

ALS FORUM

NUMRENE 80 -89

Den nye generation

NUMMER 80

NUMMER 81

NUMMER 82

NUMMER 83

NUMMER 84

NUMMER 85

NUMMER 86

NUMMER 87

NUMMER 88

NUMMER 89

nyalsforum ALS FORUM NR. 80
Af og for personer med ALS, venner,
pårørende og andre interesserede
Indlæg sendes til : bbj@post5.tele.dk

Velkommen til det nye ALS forum!

Der er en række punkter hvor redaktøren har brug for læsernes hjælp:

- Det kunne være interessant med en komplet litteraturliste
- Det kunne også være interessant med en film- og videoliste. Så vær venlig

at skriv om de bøger og film du har
kendskab til.

- Jeg abonnerer på ALS digest og Living-with-als, men jeg nærlæser ikke alt.

Hvem vil holde øje med det, så vi

ved hvad der sker i det store udland?

- Forslag til links modtages med tak, især fra Norge og Sverige
- I det hele taget er redaktøren taknemmelig for alle bidrag til forbedring

af ALS forum, også når det gælder
udseende og præsentation.

Tak til min nevø Thomas for ideerne til det nye ALS forum

Birger

- 1: Mit sidste måltid. Arne Lykke Larsen
- 2: Intelligensreserve. Jens Harhoff
- 3: Få respirator før din nabo. Arne Lykke Larsen
- 4: Hilsen fra Luleå. Oscar Asplén
- 5: Respirator. Jørgen Jensen
- 6: Kjære Mai! Olav Larsen
- 7: Mødet med fremadskridende sygdom. VFB
- 8: At være elsket og skulle tisse. Jens Harhoff
9. Landsmøde i Muskelsvindfonden. Jens Harhoff

Emne:Til ALS-Forum Dato: Wed, 05 Mar 2003 20:52:29 +0100

Fra: Arne Lykke Larsen <arne.lykke.larsen@mail.tele.dk>

Mit sidste måltid

var egentlig ret ordinært. Jeg valgte blot noget kinesisk take away: Kogte ris
med dybstegte

rejer, kylling i karry og bambusskud. Og det blev kun til et par små mundfulde;
jeg havde

alligevel ikke rigtigt lyst til at spise på det tidspunkt. Der var ingen dessert
og jeg afslog

cigaretten og cognac'en. Ca tre kvarter senere fik jeg, siddende i den
elektriske stol, de

obligatoriske 3 indsprøjtninger. Og det var så det.

Allerede fra den første dag med mavesonden, blev alle mine almindelige
måltider

efterfulgt af 3 indsprøjtninger: Medicinen opslemmet i vand efterfulgt af
sondemaden og

afsluttende med lidt vand til at skylle efter med.

Det første halve år spiste jeg fortsat almindelig mad ved alle måltider
og supplerede så

med sondemad. Jeg fik fra starten ca halvdelen af min næring fra sondemaden,
hvilket viser at

det nok var på høje tid at jeg fik sonden.

Men så skippede jeg morgenmaden og kort efter også frokosten. Til gengæld fortsatte jeg med at spise aftensmad i yderligere et års tid, dog i mindre og mindre portioner - alt imens sondemaden blev optrappet modsvarende. Men nu er det altså helt slut med at spise.

Min daglige menu består nu af 1000ml energirig sondemad (af udefinérlig smag, konsistens og oprindelse), 400ml proteindrik (af udefinérlig smag, konsistens og oprindelse) og desuden vand, kaffe, te, sodavand og saftevand ad libitum. Sondemad, proteindrik og vand ryger i sonden. Resten kan jeg stille og roligt drikke med Mc Donald's sugerør fra en kop i den smarte, på kørestolen monterede, justérbare Driksølet® kopholder.

Som barn var jeg meget kræsen - mere kræsen end børn normalt er. Mine mest traumatiske barndomsminder knytter sig derfor til måltider. Det må jeg forresten huske at fortælle min psykolog, hvis jeg nogensinde skulle få sådan en. Dengang var det nemlig ikke ualmindeligt at man under familiesammenkomster blev skammet ud hvis man ikke kunne lide maden. Måltiderne kunne derfor være en plage for mig at komme igennem, og jeg ønskede ofte at man slet ikke behøvede at spise.

Det ønske har jeg ironisk nok fået opfyldt.

Arne Lykke Larsen

Emne: forum Dato: Thu, 3 Apr 2003 19:49:44 +0200

Fra: "Jens Harhoff" <mjjharhoff@mail.tele.dk>

Intelligensreserve.

Kære læsere af ALS-Forum.

Ja, så har vi igen været på Musholm.

Vi havde to dejlige dage hvor vi var 13 personer med ALS og respiratorer.

Til at begynde med kunne jeg ikke rigtigt forstå, at det kun var en lille udsøgt

skare, der var inviteret. Men jo længere mødet skred frem begyndte det så småt at dæmre. For vi diskuterede meget hvordan en fremtidig undersøgelse af ALS-patienter skal foregå.

Undersøgelsen ledes af så kloge og velbegavede mennesker som Jette Møller og en masse læger og sygeplejersker. Alle yderst velbegavede mennesker. Men det viste sig, de ikke helt havde styr på hvorledes undersøgelsen skal foregå, så

derfor havde de inviteret de mest velbegavede blandt os ALS-patienter, for at vi

kunne rådgive dem om, hvorledes en sådan undersøgelse kan foregå på fornuftig måde.

Ved nærmere eftertanke kan jeg godt huske, at jeg bemærkede, at det virkelig var de skrappe hjerner, der var samlet derovre.

Jeg kan huske, at da Jes Rahbeck kom ind i lokalet første gang, stoppede han ligesom op et kort øjeblik. Det var tydeligt, at han næppe nogensinde før havde været i stue med så meget rullende intelligens.

Det var simpelthen essensen af IQ, han stod og snusede ind. Udelukkende velbegavede mennesker..

Nååhh ja, vi havde selvfølgelig vores hjælpere med, og selv om de jo er søde og

rare, og selv om de da bestemt også meget kønne, så...nå jeg det behøver vi ikke træde mere i.
Men ellers var det en del af den danske intelligensreserve, der var samlet på Musholm.

Nja, det vil sige vi var jo mange, der havde deres ægtefæller med. Det er da bestemt søde og dejlige mennesker, og jeg ville ikke ane hvad vi skulle stille op

uden dem. Det er jo helt klart vidunderlige skabninger, som vi elsker højt. De er jo gode mod både os, vores børn og hunde. De som regel også pæne i tøjet, men næppe nogen af dem ville kunne blive medlem af Mensa.

Bortset fra alle de små ting er det klart at Instituttet virkelig havde fået samlet

toppen af kranskekagen, og jeg skulle hilse og sige vi havde et vidunderlig kursus, og vi vil glæde os til at blive inviteret igen, og som det vidunderlige mennesker vil vi da nyde samværet med alle dem vi er nødt til at have med for at Jette og de andre kan få glæde af at være sammen med os

Med venlig hilsen

Jens

P.s Det kunne da være sjovt, hvis der lidt oftere kom indlæg fra netop hjælperne og ægtefællerne.

Det vil jeg glæde mig til.

Emne: Til ALS-Forum Dato: Sun, 06 Apr 2003 21:32:08 +0200

Fra: Arne Lykke Larsen <arne.lykke.larsen@mail.tele.dk>

Få respirator før din nabo

Jah, so ein ding muss ich auch haben. Det ultimative statussymbol; gaven til manden der har

alt. Det er ikke fordi jeg er misundelig, men hvis jeg ikke snart får den begynder jeg sgu at

bygge én selv. I bedste Olsen-banden stil skal jeg bruge en gammel Nilfisk støvsuger, to meter

haveslange, en messing-vandhane og et stykke tyggegummi. Timet og tilrettelagt og intet kan gå galt. Sådan da....

Så sjovt er det selvfølgelig ikke, og jeg aner reelt ikke hvad jeg taler om. Foreløbig

klarer jeg mig med en Bi-PAP, men det er jo ikke værd at skrive hjem om. Hvis respirator svarer

til at køre på Harley Davidson, må Bi-PAP'en vel nærmest svare til Puch Maxi og C-PAP svarer i

den sammenligning til minicykel. Så jeg aner som sagt ikke hvad jeg taler om.

