



NOVEMBER 2008

## I dette nummer:

<b>Intro</b>	<b>1</b>
<b>ALS I DK</b>	<b>2-3</b>
<b>Arne's klumme</b>	<b>4-12</b>
<b>MsF &amp; RCfM</b>	<b>13-14</b>
<b>Bagsiden</b>	<b>15</b>



Tommy R. Pedersen



Jacob Lykke Sørensen

Af Tommy Pedersen

Lidt fra Sverige

Regeringen säger sig vilja satsa kraftfullt på bl.a. den medicinska forskningen så att svensk forskning skall ligga i framkant. Det låter bra.

En skrivelse med bifogad namn-insamling kommer att överlämnas till forskningsminister Lars Lejonborg, folkhälsominister Maria Larsson, samt till övriga berörda beslutsfattare.

Utdrag ur skrivelsen: : **Ge de ALS-sjuka hopp!**

Redan år 1830 dokumenterades för första gången den extremt svåra sjukdomen ALS. Idag, mer än 170 år senare, tvingas vi som insjuknat och våra anhöriga konstatera att man, ur ett behandlingsperspektiv, inte lyckats åstadkomma särskilt mycket.

Någon bot mot Amyotrofisk lateralskleros finns ännu inte, 1993 introducerades, det idag enda tillgängliga, läkemedlet Rilutek.

Det forskas alldeles för lite på området idag. Med ett av Europas mest framgångsrika forskarteam, inriktade på ALS, i Umeå bär svenska staten ett stort ansvar för att deras arbete fortskrider så effektivt som möjligt till förmån för oss drabbade. Vi vill även poängtera att trots det extremt kärva ekonomiska läget som råder bedrivs ALS-forskning på ett antal andra orter i landet. Dessa projekt är givetvis också viktiga och i stort behov av statligt ekonomiskt stöd.

ALS-forskningen behöver intensifieras med det snaraste. För detta ska vara möjligt krävs kraftiga ekonomiska insatser samt upp-maning och uppmuntran från Er politiker till forskarna inom neurovetenskap. För att lösa ALS -gåtan behövs fler patientnära studier, så även i Sverige. Idéer och patienter som är villiga att ställa upp finns, det är de ekonomiska resurserna som fattas. Det finns idag ett antal potentiella mediciner som, i princip, bara väntar på att prövas i patientrelaterad forskning. Dessa preparat används redan idag men i andra syften.

Ni som vill ha kopia på skrivelsen och blankett för namnunderskrifterna, maila till någon av nedan stående. Tanken är att den sista als -konferensen den 26/11 ska vara deadline för namninsamlingen.

**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>

Af Erik Dalum  
alternativ medicin

### Tema weekend på Musholm, oktober 2008

Et foredrag af Carsten Vagn Hansen, tidligere radiodoktor, satte gang i nogle tanker omkring den tid jeg fik diagnosen ALS, sammen med ordene: du skal være glad for, at du har fået en diagnose, der ikke gør ondt. Her får man sin dødsdom, og så skal man være glad! Jeg blev nok lidt vred og tog afstand fra lægestanden en tid der efter.

### Alternativ medicin

Da jeg fik diagnosen for ca 4 år siden, brugte jeg al den tid jeg overhovedet kunne, på at finde facts (læger, forskning mv) og patienters holdninger og erfaringer. Efter 2-3 måneder, havde jeg dannet mig min mening og holdning til denne sygdom, hvorefter jeg kørte til Herning og besøgte Tommy.

Da jeg taler/skriver engelsk og tysk havde jeg specielt fra Tyskland fået mange kontakter og oplysninger, særligt fra heilpraktiker siden.

Baseret på den viden jeg havde opnået, lavede jeg min egen "ordination" af tiltag og medicin. antioxidanter i lange baner. E vitamin 5000 enheder C vitamin 3000 enheder om dagen. L carnitin Q10 og mange flere. Stort set alt sammen naturmedicin. Tiltaget var primært at få fjernet samtlige amalgam plomber i tandsættet, for derefter så meget udrensning som muligt.

De første to år gik sygdomsudviklingen meget langsomt. Jeg havde desværre ikke råd til at fortsætte med medicinen, uden at det gik ud over vores samlede økonomi. Medicinen havde på det tidspunkt kostet ca 100000 kroner.

Hertil fjernelse af amalgam plomber.

Over de næste måneder udviklede sygdommen sig hurtigere og hurtigere. Ved jul/nytår 2007 havde jeg det udmærket, brugte da bpap og cpap. Allerede i maj fik jeg respirator og talen blev hurtigt dårligere. Det skulle egentlig kun være til nat brug men der gik ikke lang tid inden det blev til døgnet rundt. Der er efter min mening ingen tvivl om, at den kur jeg havde sat sammen havde virket sammen med den rigtige kost. Forskellen i sygdomsudviklingen var virkelig markant. Men man skal nok i gang straks man har mistanke om ALS.

Jeg fik nok diagnosen temmelig sent, for gennem det sidste årstid, var jeg i gennem adskillige operationer uden at få det stort bedre.

Karpaltunnelsyndromet begge hånder, begge skuldre osv.

I flg. Bogen Eric is Winning, kan man vinde over sygdommen. Om man kan vinde ved at leve helt fanatisk skal jeg ikke udtale mig om, men ingen tvivl om, at man sætte sygdommen i stå. Desværre kræver det en del penge og tilskud gives ikke.

