



OKTOBER 2007

## I dette nummer:

Intro	1
Gode råd	1
Nordisk ALS/ MND Alliance	2
FORTSAT	3
Arne's klumme	4
Turen går til Polen og Berlin	5
FORTSAT	6
FORTSAT	7
Bagsiden	8



Tommy R. Pedersen



Jacob Lykke Sørensen

## NYE TIDER—NYT FORMAT .....

Af Tommy Pedersen

Formålet med et nyhedsbrev er at forsyne jer derude, som enten har diagnosen ALS, pårørende, hjælpere eller på anden vis er i kontakt med diagnosen ALS (Amyotrofisk Lateral Sklerose), med nyheder eller blot oplysninger om tiltag der bliver gjort for at holde jer aktiveret

Vi har i flere af arbejdsgrupperne i ALS gruppe Danmark, efterlyst en form for vidbase, som både beskriver hvad man bruger af hjælpemidler i hjemmet, på rejse, i bilen og når man har valgt respiratoren. Det vil også være en fordel at sammenligne de måder hvorpå de nu kun 98 kommuner, visiterer, sagsbehandler og oplyser jer derude når man enten første gang eller som "gammel kending" ramler i et "forvirret" sagsbehandlerburokrati, hvor de tit stirrer sig blinde på enten lovgivningen eller principafgørelser, i stedet for at virkelig bare gøre det som bør gøres, nemlig at behandle hver enkel sag individuelt.

Det håber vi at kunne samle sammen, for så at forsøge at streamline, den måde vi møder det offentlige system på.

Vi håber også via jeres erfaring at kunne guide, nye og måske gamle, ind på den bedste løsning.

Dette nye tiltag finder I på følgende adresse på internettet:

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

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

[jls@lykkesoft.dk](mailto:jls@lykkesoft.dk)  
eller  
[agv@mail.dk](mailto:agv@mail.dk)

## 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.

## TUREN GIK TIL NORGE

### 3. KONFERENCE I NORDISK ALS/MND ALLIANCE

To forrygende dage løb af stablen d.24 til 25/09 i Jessheim, lige nord for Oslo, på Quality Airport Hotel.

De to dage var delt op således at første dag stod i hjælpemidlernes tegn. På gangarealet udenfor konferencelokalet, var udstillinger sat op således at man kunne se og føle forskellige hjælpemidler på egen krop. Disse var altid besøgt i de små indlagte intermezzoer i programmet. Meget var udstillet, lige fra non-invasive respirations hjælp, coughassist, masker, sugemaskiner, special madrasser, lightwritere, øjenstyrede computere og meget andet. Udstillerne var der trofast på begge konferencedage.

Selve konferencens første dag bød på indlæg fra John Paulin Hansen med Gazetalk systemet.

Knut Julius Moskvil, M.D fremviste sin udgave af RollTalk godt suppleret af Øystein Johnsen, Manager fra FalckIgel, som senere gik i dybden med udviklingen og brugen af dette system. MyTobii P10 systemet blev præsenteret af Gisle Dimmen, som forklarede om seneste forbedringer af dette produkt.

Mødets japanske indslag var om Mind Talk af Kuniaki Ozawa fra Hitachi Ltd. Consumer Business Group, Tokyo, Japan. Her forskes en del i at lade energiudsving fra hjernen styre computeren. Det lader sig gøre, men systemet er stadig i udviklingsfasen.

Tove Worren, ALS-team, Ullevål University Hospital Norge, fremlagde metoder ifht. alternativ og supplerende kommunikation for ALS patienter *baseret på deres erfaringer indhentet mellem 1998-2005*, og hvorledes man her efterfølgende koordinerede indsatsen overfor PALS.

Konklusionen for første dag: Programmet var komprimeret, men dog ikke mere end budskaberne blev opfattet og senere debatteret.

### TUREN GIK TIL NORGE 3. KONFERENCE I NORDISK ALS/MND ALLIANCE ....FORTSAT

Konferencens anden dag, her var der rokeret lidt rundt på talerrækken pga. små ankomst forsinkelser.

Cheflæge Jes Rahbek, Rehabiliteringscenter for Muskelsvind, fremlagde deres erfaringer med brugerne af centret og konsulenttjenesten som også bruges af PALS, specielt vedrørende mødet med det sociale system, men også omkring vejledning omkring hjælpemidler.