Men jeg kan mærke at min vejrtrækning bliver dårligere og dårligere. Så der er ingen

tvivl om at jeg får brug for en rigtig respirator. Jeg ved ikke hvornår det bliver. Jeg tror

ikke det bliver i år, men måske næste år? Det er umuligt at sige. Det er en stor beslutning at

vælge at få respirator. Men det er jo en endnu større beslutning at vælge den fra, når man ikke

længere kan klare sig uden. Jeg har ikke skrevet under på noget, men min nuværende holdning er

at jeg vil have respirator når det bliver nødvendigt.

Jeg må indrømme at min holdning til respirator har ændret sig meget det sidste års tid.

Dels fordi problematikken som sagt bliver mere og mere aktuel og dels fordi jeg efterhånden har

mødt og snakket med adskillige respiratorbrugere. Uden at nævne navne (Birger,

Walter, Harhoff, Jens mfl) må jeg dog sige at det har slået mig at disse respiratorbrugere, som jeg venligst har lovet fuld anonymitet (Birger, Walter, Harhoff, Jens mfl), har fortalt mig noget nær de rene solstrålehistorier. Jeg ved ikke om de ovennævnte personer, som jeg fortsat skal lade være anonyme (Birger, Walter, Harhoff, Jens mfl), har været på respiratorsælgerkursus eller om de blot har aktier i foretagenet? Men for at afbalancere tingene lidt, vil jeg hermed gerne blandt læserne efterlyse flere gode gedigne skrækhistorier. Hvor galt kan det gå under operationen? Hvad er det værste ved at have respirator? Osv osv.

En respirator vil selvfølgelig binde mig helt og aldeles til kørestolen fra morgen til aften, men sådan er det jo allerede; jeg løber såmænd ingen steder.... Mange vælger respiratoren fra, og det skal man selvfølgelig respektere. Men jeg har endnu ikke mødt nogen respiratorbrugere der har fortrudt valget. I sidste ende er det jo et valg mellem livet og døden.

Jeg er egentlig ikke bange for at dø. Jeg synes bare det ville være ærgeligt at dø. For nu at sige det ligeud: Pisse-ærgeligt! Og det har ikke noget at gøre med at jeg kun er i begyndelsen af 30'erne (når man tæller baglæns fra 40....). Jeg er sikker på at jeg ville føle det på samme måde hvis jeg var 87 eller 112. Jeg har ganske enkelt bare lyst til at leve. Og finder egentlig ikke at det er noget jeg behøver at argumentere for.

Så vidt jeg har erfaret er der vel efterhånden 3-4 håndfulde ALS-ramte med respirator i Danmark: "De tracheostomerede" (the filthy few), som har deres helt egen klub med rygmærker, hemmelige ritualer og bizarre optagelsesprøver. De må siges at udgøre toppen af hierakiet blandt ALS-ramte; vi andre er i den sammenhæng blot supportere, aspiranter, prospects, hangabouts og hvad det nu ellers hedder i de kredse.

De tracheostomerede kører som regel på de største, flotteste og mest avancerede maskiner, med store firekantede sadeltasker, gennemsigtigt forbrændingskammer, airconditioning osv. De sidder alle på livstid, men formår på forunderlig vis alligevel at opretholde, eller i nogle tilfælde endog forøge, forbruget af diverse farmaceutiske medikamenter. For de flestes vedkommende er det nok startet med piller, men efterhånden foretrækker de tilsyneladende at få det sprøjtet direkte ind i kroppen, vel angiveligt for at optimere effekten?

De tracheostomerede optræder næsten altid omgivet af to eller flere af de såkaldte "håndlangere". Håndlangerne, som oftest en skøn blanding af unge lyshårede piger og kortklippede muskuløse mænd, viger sjældent fra den tracheostomeredes side, og ofte kræver de at al kommunikation med den tracheostomerede skal gå igennem dem.

Håndlangene er iøvrigt let genkendelige ved at de altid slæber rundt på nogle store mystiske tasker, som med garanti ikke ville slippe igennem metaldetektoren i Kastrup. Gad vide hvad der egentlig er i de tasker?
Arne Lykke Larsen

Emne: ALSFORUM Dato: Sun, 6 Apr 2003 12:39:07 +0200
Fra: Oscar Asplén <oscar.asplen@telia.com>
Igår snöade det ordentligt så jag fick bruk för snöskyffelns igen. Men det hör ju våren till att vådret kan växla snabbt. Idag har vi ett fint vårväder med en sol som skiner från en klarblå himmel och en temperatur som håller sig kring ett par plusgrader. Härligt med andra ord! Jag hoppas även att ni har det fint där nere, ni som bor så långt söderut. Det var intressant att läsa i ALS-forum om Cheryl Carter New, som haft ALS i mer än sju år, och hennes upplevelser när hon första gången kontaktade ett ALS-center. Att som ALS-patient få möta denna uppgivenhet vid kontakter med sjukvården låter skrämmande. Men Cheryl tycks ju vara en person som inte ger upp i första taget. Sedan hon kommit över den första chocken började hon själv lära sig mer om sjukdomen, vilka hjälpmedel som finns för att klara de problem som ALS för med sig etc. Slutligen fann hon också en klinik där alla var inställda på att hjälpa patienterna att leva med sin sjukdom. Den ALS-klinik som min fru Astrid haft kontakt med sedan diagnosen för snart sju år sedan finns vid Norrlands universitetssjukhus i Umeå, där hennes läkare heter Peter M Andersen. Peter kommer från Aarhus i Danmark och har gjort sig känd som en framstående forskare inom det neurologiska området och särskilt vad gäller ALS. Han disputerade i november 1997. I hans forskning ingår bl a en stor del av Astrids släkt. Vi bor ca 27 mil norr om Umeå så det har under åren varit ganska långa och tröttande resor dit. Sedan en tid tillbaka är det nu så ordnat att Peter regelbundet kommer upp till vårt nya länssjukhus i Sunderbyn, ca 2 mil utanför Luleå, för att träffa sina patienter inom närområdet. Astrid får på så sätt träffa honom i princip en gång per halvår näst intill hemmavid. I Umeå har de även bildat ett ALS-team med all nödvändig kompetens för att kunna erbjuda personer med ALS och deras närstående ett bättre omhändertagande. Här är det definitivt inte fråga om någon uppgivenhet utan engagemang och energi inför uppgiften att hjälpa patienterna att hantera de problem som följer med denna sjukdom. Astrid har en ärftlig form av ALS, som beror på den muterade genen D90A på kromosom 21. Ärftlighetsgången kallas för autosomal recessiv, vilket innebär att man måste ha

dubbla
sjukdomsanlag för att utveckla sjukdomen. Astrid har flera syskon som utvecklat ALS, bland annat en bror som haft sjukdomen i mer än 23 år. Denna form av ALS utvecklas väldigt långsamt. Peter Andersen och Umeå universitet är engagerad i olika forskningsobjekt med andra ALS-kliniker i vilka Astrid och en yngre syster medverkat. Hösten 1998 besökte vi en ALS-klinik i Vancouver i Kanada och i höstas ett par sjukhus i London. Vid båda dessa forskningsresor gjordes olika typer av studier och mätningar av hjärnan, ryggmärgen och nervimpulserna. Vid båda dessa resor satt Astrid i rullstol och allt förlöpte väl. För att återknyta till artikeln av Cheryl Carter New, som har sin man som anhörigvårdare, så är situationen densamma här hos oss. Jag är anhörigvårdare sedan flera år tillbaka och tillsammans klarar vi vardagsrutinerna ganska väl i vårt bostadsanpassade hus och med de hjälpmedel vi fått. Astrid, liksom för övrigt hennes ALS-drabbade syskon, har ett gott humör och en positiv inställning till livet och allt vad det kan bjuda. Inte minst denna tid på året, då flyttfåglarna börjar återvända, dagarna blir längre och varmare och de små rännilarna av smältvatten porlar uppmuntrande om en kommande glädjefylld sommar med barn och barnbarn på besök. Så visst finns det mycket att glädjas åt! Avslutningsvis måste också nämnas hur trevligt och stimulerande det är att uppehålla och utveckla kontakter med e-postvänner och utbyta erfarenheter m m. Hos oss är det så att jag är Astrids sekreterare och den som skriver men i nära samarbete med henne. Vi har flera kontakter med ALS-drabbade, varav en i Vancouver med precis samma typ av ALS som Astrid har. Vårhälsningar från ett soligt Luleå
Astrid och Oscar