Jeg kontaktede en del specialister den gang, men det viste sig hver gang, at de stort set intet vidste om denne sygdom. Ja, men er det ikke noget med Alzheimer, og så var jeg på vej ud at døren.

Har jeg den gang kontaktet Carsten Vagn Hansen, så kunne medicin og antioxidanter have været lavet billigere og måske meget bedre, mere målrettet end det jeg selv havde sammensat.

Efter foredraget af Carsten Vagn Hansen på Musholm d. 4 oktober, kan jeg kun anbefale alle PALS, at tage kontakt til ham.

Erik Bjerre Dalum

Af Jan Manthai

## Hvorfor sige ja til respirator når man har ALS.

Hvad er det egentligt, der får mennesker med ALS til at fravælge respirator behandling.

Det er et spørgsmål jeg nok ikke kan svare på, men det skal jeg jo heldigvis heller ikke. Jeg kan nu godt se, det kan virke meget stort, meget ubegribeligt at man kan have et liv, ved så stort et indgreb i dagligdagen.

Jo, vel er det et stort indgreb, ingen tvivl om det, der er meget der skal overvejes. Hvad med familien, hvad med dem, vil man bare være til besvær, eller giver det mening at "fylde" så meget. Hvad med hele omgangskredsen, hvordan bliver det. Bliver det nødvendigt at flytte, sådan kan man blive ved. Der kan være mange undskyldninger, ja jeg siger undskyldninger for at fravælge respirator behandling.

Jeg kan selvfølgelig kun tale, ud fra mig selv og om de erfaringer, jeg har gjort mig gennem årne. Noget af det, der efter min beste overbevisning, burde strammes op på er den information, eller retter mangel på information, der er fra lægerne når det gælder respirator behandling. Hvis det stod til mig, burde lægerne tidligere i forløbet, begynde at informere om de muligheder, der er for at forlænge livet og ikke mindst, fortælle om alle dem der lever med respirator. Ja fortælle, selv om det kan værer besværligt, er det stadig muligt at bevare sin selvrespekt, ikke mindst der er stadig masser af livskvalitet tilbage. Jeg ved godt det er nemt at sige: Selvrespekt og livskvalitet. Når man ser ALS'er med respirator, side der i deres skal og er helt afhængige af andres hjælp. Der kan det være endda meget svært, at se hvordan det kan hænge sammen med selvrespekt og livskvalitet. Her er det jeg siger, prøv lige at kik en gang til, læg lige mærke til øjnene, det er så tydeligt det er mennesker med både selvrespekt og masser af livskvalitet.

Jeg fik selv stillet diagnosen ALS, tilbage i april 2001. Selvom jeg ingen information eller næsten ingen information har fået, har jeg aldrig været i tvivl om, respirator behandling vil være noget for mig. Jo jeg har været heldig, ingen tvivl om det, sygdommen er gået langsomt ned af bakke, lige indtil november 2006 hvor der kom skred i tingene. På grund af det langsomme forløb, har jeg haft tid til at lære, hvis man vil leve med ALS, bliver man nød til at have en eller anden leve regel, min har været. "Lad være med tænk på det du ikke kan men glæd dig over det du stadig kan." Jeg fik selv respirator maj 2008. Og jo, det har krævet en del tilvening, jeg kan ikke påstå at det at få respirator, kun er en dans på roser, nej så ville jeg jo lyve. Det kræver noget af en som person, men så sandelig også noget af familien. Når det så er sagt, er jeg i dag glad for den beslutning, jeg tog endda meget tidligt i forløbet. Her 5 mdr. efter indgrebet følger jeg, mig egentlig heldig. Tænk at få mulighed for at forlænge livet.

Jeg vil klart anbefale, alle der har, bare en lille smule lyst til livet. Tag imod respirator behandling.

Jan Manthai



## Arne's klumme



Arne Lykke Larsen

Vi ankom til hotellet kvart over et, efter mere end 15 timers kørsel, inklusive pauser. Altså mere end to timer mere end sidste gang! Vi havde valgt samme hotel som sidst, selvom handicapværelset var helt umuligt. Men nu vidste vi jo hvordan vi skulle gebærde os; havde vi bestilt et værelse på et andet hotel, var vi sikkert kommet ud for lige så umulige, og ukendte, forhold. Nu kendte vi alt til hvordan jeg skulle komme i seng, men alligevel blev klokken tre inden lyset blev slukket.

Torsdag var første dag på konferencen. Stina og Karen M var mine hjælpere, mens Karen D blev på hotelværelset hele dagen for at fordybe sig i videnskabsteori og filosofi. I Paris var der også kun 20 grader og overskyet, altså perfekt conferencevejr. Observatoriet ligger i den sydlige del af centrum, lige syd for Luxembourghaven, og da vi kom nordvest fra, skulle vi igennem hele Paris' centrum hver gang vi skulle til eller fra konferencen. Med forstadsstoget (RER) og Metroen ville det højst tage en halv time at komme til observatoriet, men de kan normalt ikke tage kørestole med, så vi var nødt til at tage bilen. På grund af den voldsomme trafik var vi hele to timer om at nå observatoriet. Ok, det skyldtes også at vi kørte lidt forkert og jeg kunne pludselig ikke finde porten til observatoriet. Jeg kender ellers Paris som min egen bukselomme, da jeg altid har gået meget rundt i Paris og sjældent tog Metroen. Og jeg har vel gået ind og ud af porten til observatoriet mere end 500 gange, men når hovedet er spændt fast så man stort set kun kan kigge ligeud, ser meget af gadebilledet pludselig anderledes ud. Så vi kom alt for sent og missede de to første foredrag.

