



APRIL 2010

I dette nummer:

Forsiden 1

Nyt fra MsF 2

Temakursus 3

Arnes
Klumme 4

Arnes
Klumme 5

HandiHelp 6

Bagsiden 7



Tommy R. Pedersen



Henrik Larsen

Socialchef vil spare på handicaphjælp

Af Tommy R. Pedersen

En voldsom stigning i samfundets udgifter til handicappede får formanden for Foreningen af Socialchefer, Ole Pass fra Rødovre, til at opfordre til at skære ned i bevillingerne til støtte og hjælpemidler til handicappede.



På 13 år er samfundets udgifter til handicappede steget fra 33,5 til 57,6 milliarder kroner. Det har samfundet ikke råd til at bruge på støtte og hjælpemidler til handicappede, mener formanden for Foreningen af Socialchefer, Ole Pass fra Rødovre. Han opfordrer i Jyllands-Posten i sidste uge direkte politikerne til at spare på handicaphjælp.

'Vi bliver i kommunerne mødt med et enormt forventningspres fra borgere med handicap, som hele tiden forventer, at kommunen skal betale for det bedste og det nyeste teknologiske hjælpemiddel. Men kommunernes økonomi er stærkt presset, og på et tidspunkt er vi nødt til at sige stop. Det tidspunkt er kommet nu. Handicappede bør i fremtiden selv betale for nogle af deres hjælpemidler og anden støtte. Det er nødvendigt af hensyn til samfundets økonomi, og det er også rimeligt,' siger Ole Pass.

Stig Langvad er rystet

Formanden for Danske Handicaporganisationer, Stig Langvad, er rystet over forslaget om at spare på hjælpen til handicappede.

'Det er noget af det mest forfærdelige, jeg har hørt, og så fra en mand, der er sat til at administrere det sociale område. Hvis kommunerne mangler penge til at hjælpe de handicappede, må de finde pengene andre steder i budgettet eller gå til regeringen,' siger Stig Langvad.

Kilde: JyllandsPosten

HVIS DU VILVIDE MERE OM ALS

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

HANDICAPPOLITIK

<http://www.muskelsvindfonden.dk/handicappolitik/>

HVIS DU VILVIDE MERE OM HANDICAP

<http://www.handicapportalen.dk>

Fra Muskelsvindfonden

Af Tommy R. Pedersen

Respirator dødsfald eksploderer på Riget

60 patienter risikerer at dø i år, fordi de ikke kan få luft, skriver Ritzau. I de to første måneder af 2010 er 11 patienter døde, mens de stod på venteliste til at få respirator på Rigshospitalets afdeling for kroniske vejrtræknings sygdomme - Respirationscenter Øst - RCØ. Dermed tegner sig en eksplosion i forhold til det samlede antal dødsfald i 2009, hvor mangel på kapacitet og lange ventelister til RCØ samlet set kostede ni personer livet.

- Ventetiderne gør, at de dør. Og hvorfor er der ventetider? Det er, fordi man ikke vil bevilge penge til tilstrækkeligt personale. Den anden grund er, at der ikke er senge nok, siger Ewald Krog, formand for Muskelsvindfonden, der repræsenterer en stor del af vejrtrækningspatienterne.

Oplysningerne kommer få uger efter, at Ritzau kunne afsløre, at ni var døde på ventelisten i 2009. Allerede dengang vakte venteliste dødsfaldene opsigt og stillet overfor den markante stigning i 2010 siger Ewald Krog:

Det grænser til den værste form for ydmygelse, jeg har hørt om. Vi taler om liv og død, og det er sgu en alvorlig sag for mig og det burde det være for alle, siger han.

I 1990, hvor RCØ blev etableret, havde afdelingen tilknyttet omkring 35 patienter. Nu er der cirka 1400. Alligevel arbejder afdelingen under samme fysiske rammer og har mindre personale at rykke rundt med.