Ole-Bjørn Tysnes, Professor og Direktør fra neurologisk afd og ALS klinikken på Haukeland University Hospital, fremlagde et indlæg næsten identisk med foregående indlæg, han informerede om deres møde med PALS, afgivelse af diagnoser, forskning og udslusning til kompetente enheder. Dog kunne man fornemme små forskelle i intensiteten, hvor indsatsområderne berørte hinanden.

Ove Fondenes, MD, norsk center for HVM, Haukeland Universitets Hospital, forelagde fremgangsmåden for hvordan man får respiratorbehandling og hvilke kriterier der udvælges fra.

Pall E Ingvarson, MD Landspítali – Universitets Hospital, Island, fortalte om forsøg med alternative ventilations metoder via elektrisk impulser på mellemgulvmusklen, der kan bruges på lammede patienter, og som måske kan bruges på ALS patienter.

Sygeplejerske Pieta Boogaerdt, Sunniva Hospital, Bergen, Norge forklarede i hendes indlæg om deres hjælperordning, visitation af samme og opfølgning, godt krydret med små sjove episoder desangående.

Celina E. Jacobsen, hjælper hos en dansk PALS, fortalte om hendes indgang til dette job, hvorledes "uddannelsen" på langt sigt ville modne hende, hvilke problemstillinger der kunne opstå, som krævede en øjeblikkelig løsning, og hvilke fremtids perspektiver, der kunne ligge forude set ud fra hendes erfaring.

Gudjon Sigurdsson holdt sit indlæg om "Det uafhængige Liv" et ganske sjovt indlæg, men med et alvorligt budskab. Her var humor og livskvalitet sat i højsæde med en knivspids ironi tilsat.

Tommy Pedersen informerede om ALS gruppe Danmarks hjemmeside med tilhørende forum, ligeledes om alliancens hjemmeside med sit forum, og han understregede vigtigheden i at modtage, publicere og i det hele taget gøre brug af disse medier.

Konklusion for anden dag: Her skulle man ikke møde uoplagt, det gjaldt om at spidse ørerne, men jeg ved at det var erfaringsudveksling på højt plan og de professionelle nød godt af alle informationerne som deltes. Igen var programmet komprimeret.

Jens Harhoff afsluttede konferencen på samme måde som han åbnede, lettere filosofisk og på dybsindigt vis. Og som vi kender ham, går der ikke meget ham forbi, alligevel fortrøstningsfuld og optimistisk for afholdelse af konferencen i 2008.

## Arne's klumme



Arne Lykke Larsen

### Brev til Statsfængslet Østjylland 15/8 2007

Kære Fængselsdirektør

Jeg er en ung mand på 42 år. Jeg blev for ca 6 år siden ramt af Amyotrofisk Lateral Sclerose. Som resultat af sygdommen er jeg i dag fuldstændig lam i hele kroppen og jeg kan hverken tale, spise eller drikke. Jeg har paragraf 96 (tidligere paragraf 77) personlig hjælperordning 24 timer i døgnnet da jeg også er respiratorbruger, og derfor har brug for at være overvåget hele tiden.

Grunden til at jeg skriver til dig er at jeg sidste år, i forbindelse med en udlandsrejse, tog hen på Odense Politistation for at få fornyet mit pas. Jeg kunne desværre ikke komme ind, da der var høje trappe-trin op til selve indgangen, som det var umuligt at forcere i min store el-kørestol. Den manglende kørestolstilgængelighed til politistationen satte nogle tanker i gang hos mig; mere præcist: "Det næste bliver vel at man som kørestolsbruger heller ikke kan komme i fængsel".

Som handicappet kan man selvfølgelig ikke forvente at blive indsat i et ældre fængselsbyggeri som fx Nyborg Arrest, Kolding Arrest eller Vridsløse Statsfængsel. Men det nye statsfængsel uden for Horsens skal jo i henhold til lov om offentligt nybyggeri være tilgængeligt for handicappede, så jeg har derfor følgende spørgsmål til dig: Har det nye statsfængsel et passende antal celler med brede kørestolsegne-de døre, manglende dørtrin osv, med tilhørende handicapvenlige toiletter? Er der eventuelt installeret loftlift i nogle af cellerne? Desuden, er der tilstødende lokaler hvor de personlige hjælpere kan slappe af og sove?

