



AUGUST 2008

## I dette nummer:

- Intro** 1
- Arne's klumme** 2
- Bagsiden** 3



Tommy R. Pedersen



Jacob Lykke Sørensen

Af Tommy Pedersen

## VELKOMMEN TILBAGE FRA FERIE

GRUNDEN TIL NYHEDSBREVET KOMMER UD SÅ SENT, ER DER FLERE GRUNDE TIL, PLANLÆGNING AF DET NORDISKE MØDE, SANATORIEOPHOLD, MANGLENDE INDLÆG FRA JER oma.

MEN NÅR SEPTEMBERS UDGAVE KOMMER, MIDT I NÆSTE MÅNED ER DET FORHÅBENTLIG MED NOGLE GODE INDLÆG

## HJÆLP

af Tommy Pedersen

Jeg kender en ung mand (44 år) som fik konstateret als for 2 år siden, og bare bliver dårligere hele tiden, som de fleste als-patienter jo gør. Han har prøvet ALT alternativt...vitaminer, urter, healing, massage, kosttilskud af mange arter, kinesologi etc etc. Desværre uden den store bonus! Han havde et godt, og sundt liv inden han blev ramt.

Jeg bliver så frustreret over, at man aldrig hører noget NYT om sygdommen....forskning, forskningsforsøg, patienter der indvilliger i det ene eller andet forsøg, de er da villige til at prøvet noget, den sygdom er jo så hæsli! Om mange andre sygdomme, feks. Sklerose, hører man af og til nyt, der ser ud til at kunne hjælpe patienter på sigt. Hvorfor aldrig noget om als? Der sidder nogle mennesker med en sygdom og bare skal vente på at forfalde.....

Ja, jeg undrer mig bare over at man ALDRIG hører om noget der bare kunne minde om en glædelig nyhed, både i at kende til årsagen til sygdommen, og meget gerne jo også til at kunne bremse den! Det er trist. Og jeg kender desværre ikke svaret på hvorfor det er sådan. Men kunne ønske mig meget mere fokus på denne sygdom i offentligheden, hvis det er det der skal til for at forskningen kan få mere fart på.

Venlig hilsen, xx. Red

## Arne's klumme



Arne Lykke Larsen

### Indkøb

Det er blevet meget svært at få ordnet indkøb efter at jeg har fået tracheostomi og respirator. Før jeg fik respirator, kunne hjælperne sørge for indkøb mens jeg var på universitetet, men den går ikke længere da jeg skal overvåges hele tiden. Vi prøvede en overgang at have en ekstra hjælper på indkøbsvagt om formiddagen, men hjælperne (de utaknemmelige skarn!) gad ikke at komme for bare en time eller to. Så løsningen bliver sædvanligvis at jeg må tage med. Da jeg er på arbejde alle hverdage må indkøb ordnes enten før eller efter universitetet eller eventuelt om lørdagen.

Nu er der flere grunde til at det er besværligt at have mig med på indkøb; fx er det næsten umuligt at styre en Bilka indkøbsvogn og en kørestol samtidig og indkøb tager da også mindst dobbelt så lang tid når jeg er nødt til at være med. Og så kan jeg ikke engang komme ind i alle forretninger, men må vente i bilen hvilket er meget utrygt når man har respirator.

Der er også mange grunde til at jeg ikke bryder mig om at være med på indkøb. Egentlig har jeg aldrig rigtigt brudt mig om at gå på indkøb. Indkøb må jo nærmest betegnes som rent tidsspilde i forhold til fx teoretisk højenergifysik, så indkøb har altid været en tvingende nødvendighed for mig. Når jeg ikke havde mere mad i huset, var det tvingende nødvendigt for mig at købe noget, for simpelthen at holde sulten fra døren. Og tøj, kan jeg ikke lige huske at jeg nogensinde har købt. Det er jo også kun kvinder og bøssøide mænd der går op i tøj! En yderligere grund til at jeg ikke gider være med på indkøb, er at mine hjælpere simpelthen ikke har fantasi til at købe noget spændende. De kan kun finde på at købe ligegyldige ting som toiletpapir, vaskemiddel, håndsæbe og tandbørstehoveder. Kun en sjælden gang kan jeg overtale dem til at købe cola eller en karton rødvin.

Det er relativt sjældent at det kan passe med at jeg kan komme med på indkøb, så vi plejer at købe stort ind. Det giver på den anden side nogle problemer, da man ikke altid kan købe varer i ubegrænsede mængder. Fx kan man kun købe begrænsede mængder af medicin. Man kan kun købe fem pakker afføringsmiddel af gangen på apoteket, og i Matas må man endda kun købe en pakke. Man må spørge sig selv hvorfor, men Lægemiddelstyrelsen og Sundhedsstyrelsen følger på dette punkt tilsyneladende amerikanske undersøgelser, der har vist at mange fallerede Hollywood skuespillerinder har begået selvmord med en overdosis afføringsmiddel: De sked sig simpelthen ihjel!

Vi plejer altid at ordne indkøb i Rosengårdscenteret. Selvom der altid er en forfærdelig masse mennesker og selvom alle handicapparkeringspladserne altid er optaget af biler uden handicapskilt. Det sidste synes jeg i øvrigt er helt i orden: Hvorfor skal vi have alle fordelene bare fordi vi er handicappede?

Arne Lykke Larsen

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>

[JAN MANTHAI NIELSEN](#)

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