Emne: Dato: Sun, 6 Apr 2003 20:34:16 +0200
Fra: Jørgen Jensen <joergen.jensen@besked.com>
Skrevet af Jørgen Jensen der som 60 årig har ALS.
Jeg vil prøve, at beskriv tiden, før jeg /vi tog beslutningen om tracheostomi.
Tracheostomi er, at der laves et hul i halsen hvori der sættes et bøjet plasticrør i, hvorpå der kobles en slange der fører ned til selv den maskine (respiratoren) som skulle trække vejret for mig. Tiden før at jeg blev tracheostomieret var en meget streng tid. Min vejrtrækning var meget hæmmet og jeg havde faktisk hele døgnet en maske for næse og mund som gav mig ilt. Dette kaldes en Bipap som skulle lette min vejrtrækning men efterhånden var det ikke nok. Jeg kunne ikke få luft og var angst og bange. Ringede tit efter hjemmeplejen via mit nødkald og så blev jeg dunket i ryggen

for at lette lidt på det hele.
Mit bagland var og er det bedste fra Slagelse Sygehus og Rigshospitalet hvor jeg fik støtte og vejledning. Den endelige beslutning krævede mere og det var der masser af. "kærlighed" fra min to døtre, svigersønner og 5 børnebørn alle sammen drenge. Martin det mindste barnebarn var spæd men kom til at spille en meget afgørende rolle i min beslutning. Familien med børnebørnene var på besøg og og lille Martin blev tørret om mulen med en ble. Jeg kom på hospitalet senere på natten og fik bleen med og medens jeg kæmpede med at få luft havde jeg den specielle duft af baby....Martin ville jeg se vokse op sammen med de andre børnebørn. Jeg blev indlagt på Rigshospitalet på respirations afdelingen øst. Operationene var problemfri. Jeg husker da jeg begyndte at vågne. Den vidunderlige følelse af, at jeg havde luft der blev pumpet ned i lungerne helt uhindret. Men jeg vågnede helt op og opdagede, at heller ikke denne gang var træerne vokset ind i himmelen. Den første tid gik med lungebetændelse, høj feber, røntgen, nåle og stikpiller. Efter ca. 14 dage hvor der blev afprøvet flere forskellige tuber gik det galt. Da personalet kaldte på mig kunne jeg høre mit navn langt væk fra. Jeg ønskede ikke at vende tilbage til livet. Der var så fredeligt, der hvor jeg var. Efter ca. en måned var det igen vendt. Jeg skulle ingen andre steder hen. Jeg skulle lære, at leve med det handicap det er at være bundet til en maskine med en slange i halsen. I stedet for at hoste eller rømme sig skulle en hjælper stikke et plastrør ned i lungerne og suge alt slim og sekret op. Det bliver aldrig behageligt, men det bliver hurtigt noget der bare skal gøres. Ialt var jeg på Rigshospitalet respirations afdeling 3072 øst i 3 måneder. Hvis der findes engle i menneskeskikkelse på jorden kender jeg en del derindefra som hjalp mig gennem den første svære tid. Der er mange timer at tænke i, og alligevel glæde sig over, at trods en forbandet sygdom, så er der håb om en forlængelse af livet til at få øje på. Den sidste måned på Rigshospitalet gik med at ansætte og uddanne det personaleteam der skulle passe på mig 24 timer i døgnet resten af mit liv. Vi holdt ansættelsessamtaler inde på afdelingen på Rigshospitalet. Min svigersøn var med til samtalerne og vi fik ansat en bred vifte af "piger" i alle aldre. Dette har så senere været en klar fordel, fordi de er meget forskellige, og jeg har en anderledes hverdag, da jeg har interesser som jeg deler med den ene og så deler jeg en anden interesse med f.eks en anden af hjælperne. Jeg kan da nævne, at det er nogen som kan lide at køre ud i min bil og handle i butikker sammen med mig, nogle kan lide at tilberede og spise fisk sammen med mig, andre kan lide at køre til vandet og kigge, andre igen hjælper mig med at skrive f.eks

mails, så er den hjemlige hygge i lejligheden og fælleskabet med naboerne som også fylder en del.

Jeg kom hjem til en lejlighed pyntet med flag og velkommen hjem plakater og alle "mine piger"

var der. Den første dag hjemme i mit nye liv. Det var spændende om vi kunne få en hverdag til

at fungere, men det kunne vi viste det sig. Og jeg holder meget af dem alle.

Dagene for mig er

bortset fra nogle rutiner som andres nogle bedre dage end andre.

Den første måned efter operationene er glemt. Jeg har fået så meget.....Martin har lært at gå,

børnebørnene besøger mig ofte. Jonas, Kasper, Jacob og Nicolaj besøgte også en dag morfar,

og der var nye cykler til dem alle. Der var enighed om at de var sku' seje.....

Det var en stor

glæde for mig at se dem blive glade og se dem vokse og trives.

Respiratoren har været " problemfri" men min sygdom ALS kører nådesløst videre.

Kjære Mai!

Noen ord om livet i mellombygget slik vi hadde det før vi flyttet i mai måned.

Rigmor - Rigmor! Aud - Aud! Det ropes og brøles fra røykerommet, det er H. -

uten trygghetsalarm. Jeg holder meg helst unna, hun er ikke riktig blid på meg.

Jeg er altså havnet i samme bås som alle andre, og det er hennes yndlingspleier Sissel sin skyld. Hun har nemlig ikke så god tid mer for H. når jeg er her. Olav må jo barberes, forklarte hun, og så får den som barberer en god barberklem

etterpå. Du kan klemme han Stein, kom det arrig fra H. Hun sier ikke noe når vi møtes, men "hvis blikk kunne drepe" som det er sagt. Og hun ser på meg som om jeg var noe som katten hadde kommet slepende med.

Gerd kjenner omtrent alle her ute og opplyser at det er en familie som er kjent - eller beryktet - for et forferdelig munnbruk. Det vil si, det heter ikke "munn" i denne familien, men "kjeft", "trut" eller "tåte". Enkelte pleiere - spesielt Sissel - har forsøkt og lære henne en mer dannet talemåte og omgangsform, men det nyttet bare ikke.

En sjelden gang blir H. så lei av og rope - når ingen reagerer - at hun aker i vei på rullestolen ved egen hjelp. En gang kom hun så langt som til hallen da jeg var der. - Har du kommet så langt uten hjelp, sa Sissel. Så flink du er! - Hun fikk et iskaldt blikk til svar. Hva H. mumlet oppfattet jeg ikke, men jeg tror neppe at det var ord som hun har lært på noen søndagsskole.

H. har en gå-stol på røykerommet, hun skal visst drive gå-trening, men det ble hun snart lei. Det er enklere og få en pleier til og trille seg. I dag var det en pleier i nærheten som kom til hjelp, men hun ble ikke vel mottatt. - Ha dæ ut, æ ropt på a Rigmor!

Rommet rett over deles av to eldre damer. Den ene halvt blind og tunghørt, - hun oppfattet heller ikke at romkameraten var forsvunnet før mer enn et døgn etter at denne var blitt sendt til RiT med brukket fot. Ingen av de to har særlig stødige ben, - eller "skanker", for og si det med H. sitt ordbruk. Begge har nå fått påbud om å bruke trygghetsalarmen når de skal bevege seg ut av senga. Dessuten har de fått toalettstol på rommet. Tidligere var det en del av kveldsunderholdningen når gamle B. kom sjokkende ned gangen på tisseturene, med nakne ben i tøflene og en nesten uanstendig kort nattskjorte.