Nu tænker du måske at jeg under alle omstændigheder er for syg til at være egnet til fængselsstraf, men jeg vil prøve at overbevise dig om at det ingenlunde er tilfældet. På trods af mit meget omfattende handicap, lever jeg et særdeles aktivt liv. Jeg tager ofte på besøg hos familie og venner, jeg tager ofte ud til sportskampe (fodbold og ishockey), jeg tager ofte på museer og til udstillinger og desuden passer jeg hver dag mit arbejde som lektor i teoretisk højenergifysik på Syddansk Universitet i Odense. Jeg er desforuden, via min øjenstyrede computer, (i princippet) rigeligt i stand til at begå mange former for kriminalitet blandt andet hacking, netbanksvindel, ud-bredelse af terrortrusler osv.

Vi kørestolsbrugere må kæmpe for vores ret til at begå kriminelle handlinger! Og for vores ret til efterfølgende at komme i fængsel!

Venlig hilsen  
Arne Lykke Larsen  
Pæregrenen 43 st th  
5220 Odense SØ

## Turen går til Polen og Berlin

Tommy Pedersen, som har ALS og respirator, arrangerer hvert år en 14 dages tur til et sanatorium i Polen. Turene er for ALS-ramte og for personer med mindre (prestigiousfulde) handicaps, og for alle tilbydes der forskellige former for behandlinger; dog ikke mod ALS! Men nu er Tommy jo ikke til at stole på, så sidst på sommeren besluttede Bo Møller Hansen og jeg at aflægge sanatoriet et besøg. På vej tilbage ville vi tage et par overnatninger i Berlin, for ligesom at få en ferie ud af det.

Forud gik en del planlægning. Der var ikke umiddelbart plads på sanatoriet de pågældende dage, men Tommys kone Wiesia brugte sine forbindelser til Kaczynski brødrene, Lech Walesa og den afdøde pave Johannes Poul den anden, og fik dermed på forunderlig vis fremtryllet reservationer for os. Nu skulle vi finde et hotel i Berlin. Bo ville helst bo på det femstjernede Hilton, opkaldt efter popsangerinden Paris Hilton, som han altid gjorde da han rejste verden rundt som koncerndirektør for Mærks rederiet, eller hvad det nu var han var han var. Men der var desværre alt optaget. Vi ringede rundt til et par andre hoteller i 500 Euro's klassen, men der var alt (heldigvis) også optaget. Men endelig fandt vi et handicap venligt hotel ude i det skønne Potsdam, ca 25 kilometer fra Berlins centrum. Det kunne ganske vist ikke leve op til Bo's krav om luksuriøse forhold, da det kun var firestjernet, men til gengæld var det mere rimeligt i pris.

Da afrejsedagen (torsdag) endelig kom, blev bilen fuldstændig pakket med almindelig bagage, lift, badestol osv, så hjælperne dårligt kunne være der. Bo og jeg havde på forhånd bestemt at vi kun ville holde en pause under køreturen til Polen, nemlig når vi skulle ind og spise aftensmad. Alle vores hjælpere er jo store piger som nok kan holde sig i 8-9 timer. Alternativt må de tisse i en tom cola dåse og smide den ud af vinduet, som man jo normalt gør under lange tidskrævende bilture. Det lyder måske umiddelbart som noget værre miljøsvineri, men der plejer faktisk altid at komme en skoledreng eller en pensionist og samler dåserne op for at indløse panten. Så det er alt i alt rent og pænt.

Selve bilturen var lidt træls, som jyllænderne (eller hedder det jyderne?) siger, idet det øsregnede stort set hele vejen. Mine hjælpere fordrev tiden med at spise masser af slik og drikke masser af dåsecola, så de altid havde nogle tomme cola dåser. Når de blev trætte af at lytte til tysk schlagermusik eller polsk mazurkamusik i radioen, sang de: "Hjulene på liftbussen drejer rundt rundt rundt" osv. Jeg lagde i øvrigt mærke til at Bo's hjælpere brugte tomme faxe kondi dåser i stedet for tomme cola dåser, for der røg jævnligt en faxe kondi dåse ud af vinduet.

