



MARTS 2010

I dette nummer:

- Forsiden** 1
- Nyt fra MsF** 2
- Arnes Klumme** 3
- HandiHelp** 4
- Bagsiden** 5



Tommy R. Pedersen



Henrik Larsen

BPA?

Af Tommy R. Pedersen

Socialministeren fastslår, at en kommune lovligt kan vælge at overholde overenskomsten for handicaphjælpere.

Som omtalt på Muskelsvindfondens hjemmeside har vi rettet henvendelse til Socialdemokraterne, Socialistisk Folkeparti og Enhedslisten i Københavns Kommune og opfordret de tre partier til at følge den gældende overenskomst for handicaphjælpere, når de udmåler støtte til BPA. I den forbindelse nævnte vi, at man må have særlige forventninger til, at netop disse tre partier følger gældende overenskomster, ikke mindst fordi de tre partier forud for kommunalvalget indgik en aftale om at samarbejde med fagbevægelsen.

Som også omtalt på Muskelsvindfondens hjemmeside har socialborgmester Mikkel Warming svaret - positivt - på henvendelsen, men vi har endnu ikke hørt et ord fra Socialdemokraterne og Socialistisk Folkeparti på Københavns Rådhus.

Problemstillingen blev fulgt op i Folketinget af folketingsmedlem Lone Dybkjær, der bad socialminister Karen Ellemann bekræfte, at Københavns Kommune fuldt ud er berettiget til at lade sine udmålinger af BPA følge den gældende overenskomst for handicaphjælpere.

Socialminister Karen Ellemann bekræftede dette, om end lidt uldent, så Lone Dybkjær fulgte op med et uddybende spørgsmål, som ministeren nu har besvaret klokkeklart: Intet kan hindre Københavns Kommune i at følge den gældende overenskomst!

Så nu er det bare at komme i gang i Københavns Kommune - og i andre kommuner - for den tanke er vel utænkelig, at Socialdemokraterne, Socialistisk Folkeparti og Enhedslisten ikke vil følge overenskomsten?

Lone Dybkjærs opfølgende spørgsmål lød således:

"Skal ministerens besvarelse af SOU alm. del - spørgsmål nr. 125 forstås således, at Københavns Kommune lovligt kan vælge at beregne tilskud efter servicelovens §§ 95 og 96 i overensstemmelse med den overenskomst for handicaphjælpere, der er indgået mellem DE/DI og FOA/3F, f.eks. ud fra en politisk holdning i kommunen om at følge gældende overenskomster?"

Og socialminister Karen Ellemann svarede:

"Ja. Min besvarelse af spørgsmål 125 skal forstås sådan, at den enkelte kommunalbestyrelse kan vælge at fastsætte et højere niveau ved beregningen af tilskuddet til løn mv. Bekendtgørelse nr. 1009 af 28. oktober 2009 fastsætter i § 5 alene minimumskrav for udmåling af tilskud til løn mv."

Jørgen Lenger

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

Ventetid koster liv

Overlæge på Respirationscenter Øst, Michael Laub, fortalte d.21-02 til TV2 News, at ventelisten på at få en respirator er så lang, at det gør det urealistisk at redde alle de mennesker, der ikke kan få luft - bl.a. mennesker med muskelsvind og ALS. Respirationscenter Øst mangler ressourcer og kapacitet for at kunne opfylde det store behov.

TV2 News har også interviewet Muskelsvindfondens formand Evald Krog og medlem af Muskelsvindfondens repræsentantskab Sarah Glerup om problemet. Se mere på TV2 News fra kl. ca. 19.30 søndag den 21. februar.

Læs mere på [TV2s hjemmeside](#)

Muskelsvindfondens udviklingschef Jørgen Lenger har tidligere fortalt, at Muskelsvindfonden har gjort sundhedsminister Jakob Axel Nielsen opmærksom på problemet på RCØ. [Læs mere her](#)

Ventelisten til Rigshospitalets afdeling for kroniske vejrtrækningssygdomme er så lang, at ni patienter er døde det sidste år, fordi de ikke kunne komme ind og få luft.

Problemet er som de fleste andre steder mangel på kapacitet og ressourcer.

Men selvom Respirationscenter Øst (RCØ), som afdelingen hedder, er en lille afdeling, skal den prioriteres snart, hvis ikke overlæge Michael Laub skal føje endnu flere patienter til dødslisten, fordi de ikke kommer ind og får en hjemmerespirator i tide.

»Det alvorlige er jo, at det primært er folk, som ikke kan få luft«, konstaterer han.

Op mod 80 på venteliste

Det tager mellem seks og otte måneder at komme ind og få hjælp med vejrtrækningen på RCØ. Det gør det også urealistisk at redde de mellem 60 og 80 patienter, som står på ventelisten nu.

»Nogle gange er der nogen, der melder afbud, og så kan vi tage akutte patienter ind, og det er jo heldigt, men det kan vi langt fra med alle. Så de dør«, lyder det fra Michael Laub.

»Folk dør uden grund«

Overlægen har i årevis sammen med Muskelsvindfonden og Rehabiliteringscenter for Muskelsvind prøvet at gøre såvel sygehusledelsen som Region Hovedstaden og sundhedsministeren opmærksom på problemet.

»Vi, der arbejder med sagerne ude i marken, ved, at folk dør uden grund. Og der må vi så konstatere, at der ikke er nogen vilje til det«, siger Evald Krog, der er formand for Muskelsvindfonden.

I år 2000 havde RCØ tilknyttet omkring 400 patienter. Nu er der cirka 1.400. Alligevel arbejder afdelingen under samme fysiske rammer og har mindre personale at rykke rundt med.

