine hjælpere er med i Crewet, og hun står i et af øl teltene. Det gør hun i øvrigt hvert år! Til gengæld for sit store arbejde for Muskelsvindfonden havde hun lovet min hjælper og jeg alle de øl vi kunne drikke. Helt gratis! Så jeg havde set frem til at vi skulle blive helt vildt fulde, begge to. Men så var hun desværre blevet syg, så jeg fik ikke andet end en skaldet halv liter øl af Bo!

Arne's klumme



Arne Lykke Larsen

Jeg er ellers ikke den helt store koncert-gænger. Jeg har været til Grøn Koncert en del gange; altid på gratis VIP billetter fra Evald Krog. Derudover har jeg vel kun været til 10-15 koncerter i hele mit liv! Den mest fantastiske koncert jeg har været til, var en Jean Michel Jarre koncert ved Eiffeltårnet på Bastille dagen, eller en eller anden fransk nationaldag. Ja, koncerten dækkede faktisk to arrondissementer, idet der var fyldt op med tilskuere på Marsmarken (7'ende arrondissement) og også på den anden side af Seinen, ved Trocadero og Palais de Chaillot (16'ende arrondissement) og der var publikum i alle aldersgrupper, som der altid er ved Jean Michel Jarre koncerter. Det var en fantastisk oplevelse; flere timer før koncerten startede brummede de enorme højttalere som en optakt, og selve koncerten indledtes med at der blev fyret op under Eiffeltårnet som var det en rumraket. Og så fulgte ellers en række af Jean Michel Jarres elektroniske og klassiske numre.

Under koncerten var der en midaldrende mand, i nærheden af hvor jeg stod, der døde. Han fik angiveligt hjertestop, for han stod ret op og ned og faldt om, og så var han død; det var ret skræmmende at se på. Næste dag læste jeg i France Soir, avisen jeg altid læste når jeg boede i Paris, at der havde været 1.2 millioner mennesker til koncerten (tag lige den Horsens og andre koncert arrangører!) og at der havde været tre dødsfald blandt publikum under koncerten! Det sidste var jeg jo ret chokeret over, men så begyndte jeg at lave lidt overslagsregning: Der dør ca 60000 mennesker i Danmark om året, hvilket giver rundt regnet 150 dødsfald om dagen. Det bliver ca 6 dødsfald i timen for en befolkning på godt og vel 5 millioner mennesker. For 1.2 millioner mennesker, som der var til Jean Michel Jarre koncerten, giver det godt et dødsfald i timen og da koncerten varede tre timer kunne det ikke være anderledes end at der naturligvis var tre dødsfald. Elementært, kære Watson!

Nogen gange bliver jeg helt skræmt over hvad der mon foregår i min hjerne, at jeg kan lave sådanne regnestykker? Måske er jeg bare en fysik og matematik nørd med autistiske træk; jeg ved fx helt præcist hvor mange hvide striber der er på motorvejen til Århus. Og til Paris! Men det bør man måske tænke på næste gang man inviterer et bredt udsnit af befolkningen, fx i forbindelse med en familiefest, at hvis man inviterer ca en million mennesker, så må man påregne et dødsfald i timen....

Jeg troede egentlig at det var uhøfligt at snakke i mobiltelefon når man er til koncert, men alle talte i mobiltelefon eller sendte SMS'er hele tiden. Måske gælder det kun for klassiske koncerter? Der var endda nogen der stod og holdt mobiltelefonen op mod musikken, så samtalepartneren i den anden ende kunne høre musikken. Ja, hvor dum kan man være? Nå, kan mobiltelefoner også fotografere? De eneste tre der ikke talte i mobiltelefon hele tiden var nogle ALS-ramte som havde mistet stemmen: Jens, Bo og jeg.

Grøn Koncert afsluttedes med bandet DAD. De diskede op med både lysshow og røgshow, og sluttede af med at fyre godt og grundigt op under trommeslageren og trommesættet, som blev skudt op og ud med en kran. Jeg kendte ikke nogen af deres numre i forvejen, men det var en meget effektiv afslutning!

Arne Lykke Larsen

Af Jørgen Lenger

Jeg vil gerne gøre jer opmærksom på et par interessante forslag fra velfærdsministeren i regeringens lovprogram (den skriftlige del af statsministerens åbningstale i dag).

<http://www.statsministeriet.dk/publikationer/SkriftligDel108/index.htm>

For det første vil ministeren foreslå en ændring af reglerne for merudgiftsydelsens målgruppe, som genopretter den retstilstand, der var gældende før Ankestyrelsens famøse principafgørelse i sommeren 2007.

For det andet vil ministeren foreslå en forenkling og modernisering af reglerne om handicapbiler.

For det tredje vil ministeren foreslå, at man kan få et servicebevis og selv ansætte sin hjemmehjælp.

Endelig vil ministeren foreslå en præcisering af kommunalbestyrelsens ansvar for behandling af sager på det sociale område. Hvad det så vil sige.

De lovforslag, der eventuelt måtte følge af en kommende satspuljeaftale og af den igangværende evaluering af førtidspensionsreformen (herunder merudgiftsydelsen) kan af gode grunde ikke indgå i lovprogrammet på nuværende tidspunkt.