Efter 8-9 timers kørsel holdt vi ind på et rigtigt landgasthaus midt ude i skoven, og Bo gav lækker middag til alle vores hjælpere. Jeg havde på forhånd narret Bo til at han skulle betale alle udgifter i Tyskland mens jeg ville betale alle udgifter i Polen. Vi skulle jo have to overnatninger hvert sted, så den godtog han gladeligt. Ja, hvor dum kan man være? Jeg bildte ham også ind at en Zloty og en Euro har ca samme værdi. Ja, hvor dum kan man være?

Det gik let med at finde vej til den tysk-polske grænse, men så hævnedes min sædvanlige nærighed sig. Jeg havde jo købt den absolut billigste GPS til 199 kroner; ja fire for 999 kroner! Første gang vi afprøvede den, var på en tur til Århus. Den kendte selvfølgelig ikke alt det nye ude hvor Svendborg motorvejen krydser E20, så den gik fuldstændig i sort. Pludselig sagde den "kør trehundredeoghalvtreds kilometer" og lidt senere "fortsæt syvhundredeoghalvfjerds kilometer"; ja ja, vi skal altså kun til Århus! Nu var problemet ikke at den ikke kunne finde vej, men lige så snart

vi passerede den polske grænse begyndte den at tale polsk! Der er ingen af mine hjælpere der har lært polsk i skolen (de unge lærer jo ingen verdens ting nutildags), og jeg kunne umuligt nå at oversætte i farten da vi kun havde stavetavlen med. Men det lykkedes os at finde vej via pile angivelserne på GPS skærmen, og vi kørte kun forkert to gange: I byen Krwdezl hvor GPS systemet talte vejene forkert i en rundkørsel, og i landsbyen Prwzrl hvor GPS systemet ledte os ind på en blind vej.

Klokken var to torsdag nat inden vi nåede frem til sanatoriet Wielspin i byen Wagrowiec i Polen, hvilket hovedsageligt skyldes at Bo ustandseligt måtte ind til siden og suges, eller en af Bo's hjælpere ustandseligt måtte ud og ryge. Selvom vi ankom så sent, stod Tommy og Wiesia klar til at modtage os og få os indlogeret. De havde endda mad parat til os, hvis vi skulle være sultne. Jo, Tommy og Wiesia er noget helt specielt!

Jeg havde på forhånd indvilget i at sove i en almindelig seng (for der var ingen andre muligheder), men jeg fortrød det så snart jeg så den. Den gik helt ned til gulvet, hvorfor vi måtte klodse sengen op og så kunne den medbragte lift ikke løfte højt nok. Så det endte med at mine tre hjælpere nærmest måtte løfte mig op i sengen. Desuden var madrassen stenhård og sengen var kun 180 centimeter lang, så vi måtte sætte en stol for enden. Det er unødvendigt at sige den naturligvis ikke kunne knækkes og at der ikke var sengeheste.

Vi droppede alt hvad der hedder afcuffning, tracheostomipleje og tandbørstning, men alligevel blev klokken halv fire inden lyset blev slukket. Jeg var uendeligt træt, men kunne ikke falde i søvn. Alle dagens indtryk for rundt i hovedet på mig, og jeg havde allerede, i tankerne, skrevet 2-3 sider af denne sandfærdige beretning. Jeg var også bange for at sengen skulle falde ned af klodserne, og jeg var bange for at falde ud af sengen når jeg lå på siden. Så det blev næsten ikke til søvn den nat. Bo havde i øvrigt endnu større problemer idet han end ikke kunne komme ind på sit værelse. Han havde til gengæld en lift der kunne løfte op til tredje sals højde, så den deltes vi om under resten af turen. Og så gjorde det ikke så meget at han ikke kunne komme ind på sit værelse....

Fredag morgen så vi hvilket sted vi var endt. Udover hovedbygningen var der et antal bungalows spredt ud over en parklignende have med høje slanke fyrretræer. Et virkelig dejligt sted! Vi boede i en bungalow. I hovedbygningen spises alle måltider, som er inkluderet i prisen, og der tilbydes mange former for behandling. Der tilbydes fx fysioterapi, massage og svømning i varmtvandsbassiner, men også mere eksotiske ting som fx lysterapi, termoterapi, laserterapi, elektroterapi og endda kinesiologi.