Arne's klumme



Arne Lykke Larsen

Det hemmelige ALS-møde i Finland

Det femte nordiske ALS Alliance møde/konference skulle finde sted i Finland. I foråret 2009 undrede det mig at vi ikke fik informationsmateriale, tilmeldingsblanketter osv om mødet i Finland. Jeg skrev derfor en mail til både formanden for den nordiske ALS Alliance og til formanden for AGD - ALS Gruppe Danmark. Den ene svarede aldrig og den anden svarede så sent op mod mødet at det reelt var umuligt at planlægge at tage til Finland! I mellemtiden havde jeg, via mine islandske ALS-venner, for længst skaffet informationsmateriale, tilmeldingsblanketter, fundet tre hjælpere der kunne tage med, bestilt flybilletter osv.

Jeg har tidligere, med rette, kritiseret AGD for at være en udemokratisk forening, idet de selv udde-ler de penge de får fra Muskelsvindfonden til deltagelse i de nordiske ALS Alliance møder, hvorved de sædvanligvis giver pengene til deres egne bestyrelsesmedlemmer! En politik der aldrig ville gå i det offentlige liv endside i universitets verdenen, hvor jeg har min baggrund, men måske i store virksomheder? Men dette her slår dog det tidligere; AGD havde slet ikke tænkt sig at underrette andre end deres egne bestyrelsesmedlemmer om mødet i Finland! Sådan ser det unægteligt ud ude-fra, og AGD skylder en stor undskyldning til alle ALS-ramte i Danmark, som ikke lige er bestyrelsesmedlemmer i AGD! Jeg er desværre nødt til at sige dette ligeud!

Nå, men vi skulle så til Finland. For første gang i flere år var der hjælpere nok at vælge imellem. Jeg valgte først Paola fordi hun virkelig fortjener at komme med på en udlandsrejse. Paola er den hjælper der får det hele til at hænge sammen hos mig, på grund af hendes ekstraordinært store ansvarsbevidsthed og fleksibilitet. Paola kan normalt ikke rejse med mig, da hun har en lille datter, men denne gang var rejsen kun på fire dage. Derefter valgte jeg Cecilie, som har stor erfaring i at rejse med mig. Og så har hun flycertificat! Det vil sige at hun har prøvet at flyve med mig før og ved hvordan det foregår. Endelig valgte jeg David, som også har flycertificat endda af første grad, da han har fløjet med mig fire gange! Desuden er David gaffa-tape ekspert: Han kan reparere hvad som helst med gaffa-tape; kørestole, respiratorer, GPS systemer, mobillifte osv. Specielt er han ekspert i at fæstne mig til et flysæde med gaffa-tape.

På trods af at finnerne som bekendt stikker med knive, besluttede vi at flyve med Finnair. Det skulle vi snart komme til at fortryde, ikke så meget fordi finnerne stikker med knive, men fordi det viste sig at være vanvittigt kompliceret at flyve med Finnair som handicappet. De skulle have alverdens oplysninger om respiratoren og om kørestolen og desuden skulle min læge og jeg udfylde diverse formularer om jeg ikke ville genere de andre passagerer og om at jeg ikke var til fare for de andre passagerer osv. Efter et par dage meddelte Finnair pludselig at lastrummet på flyet slet ikke var stort nok til min kørestol, men at jeg ville få refunderet de to billetter på første klasse mens de to billetter på økonomi klasse desværre var tabt! Min kørestol er da ikke større end andre el-kørestole, så jeg løj min kørestol lidt mindre på alle ledder og så kunne den godt være i lastrummet.

Og så var der formularerne som min læge og jeg skulle udfylde? Nå, heldigvis er min søster læge (dvs psykiater; det er altid nyttigt at have håndværkere i familien...), så jeg udfyldte selv formularerne og min søster skrev under. Men de blev alligevel ved med at skrive fra Finnair Customer Care Center. Pludselig ville de vide om mine hjælpere eventuelt kunne håndventilere mig med Rubens ballonen under hele flyveturen, ifald sikkerheds procedurerne skulle kræve at respiratoren skulle være slukket under hele flyveturen. Ja det kan de sagtens, skrev jeg tilbage....

Jeg har to gange tidligere været i Finland. I 1989 var jeg på en PhD skole i Porvoo (på svensk: Borgå). Porvoo er en smuk og pittoresk kystby, lidt oppe ad den Finske Bugt. Vi var mange PhD studerende (dengang hed det Licentiat studerende; Licentiat graden er meget højere end PhD graden!) fra Århus, Odense og København der tog til Porvoo og vi fulgtes ad med tog gennem Sverige og med færge til Helsinki og derefter med bus til Porvoo. Jeg kan huske at der var en utrolig smuk indsejling til Helsinki, tidligt om morgenen. Turen derop var, på den anden side, så anstrengende at jeg straks købte en flybillet hjem! Efter en uge med meget læring og flere udflugter til historiske steder, var vi tre PhD studerende der blev en weekend i Helsinki, Charlotte Kristjansen, Per Hyldgaard og jeg. Vi så domkirken, Sveaborg som er en borg i skærgården ud for Helsinki og flere andre ting. Vi overnattede på det olympiske stadion, som var lavet om til vandrehjem. Jeg kan huske at Per hele tiden gik rundt og sagde "hampurilaiset", hvilket han havde fundet ud af betød hamburger. Jeg kan også huske at der var utroligt rent i Helsinki. Ikke som i danske byer, hvor det flyder med skrald og affald i gaderne, men i Helsinki var der overalt pinligt rent. Ja, de er skøre de finner....

[LÆS VIDERE HER](#)

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](#)