Jeg var ikke eneste mannfolk der. Ute i hallen var det til vanlig 3-4 gamle kaller. De satt og halv-sov i sine rullestoler. I stua 8 eldre damer. Merk deg at jeg sa "eldre damer" og ikke "gamle kjerringer", og jeg sa ingen ting om humøret, men de virker OK.
Hilsen Olav.

Mødet med fremadskridende
sygdom

Lateral

ubønhørligt forløb.

6-8 års

beskriver blandt

en alvorlig

barn ikke vil

sygdomsramte og deres

professionelles

døden.

og bærer

med livstruende

oplevelserne

sygdommen, eller som

socialministeriet

centrale erfaringer fra

nye veje i

fremadskridende

der er ramte af

Centrale erfaringer fra to forsøgsprojekter om Spielmeyer-Vogt syndrom og Amyotrofisk Lateral Sklerose fortalt af de, der har sygdommene tæt inde på livet.

Sygdommene Spielmeyer-Vogt syndrom (SV) og Amyotrofisk

Sklerose (ALS) er begge fremadskridende med et

Mens sidstnævnte sygdom rammer voksne, rammer SV børn i alderen.

Temahæftet, der består af 15 selvstændige artikler,

andet: Den raske persons møde med det at blive ramt af

sygdom. Forældres møde med at skulle erkende, at deres

komme til at leve et langt liv som voksen. De

familiers møde med det offentlige hjælpersystem. Den

møde med sin egen afmægtighed og endelig mødet med

Møder der berører dybe eksistentielle problemstillinger

vidnesbyrd om, hvordan det er at leve og konfronteres

kroniske sygdomme.

Artiklerne bygger på interviews med mennesker, der har

tæt inde på livet, enten som den, der er ramt af

forældre, familie, behandlere eller rådgivere.

Baggrund

Temahæftet er afslutningen på to forsøgsprojekter, som

har forestået, og artiklerne i hæftet præsenterer

de to projekter.

Forsøgsprojekterne, der begyndte i 1997, har afprøvet

rådgivningen omkring mennesker med de sjældne

sygdomme.

Målgrupperne for de to projekter har været de personer,

i deres
opnået
længere vandre fra
de kan henvende sig
projekters
to teams til at
indsigt i, hvad der
for at bidrage
udholdelig og livet
sygdommene
Sklerose og til
mens
distributionen.
vfb@vfbaaa.dk

sygdommene og deres familier samt de professionelle, som
arbejde møder mennesker med disse sygdomme. Meget er
gennem projekterne. De involverede familier skal ikke
instans til instans for at få hjælp. De ved i dag, hvor
og de ved hvilken hjælp, de kan forvente at få fra de to
konsulentteams.
De lokale professionelle kan hente eksperthjælp hos de
kvalificere deres beslutningsgrundlag og til at få
venter forude. De får dermed forbedret deres muligheder
til, at tilværelsen med så alvorlige sygdomme gøres
værd at leve.
Målgruppe
Temahæftet henvender sig til mennesker, der lever med
Spielmeyer-Vogt syndrom eller Amyotrofisk Lateral
fagpersoner, der i deres dagligdag møder mennesker med
fremadskridende sygdomme.
Temahæftet, der er gratis, udgives af socialministeriet,
Videnscenter for Bevægelseshandicap forestår
Hjemmeside: <http://vfb.dk> Mail:

Emne: til forum Dato: Sat, 12 Apr 2003 15:16:43 +0200
Fra: "Jens Harhoff" <mjjharhoff@mail.tele.dk>
At være elsket og skulle tisse.
Nu er jeg lidt mere heldig end de fleste, for jeg er næsten
altid om givet af mindst to dejlige kvinder. To fordi min
hustru et par gange om ugen smider hustru-kasketten og
tager hjælperhuen på.
Hvem kan ønske sig mere end at være omgivet af to dejlige
damer, hvis største ønske og opgave er at varte een op.
Men vi ved jo alle, at vi er privilegeret med vores dejlige
hjælpere. Jeg har altid ønsket mig et par lækre sild til at
varte mig op. Bare lidt ærgerligt at det skal være under disse
omstændigheder.
Nå, tilbage til historien.
Forleden nat vågnede jeg op efter 2 timers søvn med så
stærke smerter, jeg måtte tilkalde nattevagten (den samme
som dagvagten, men det lyder ligesom at lidt mere med både
en dag- og nattevagt), og bestilte en smertestillende pille,
og faldt til ro en halv times tid. Så tog f... ved smerterne
igen, og en mere smertestillende til mig, tak.
Efter en times tid med kæmpesmerter, var jeg klart til en tur
på sygehuset.
Vi vækkede den anden hjælper (min hustru), og satte hende

ind i situationen.

Nu begyndte strømmen af hengivenheds-tilkendegivelser at vælte ned over mig. Deres bekymring for mit helbred var overvældende. Med tiden svandt smerterne, og jeg var mest tilbøjelig til at blive hjemme, og gå til min sædvanlige tirsdagsbridge. Men nix, damerne var fast besluttede på, at nu skulle jeg til Århus og undersøges. Jeg har dem mistænkt for at tro, jeg var Europas første offer for Sars, og deres bekymring var til at føle på. Jeg blev egentlig lidt flov, for havde jeg nu været god nok ved dem, for det var ægte hengivenhed, de viste mig. Havde jeg kørt for hurtigt på vores gåture, så de måtte halse stakåndet bagefter til stor moro for byens borgere. Havde jeg mon ladet dem arbejde for hårdt med at vaske og støvsuge bilen i de kolde vintermåneder, og alt hvad jeg ellers havde pålagt dem af ondskabsfuldheder. Jeg sad og skammede mig lidt, indtil jeg pludselig opdagede den sande årsag til deres bekymring. Lige så stille havde de listet en 6 til 8 stk. A4 ark og en kuglepen frem og lagt foran mig. Lønsedlerne for de sidste 14 dage.

Så gik den grusomme sandhed op for mig. De var bange for at jeg skulle dø af en ukendt lungesygdom, før jeg havde underskrevet deres lønsedler.

Alle deres bemærkninger om at jeg så sløj ud. Alle deres deltagende bemærkninger om, at jeg så bleg ud, at min vejtrækning lød anstrengt, om at jeg følte varm på panden, var i virkeligheden en slet skjult bekymring for deres løn og deres fremtidige arbejde.

Og her havde jeg siddet og været rørt over deres ægte kærlighed og hengivenhed. Go' morn - min bare r..., når jeg får det bedre skal de f..... få lov at halse bag efter kørestolen, når vi skal til bridge næste gang.

Men hvad enten jeg ville eller ej, den stod på afgang til Århus straks efter min underskrift på de sedler, der tydeligvis var det vigtigste for dem.

På hospitalet gik alt godt, jeg blev frikendt for alle mere eller mindre mystiske lungesygdomme, dårligt hjerte eller blodpropper og hvad ved jeg. Så glad var jeg, men hjælperne var om muligt gladere. Deres indtægtskilde blev erklæret sund og rask. Deres pragtfulde arbejde var sikret, og jeg mærkede hengivenheden synke tilbage til det vante niveau.

Som det ikke var nok, fik min selvtillid yderligere et knæk under den sidste undersøgelse.

Det var tisseprøven. Sygeplejersken ville have et smagsprøve på min kurfyrstelige urin. En dopingprøve.

Ingen problem, det klarer jeg i en fart, tænkte jeg.

Den dejlige sygeplejerske kom med en stor tissekolbe, tror jeg hun kaldte den.

Jeg kiggede lidt imponeret på tingesten. Det var en flaske der lå ned og havde en lang hals og en temmelig stor åbning. Jeg prøvede at forestille mig, hvorledes jeg skulle fylde den kæmpe tud ud med -- ja I ved nok hvilken legemsdel.

Umuligt, hullet var akt for stort.

Efter at have funderet lidt over det, kaldte jeg på Marianne, som min sygeplejerske hedder, og jeg trak hende helt hen, så jeg var sikker på, at kun hun kunne se, hvad jeg skrev. " Har du ikke en der ikke er xxxlarge. Jeg er lidt nervøs for den bliver væk dernede". Hun kiggede på mig med et underlig

smil, og sagde det er standart størrelsen. Der findes kun en størrelse.