Chef for Rigshospitalets Neurocenter, som RCØ hører under, Karsten Junker, bekræfter tallene, men begrundet netop stigningen i dødsfaldene med den stigende patienttilgang.

Ikke mindst, når der er nye patientgrupper, der dukker op, som efterspørger ydelsen, siger han. Enhedslistens sundhedsordfører Per Clausen, har kaldt sundhedsminister Bertel Haarder (V) i samråd i sagen.

Læs også om sagen i [Politikens](#) og [Jyllandspostens](#) netaviser

Ritzau

Helmig og Carpark North på Grøn Koncert 2010

Muskelsvindfonden og Tuborg er stolte over at kunne præsentere et af dansk musiks allerstørste navne sammen med et af de nyere bands, der for alvor har været med til at rykke grænserne for dansk rock.

Helmig for fuld damp

Thomas Helmig har det sidste år haft travlt med at promovere sit 14. album "Tommy Boy", der vanen tro har kastet både guld, platin og hitsingler af sig. Det sidste i sær i form af nummeret "100 dage", der har hærgnet radiostationers playlister den seneste tid, hvor Thomas Helmig synger duet med Medina, et andet århusiansk popfænomen.

Thomas Helmig udtaler: "Grøn Koncert er noget af det fedeste at spille, og jeg har jo prøvet det nogle gange efterhånden. Hvis det bare bliver nogenlunde ligeså godt som de første syv gange, så bliver det virkelig stort i år! Grøn Koncert jo også sådan lidt "homecoming" for mig, fordi det var noget af det første, jeg gjorde helt tilbage i 1986. Jeg glæder mig!"

Carpark North er klar

Sidst Carpark North gæstede Grøn Koncert var helt tilbage i 2003. Dengang var der tale om et ganske uprøvet band, der netop havde udgivet deres debutalbum og stod overfor deres helt store gennembrud. Det er siden blevet til to albums mere, der ligesom debuten har været med til at slå Carpark Norths navn fast i danskernes bevidsthed. Carpark er klar til leveret et liveset spækket med hits som "Transparent and Glasslike", "Human" og "Grateful" og spiller eksklusivt på Grøn koncert 2010.

Besøg www.youtube.com/gronkoncert for at se GRØN WEB-TV med Thomas Helmig og Carpark North og find ud af, hvem der ellers spiller på Grøn Koncert og hvornår på www.groenkoncert.dk

TEMAKURSUS—ALS

Af Tommy R. Pedersen pv. Af Jens Harhoff

Forvarsel om årets temakursus.

Program:

Programmet for årets temakursus ligger nu fast. Vi har igen i år været heldige at få sat et godt og varieret program sammen.

Sted:

Stedet er som sædvanlig Musholm Bugt Feriecenter ved Korsør.

Tidspunkt:

Tidspunktet er også som sædvanligt primo oktober.. Nærmere betegnet fredag den 1. til søndag den 3. oktober.

Pris:

Prisen er ikke helt fastlagt endnu. Men vil blive i omegnen af 850 950 for en person med ALS + 2 ledsagere. Vil du have flere med, og det er muligt, vil det koste omkring 400 450 kr per ekstra person.

Prisen vil blive lidt mindre for pensionister, der ikke kan få kursus og transport betalt af kommunen.

Din kommune er nemlig forpligtet til at betale kursus og transport for ALS relaterede kurser. Også for din nærmeste familie og dine hjælpere.

Forplejning:

Familien Harhoff har de sidste mange år stået for maden - dog sidste år assisteret af familien Krogh. Det må være muligt at andre vil give en hånd i den forbindelse. Vær sød at tænke over det. Hvad med at **pårørende grupperne** gør noget??

Indbydelse vil blive sendt ud i løbet af foråret. Den vil også snarest blive lagt ind på ALS-gruppens hjemmeside. www.alsgruppen.dk

Tilmeldingsblanketten vil også blive lagt på ovennævnte hjemmeside snarest.

Kalender:

Sæt allerede nu et kryds i din kalender.