Vi kom lige i en pause hvor alle deltagerne var ovenpå til kaffe og te. Da de kom ned igen, kom alle mine venner, samarbejdspartnere og kollegaer over og hilste så hjerteligt på mig, nogle med franske kindkys andre med et klap på skulderen: Nicole og Hector og Norma og Argyris og Marina og Massimo og Maria Christina og.... Alle så ud nøjagtigt som for otte år siden; kun jeg havde ændret mig, dog hovedsageligt ved at jeg havde fået bygget en kørestol, en mavesonde og en respirator på mig. Jeg var mindst lige så glad for at se dem, så jeg kneb en tåre da de defilerede forbi, og jeg genkaldte mig den engelske fysiker Stephen Hawkings ord ved sin 60 års fødselsdag (hvor han havde levet med ALS i 39 år): "Der er ingen grænser for videnskab og venskab". Hawking sagde egentlig teoretisk fysik i stedet for videnskab, men videnskab lyder bedre.

Konferencen var arrangeret af mine mangeårige samarbejdspartnere Norma Sanchez og Hector de Vega. De var begge kommet fra Buenos Aires i midten af halvfjerdserne. Norma mente selv at hun var politisk flygtning fra Juan Peron styret i Argentina. Onde tunger påstod dog at det kun var i hendes egen fantasi at hun var politisk flygtning. De var tilsyneladende gift eller også var de ikke gift, men de boede i hvert fald sammen eller også boede de ikke sammen? Fra den første dag jeg mødte dem, var det klart at man ikke spurgte ind til deres personlige forhold. Det var dog klart for mig, fra den første dag, at de mindst boede sammen; hvis jeg fx fortalte Norma noget om aftenen (vi arbejdede normalt til klokken otte om aftenen) vidste Hector det næste morgen. Men udadtil præsenterede de sig blot som samarbejdspartnere. Norma er da også ansat på Observatoire de Paris mens Hector er ansat på Paris Universite VI, et af de universiteter der blev flyttet ud fra Sorbonne efter ungdomsoprøret for at sprede de studerende. Vi har vel skrevet omkring tyve videnskabelige artikler sammen, men på grund af deres komplicerede personlige forhold forblev vi blot kollegaer og samarbejdspartnere. De er i øvrigt 15-20 år ældre end jeg.

Norma er jo teoretisk højenergifytiker, dvs hun forsker i teoretisk partikelfysik, men alligevel er hun på et astrofysik institut, hvor folk beskæftiger sig med stjerner, galakser og universet. Det hænger mere sammen end man umiddelbart skulle tro, men skyldes at Norma oprindeligt blev uvenner med de andre teoretiske højenergifysikere. Som ganske ung førte hun sig frem som leder af institutet og brugte blandt andet alle institutets gæstepenge på at invitere den ALS-ramte engelske fysiker Stephen Hawking. Det kunne de andre ikke rigtigt klare og så blev Norma overflyttet til et andet institut.

## Arne's klumme



Arne Lykke Larsen

Norma havde det dog lidt svært med min sygdom i begyndelsen. Hun spurgte mine hjælpere om jeg forstod hvad hun sagde, da hun talte til mig. Da jeg svarede kunne hun dog straks høre at jeg havde den samme talesyntese som Hawking. Det synes jeg nu ikke, men er der ikke noget om at andre hører ens stemme anderledes end en selv? Måske gælder det ikke for talesynteser? Senere var Norma noget utilfreds med at jeg skulle suges midt i et af foredragene. Kunne man ikke skrue lidt ned for suget, spurgte hun. Men en af mine hjælpere undskyldte mange gange, og så blev hun god igen.

Min gode ven og kollega Marina Ramon Medrano, fra et af universiteterne i Madrid, var naturligvis på konferencen. Jeg besøgte Marina et år før jeg mærkede de første symptomer på min ALS. Alle på institutet var meget optagede af at jeg kom fra Odense, idet OB nogle år forinden havde elimineret selveste Real Madrid fra mesterholdenes turnering (fodbold!). Vi arbejdede lidt, jeg holdt et foredrag og ellers fik jeg set alle seværdighederne i Madrid, blandt andet Prado museet som sammen med Louvre og Uffizi museet i Firenze regnes som de skønneste kunstmuseer i verden. Jeg var selvfølgelig også på Reina Sofia museet for at se Picassos mesterværk, det kolossalt store Guernica.

Efter Madrid tog jeg bussen til Bilbao, ude ved Biscayen, for at besøge en anden god ven og samarbejdspartner, Inigo Egusquiza. Inigo er basker og var ansat til at undervise på baskisk på universitetet i Bilbao. Vi arbejdede hårdt en uges tid, men på en fredag besøgte jeg det nyåbnede og arkitektonisk fantastiske Guggenheim museum. Jeg nåede også ind at se den baskiske nationalsport pelota, hvor mænd og drenge ødelægger hænderne ved at slynge en hård bold op mod væggen. Ja, hvor levede jeg dog et fantastisk liv før jeg fik ALS! Nå, livet som ALS-ramt er nu heller ikke så slemt endda....

