



SEPTEMBER

I dette nummer:

Forsiden	1
Nyt fra MsF	2
Arne's Klumme	3
Arne's Klumme	4
Larsen Auto-indretning	5
Autohuset Vestergaard	6
Bagsiden	7

Tommy R. Pedersen

Til information

Redigeret af Tommy R. Pedersen

Jeg skriver til jer for at fortælle, at det er kommet til mit kendskab om et muligt stort gennembrud i behandling af sygdommen Als.

I USA foregår der i øjeblikket en phase 2 prøvning af et nyt medicin med foreløbig nogle meget positive resultater. Det skal understreges at det er kun et afprøvnings forsøg p.t.

Navnet på forsøget er NP001, og der skal bruges 105 personer, hvoraf de 40 personer er fundet og er startet op. Det er et forsøg som strækker sig over 6 måneder, hvor man flere gange hver måned skal have medicin tilført intravenøs. Af forsøgspersonerne vil 1/3 få højdosis, 1/3 lavdosis og 1/3 placebo.

For at deltage i forsøget skal personen have påvist sikker als, der må højst være gået 36 måneder fra første symptomer. Personen må gerne være i behandling med rilutek, men må ikke være bruger af enten respirator eller bipap.

For nuværende kan jeg/man følge 9 personer på patients like me, af disse har 3 opnået betydelige forbedringer, resten enten ingen eller kun i ringe grad. Om dette skyldes lavdosis eller placebo, eller ingen virkning vides ikke.

Jeg skal for god ordens skyld nævne, at jeg med lidt tvivl i sindet skriver dette indlæg, først og fremmest for ikke at sætte forventningerne for højt.

Skuffelser og manglende resultater har der været nogen af, i de 10 år jeg har været medlem af denne kreds af Pals. Men jeg vælger alligevel at løbe risikoen denne gang. For det første synes forsøget at have opbakning fra kendte forskere og andre med tilknytningen til als miljøet, hertil har optimismen ikke været større blandt PLM i de sidste 2 år,

Da jeg dagligt er på PLM (patients like me), og skriver med disse medlemmer (235 indlæg fra mig indenfor de sidste 2 år), vil jeg følge dette forsøg, og vil såfremt der sker noget meget afgørende vidregive disse informationer til jer, og håber hermed at budskabet vil spredes.

Idet jeg nu har en kontakt til firmaet bag medicinen, vil jeg såvidt det er muligt sørge for påvirke firmaet til, at als patienter i Europa vil få adgang til en eventuel phase 3.

Det siger sig selv at vi skal på nuværende tage alt med forbehold, men mig bekendt, samt mange andre på PLM har der ikke været bedre nyheder i de sidste mange år, og det er derfor jeg ønsker at dele denne historie med jer.

Også skal bemærkes at den amerikanske ALSA organisation opfordre folk til at melde sig til forsøget.

http://www.alsa.org/news/archive/neuraltus_7_19_11.html

Kai Jørgensen

1½ måned efter ovenstående blev tilsendt red. , brød alt sammen med en nyhed om at man havde fundet sammenhæng og udløsende faktor ifm familiær ALS, **MEN** man stadig holde vejret hvad en regulær kur angår.

Kai og redaktion vil overvåge situationen nøje og holde jer informeret.

Fra Muskelsvindfonden

Af Tommy R. Pedersen

Så meget vil det koste at bevare merudgiftsydelsen når man bliver folkepensionist.

Udgivelsesdato: 01-09-2011

Forud for folketingsvalget har Muskelsvindfonden stillet 13 spørgsmål til de politiske partier.

Et af spørgsmålene handler om merudgiftsydelsen efter servicelovens § 100, som man mister, når man bliver folkepensionist, selv om man jo bevarer sine merudgifter trods alderen. Man mister hverken handicap eller merudgiftsydelse, selv om man passerer en aldersgrænse.

De politiske partier er generelt positive, men er samtidig tilbageholdende, fordi Socialministeriet igen og igen har fortalt dem, at det vil koste ca. 1 mia. kr.

Muskelsvindfonden har nu beregnet beløbet. Beregningen viser, at Socialministeriet tager fejl.