Antal:

Sidste år var vi lige lovlig mange.. Det var svært at komme rundt og tale med alle, så vi vil begrænse deltagerne til omkring 110 og max 120.

Vi vil helst ikke afvise nye med ALS, og det betyder vi måske vil blive nødt til at sige nej til en veteran eller to selv om de har tilmeldt sig tidligt.

Det er dog noget vi meget nødtigt gør, fordi at vi ved, at også vi med en gammel ALS har et behov for socialt samvær med andre ligestillede.

[PROGRAM...tryk her](#)

Arne's klumme



Arne Lykke Larsen

Det var en mørk og stormfuld vinteraften

Jeg sad og så en film i fjernsynet, mens min hjælper sad ovre i sofaen med sit håndarbejde. Det vil sige at hun skrev SMS beskeder; hun tordnede løs på tasterne og sendte den ene SMS efter den anden. Jeg nåede lige at prøve at sende SMS beskeder inden mine fingre blev lammet af ALS. Når man ser på hvordan SMS skriveriet har udviklet sig, så er jeg faktisk glad for at jeg ikke kan bruge en mobiltelefon. Tænk at være afhængig af hele tiden at skulle checke om man har fået en SMS. Det er jo ligefrem narkotisk! Jeg ville i øvrigt slet ikke have tid til det, da jeg jo hele tiden skal checke om jeg har fået en mail på computeren.

Det er sjovt at tænke på at mobiltelefoni først blev almindeligt i 1995 eller lignende; hvor må vi have været ulykkelige og forsømte i vores barndom og ungdom! Jeg oplevede først mobiltelefoni i større stil i Italien omkring 95-96, hvor alle pludselig stod og talte i telefonino. Tidligere var det helt utænkeligt at gå rundt med en telefon hele tiden.

Jeg har i mit studie og i mit arbejde brugt computere i rundt regnet 25 år. Jeg kan huske at jeg fik min første mail adresse i 1989 da jeg var PhD studerende i Odense. Det første år sendte jeg tre mail, hvoraf de to var for at checke om det virkede. På det tidspunkt var mail ret overflødig; der var næsten ingen der havde det og hvad skulle man egentlig skrive? Vi havde jo i forvejen telefonen, telefaxen, telex og almindelig post, så hvad skulle vi med mail?

Jeg stiftede først rigtigt bekendtskab med World Wide Web i 1992 da jeg startede som Nordita post doc på Niels Bohr Institutet. Man skulle bare skrive www og Enter på computeren og så fik man en liste over de sider der var relevante for universiteterne og fysik. På det tidspunkt var der i alt 10 hjemmesider. Det var blandt andet en liste over alle de universiteter hvor man kunne studere fysik, en nyligt oprettet database hvor man kunne indsende sine videnskabelige resultater osv. Nogle måneder senere var antallet af hjemmesider steget til 60 og da var vi allerede nogle stykker der syntes at det var ved at blive ret uoverskueligt.

Min holdning til computere var dog absolut at det var noget der hørte arbejdet til; jeg kunne end ikke drømme om at anskaffe en hjemmecomputer. På det tidspunkt var jeg i øvrigt også på universitetet det meste af dagen. Min holdning ændrede sig drastisk da jeg fik ALS, og ikke længere kunne være på universitetet så mange timer af gangen. Et halvt år efter at jeg havde fået diagnosen, anskaffede jeg således en hjemmecomputer.

Siden begyndelsen af halvfemserne har internettet udviklet sig kolossalt, og snart sagt ethvert firma er på nettet. Bare et firma har den rigtige web adresse tror de at deres lykke er gjort. Der var derfor skrap konkurrence da de nye danske web adresser med æ, ø og å blev frigivet i 2004. Det har dog siden vist sig at være en tvivlsom forretning, idet mange søgemaskiner ikke kan finde ud af det med æ, ø og å. Fx kan audiologi-institutet med web adressen www.danskhorecenter.dk melde om en tilbagegang fra ca 15.000 hits om dagen til ca 5 hits om dagen efter at de skiftede det lille "o" ud med det lille "ø"....