Der var også min gode ven og samarbejdspartner Argyris Nicolaidis fra Aristoteles Universitetet i Thessaloniki, som jeg besøgte bare tre måneder før jeg mærkede de første symptomer på min ALS. Vi havde fået penge fra en græsk-dansk bilateral aftale; ja, vi havde fået sjofelt mange penge! Argyris var to uger i Odense året før så nu var det min tur. Jeg var et halvt år i det vestlige Canada på det tidspunkt og tog den lange tur til Grækenland, med blandt andet et ti timers ophold i Frankfurts lufthavn.

Situationen var lidt speciel på universitetet i Thessaloniki idet de studerende strejkede! Så de havde bundet tykke jernkæder om alle døre så det var næsten umuligt at komme ind på universitetet. Men jeg skulle jo kun være der i to uger, så vi sneg os ind af en dør der kun var halvt tillukket af jernkæder. Argyris mødte ved et tiden hver eftermiddag, medmindre han skulle undervise, men det skulle han ikke de to uger da de studerende strejkede. Ved tre tiden om eftermiddagen gik vi til frokost, dvs vi kørte ud til en fiskerestaurant med havudsigt nær den lovligt afsatte konges besiddelser. Efter en dejlig seafood frokost afsluttende med et glas retsina (den bilaterale aftale betalte....), som er fremragende efter en fiskeret, var vi tilbage på universitetet ved fem tiden. Jeg gik hjem til hotellet ved otte tiden mens Argyris fortsatte arbejdet. Vi aftalte at han skulle hente mig på hotellet senere når vi skulle have aftensmad. Klokkeren var omkring elleve før Argyris hentede mig hvorefter vi kørte ud til en folkløse restaurant i nærheden. Vi fik først serveret lidt over tolv og jeg var hjemme på hotellet ved tre tiden. Det var første gang jeg var i Grækenland så jeg kendte ikke grækernes døgnrytme. Næste "morgen" mødte jeg også først klokken et....

Men vi fik som sagt sjofelt mange penge, så jeg fløj fem dage til Athen for at besøge en anden god ven og samarbejdspartner fra min tid på Niels Bohr Institutet, Minos Axenides. Han arbejdede på et nukleart forskningscenter/universitet, hvor der var omfattende sikkerhedsforanstaltninger for at komme ind. Jeg brugte det meste af tiden i Athen på at være turist og på at køre byen rundt med Minos og hans venner.

## Arne's klumme



Arne Lykke Larsen

Retfærdigvis skal dog siges at jeg holdt et foredrag på forskningscenteret. Minos' forældre var tilsyneladende stenrige, for han boede alene i en 400 kvadratmeters villa, med en 90 kvadratmeters altan med udsigt over det meste af Athen. Som turist fik jeg blandt andet set Akropolis, bare et halvt år før jeg ikke længere ville være i stand til det. Da vi var på Niels Bohr Institutet var Minos og jeg engang til en konference i Utrecht, i øvrigt sammen med den karismatiske Holger Bech Nielsen. Minos havde hørt at der var en restaurant i Utrecht med Flamenco Dancing. Så vi brugte en hel aften på at støve Utrecht rundt efter en restaurant med Flamenco Dancing, men desværre uden held. Ja, hvor levede jeg dog et fantastisk liv før jeg fik ALS! Selv uden Flamenco Dancing. Nå, livet som ALS-ramt er nu heller ikke så slemt endda....

Der var også min gode ven og kollega Massimo Giovannini fra universitetet i Milano; dengang var han vist på det europæiske forskningscenter CERN i Geneve. Nej, min ikke så gode ven og kollega Massimo Giovannini. Vi har kendt hinanden i mange år og engang på en konference startede vi et samarbejde om M-teori kosmologi. Det var før der overhovedet var noget der hed M-teori kosmologi, og altså et helt nyt felt vi prøvede at åbne. Nu ved ethvert barn selvfølgelig hvad M-teori kosmologi går ud på, men dengang var det helt ukendt! Efter konferencen fortsatte vi samarbejdet via email og fax, men pludselig fra den ene dag til den anden stoppede han kommunikationen. Jeg skrev flere emails, men der var total tavshed; jeg begyndte ligefrem at tro at der var sket ham noget alvorligt. Men efter nogen tid kom der en artikel fra ham om det vi havde snakket om. Jeg kan ikke sige at han har stjålet noget fra mig, for så langt nåede vi ikke. Siden har vi ikke haft nogen kontakt!

Nej nej, min gode ven og kollega Massimo Giovannini, som var så glad for at se mig igen, og hver dag på konferencen brugte hele frokostpausen (halvanden time) på at diskutere fysik med mig og fortælle anekdoter fra gamle dage. Som dengang da han var i Odense og chokeret så unge mennesker rave kanonfulde rundt i gaderne fredag og lørdag aften; et syn der ville være helt utænkeligt blandt italienere i Italien.

Mine gode venner Nicole Letourneur, som er sekretær på Observatoire de Meudon, og Maria Christina Falvella fra det italienske rumagentur i Rom, var der også. I mange år hjalp vi til med de praktiske ting ved Normas årlige konferencer på Ettore Majorana Centeret i middelalderbyen Erice på det vestlige Sicilien. Ettore Majorana Centeret er ledet af Antonino Zichichi, som er en kendt mafioso og fysiker (i den rækkefølge) på Sicilien. Antonino Zichichi rejste i mange år rundt med et foredrag om hvorfor han ikke havde fået Nobelprisen. Antonino Zichichi er normalt på universiteter i Rom eller Bologna eller på CERN, men når han kommer til Sicilien er han altid omgivet af bodyguards og han ankommer altid i tre mørke biler med tonede ruder. I den ene bil befinder sig Antonino, i den anden bil er hans kone og i den tredje bil er hans kones kufferter (hans kone rejser rundt med en oppakning ligesom Imelda Marcos). Det skete ofte at man mistede sin bagage i Palermos lufthavn, men når man så sagde at man skulle til en konference på Antonino Zichichis center, så stod kufferterne der næste morgen. Siges det!