Om eftermiddagen mødte vi Tommys gruppe. Tommys gruppe bestod af ca ti ALS-ramte, hvoraf vi kendte dem alle, og nogle andre med andre og mindre (prestigefulde) handicaps, hvoraf vi ingen kendte. Efter min mening var de andre nogen værre spassere, men dem om det!

Det var dejligt at være tilbage i Polen. Fra 1994 til 2000 tilbragte jeg hvert år mindst en uge i Polen. Det sidste år snublede jeg rundt; jeg havde allerede ALS, men vidste det bare ikke. Jeg var mest på universitetet i Szczecin men også i Warszawa og Krakow, som har en helt vidunderlig bymidte. Jeg har derfor set en del af Polen, da mine værter altid har været flinke til at tage mig med på ture rundt i landskabet. Jeg har været meget rundt i de store skove og nationalparker, hvor man finder elge, bjørne, vildsvin, den europæiske bison osv.

Jeg har også været på nogle af de fantastiske strande langs Østersøen. Første gang var på en strand i nærheden af Swinoujscie. Jeg følte mig hensat til Malibu Beach eller lignende, for der var hanggliding bagved speedbåde, vandscootere, beachvolley osv. Personligt har jeg nu aldrig rigtigt været til beachvolley. Efter min mening er volleyball en værre bøsse-sport! Volleyball er jo en meget populær sport blandt skolelærere og kan man forestille sig noget mere bøsset end at være skolelærer? Men bortset fra det, så skulle alle danskere bare vide hvor fantastiske strande der er i vores næsten naboland. Og det er jo stadig relativt billigt at holde ferie i Polen.

Jeg har også set, år for år, hvordan der kom mere og mere velstand i byerne. Store internationale hotelkæder og store internationale supermarkeds-kæder begyndte at bygge hoteller og supermarkeder i de store byer, og pludselig kom der Mc Donald's og Pizza Hut; tydelige tegn på civilisationens komme. Alt imens man ude på landet stadig kører i oksekærre og man ser store spankulere rundt på markerne; tydelige tegn på civilisationens fravær.

Fredag fandt vi også ud af at GPS systemet havde været indstillet på korteste vej i stedet for hurtigste vej, hvilket forklarede at vi de sidste par hundrede kilometer (mindst) havde kørt af bittesmå landeveje igennem bittesmå landsbyer. Vores rute var dog meget smukkere end motorvejen og man fik et fremragende indtryk af det polske landskab og de polske landsbyer. Alt- så, hvis det ikke lige havde været bælgravende mørkt...

Om aftenen havde Tommy og Wiesia arrangeret stor grisefest med helstegt pattegris, eller som Wiesia sagde med polsk accent: Szwinegris. Min hjælper den aften er vegetar (stakkels pige...), men jeg synes nu at jeg i smug så hende liste et par stykker af det allerfedeste blævreflæsk ind i munden? Der var også lokal optræden med sang og musik, og polakkerne viste endnu engang at de er venlige og gæstfrie mennesker.

Lørdag morgen stod vores biler stadig på parkeringspladsen. Ved et rent mirakel fik vi ikke stjålet vores biler under opholdet i Polen. I min barndom sagde man ellers altid at det er polakkerne der stjæler de dyre danske biler. Polakkerne siger ganske vist at det i virkeligheden er ukrainerne der stjæler de dyre danske biler. Ukrainerne siger på den anden side at det i virkeligheden er russerne der stjæler de dyre danske biler. Og for at det ikke skal være løgn, påstår russerne at det i virkeligheden er kineserne der stjæler de dyre danske biler. Kineserne lader som sædvanlig skylden gå videre, idet de siger at det i virkeligheden er nordkoreanerne der stjæler de dyre danske biler. Det har desværre ikke været muligt at få at vide hvad nordkoreanerne siger (da grænserne er hermetisk lukkede), så vi må altså konstatere at det i virkeligheden er nordkoreanerne der stjæler de dyre danske biler.