Den sad. Jeg var rystet. Hvis min selvtillid var tæt på nul, efter episoden med lønningerne, så røg den ned på arktiske grader nu, og jeg kunne ikke lade være at tænke på, hvem mon der havde stået model til flasken. Hvem kunne have designet dette monstrum.

Det måtte bestemt være en slem blærerøv, der ikke satte sig selv og sine ekstremiteter under en skæppe, sikkert en franskmand. De blider sig jo ofte ind, at de er guds gave til kvindekønnet.

Jeg kan lige se ham stoltserne gennem glaspusteriet, og vise sagen frem de unge damer, der sikkert kiggede imponeret op og ned af ham.

Men det kunne også være, at den var lavet af en helt ung kvindelig designer, endnu jomfru, der stillede lidt vel store forhåbninger til livets ægteskabelige glæder.

Og mig . Ja det lykkedes mig i stilhed at få afleveret en lille tår, der kun fyldte ganske lidt på bunden af flasken, til undersøgelserne, helt uden at ramme ved siden af, og Marianne mente ikke, det var meningen, at den skulle fyldes helt ud eller helt op. Den var vist lavet til dem, der rystede lidt på hånden, mente hun.

Sikke en dag, jeg håber, at jeg aldrig mere får så stærke intercostale muskelsmerter, at jeg bliver nødt til at vise det til hjælperne; for ondt gjorde det.

Mvh

Jens Harhoff

LANDSMØDE I MUSKELSVINDFONDEN.

Weekenden den 24 / 25 maj er der som bekendt landsmøde i Muskelsvindfonden. På landsmødet vælges hvert år den nye bestyrelse og repræsentantskab. Vi med ALS har efter Hennings og Eriks død ingen repræsentanter i nogen af delene, og det bør vi have. Tommy Pedersen fra Herning fortalte mig, at han vil stille op til repræsentantskabet. Vi talte/mailede om det, og vi blev enige om, at vi bør have et medlem både i repræsentantskabet og bestyrelsen. Enden på det blev, at jeg så skulle stille op

til bestyrelsen, og Tommy til repræsentantskabet Nu er det vist sådan, at man kun kan blive valgt til repræsentantskabet, og derfra vælges så bestyrelsen. Men det bør jo ikke ændre ret meget, da vi tidligere har været repræsenteret begge steder på en gang. Det må vi kunne blive igen.

For at blive valgt er det jo nødvendigt med stemmer , og de bør jo komme fra Jer med ALS.

I kan næppe nå at få en lejlighed på Musholm den weekend, men man kan sagtens tage til derhen på dagsbesøg.

Alle medlemmer har en stemme, men hvis man møder op må man medbringe en fuldmagt per medlem.

Det vil sige, at de af jer, der møder op, bør kontakte en, som I kender, der er medlem og få en fuldmagt med. Hvis rigtig mange gør det, har vi en chance for at ikke bare en, men vi begge kan blive valgt ind.

En fuldmagt kan se ca. sådan her ud:

Hermed giver jeg:

Navn,
adresse,
postnr. by.
medlemsnummer

- min fuldmagt til at:
dine data.

- må stemme for mig på Muskelsvindfondens Landsmøde 2003.

Underskrift.

Min hustru og jeg havde faktisk bestemt os for at tage derover, før jeg besluttede mig for at stille op. Hvis I kigger programmet igennem, vil I se at der sker noget. Der er helt sikkert en oplevelse, der er turen værd.

Muskelsvindfonden plejer ikke gøre noget halvt.

Jeg ønsker at stille op af flere årsager.

Den vigtigste er at kunne påvirke tingene i vores organisation, og derigennem være med til at føre nogen af mine tanker igennem. Jeg tænker bl. a. på handicap og motion og træning, hvor jeg bestemt ikke er enig med behandlerne i, at vi skal slappe af i stedet for aktivt at træne de muskler, vi har, så længe som muligt.

Hvis jeg bliver valgt, vil jeg via Forum kunne orientere om hvad der foregår i Muskelsvindfonden, på en anden måde end Muskelkraft gør.

Jeg vil se om vi igennem Muskelsvindfonden kan gøre mere for at vores hjælpere får bedre økonomiske forhold.

Jeg mener, at når jeg har været med i arbejdet et stykke tid muligvis, vil kunne

være med til at rationalisere forskellige forretningsgange i Fondens arbejde.

Jeg har også en ide eller to om nye tiltag, hvor Fonden evt. ville kunne tjene lidt penge.

Til sidst og ikke mindst vil jeg, når det er muligt, kunne tale vores sag.

Til sidst vil jeg opfordre alle med ALS til at komme til landsmødet og være med til at sørge for at ALS-gruppen bliver repræsenteret i centrum igen ved at stemme på enten Tommy Pedersen eller mig.

Så sæt kryds i kalenderen for lørdag den 24. maj.

MVH

Jens Harhoff

Artikel

Emne: Re: artikel Dato: Tue, 15 Apr 2003 16:59:13 +0200

Fra: karin.kjaersgaard.rad@de-bergske.dk

Portræt af en ALS'er

Skrevet af journalist Karin Kjærsgaard. Artiklen har været bragt i Ringkjøbing Amts Dagblad den 25. januar 2003.

Han er dødssyg - og livsglad

Jens Ove Hansen er 59 år - og uheldelig syg. Han ved, at sygdommen kun vil blive værre, alligevel mestrer han at få det bedste ud af hverdagen

- Jeg har altid vidst, at jeg skulle dø. Men døden er blevet mere nærværende - og så alligevel ikke, siger Jens Ove Hansen.

Han lider af den uheldelige sygdom, ALS (Amyotrofisk lateralsklerose), der gradvist gør en person ude af stand til at gå, bruge hænder og arme, spise, tale og trække vejret.

De første symptomer på sygdommen opdagede den 59-årige Jens Ove Hansen for cirka tre år siden. Det kneb med at styre

højre fod, når han gik. Senere fik han svært ved at skrue en skrue i, når han

arbejdede med sine gamle biler og motorcykler.

Han gik til læge.

Men måtte igennem 26 lægebesøg, CT- og MR-scanninger og undersøgelser blandt andet på Rigshospitalet, inden han en dag klokken 11.10 blev ringet op på sit arbejde af en overlæge på Holstebro Sygehus og fik diagnosen: Amyotrofisk lateralsklerose.

- De skulle være så sikker. For det var en dødsdom at få, fortæller Jens Ove Hansen, der undervejs i forløbet havde hørt om sygdommen og derfor vidste besked.

Hans første tanke var, at ingen skulle have det at vide - at hans »liv var overstået«.

For beskeden kom på et tidspunkt, hvor der var problemer nok med sygdom og dødsfald i den nærmeste familie, så hverken hustru eller børn skulle belastes yderligere. Og datteren var på vej til Australien i et år, og måske ville hun aflyse.

- Der gik mange måneder, inden Asta (hustruen, red.) fik besked og endnu længere med børnene, siger Jens Ove Hansen.

Tavs

Og indrømmer, at det ikke var rare måneder at komme igennem, da han selv gik med det. Han var en helt anden i den tid og

tog for første og eneste gang på en uges ferie selv.

Hustruen undrede sig, men vurderede, at han nok trængte til at komme lidt væk.

For dengang satte de ikke ord på.

- Jeg er vestjyde, så jeg fortalte ikke noget om mine følelser - det gør vestjyske mænd ikke. Men jeg er blevet bedre til det -

jeg har lært, at det er nødvendigt, for tiden er pludselig blevet kort, siger Jens Ove Hansen.

For knap et år siden tvang sygdommen ham fra jobbet som souschef på Vestjysk BST i Tarm.

I dag sidder han lænket til den stol, han sidder i. Han skal for eksempel have hjælp til at gå ud på toilettet, komme i bad og i tøjet - op på sin elscooter og ud i parrets handicap-venlige bil. Og han kan ikke holde en kuglepen mellem sine lettere krogede og kraftesløse fingre.

Kort sagt han skal have hjælp til alt.