Jeg har været til konference i Erice ti gange og til konference i den modsatte ende af Italien, i Trieste, fire gange og jeg har desuden besøgt Venedig, Firenze, Verona, Bologna, Pisa, Milano og Rom. Alligevel blev jeg aldrig rigtigt god til italiensk, men jeg gjorde forsøget; et par år gik jeg til italiensk på aftenskole. Det startede da jeg første gang boede i Edmonton (Canada). Det var så koldt om vinteren (ofte mere end minus 40!) at det var meget populært at gå på aftenskole, for i det mindste at lave noget. Jeg valgte italiensk. Jeg gik blandt andet sammen med konen til en mekaniker, og vi blev gode venner. Mekanikeren fortalte at han for nogle år siden ringede til en kunde om at hans bil var færdig. Han fik så fat i den lille søn, som sagde: "Min far er lige ude at strække en bæver". Mekanikeren som, ligesom så mange andre canadiere, var indvandret fra Europa troede bare at det var lokal slang for at være i bad, eller på toilettet eller at onanere (nej, så ville den lille søn nok ikke vide det....). Først senere fandt han ud af at strække en bæver ikke betød at onanere (det ville ellers lige passe....) eller lignende, men det betød faktisk at strække en bæver.

## Arne's klumme



Arne Lykke Larsen

I Edmonton er bævere nemlig lige så almindelige som ænder i en dansk købstad, så mange af de lokale fik en ekstra indtægt ved at sætte fælder op. Så at strække en bæver betød at strække et bæverskind ud på en ramme. Når jeg gik langs Saskatchewanfloden om morgenen til universitetet, da kunne jeg se bæverne sidde søvnt og inspicere nattens ødelæggelser på deres dæmninger. Med jævne mellemrum skulle man i øvrigt sprænge dæmningerne i luften for at de ikke skulle blokere floden. Alle træerne langs floden var da også gnavet over af bævere eller beklædt med et fintmasket ståltrådsnet for at bæverne ikke skulle gnave dem over. Jeg har set metertykke træer som er gnavet halvvejs over af en meget optimistisk bæver. Hvad ville den mon gøre ved træet hvis den fik det gnavet helt over....

Nå, men det første foredrag efter pausen var med Hector de Vega, som fortalte om inflation i det tidlige univers. Altså det faktum at universet pludselig udvidede sig med en faktor ti i 26'ende potens. Hector havde stort set mistet stemmen, dog ikke i samme grad som jeg, så han måtte konstant gå rundt med en forstærker og tale i en mikrofon, helt tæt ind mod læberne. Så var der frokost som jeg, som nævnt, tilbragte sammen med Massimo. Og så fortsatte det ellers med foredrag til klokken syv.

Om morgenen havde vi taget den lette dagrespirator med i bad, da vi ikke havde et rullebord til den tunge natrespirator. Vi havde altså taget dagrespiratoren af kørestolen, og så var der åbenbart sprunget en sikring uden at vi havde opdaget det. For ved fire tiden gik respiratoren pludselig ud og den nægtede fremdeles at køre på kørestolens batteri. Da fysikforedrag naturligvis er vigtigere end respiratoren, måtte jeg sidde en times tid uden respirator, mens den blev opladet i en stikkontakt udenfor. Senere fandt en af konference sekretærene dog en lang forlængerledning, så jeg kunne få respiratoren på i foredragssalen til de to sidste foredrag. Det er nu tredje gang at der springer en sikring når vi tager respiratoren af kørestolen. Jeg ved ikke om det er Legendair respiratoren det er galt med og jeg ved ikke om det er MC Jazzy kørestolen det er galt med, men jeg må konstatere at de ikke arbejder sammen!

Konference sekretærene, og hele personalet på observatoriet, var utroligt flinke og hjælpsomme overfor mine hjælpere og jeg. De ville gøre alt for at mit besøg blev vellykket. De kom med mad til hjælperne da jeg ikke kunne komme ind i restauranten, de kom med champagne og biscuits til hjælperne om aftenen (men ikke til mig!) og de hjalp med alle de praktiske problemer vi måtte have.

Personalet på observatoriet ville derfor nok også have skaffet en sikring til kørestolen, men vi havde været så forudseende denne gang, at vi havde en ekstra sikring med fra Det Mobile Værksted. Så da klokken blev syv og respiratoren var tilpas opladet til at vi kunne risikere at køre, tog vi hjem til hotellet. Via en telefonopringning til Det Mobile Værksted og tre kvindelige hjælpers vold mod kørestolen, lykkedes det faktisk at skifte sikringen så respiratoren igen kunne køre på kørestolens batteri. Det var blevet sent og alle var trætte efter den korte nat, så vi spiste blot aftensmad på hotellet.

Fredag var anden dag på konferencen. Karen M og Karen D var mine hjælpere, mens Stina blev på hotelværelset hele dagen for at fordybe sig i videnskabsteori og filosofi. Karen D dyrker i øvrigt ironman ved siden af studiet. En dag spurgte jeg hende om ironman også findes som handicapdræt? Det bekræftede hun, men hun syntes på den anden side ikke at jeg skulle satse helt vildt på det, når jeg kun kan bevæge øjnene. Vi var igen to timer om at nå observatoriet, selvom vi ikke kørte forkert.