Men vi pakkede vores ting i bilen og checkede ud. Vi betalte ca 600 kroner for to overnatninger i to dobbeltværelser, inklusive alle måltider. Og nu gik turen så til Berlin. Vi glædede os begge til at gense Berlin. Bo har, som tidligere nævnt, tilbragt en del tid i Berlin på femstjernede hoteller da han var koncernchef for hvad ved jeg, og jeg har også tilbragt en del tid i byen som ydmyg videnskabsmand på ydmyge tostjernede hoteller.

På grund af det svigtende held med GPS systemet, ville Bo nu køre efter en kørselsvejledning han havde printet ud hjemmefra. Ifølge Tommy skulle denne vej være handicap venlig, idet den er mere jævn og flad. Det skal nok passe, for der stod i hvert fald en masse polske ludere i højhælede sko langs vejen, og hvis vejen havde været lige så ujævn og huller som alle de andre polske veje, så havde alle de polske ludere jo været nødt til at stå i flade sko. Måske var de polske ludere i virkeligheden ukrainske ludere eller russiske ludere eller....?

Nå men Bo kørte altså forrest og vi fulgte efter i blind tillid til at han kendte vejen. Der gik dog kun halvanden time så anede vi ikke hvor vi var. Bo påstod dog hårdnakket at vi ikke var kørt forkert, hvorefter vi kørte tilbage af nøjagtig den samme vej som vi var kommet af. Nøjagtigt det samme gentog sig en time senere, men Bo var hverken til at hugge eller stikke i. Jeg fik dog lov til at køre efter min GPS ind til hotellet i Potsdam, hvorved vi indhentede noget af den tid vi havde spildt på grund af Bo's hårdnakthed.

På hotellet ventede noget af en overraskelse: Værelset var på 55 kvadratmeter, dvs en anelse større end min lejlighed og alt var luksus! Der var en sofabgruppe, et stort flot fjernsyn, internet forbindelse, et stort mahogniskab, et meget stort handicap venligt badeværelse og ca 30 kvadratmeter frigulvplads. Desværre var sengene ganske almindelige og for korte, men dog med en fremragende madras. Det er nok det bedste hotel jeg nogensinde har boet på. Omvendt, sagde Bo, at det var det værste hotel han nogensinde havde boet på: "Der var ikke engang gratis badekåber hver dag som man kunne tage med hjem!"

Søndag morgen var det strålende solskin, hvilket bevirkede at Bo kom med en minimalistisk indrømmelse: "GPS systemet er måske eventuelt i specielle situationer ganske udmærket inde i byen, men ude på landet er et godt gammeldags kort klart at foretrække". Ja ja, det så vi jo tydeligt i går....

Søndag var vores eneste hele dag i Berlin, så vi skulle blive enige om hvad vi skulle se. Jeg syntes jo at turen skulle have et kulturelt indhold, så jeg foreslog at vi tog ned for enden af Unter den Linden, derefter ud på museumsøen og ind og se det Egyptiske Museum, som er kendt for sin store papyrus samling. Men nu er kultur jo ikke rigtigt noget for Bo, så han foreslog i stedet at vi tog ud i Berlins Zoologiske Have for at lade os fotografere sammen med isbjørneungen Knut. Ja, hver sin interesse....

Så det blev til et kompromis: Vi skulle ikke på det Egyptiske Museum og vi skulle ikke se isbjørneungen Knut. I stedet kørte vi lidt op og ned af Unter den Linden og parkerede ved Brandenburger Tor. Vi gik lidt rundt på Pariser Platz bag Brandenburger Tor for ligesom at indsnuse atmosfæren. Så gik vi over til Rigsdagsbygningen og helt op i glaskuplen øverst oppe. Der var en vindelvej, ligesom i Rundetårn, så vi kunne køre helt op i toppen af glaskuplen, hvor der en fantastisk udsigt over Berlin. Sikkerhedsvagterne var dog lige ved ikke at lade os komme ind. De ville have at vi skulle aflevere både sug og respirator ved indgangen, men den går jo ikke.

Vi spiste frokost på en Starbucks Cafe på Pariser Platz. Senere på eftermiddagen besøgte vi det store Holocaust Mindesmærke som består af 2711 kæmpe betonsten. Vi gik meget ærbødigt og respektfuldt rundt: "Stenene er pisseskæve", sagde en af mine hjælpere. Det skal de nok være, mente en anden.