Eller som han selv udtrykker det:

- Det er Asta, der trækker læsset nu. Jeg er 100 procent afhængig af hende. Hun må klare alt det, vi før gjorde i fællesskab: slå

græs, feje, male vinduer, skrue skruer i, plus det hun plejer at lave - og mig, siger Jens Ove Hansen og tilføjer:

- Asta bliver ligeså stærk, som jeg bliver svag.

Frihed

Men den totale afhængighed får hverken Jens Ove Hansen til at føle sig hjælpeløs eller magtesløs.

- Jeg kan tage min bil eller elscooter og køre en tur, siger han.

Og det gør han næsten dagligt, kører en tur på sin elscooter. Ned til fjorden, hen til havnen og op i byen.

For at komme ud og få frisk luft, men:

- Det er mest for at møde mennesker og snakke. Jeg kender efterhånden dem på havnen, det er dejlige mennesker, der altid har en god historie, fortæller Jens Ove Hansen.

I sit arbejde kom han meget omkring og talte med mange mennesker.

- Derfor kan jeg ikke undvære at snakke med folk i dag, forklarer han.

Og husker de første gange, da bekendte ikke anede, hvad de skulle sige til ham.

- I dag råber de efter mig, hvis jeg ikke lige ser og får hilst på dem, siger han og smiler.

Og hustruen, Asta, tilføjer, at mange undrer sig over, at han er så positiv.

- Det er ikke kun, når han er ude - det er han også herhjemme, siger hun.

- Hvad andet er der end at være positiv, siger Jens Ove Hansen, der ikke opfatter sig selv som handicappet, men som en person med et handicap.

Priviligeret

Han erkender, at det i begyndelsen - mens familien ikke vidste, hvordan det stod til - var hårdt arbejde at være positiv.

- Men det er det ikke mere. Og Asta og jeg er enige om ikke at blive bitre, for eksempel når det ind imellem er svært at få bevilget de nødvendige hjælpemidler - det vil vi ikke bruge krudt på, for så kører vi ned, siger Jens Ove Hansen.

- Det går hurtigere ned ad bakke, hvis han er negativ, tilføjer hun.

I stedet fokuserer han på de daglige besøg af børn og børnebørn, at solen skinner, fuglene synger, at han kan komme op hver dag, læse, skrive på computer med venstre hånd, ikke har smerter - og at han kan tale.

- Jeg er privilegeret, for jeg er blandt de fire ud af cirka 25 med ALS, vi har kontakt med, som kan tale. Og når de kan leve det liv, de gør, kan jeg også, siger han.

Og både han og hustruen glæder sig over, at hun indtil videre selv har magtet at tage sig af ham, så de ikke skal have hjælp udefra.

- Nu kan vi selv bestemme, hvornår vi står op og har stadig et privatliv. Det ændrer sig, når vi skal have hjælp, siger Asta Hansen.

- Og badeværelset er ikke, så vi kan tilbyde dem ordentlige arbejdsforhold, siger han med henvisning til, at han er gammel BST-mand og vil have, at arbejdsforholdene er i orden.

Men badeværelset på andensalen, som Jens Ove Hansen »kører« op til på en trappestol, tager håndværkere fat på om godt en måned.

Skrive med øjnene

Og den tid kommer også, da han får brug for hjælpere - 24 timer i døgnet. Det seneste halvandet år har Jens Ove Hansen sovet med maske koblet til vejtrækningsmaskine for at klare dagen.

- Men åndedrætssystemet bliver ligeså stille lammet, og på et tidspunkt kan jeg ikke selv trække vejret og skal have opereret en respirator ind i halsen. Det har jeg sagt ja til, fortæller Jens Ove Hansen og tilføjer, at det indebærer døgnet rundt en hjælper, der skal suge den slim, han får i halsen og ikke selv kan hoste op. Og indebærer, at han blev konfronteret med spørgsmålet om, hvornår der skal slukkes for respiratoren.

- Jeg kan blive holdt i live ligeså længe den kører, men skal jeg det? - Det ser vi til, siger Jens Ove Hansen.

For ham ligger respiratoren »langt ude«, selv om han ved, at sygdommen fører til døden efter to-fire år - og rent undtagelsesvis senere.

- Vi tager en dag ad gangen. Men til sidst bliver det sådan, at jeg kun er i stand til at bevæge øjnene, det kan jeg se på de andre. Kun organerne og hjernen tager ikke skade, siger han og tilføjer, at en af dem, de kommer sammen med fra ALS-foreningen har skrevet en bog på computer med øjnene.

- Det er hårdt at tænke på døden, men i det daglige fortrænger vi den og glæder os over den tid, vi har sammen. Vi har fundet andre værdier og når meget, også at få talt om børn, hus og økonomi - og begravelse, fordi det ikke sker pludseligt, siger Asta Hansen.

Og ender det med, at Jens Ove Hansen måske selv kan bestemme, om der skal slukkes for respiratoren.

- Så er det ikke døden, men afslutningen på et liv. Jeg har haft - og har - et

godt liv, siger han.

Jens Ove Hansen, Tangsvej 6, Ringkøbing.
59 år.

1973 gift med Asta, 54 år og hjemmegående.

Parret har tre børn, Lina, 21 år og i øjeblikket hjemmeboende, Morten 26 og Brian på 28, der begge bor i Ringkøbing.

Landmandssøn og opvokset i Simmelkjær ved Karup.

Præliminæreksamen på privatskole i Herning.

Uddannet teknisk assistent, arbejdede på sin læreplads Bolls Maskinfabrik til 1965.

1965-1968 Flyttede til Vejle og førte tilsyn ved bygningen af den nye Lillebæltsbro og motorvejene til Kolding.

1968-1982 Flyttede til Ringkøbing og blev ansat i laboratoriet ved Ringkøbing Amts vejvæsen - kontrollerede veje, foretog jordbundsundersøgelser.

1982-foråret 2002 Miljøtekniker og souschef hos Vestjysk BST Center i Tarm. Førtidspensionist.

1980-1988 Fire gange dansk mester i speedbåd i klasserne V25, C25, Speed 60, Speed 100. De følgende tre år vandt sønnen, Brian, to danske mesterskaber.

1982 Nummer to ved DM i orienteringsløb.

I knap 30 år medlem af rallyudvalget og medarrangør af veteranfly-stævnerne i Stauning - og selv indehaver af et fly i fem år.

Har sprunget i faldskærm.

Har restaureret gamle biler og motorcykler.

Været officer i Hjemmeværnet, er stadig medlem.

Været formand for Danmarks Motorbådsunion.

Siddet i Teknisk Landforbunds hovedbestyrelse i fire år samt en årrække LO Ringkøbing Amts arbejdsmiljøudvalg - har sammenlagt arbejdet med arbejdsmiljø i 15-20 år.

Hædret med Teknisk Landsforbunds guldnål efteråret 2002.

På engelsk

> CENTER SCIENTIST SPOTS ANOTHER MAJOR PATH IN ALS MODEL

>

>

> At least five major chemical pathways in nervous system cells go awry
> in ALS, researchers have noted in the last decade. Now a new study led
> by a Packard Center researcher points to yet another one. But this
> pathway may be relatively easy to put right, parts of the study suggest,
> and, as a new area directly on the route leading to motor cell death, it
> offers an attractive target for therapies.

>

> The study, which uses mouse models of ALS, appears in the March 15
> Journal of Neuroscience. It was funded by The Robert Packard Center for
> ALS Research at Johns Hopkins and by the Canadian Institutes of Health
> Research.