Jeg holder dog mine computere for mig selv. Det er faktisk det eneste materielle jeg har for mig selv. Alle mine øvrige ejendele må jeg dele med hjælperne: Min krop (også de intime dele), mine møbler, mine bøger, mine cd'er, mit tøj, mine dvd-film, mit Dankort ja selv mine personlige papirer. Mine hjælpere har strengt forbud mod at bruge mine computere til private formål. De har endda fået besked på end ikke at kigge på skærmen når jeg sidder og arbejder ved computeren. Jeg føler at det er meget generende hvis nogen kigger mig over skulderen. Hvis jeg fx tilfældigvis er inde på Ekstra Bladets hjemmeside for at checke "stillingsannoncerne" (alle stillinger tilbydes) er det jo direkte ubehageligt hvis hjælperen kigger med....

Arne's klumme



Arne Lykke Larsen

Nu er Facebook blevet utroligt populært, men det holder jeg mig langt væk fra! Personligt tror jeg at det er et pyramideselskab og jeg var så letsindig at registrere mig som "ven" af en tidligere hjælper for et par år siden, og det har jeg inderligt fortrudt! Mindst hver uge får jeg en mail fra en der hedder Tagged, som jeg ikke lige synes at jeg kender. Ofte er det nogen der ønsker at være "ven" med mig, og dem går jeg langt udenom. Ofte er det tilbud om at spille næsten gratis poker på nettet, og dem går jeg også langt udenom. Men nogle gange er det mere eller mindre kamuflerede ægteskabsannoncer (endda fra mænd og kvinder over 30 år, hvad skal jeg dog med dem?), ofte med fotos, og dem læser jeg naturligvis: "Hej, jeg hedder Juliana. Jeg er en 24 årig ugift pige fra Ukraine. Jeg savner dig! Ukrainske piger er noget helt specielt".

Nej, den hopper jeg ikke på! Jeg har nemlig været i Ukraine i sommeren 2000, så jeg ved med sikkerhed at ukrainske piger ikke er anderledes end piger fra andre lande, bortset fra at de taler ukrainsk, som er lidt forskelligt fra russisk. Jeg havde allerede ALS, men vidste det endnu ikke. Jeg gik med stok da jeg havde voldsomme gang problemer, som følge af min ALS. Jeg var både i Kiev i Midtukraine og i Kharkov i Østukraine, så jeg taler med nogenlunde sikkerhed om de ukrainske piger. Jeg var i Kharkov for at tale ved en konference om blandt andet supersymmetri.

Det er sjovt, i Kharkov havde man ikke helt opdaget Sovjetunionens opløsning og alt foregik næsten som i sovjetdagene. I byen var der masser af sovjettidens mastodontbyggerier og masser af skulpturer af krigsmateriel, Lenin osv. Vi boede på et hotel inde i selve Kharkov, mens universitetet lå lidt udenfor byen. Hver morgen blev vi hentet på hotellet og hver aften blev vi kørt hjem igen, og der var ingen pjæk fra konferencen: Hvis vi ikke kom til morgenmaden til den aftalte tid, kom de ind på hotelværelset og skyndede på os! Og på universitetet skulle vi over i en anden bygning for at spise frokost; der stod vagter udenfor og vi skulle gå med raske skridt og ikke stoppe op! Overalt hang der i øvrigt plakater om at man ikke måtte spise champignons pga Tjernobyl.