Så gik vi ned i Holocaust Museet, som ligger nedenunder Holocaust Mindesmærket. Selvom museet udelukkende består af plancher, som man umuligt kan stjæle og som er svære at ødelægge, er der en omfattende sikkerhedskontrol. Min rygsæk fik vendt bunden i vejret og alle tingene blev nøje inspiceret. Både i Rigsdagen og i Holocaust Museet blev jeg udsat for en grundigere undersøgelse end i lufthavnen sidste år da jeg skulle til Island. Jeg bruger jo uridom og mht uriposen kom den tyske grundighed til sin ret. De mærkede på den med begge hænder, rystede den, prikkede til den med en kuglepen osv. Sådan en har de vist aldrig prøvet før; det kunne jo være en sprængfarlig væske?

Derefter gik vi over på Potsdamer Platz, hvor der var udstillet brudstykker af Berlinmuren. Sidst jeg så Potsdamer Platz, for nogle år siden, var det en byggeplads med kæmpestore kraner over det hele. Nu var der højhuse med kontorer og restauranter i de nedre etager. Vi spiste aftensmad på en af restauranterne, på Bo's regning naturligvis.

På vej hjem til hotellet i Potsdam førte Bo os ud på en helt vanvittig køretur for at finde en del af den oprindelige Berlinmur. Vi så da også en hel del mure, men om det var en del af den oprindelige Berlinmur, anede vi ikke. Som straf for den vanvittige køretur tvang vi Bo til at se "Hestehviskeren" med Robert Redford, i et stræk på hotellets interne videokanal. Det var vist straf nok....

Mandag formiddag skulle vi egentlig se de gamle kejser paladser i Potsdam (Sans-Souci osv), men det øsregnede og det er ikke lige sagen når man har respirator. I øvrigt kunne vi kun komme til at se paladserne udefra, idet de var lukkede om mandagen. I stedet tog vi ind på Kurfurstendamm, hvor Bo gerne ville vise os madafdelingen i det kolossale Magasinlignende (men meget større!) KaDeWe, og han ville vist også købe et eller andet snask. Det tog os omkring en time at finde en parkeringsplads, så den madafdeling skulle virkelig være god! Madafdelingen i KaDeWe var da også meget imponerende. Folk stod ligefrem og fotografere madvarerne på hylderne; hvor ofte ser man det i et supermarked? Bo osede lidt rundt og købte et eller andet snask, mens vi andre gik i cafeteriet på øverste etage. Efter frokost skulle Bo lige kigge i en Nike butik, som om der ikke er Nike butikker i Danmark! Hvorom alting er, blev klokken halv fem inden vi kørte ud af Berlin, så vi fik eftermiddagstrafikken med i købet. Køreturen hjem var begivenhedsløs; vi var simpelthen for trætte til at opleve noget. Vi var hjemme halv tolv. Om natten sov jeg mere end de fire foregående nætter tilsammen.

Set i bakspejlet, var det en anstrengende tur. At have to overnatninger i et land og to overnatninger i et andet land, er mentalt anstrengende og fysisk anstrengende for hjælperne. Af de fem dage vi var afsted, gik de tre med at pakke, køre og pakke ud igen. Desuden er det ca seks år siden at jeg har ligget i en almindelig seng, og det gik værre end forventet. Jeg sov mellem en og tre timer hver nat, hvilket er i underkanten. At jeg kan sige det så præcist, skyldes at vi ikke kunne få natalarmen sat fast på sengene, så mine hjælpere måtte komme hver eller hveranden time for at vende mig. Og det gik jo....

Men det er vidunderligt at man kan tage på sådan en fantastisk rejse selvom man har fremskreden ALS. Det vil sige at man, ligesom Bo og jeg, er fuldstændig lam i hele kroppen og hverken kan tale, spise, drikke eller trække vejret. Det er selvfølgelig kun muligt hvis man har hjælpere som Christina, Jeannet og Sussi.

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](mailto: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](mailto:jls@lykkesoft.dk)

[www.als-dk.dk](http://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/](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>