Da vi kom ind på observatoriet, fik jeg en god lang snak med Christian Geoffroy. På dansk! Christian var portner på observatoriet dengang jeg boede i Paris; nu havde han en anden personale funktion. Han havde boet de første ni år i Danmark, og havde stadig et par faste i Danmark. Jeg aner ikke hvordan vi i sin tid fandt ud af at vi begge kunne tale dansk, men vi fik ofte en god snak ved porten. Således også i dag! Dog ikke ved porten....

## Arne's klumme



Arne Lykke Larsen

Vi havde igen misset de to første foredrag, og kom lige til foredraget af Daniel Boyanovsky fra universitetet i Pittsburgh. Daniel og jeg har kendt hinanden i henved 15 år, men vi har aldrig arbejdet sammen på trods af at vi i alle årene har gået i kredsen omkring Hector og Norma. En af grundene til at vi aldrig har arbejdet sammen, er at jeg altid har syntes at han er temmelig arrogant. Under hele konferencen undgik han da også at hilse på mig og få øjenkontakt med mig!

Frokostpausen tilbragte jeg sammen med Massimo. Han var meget optaget af en af mine tidligere artikler, som han gerne ville generalisere til et seks dimensionalt univers. Massimo var engang post doc (en 1-3 årig forskerstilling) på Cambridge University, samme sted som Stephen Hawking er professor. Massimo sagde at mine hjælpere er meget sødere og meget kønnere end Hawkings hjælpere. Det vidste jeg nu godt i forvejen; jeg har jo mødt Hawking og hans hjælpere flere gange. Konference fotografen syntes åbenbart også at mine hjælpere er søde og kønne, for han forfulgte dem som en anden paparazzi fotograf. Hver gang mine hjælpere gik ovenpå for at hente te og kage, fulgte fotografen efter og fotograferede dem forfra, bagfra og fra siden. Og hver gang mine hjælpere gik nedenunder for at gå på toilettet, fulgte fotografen efter og fotograferede dem forfra, bagfra og fra siden!

Argyris og jeg pjækkede fra de to sidste foredrag fredag eftermiddag. Argyris havde lavet nogle beregninger, baseret på vores to fælles artikler, om entropien af et sort hul, når en streng breder sig ud over horisonten. Det diskuterede vi et par timer og måske kommer der et samarbejde ud af det? Det var nu blevet sent så vi kørte tilbage til Cergy Pontoise og hjælpere fik lækre fiskeretter på en lokal restaurant.

Lørdag var tredje og sidste dag på konferencen. Stina og Karen D var mine hjælpere, mens Karen M blev på hotelværelset hele dagen for at fordybe sig i videnskabsteori og filosofi. Der var næsten ingen trafik i Paris, og da vi havde vænnet os til at misse de to første foredrag tog vi på en lille sightseeing, for hjælpere kendte ikke rigtigt Paris. Fra Concorde pladsen tog vi op ad Champs-Elysee og så benyttede vi respiratorregel nummer et: Når man har respirator må man parkere hvor som helst! Så vi parkerede lige midt inde under Triumfbuen, ved siden af den ukendte soldats grav! Nej, det gjorde vi nu ikke, men vi parkerede bilen helt oppe for enden af Champs-Elysee, lige ved Triumfbuen. Vi gik ud, gik lidt rundt og fotograferede hinanden og gik ned til det danske hus osv. Bagefter kørte vi rundt om Triumfbuen, ned ad Champs-Elysee igen, imellem Grand Palais og Petit Palais, over Pont Alexandre III til Hotel des Invalides, forbi Nationalforsamlingen og endelig op til observatoriet. Da vi nåede frem til observatoriet var klokken allerede kvart over elleve, så vi missede desværre igen de to første foredrag....

Jeg har aldrig været i Brasilien, men inden frokost fik jeg en god lang snak med Nicole om landet, hvor hun lige havde tilbragt en måned. Hun fortalte blandt andet at Copacabana er et sted man helst skal holde sig fra, for det går for at være skummelt i Rio de Janeiro. Det er sjovt, Nicole taler konsekvent fransk til mig, men jeg er nødt til at svare på engelsk da jeg ikke har nogen fransk talesyntese.

Men ellers var lørdagens store scoop at nobelpristageren i fysik fra 2006, George Smoot, skulle holde foredrag. Personligt havde jeg også glædet mig til at imponere mine unge kvindelige hjælpere med en rigtig nobelpristager. Men, katastrofe! George Smoot havde i sidste øjeblik meldt afbud. Jeg har nu ellers mødt George Smoot utallige gange, men jeg var alligevel skuffet.

Engang da George Smoot var i Paris i anden anledning, kom han naturligvis lige forbi observatoriet for at hilse på Norma, idet han var fast indslag på Normas konferencer i Paris og i Erice hvert år. Jeg boede på det tidspunkt i Paris og sad på kontoret lige overfor. Det var før George Smoot fik Nobelprisen men efter at han havde lavet det som han fik Nobelprisen for.

## Arne's klumme



Arne Lykke Larsen

Han var feteret som en af astrofysikkens stjerner (stjerne i betydningen, en man ser meget op til), og enhver astrofysiker ville give sin højre arm for at diskutere med ham og præsentere sine resultater for ham. Der var en rasende stemning på institutet bagefter: George Smoot havde været på institutet og det eneste han gjorde var at tale smalltalk med Norma (som er højenergifytiker) og at hilse på mig.