Til grund for beregningen lægges de nyeste oplysninger om antallet af ydelsesmodtagere og deres aldersfordeling, jfr. Socialministerens besvarelse af spørgsmål fra Folketingets Socialudvalg, alm. del nr. 503 (Folketingsåret 2010-2011). Disse tal ser således ud:

Aldersgruppe	Ydelsesmodtagere	Pr. årgang
18-25	2497	312
26-30	861	172
31-35	1033	207
36-40	1196	239
41-45	1482	296
46-50	1372	274
51-55	1219	244
56-60	1172	234
61-64	923	231
65+	325	
I alt	12080	250

Bortset fra variationer i de yngste aldersgrupper, som er uden betydning for beregningen ses det, at der i alle årgange er nogen lunde det samme antal ydelsesmodtagere, gennemsnitlig 250.

Det antages derfor, at hvert år vil 250 personer med merudgiftsydelse overgå til folkepension.

Dette antal vil stige i takt med den fortsatte indfasning af ny førtidspension i stedet for gammel førtidspension. Personer med gammel førtidspension har som hovedregel ikke ret til merudgiftsydelse.

Det lægges i den forbindelse til grund, at aktuelt fordeler førtidspensionister sig med 40% efter nye regler og 60% efter gamle regler. Konkret henholdsvis 98.267 personer og 151.640 personer.

FULD INDSLAG KAN LÆSES [HER](#)

HVIS DU VILVIDE MERE OM ALS

<http://www.muskelsvindfonden.dk/raad-og-vejledning/>

Arne's klumme



Arne Lykke Larsen

www.arnesunivers.dk

De er skøre de psykologer....

En morgen, hvor en psykologi studerende og en frisør studerende overlappede, snakkede de om hvor de kunne få arbejde bagefter. De havde kun et halvt år tilbage, så jeg lyttede interesseret til. Den psykologi studerende mente at han kunne få arbejde på Fysisk Institut på universitetet, for fysikere har sådan nogle forskruede hjerner. Sjovt nok mente den frisør studerende også at hun kunne få arbejde på Fysisk Institut på universitetet, for fysikere har sådan noget mærkeligt hår. Jeg sad tavs tilbage og kunne ikke rigtigt modsige dem....

Undskyld mig, men den her er jeg simpelthen nødt til at fortælle. Jeg har haft flere psykologi studerende hjælpere gennem tiderne, og de har såmænd været aldeles udmærkede hjælpere, grænsende til det fremragende. Men som tidligere fortalt lever psykologer og psykologi studerende i en parallel verden, ved siden af den virkelige verden. Se bare på min yndlings soap-opera: Frasier! Nogle gange fortaber de sig i denne parallel verden og er helt udenfor almindelig kontakt. Specielt en af mine psykologi studerende hjælpere befandt sig ofte i denne parallel verden og det kom der megen morskab ud af. Ofte var det den psykologi studerende der grinede mest af dumhederne.

Som den aften da den psykologi studerende åbnede døren for hjemmesygeplejersken, som hjælperne hver eneste aften åbnede døren for hjemmesygeplejersken for at denne skulle hjælpe med afcuffningen. Da hjemmesygeplejersken var kommet ind, satte den psykologi studerende sig tilbage ved spisebordet og fortsatte med sin psykologi opgave ved sin bærbare computer. Hjemmesygeplejersken tog ventilationsposen og gik hen til mig ved fjernsynet, men da der ikke skete noget gik han tilbage til den psykologi studerende og spurgte om vi ikke skulle i gang med afcuffningen? Den psykologi studerende blev meget overrasket! Den psykologi studerende troede da bare at det var en bekendt, der var kommet for at besøge mig. Ja, hvor mange bekendte har jeg lige der går i hvide kitler og har et plastic navneskilt hængende på brystlommen? Ok, den hvide kittel kunne måske associeres til en af mine kemi venner? Nej for resten, som fysiker har jeg ingen venner der er kemikere....

Eller den dag hvor vi kom ud på universitetet udenfor almindelig åbningstid og derfor skulle bruge et plastickort fra min tegnebog for at komme ind på institutet. Den psykologi studerende ledte længe efter min tegnebog i rygsækken, for tegnebogen skal altid ligge i rygsækken når vi er ude af huset! Men den psykologi studerende kunne ikke finde tegnebogen så vi måtte tage hjem igen for at se om tegnebogen, ved en fejl, var blevet lagt af i lejligheden. Den psykologi studerende ledte længe efter tegnebogen i lejligheden men kunne ikke finde den, og jeg begyndte at blive bange for at en af hjælperne havde forlagt min tegnebog i en forretning. Men så kiggede den psykologi studerende for sidste gang i rygsækken og fandt straks tegnebogen. Så tilbage til universitetet og endelig ind på institutet. Hele seancen tog vel halvanden time, men alligevel kunne vi ikke andet end at grine af det.