>

> The work centers on a family of molecules called Cdks (for
> cyclin-dependent kinases), which normally either help signal cells to
> divide or help regulate nervous system development. Cdks are active in
> growing animals. They get shut off in cells that no longer undergo
> mitosis, like motor neuron cells. "Problems may arise if Cdks become

> active in cells where they're meant to be quiescent," says McGill
> University biochemist Jean-Pierre Julien, Ph.D., who oversaw the
> research team.
>
> "We know that if you abnormally activate them in cultures of nerve
> cells, those cells die pretty handily," he says. "Now we've gone on to
> show that in animal models of ALS, whose nerve cells also die, those
> same Cdk molecules are also abnormally active."
>
> Julien's team studied SOD1 mice, a standard animal model of the
> disease. These animals carry copies of a human gene that sparks a rare
> genetic form of ALS. Like humans, SOD1 mice undergo progressing muscle
> weakness and death.
>
> By using sensitive tracers, the researchers showed levels of most Cdks
> were significantly higher in SOD1 mice than in healthy ones.
>
> Two of the Cdks are especially crucial, Julien says, because, activated
> abnormally, they apparently trip cell suicide programs that quickly
> bring about cell death.
>
> What starts it all? Scientists know cell stress; inflammation and
> abnormal cell chemistry in general can raise Cdks in cells. Julien
> speculates something similar, like inflammation, may spark the Cdk
> upswing in the mice.
>
> Interestingly, he says mice given the drug minocycline, an antibiotic
> that reduces inflammation, experience less Cdk uproar in their cells.
> "Inhibitors of Cdks, which we already know are protective in other
> neurodegenerative conditions," Julien adds, "might give us a reasonable
> avenue to explore for ALS treatment." In fact, other Packard-funded
> scientists are now exploring CDK inhibition as future therapy for ALS.
>
> Other scientists in the study were Minh Dang Nguyen, Mathiew Boudreau,
> Jasna Kriz, Sébastien Couillard-Després, Holger Patzke, Michael
> Ahljanian and David Kaplan.
>
>
> About The Robert Packard Center for ALS Research
>
> Located in Baltimore, the Robert Packard Center for ALS Research at
> Johns Hopkins University is a collaboration of scientists worldwide
> working aggressively and rapidly to develop new treatments and find a
> cure for amyotrophic lateral sclerosis (ALS), also known as Lou Gehrig's
> disease. It is the only institution of its kind dedicated solely to the
> disease. Research conducted by the Center is meant to translate from
> the laboratory bench to the clinic in record time. Scientists and
> clinician members of the Center are unsurpassed at moving drugs reliably
> and rapidly from pre-clinical experiments to human trials.
>
> The nature of ALS shapes the Center's aggressive, results-oriented
> scientific approach. ALS is a devastating, progressive neuromuscular
> disease that causes complete paralysis and loss of function -- including
> the ability to eat, speak and breathe -- and eventually, death. ALS
> progresses quickly and is not curable. Most patients die within five
> years of diagnosis.
>
> To learn more about The Robert Packard Center for ALS Research at Johns
> Hopkins, including the latest information on ALS research and treatment,

> log on to www.alscenter.org.
> _____
>
> If you do not want to subscribe to The Robert Packard Center ALS News
> Network send a blank e-mail to alscenter@jhmi.edu and write
> "Unsubscribe" in subject line.
>
>
>
>

<http://www.info.umu.se/press/Press/556.shtml>

De gamle

Der er en masse af os gamle ALS'ere som gerne vil hjælpe med råd og dåd. Hvis du har spørgsmål kan du roligt skrive til os. Du kan være anonym. Husk at vi er eksperterne!

Nummer 81 (01/09/2003)

Dette nummers indhold:

1. Dagliglivet her på sykehjemmet. af Olav Larsen
2. Et valg mellem liv og død, fra Muskelkraft. af Rasmus Dahl

3. Nej, men jeg har læst bogen af Arne Lykke Larsen
4. Tordenskjolds soldater. af Jens Harhoff
5. Åh Abe. af Jens Harhoff
6. På en skala fra nul til fem. af Arne Lykke Larsen
7. Sommer på sykehjemmet. af Olav Larsen
8. En sommerhilsen. af Kai Jørgensen
9. Møde om paragraf 84. af Jens Harhoff
10. En hudløst ærlig bog. af Jacob Lykke Sørensen
11. På vej mod tankestyrede pc'er? af Lars Krogh
12. ALS-ramt skambidt af hjælper. af Arne Lykke Larsen

Dagliglivet her på sykehjemmet.

Af Olav Larsen

Her kommer en mail om dagliglivet her på sykehjemmet.

Enkelte dager er det slik at jeg synes nesten – NB. bare nesten! – synd på H. som har sittet mo alene i røykerommet siden først på mai. Aldri besøk, aldri noen som snakker til henne. Trilles inn hver morgen, hentes ut til måltidene og ved dagens slutt. Alarm får hun ikke på grunn av misbruk. Det er lang vei til vaktrommet og her er godt isolert, så det nytter ikke og rope heller. Ingen hører noe, og ingen kommer.

Det er forresten H. sin skyld at jeg bare tar en røykepause om dagen, antar jeg. Hun gir ikke inntrykk av å være særlig glad i sine medmennesker, for og si det pent. Og jeg er slik sett ikke noen unntagelse. Derfor venter jeg til damen er hentet for dagen. Fri bane, gliser pleieren som hjelper meg inn. Jeg må ha hjelp til å åpne døren, ha på røykeforkle og tenne sigaretten.

Stadig oftere må jeg undres på hvorfor jeg skal røyke denne sigaretten. Den lukter vondt og smaker ille. Det er ikke som i de gode gamle dager, da jeg kunne nyte en sigarett, både lukt og smak. Det er kanskje dette jeg venter på.

En dag i høst oppdaget jeg at H. hadde fått selskap. Det var Asbjørn, 93 år og fast gjest nesten hele dagen. Ofte sovner han i rullestolen med en sigarett i handa. Ganske interessant og se på, egentlig, men det går bra. Han har jo røykeforkle på.

En dag trillet han bort til vinduet og begynte og fikle med haspene, - til sterk irritasjon for H. Han fikk beskjed om og pelle seg bort fra vinduet, - fremdeles skarp stemme på damen, og med et fattig forråd av ukvemsord. Asbjørn fikk høre et lite utvalg. Han tok det pent.

I en avdeling er det en dame av helt eventyrlig omfang, - stor som en hval. En dag ramlet hun i gulvet og måtte ha hjelp til å komme seg opp. Det var ikke så helt enkelt, og til sist måtte de leie inn seks mann fra forsvarret til og buksere henne opp. Seks mann! Men de klarte det.

Kokken var på et kort besøk sist lørdag, nærmest en høflighetsvisitt. Saken er at for en par år siden ba jeg pleierne hilse kokken og si takk for god mat, og at jeg skulle legge inn et godt ord for ham i aftenbønnen. Bevare meg vel, noen minutter senere kom kokken for og takke! Dette var første gang noen hadde sendt ham en slik hilsen, og det var så hyggelig og høre! Etter den dagen har det hendt at han stikker innom for og høre hvordan det står til.

Men for øvrig er det ganske stille her. Ha det godt, og god sommer!

Hilsen Olav.

[Tilbake til toppen](#)

Et valg mellom liv og død, fra Muskelkraft.

Af Rasmus Dahl

Nyt ALS-prosjekt skal afklare, hvad der afgør, om personer med ALS vælger livsforlængende behandling

Ca. 10 procent af mennesker med diagnosen Amyotrofisk Lateral Sklerose (ALS) vælger at få respirator. Hvorfor og hvilke faktorer er afgørende for, at de siger ja til en livsforlængende behandling? Og hvordan kan de mange forskellige sundhedsinstanser omkring personer med ALS blive bedre til at støtte dem i deres valg, uanset om de vælger den livsforlængende behandling til eller fra? Det er nogle af de spørgsmål, et nyt ALS-projekt i Institut for Muskelsvind skal afklare. Projektet gennemføres i et samarbejde mellem de neurologiske afdelinger på Aalborg Sygehus og Århus Kommunehospital, Respirationscenter Vest og Institut for Muskelsvind. Ergoterapeut og tidligere ALS-konsulent Jette Møller er Institut for Muskelsvinds projektleder. Mens sygehusafdelingerne skal systematisere deres undersøgelsesresultater og samle dem i en klinisk database, skal Jette Møller gennemføre kvalitative interviews med de nydiagnosticerede ALS-patienter, der ønsker at deltage i projektet. Undersøgelserne på sygehusene vil følge de almindelige kontroller i ambulatorierne, mens interviewene vil blive gennemført med tre-seks måneders interval i undersøgelsespersonernes eget hjem. For øjeblikket er projektet under forberedelse, men Jette Møller forventer, at interviewene kan indledes i maj 2003. Projektet er planlagt til at forløbe over tre år, og man regner med, at i alt ca. 30 nydiagnosticerede brugere med ALS vil deltage.