Norma holdt det afsluttende foredrag på konferencen. Som sædvanlig gik hun nærmest i trance under sit foredrag, og fortsatte i halvanden time. Hun afsluttede hele konferencen ved at fremhæve mig og nævne nogle af mine mange fremragende kvaliteter, hun takkede mig for at være kommet den lange vej fra Danmark for at deltage i konferencen, på trods af mine store problemer og så blev der klappet af mig. Men jeg har da ingen store problemer....

Og så var der afsked; alle defilerede igen forbi og tog hjerteligt afsked med mig og jeg kom til at love at jeg ville komme tilbage til konferencen næste år. Alle var endvidere vildt imponerede over at jeg, i min tilstand, sådan bare rejste rundt i verden med tre unge og så smukke piger. Jeg svarede som sædvanlig at alle mine hjælpere da er smukke! Man køber vel heller ikke grimme malerier eller grimme møbler til stuen? I øvrigt har jeg den livsholdning at alle mennesker er smukke, når man først lærer dem ordentligt at kende. Bortset fra Osama Bin Laden....

Som er notorisk grim! Vi lod dog bilen stå på observatoriets campus, mens vi gik ud for at finde en restaurant. Vi gik først hen til Tour Montparnasse, men hjælperne kunne ikke rigtig bestemme sig, så vi endte med at spise på La Coupole, som er en klassisk berømt parisisk restaurant fra les annees folles - de vilde og gale tyvere. Hjælperne fik kogt laks med sesamfrø og spinat og soyasovs; det så meget lækker ud. Jeg elsker at give mine hjælpere god mad når de har fortjent det, vel at mærke! Og det har de på rejser, hvor de altid må arbejde ekstra hårdt og hvor der altid opstår problemer. Jeg elsker også at se på god mad; ja, jeg er endda begyndt at se madprogrammer på TV, hvilket jeg aldrig har gjort før. Også selvom jeg aldrig kommer til at spise maden selv. Tænk at man kan glæde sig over så lidt?

Jeg har engang boet i Montparnasse kvarteret, så det var et dejligt gensyn. Jeg har frekventeret restauranterne, cafeerne og specielt biograferne langs Boulevard du Montparnasse. Det siges at man i Paris altid kan vælge imellem 300 forskellige biograffilm og jeg gik da også biografen 2-3 gange om ugen da jeg boede i Paris. Biografkulturen er helt anderledes i Paris; fx er der formiddagsforestillinger! Kan man i Danmark forestille sig at gå i biografen klokken ti om formiddagen?

Søndag var fridag for at hele turen ikke skulle gå op i arbejde. Stina og Karen M var mine hjælpere, mens Karen D blev på hotelværelset.... Det var strålende godt vejr så jeg besluttede at vi skulle i Parc Asterix, ikke så langt væk fra Cergy Pontoise. Mange tror at Parc Asterix blev bygget som svar på den amerikanske kulturimperialisme i Disneyland, men Parc Asterix er faktisk bygget nogle få år før Disneyland! Mens man i Disneyland møder turister fra alverdens lande, møder man i Parc Asterix udelukkende frøspisere. En hel dag hvor man kun hører det franske sprog. Hvilket egentlig er synd for Parc Asterix står bestemt ikke tilbage for Disneyland, blandt andet er rutschebanerne langt vildere! Personalet i Parc Asterix, hovedsageligt af afrikansk oprindelse, talte næsten udelukkende kun fransk, i overensstemmelse med de besøgende.

Vi ankom ved middagstid og brugte straks respiratorregel nummer to: Når man har respirator kommer man altid forrest i køen! Der var nemlig en kolossalt lang kø som stort set ikke flyttede sig, men vi kom heldigvis foran i køen. Parken er som taget lige ud af Asterix album, hvilket nok også er ideen? Der er blandt andet en hel gallisk landsby hvor Asterix og Obelix og alle de andre figurer fra Asterix album går rundt i fuld figur og laver gadeshows.

## Arne's klumme



Arne Lykke Larsen

Der er også bygninger fra alle Asterix og Obelix rejser rundt i verden, blandt andet gotiske huse, romerske templer, schweiziske huse, græske templer. Vi kunne ikke rigtigt deltage i nogen af forlystelserne, men der var nogle shows vi kunne se. Vi så et delfin show, et romersk legionær klovne show og et avantgardistisk havnefront stunt show. Der er dog også mange ligheder mellem Parc Asterix og Disneyland: Der er utroligt lange køer foran de væsentligste forlystelser og de har den samme rengøringspolitik; blot man taber et sugekateter, kommer der straks en servicemedarbejder og samler det op.

I en af souvenirboderne købte jeg en kæmpe stor skumgummihammer, som jeg kan slå mine hjælpere oven i hovedet med, når de ikke opfører sig ordentligt. Og en Obelix nøglering, hvor Obelix bærer Idefix på armen! Senere på eftermiddagen, da vi kom hjem, fortalte de to hjælpere Karen D, at de hver især havde fået en pannini med helstegt vildsvin (naturligvis i Parc Asterix!) til frokost. På grammatisk korrekt italiensk hedder det dog en pannino men flere pannini; så meget husker jeg trods alt fra to års italiensk kurser. Det hedder også en spaghetti men flere spaghetti. Det er rigtigt!