FORTSÆTTES SIDE 4

Arne's klumme



Arne Lykke Larsen

www.arnesunivers.dk

FORTSAT

Eller den dag hvor vi skulle hjem fra universitetet og den psykologi studerende længe forsøgte at få bilnøglen ind i nøglehullet på min Ford Transit, men bilnøglen passede pludselig ikke. Indtil den psykologi studerende fandt ud af at det var den psykologi studerendes egen bilnøgle der forsøgtes med. Eller den morgen hvor den psykologi studerende var ved at lifte mig ned i kørestolen uden at jeg havde hverken underbukser eller bukser på. Ved at ånde meget kraftigt i respiratoren fik jeg dog afværget situationen i sidste øjeblik. Eller den dag da den psykologi studerende lænede sig op af min gamle Macintosh computer (til 30.000 kroner!) på kontoret på universitetet og ved et uheld kom til at tænde den, og absolut ikke kunne slukke den igen. Eller den dag da vi kom op på kontoret på universitetet. Den psykologi studerende tog min jakke af og kørte mig hen til skrivebordet, hvor jeg skulle sidde. Og så spurgte den psykologi studerende om der var mere den psykologi studerende skulle hjælpe mig med? Ja, det ville jo hjælpe hvis jeg fik Tobii computeren på kørestolen! Som jeg altid har når jeg er på kontoret på universitetet, for ellers kan jeg jo ikke lave noget som helst!

Det kunne vi alt sammen grine af. Mindre sjovt var det da den psykologi studerende i sin parallel verden glemte at give mig selen på i bilen i den virkelige verden, og lige meget hvor voldsomt jeg løftede et øjenbryn, lige meget hvor voldsomt jeg vrikkede hovedet to millimeter fra side til side og lige meget hvor hårdt jeg åndede i respiratoren var jeg ude af stand til at komme i kontakt med den psykologi studerende. Mindre sjovt var det også da den psykologi studerende glemte min rygsæk, som altid skal hænge bagpå kørestolen når vi er ude af huset. Vi kom af sted uden ventilationsposen, uden mit vand, uden min mobiltelefon, uden min tegnebog, uden mine nøgler og uden alle de ting vi altid skal have med i tilfælde af at tuben falder ud. Eller dengang da den psykologi studerende glemte min Tobii computer, til 150.000 kroner (og med uerstattelige data på) udenfor døren til universitetet. Heldigvis opdagede jeg det, da vi kom ind i bilen, så vi ikke kørte fra den.

Det var heller ikke sjovt da den psykologi studerende, i sin parallel verden, kørte direkte over for rødt lys i et lysreguleret kryds i den virkelige verden! Jeg kunne længe før krydset se at den psykologi studerende var i sin parallel verden, men jeg kunne intet gøre for at komme i kontakt med den psykologi studerende. Det gentog sig heldigvis aldrig....

Inden jeg fyrede vedkommende! En anden psykologi studerende tog altid sin bærbare computer og diverse psykologi artikler med, når jeg skulle på universitetet. Og så sov den psykologi studerende i min lænestol på kontoret i al den tid jeg var på universitetet. Ja, de er skøre de psykologer....

Med venlig hilsen
Arne Lykke Larsen

Bil/Bus aktør i det vestjyske

Af Tommy R. Pedersen



Larsen autoindretning

Specialister i specialbiler

Indretning af handicapbiler er en tillidssag. Larsens autoindretning vil gennem dialog, rådgivning og solidt håndværk leve op til denne tillid, så du får nøjagtigt den handicapbil, der dækker dine ønsker og behov.

Larsen autoindretning

Larsen autoindretning er et firma med base i det vestjyske, der laver specialindretning, samt salg og service af alle bilmærker og modeller. Firmaets vision er at lave individuelle kvalitetsløsninger, der passer til den enkelte bruger af bilen. Hos Larsen autoindretning bliver der afsat god tid til hver eneste kunde, kunden skal høres - ellers er det ikke muligt at indrette bilen med et tilfredsstillende resultat. Service er i højsædet, da dette er en helt naturlig del af en sund forretning.

Larsen autoindretning har et tæt samarbejde med [Langhøj autoindretning](#), som har mere end 30 års erfaring inden for specialindretning af biler.

[Nye handicapbiler klar til levering](#)

[Eksempler på indretninger](#)

Larsen autoindretning servicerer, reparerer og sælger også almindelige biler - alle mærker og modeller er velkomne i værkstedet. Klik nedenfor og se hvilke biler vi har til salg netop nu.