I dag er mine computere selvsagt min livsnerve og næsten al min kommunikation går via computere. At bruge computere er stort set også det eneste jeg aktivt kan klare. Jeg skriver breve og mails, jeg skriver artikler, jeg holder foredrag osv. Jeg bruger dem mange gange dagligt til at skrive beskeder til mine hjælpere. I mit arbejde, og også privat, bruger jeg dem i direkte samtaler. Når man stort set kun kan bevæge øjnene bliver computeren en nødvendighed. For ca seks år siden fik jeg øjenstyring. Øjenstyring fungerer ved at et kamera på computeren nøjagtigt følger pupillens bevægelse. Man kan altså styre computeren udelukkende ved at bevæge pupillen. Det har stor betydning for personer med ALS da øjenmusklerne er nogle af de sidste der rammes. For ca fire år siden fik jeg en øjenstyret computer monteret på kørestolen. Denne løsning har kostet samfundet det samme som en middelstor bil. Men til gengæld har jeg også stor glæde af systemet. Det betyder at jeg kan tale uanset hvor jeg er.

Arne Lykke Larsen

HandiHelp

Af Tommy R. Pedersen

Helhedsløsning

HandiHelp tilbyder alle kommuner og regioner i Danmark en helhedsløsning i forbindelse med hjælpeordninger for handicappede. Således er både det administrative, og den konkrete hjælp og pleje den handicappede har brug for inkluderet i ordningen.

Helhedsløsningen foregår løbende i tæt samarbejde mellem HandiHelp, brugeren og kommunen/regionen, og hvor brugeren naturligvis står helt centralt, således at der skabes det bedste grundlag for en god og anstændig tilværelse.

Helhedsløsninger dækker primært følgende områder:

- Rekruttering af hjælpere og vikardækning
- Visitation, rådgivning og pleje
- Administrative opgaver, såsom ansættelseskontrakter, løn- og forsikringsforhold

Hos HandiHelp er det altid brugeren og brugerens behov, der er i centrum og det betyder meget for os, at der opnås de bedste rammer og betingelser for et godt samarbejde.

LEDSAGER

HandiHelp tilbyder vores brugere en ledsager ved aktiviteter udenfor hjemmet. Disse aktiviteter strækker sig lige fra indkøb til ferieophold, hvilket naturligvis betyder at antallet og fordelingen af timer varierer meget.

Ledsager jobbet adskiller sig således fra andre hjælpeordninger ved at være mere løst bestemt og med megen aktivitet ud af 'huset', er jobbet meget alsidigt. HandiHelp vurderer brugerens behov og aktivitet fra gang til gang og søger en specifik løsning til opgaven.

Jobbet som ledsager kræver primært, at du kan lide at arbejde med mennesker, og at du har en god fornemmelse for andre menneskers grænser.

HandiHelp har lang tids erfaring indenfor handicapområdet, og det giver os gode forudsætninger med ledsagerordninger.

Gør en forskel - bliv ledsager gennem HandiHelp. "

Yderligere information

HandiHelp er en del af Handicapportalen, der er en portal og søgemaskine, der har eksisteret siden 2002. Den er stiftet af Sabit Tüfekci, der er født med muskelsvind.

Læs mere om HandiHelp www.handihelp.dk

Læs mere om Handicapportalen www.handicapportalen.dk

Kontaktinformation:

HandiHelp

Tlf.nr.: 39 20 64 64

Mail: kontakt@handihelp.dk

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

Nyhedsredaktionen
v/ Henrik Larsen
Bøgedalvænget 6, 1, -9
5250 Odense SV

Telefon:

mobil:+45 31 39 19 41

E-mail:

henrik@handikapinfo.dk

www.als-dk.dk

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

Motto: Vær for andre, som du gerne vil have De er for dig !

INTERESSANTE INTERNETADRESSER

TRYK HERUNDER PÅ ØNSKEDE LINK

KOPIER ADRESSER IND I DIN BROWSER

[BIRGERS HIMMEL](#)

[JENS HARHOFF's HJEMMESIDE OM ALS:](#)

[ALS GRUPPEN VESTJYLLAND](#)

<http://www.als-gruppen-vestjylland.dk/>

[WALTER BÜRGER](#)

[ARNE LYKKE LARSEN](#)

[POUL BØG](#)

[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](#)