Mvh
Jørgen

Netværksmødet 2008.

Kære medlem,

Midt i november mødes vi atter til dage, der kan inspirere os alle. En inspiration, der rækker ud i fremtiden.

Deltagerne på Musholm Bugt Feriecenter er repræsentantskabet, kontaktpersonerne til medlemsgrupperne, DH aktive medlemmer og ansatte i Muskelsvindfonden.



Lørdag eftermiddag er du meget velkommen, og sammen kan vi spise middag, og derefter have tid til at snakke sammen. Kan du først komme søndag morgen – anfør det på tilmeldingen.

Søndagens program er udarbejdet af næstformand Janne Sander og medlemskonsulenterne Eva Christensen og Jens Spanfelt, med god hjælp fra direktør Henrik Ib Jørgensen.

Af Tommy Pedersen
Uddrag fra muskelsvindfonden

Ny organisation for borgerstyret personlig assistance (BPA)

Den 1. januar 2009 træder nye regler i kraft, som betyder, at mennesker med borgerstyret personlig assistance (de nuværende hjælpeordninger) kan vælge at afgive arbejdsgiveransvaret enten til en nærtstående person eller til et privat firma eller til en borgerstyret organisation.

Den enkelte borger bevarer fordelene i form af en fleksibel hjælp, hvor man selv vælger sine hjælpere og planlægger sin hverdag, men kan vælge at slippe af med de administrative byrder, der følger af at være arbejdsgiver. Herved vil flere mennesker få mulighed for hjælp i form af borgerstyret personlig assistance (BPA).

På initiativ af Danske Handicaporganisationer(DH) er en non-profit borgerstyret organisation nu oprettet af en række enkeltpersoner med tilknytning til blandt andet Dansk Handicap Forbund, RYK – Rygmarvsskadede i Danmark, Muskelsvindfonden, Landsforeningen af Polio-, Trafik og Ulykkesskadede, Spastikerforeningen og Scleroseforeningen.

Disse handicaporganisationer repræsenterer tilsammen den overvejende del af de personer, der i dag modtager hjælp gennem en hjælpeordning efter servicelovens § 96. Derfor opfordrer de også alle med BPA til at melde sig ind i den nye organisation og til at bruge organisationens fremtidige serviceydelser.

Den nye organisation hedder Landsorganisationen Borgerstyret Personlig Assistance (LOBPA). Formålet er umiddelbart at overtage det formelle arbejdsgiveransvar for de, der ønsker det, men dernæst er planen at udvikle en samlet service til borgere og hjælpere, der blandt andet omfatter rekruttering af hjælpere, vikarservice, løn- og skatteadministration og uddannelse. Borgerens udgift dækkes ved en særlig bevilling fra kommunen til den enkelte sammen med bevillingen til BPA. LOBPA vil tage kontakt til FOA for at prøve at udvikle en overenskomst, der kan sikre gode løn- og ansættelsesvilkår for hjælperne, og som samtidig sikrer optimale muligheder for borgerne til at kunne leve et selvstændigt liv uden institutionelle bindinger.

Som medlemmer kan optages alle, der på nuværende tidspunkt har en hjælpeordning efter servicelovens § 96, og som indbetaler kontingentet på 100 kr. om året. Medlemskab er ikke betinget af, at man til sin tid vælger at overføre arbejdsgiveransvaret til LOBPA eller i øvrigt gøre brug af LOBPA's ydelser.

I foråret 2009 vil der blive indkaldt til en egentlig generalforsamling med godkendelse af vedtægter og valg af bestyrelse. Organisationen vil arbejde på at udvikle debatformer og beslutningsprocedurer, der tager højde for, at en del af organisationens medlemmer har et betydeligt fysisk handicap og derfor ikke er særligt mobile.

LOBPA's formand Janne Sander glæder sig over den nye organisation:

- Endelig er LOBPA en realitet! Den unikke 30 år gamle hjælperordning har omsider fået en lovfæstet opstramning, som bl.a. betyder at mennesker omfattet af ordningen om BPA kan leve en dagligdag, hvor det tunge administrative pres tages af de i forvejen ofte belastede skuldre og placeres i et fællesskab båret af en demokratisk non-profit kultur, hvor dem der har skoen på, også selv bestemmer form og indhold", siger Janne Sander.

Yderligere oplysninger ved henvendelse til:

Janne Sander, næstformand for Muskelsvindfonden, 36 16 85 41 / 61 68 85 41

Stig Langvad, formand for Danske Handicaporganisationer, 86 12 38 40 / 36 38 85 28

Susanne Olsen, formand for Dansk Handicap Forbund, 44 48 41 55 / 20 76 01 01 .

Bestyrelse: Janne Sander (formand), Stig Langvad, Susanne Olsen, Jens Bo Sørensen, Lone Barsøe, Michael Pedersen og Lena Nielsen.

Hjemmeside: www.lobpa.dk (under opbygning)

Indmeldelse: info@lobpa.dk

Kontonummer: Nordea reg.nr. 2279 konto 8973 176 766

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>