[Biler til salg](#)

Værkstedet tilbyder

Larsens autoindretning servicerer og reparerer alle bilmærker og modeller. [Kontakt os](#) for et uforpligtende tilbud.

[Servicering](#)

[Reparation](#)

[Klargøring til syn](#)

[Udskiftning af forrude](#)

Om lovgivningen

Her kan du læse om udvalgt lovgivning vedr. handicapbiler, muligheder for tilskud og meget andet. [Læs mere...](#)

Kontakt os

Har du spørgsmål er du altid velkommen til at kontakte os pr. mail eller telefon. [Læs mere...](#)

[HENT FIRMAETS FOLDER HER](#)

Autohuset Vestergaards Handicap og Buscenter har mere end 19 års erfaring i at sælge busser og biler med indretning til handicappede.

Vores mål er:

At arbejde i løsninger med den bedste lokale service.

Krisen

2009 har været et udfordrende år for bilbranchen. Den økonomiske verdenskrise har ramt persontransporten som noget af det første, og det mærkes både i varebil- og personbilbranchen. Folk kører længere i deres biler, og der omsættes dermed færre biler. Kommunerne har siden 2007 haft bevillingskompetencen i § 114 sager. Det har bl.a. betydet en revurdering af serviceniveauet. Sagsbehandlere kan være trængte på grund af opstramminger og nedskæringer. Ventelisterne kan være lange. Alligevel mærker vi en vilje hos både private, kommunerne og sagsbehandlerne til at slutbrugerne, de handicappede, ikke skal lide under en krise, de ikke kan gøre fra eller til overfor. Mennesker med støtte til bil har stadig behov for at komme fra A til B i hverdagen, og det skal sikres trods nedgang og modgang.

Den lokale løsning

For os har 2009 betydet en udvikling af vores koncept. Et koncept, der satser på løsninger, gerne lokalt. Vores team består fortsat af salgskonsulenter inden for erhvervs- og handicap-biler, brugere af handicapbusser og -biler, en ergoterapeut med erfaring både i afprøvning og sagsbehandling og selvfølgelig vores dynamiske opbygnings- og indretningsværksted Rehabiliter med erfarne bilteknikere. Vores mål er, at du har den samme konsulent og den samme tekniker under hele din afprøvnings- og opbygningsproces. Vi kommer til dig, uanset hvor du bor. Med vores syv filialer og et opbygningsværksted har du aldrig langt til viden om din bil og dens indretning.

Vi udvikler nye løsninger til indretning af din bil og bus sammen med teknikere og ingeniører, og vi undersøger udlandet for løsninger, der både er prisbilligere og af høj kvalitet.

I maj 2010 finder du os igen på Danmarks største messe for hjælpemidler, Health & Rehab.
Denne gang i Bella Centeret fra d. 4. til d. 6. maj 2010. <http://health-rehab.com/>

Du finder os på stand nr. E 0041
Vi håber, du kommer forbi, ser vores
nye produkter og får en snak med os.

**På gensyn!
Med venlig hilsen
Kim Søndergaard
Filialchef**



[**KLIK HER FOR AT SE MAGASIN 2010**](#)

[**KLIK HER FOR MEDFØLGENDE INDSTIK**](#)

AUTOHUSET
VESTERGAARD
Handicap og Buscenter

Nyhedsredaktionen
v/Tommy R. Pedersen
Lyngen 3
7490 Aulum

Telefon:

Tlf:+45 97 266 607
Mob:+45 27 20 66 07

E-mail:

agv@mail.dk

www.als-i-danmark.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://www.birgersfilm.dk
ALS GRUPPEN VESTJYLLAND	http://www.als-gruppen-vestjylland.dk/
WALTER BÜRGER	http://www.kortlink.dk/7nk3
ARNE LYKKE LARSEN	http://www.arnesunivers.dk
HENRIK LARSEN	http://www.handikapinfo.dk
HandiHelp	http://www.handihelp.dk
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://www.respiratorbruger.dk
ALS GRUPPERNE DANMARK	http://www.als-grupperne-danmark.dk
ALSgruppen	http://www.alsgruppen.dk/
JAN MANTHAI NIELSEN	http://sites.google.com/site/mitlivmedals

Kender du til en hjemmeside der ikke er med, så skriv til os så den kan komme med, er der et link der ikke virker så hører vi også gerne fra dig, så vi kan få det ændret.