Søndag aften spiste vi sammen på Hippopotamus restauranten i Cergy Pontoise, ligesom sidste aften sidste gang jeg var i Paris. Tjenerne kunne endda kende mig; ja, der kommer vel ikke helt vildt mange respiratorbrugere på Hippopotamus i Cergy Pontoise? Hjelperne fik rigtig lækker mad og jeg fik en stærk belgisk øl til sondemaden.

På hjemrejsedagen stod vi op klokken fem for at komme så tidligt afsted som muligt. Jeg havde sovet 4-5 timer om natten, hvilket er langt mere end jeg normalt sover - selv derhjemme, så jeg var fuldstændig frisk mens hjælperne så dødtrætte ud. Til hjemturen var hjælperne godt og grundigt trætte af ulækre bøfsandwich og andet ulækkert motorvejscafeteriamad, så dagen før bad de om 50 Euro for at købe noget økologisk brød, økologiske grøntsager og økologisk frugt, for de var pludselig blevet åh så hellige med økologisk mad.

Senere viste det sig dog at de havde købt chokoladekiks, slik og cola for alle pengene, men 50 Euro til proviantering for tre hjælpere en hel dag må vel trods alt siges at være billigt sluppet. Vi holdt en halv times pause midt i Belgien for at hjælperne kunne spise frokost (chokoladekiks, slik og cola) og GPS systemet valgte igen en rute igennem Nederland. Der var en kolossal kø omkring Hamborg, men denne gang kom vi under Elben. Vi undgik at holde ind for at spise aftensmad, for hjælperne kunne sagtens spise chokoladekiks osv mens de kørte.

Det blev i det hele taget en lidt anstrengende tur hjem; kun i Frankrig var der strålende solskin, igennem Belgien, Nederland og det meste af Tyskland øsregnede det hele tiden. Det holdt først op med at regne 50 kilometer syd for Flensborg, men da var vi jo praktisk taget hjemme. Eneste lyspunkt på hjemvejen var at vi, ligesom sidste gang, kørte forkert i Nederland og pludselig kørte mod Maastricht...

For mig var det tre fantastiske dage på observatoriet. Og tænk hvor meget jeg også gør for mine hjælpere: Jævnligt tager jeg dem med til interessante fysik foredrag på fysisk institut, og nu endda til en international fysik konference! Alle mine venner, samarbejdspartnere og kollegaer (bortset fra Daniel Boyanovsky) ved konferencen behandlede mig nøjagtigt som for 8-10-15 år siden. De diskuterede fysik på lige fod med mig, og tog sig ikke af mit langsomme tempo, de tog sig ikke af at jeg skulle suges og de tog sig ikke af at jeg fik sondemad.

## Arne's klumme



Arne Lykke Larsen

Jeg fik ikke så meget ud af foredragene, men det opvejedes af diskussionerne. Sådan er det ofte ved konferencer: Der skabes et internationalt videnskabeligt miljø ved konferencen, men man får egentlig mest ud af at diskutere i små grupper. Jeg fik startet noget der måske, med tiden, kommer noget ud af. Specielt diskussionerne med Argyris, tror jeg at der kommer en artikel ud af. Jeg kan næsten ikke vente til min sekretær kommer tilbage fra sommerferie, så vi kan komme i gang med beregningerne på tavlen!

Som sædvanlig opstod der mange problemer på turen, men mine fantastiske hjælpere Stina, Karen M og Karen D klarede det fremragende, og igen må jeg sige at de kørte fantastisk inde i Paris' centrum. Hver gang vi kørte igennem centrum sad jeg og talte buler i bilen; en bule, to buler, tre buler...., men det eneste der skete var at en af mine hjælpere kom lidt for tæt på en anden bil, så vi smadrede højre sidespejl. Men så skulle I bare have set den anden bil? Det lykkedes os dog at stikke af fra uheldet....

Uheldet skete selvfølgelig sent lørdag aften, da vi kørte hjem fra observatoriet, efter at vi havde spist på La Coupole. Søndag kunne vi ikke få det repareret og mandag morgen skulle vi hjem. Hjelperne var lidt bekymrede for at køre godt 1200 kilometer hjem på motorvej uden det højre sidespejl. Men heldigvis er en af mine hjælpere meget forfængelig, så hun har altid et kosmetikspejl i sin store kosmetikboks, så med lidt Gaffa tape indkøbt på en tankstation, fik hjælperne rigget kosmetikspejlet til så det fungerede udmærket som sidespejl. Super!, sagde mine tre hjælpere bagefter. Alle mine hjælpere siger "Super!" hele tiden. Det er åbenbart et nyt modeord blandt unge mennesker? George W Bush truer med at invadere Iran. Super! Adskillige døde under sygeplejerske strejken i foråret. Super! Mindst 80.000 mennesker blev dræbt under jordskælvet i Kina. Super! osv....

Men hvor er det vidunderligt at selvom man er fuldstændig lam i hele kroppen, får mad og væske gennem en sonde i maven og hverken kan tale eller trække vejret, så kan man stadig leve et stort set normalt liv og tage til en international fysik konference i Paris, hvilket jo hører med til at leve et normalt liv. Og hvor er det vidunderligt at man via en øjenstyret computer med elektronisk talesyntese kan diskutere fysik med sine venner, samarbejdspartnere og kollegaer, som også hører med til at leve et normalt liv. Ja, der er ingen grænser for videnskab og venskab!

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/SkriftligDel08/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 Ulykkeskadede, 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](http://www.lobpa.dk) (under opbygning)

Indmeldelse: [info@lobpa.dk](mailto: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](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>