Jeg ville leve...

Som forberedelse til projektet inviterede Institut for Muskelsvind 20 respiratorbrugere med ALS på weekendkursus i marts. Formålet var at give instituttet viden om samspelet mellem det at have ALS og valget af livsforlængende behandling. 13 personer med ALS sagde ja til at komme og til at videregive deres erfaringer om de forhold, der havde betydning for, at netop de havde valgt at få respirator. "Hvem har lyst til at tage stilling til døden nu? Vi ved, vi skal dø, men kan normalt ikke vælge det selv!" Ordene er Jens Harhoffs. Han har haft ALS længe og har brugt respirator i fire år. Han kan ikke tale eller synke, sidder i elektrisk kørestol og kommunikerer lynhurtigt på en skrivecomputer, som hans hjælper læser højt fra. Maden indtages han via en mavesonde. Til gengæld kan han gå lidt og bruge sine arme nok til at spille petanque. Jens Harhoff er en af de 13 deltagere på weekendkurset, som i alt omfatter 53 personer, når pårørende og hjælpere tælles med. Kursuslokalet på Musholm Bugt Feriecenter er tæt pakket med store elektriske kørestole, der er udstyret med respirator, kommunikationsudstyr og sug. Lokalet summer af respiratorer, som fra tid til anden bliver afbrudt af lyden af en respiratorialarm eller et sug, når en kursist pludselig har brug for at få suget luftvejene rene for slim. Kun cirka halvdelen af de 13 personer med ALS kan tale. De øvrige kommunikerer med omverdenen med stoveplade, bærbar computer eller Lightwriter, der er en lille skrivecomputer med en skærm, der vender mod samtalepartneren. "Jeg havde ingen tid til lange overvejelser om respirator eller ej," fortæller Vagn Saabye-Madsen. "Det var nu og her: Vil du leve eller dø? Jeg ville gerne leve ..." Sådan er situationen faktisk for mange, fortæller Jette Møller. Derfor er det så vigtigt at starte snakken og overvejelserne i god tid, så der netop kan blive tale om et reelt valg. Hvis man bliver indlagt akut med vejrtrækningsbesvær, er lægerne forpligtet til at give respiratorbehandling, hvis det kan redde patientens liv, med mindre andet er aftalt på forhånd. Flere af kursusdeltagerne er inde på, at det er svært, når man er nydiagnosticeret også at skulle forholde sig til, om man vil modtage livsforlængende behandling eller ej. Der er i forvejen meget nyt at vænne sig til, og tanken om respirator er skræmmende, når man ville ønske, at det aldrig blev aktuelt. Men tilværelsen lige før, man får den respirator, man har brug for, er en pestilens, fortæller en kursist.

Der skal mod til

"Der skal mod til at sige ja til respiratoren, men der skal også mod til at sige nej," siger Jette Møller og citerer Jens Harhoff. Snakken kommer ind på, hvornår spørgsmålet om livsforlængende behandling kan blive aktuelt. Det er almindeligt, at når diagnosen ALS er stillet, får man tilbudt regelmæssige kontroller hos ALS-teamet på neurologisk afdeling. Her vil man få målt sin vejrtrækningsevne – også kaldet vitalkapaciteten. Når vitalkapaciteten er under 70 % af det normale, bliver man henvist til Respirationscentret. Her vil man foretage en grundigere undersøgelse af vejrtrækningen, normalt ved en indlæggelse af tre dages varighed. Undersøgelserne bliver fulgt op af samtaler med Respirationscentrets personale, der vil forsøge at gøre det klart, at spørgsmålet om respirator i virkeligheden er et spørgsmål, om livet med ALS skal forlænges eller ej. Siger man ja til at få respiratorbehandling, får man lavet et hul i halsen til respiratorslangen – en såkaldt trakeostomi. Indlæggelsen varer normalt ca. tre uger. Man bliver udskrevet, når respiratoren er justeret rigtigt, og hjælperne er blevet oplært i at pleje trakeostomien og i at suge. "Hvad sker der, hvis man vælger at sige nej til respiratorbehandling?" lyder et spørgsmål fra en af deltagerne. Sygeplejerske Mette Petersen fra Respirationscenter Vest fortæller, at man sædvanligvis får tildelt den hjælp, man har brug for enten i form af hjemmehjælp eller hjælperordning. I takt med at vejrtrækningen bliver dårligere, vil kuldioxidindholdet i blodet stige, så man til sidst sover ind i døden. I den sidste fase vil man blive tilbudt både beroligende og smertestillende medicin. "Og hvad sker der, hvis jeg vågner en morgen og er rigtig godt morgendeprimeret og ikke gider alt bøvet mere?" spørger en anden deltager. "Da jeg sagde ja til at få min respirator, fik jeg at vide, at jeg altid selv kunne bestemme, hvornår der skal slukkes for respiratoren." Respirationscenter Vest har kun prøvet den situation én gang tidligere, så der er ingen fastlagt procedure

endnu, fortæller Mette Petersen. "Men vi kommer ikke og slukker respiratoren samme eftermiddag. Vi vil sikre os, at du virkelig mener det. Derfor vil vi tage mindst tre samtaler med dig i løbet af de næste tre uger. Hvis du ved hver samtale bliver ved med at ønske, at der bliver slukket for respiratoren, vil vi gøre det," forklarer Mette Petersen. I det ene tilfælde, Respirationscenter Vest har oplevet, tog personalet hjem til patienten. Andre vil måske foretrække at være på hospitalet, når der bliver slukket. Patienten havde samlet sine pårørende, som han sagde farvel til. Derefter fik han beroligende medicin. "Vi slukkede for respiratoren, og kort tid efter sov han ind i døden."

Lyst til livet

"Udgangspunktet er ikke respirator eller ej, men om man har lyst til livet," har en nu afdød ALS-patient engang formuleret det. Men hvad afgør, om man har lyst til livet? For nogle er det glæden ved at høre fuglene synge, opleve årstidernes skiften og kunne dele glæder og sorger med de nærmeste. Men lysten til livet er forskelligt fra person til person. Jutta Andersen, der er gift med Birger Bergmann Jeppesen, der har ALS, fortæller, at selv om hendes mand i dag er helt lam og ikke kan tale, kan de stadig nyde livet sammen og glæden ved hinanden. Kultursociolog Helle Timm, der er ansat på Rigshospitalet, forsker i, hvad det betyder at leve med en alvorlig sygdom, der måske medfører døden. Hun mener, at livet med en sygdom ikke kan løsrives fra den sammenhæng, det optræder i. Det skal ses i lyset af, hvilket menneske den syge er. Hvilke nære relationer til f.eks. familie og venner han/hun har, og hvordan hverdagslivet måske med arbejde, interesser og fritidsaktiviteter former sig. Og endelig er det også afhængigt af det samfund, man lever i. Ingen mennesker er ens. Derfor former to sygdomsforløb sig aldrig på samme måde. Ifølge Helle Timm opfattes sygdom af os som et sammenhængende lidelsesforløb, hvor vi forholder os til, hvad sygdommen betyder for os, hvad den medfører af ubehag og ulemper, og hvilken betydning den har for vores hverdagsliv. Mænd og kvinder har meget forskellige reaktionsmønstre. Kvinderne reagerer enten nøgternt på sygdommen, tager den til efterretning og fortsætter, så godt det nu kan lade sig gøre i samme livsbane. Eller de bruger sygdommen til at tage deres liv op til revision og stiller sig selv de store eksistentielle spørgsmål: Hvem er jeg, hvad vil jeg med mit liv? - og bruger anledningen til at lægge livet om. Mænd reagerer enten fattede: forsøger at få det bedste ud af situationen. Eller rystede: bryder sammen og opgiver håbet. De fleste mennesker ser en mening med deres tilværelse, fortæller Helle Timm. Alvorlig sygdom udgør et brud med den mening. Afgørende for, hvordan man forholder sig til sygdommen er, at man kan blive ved med at se en mening med sit liv - eventuelt en ny mening. For at bevare håbet skal man føle, at man også har en rolle at spille i fremtiden. Ifølge Helle Timm viser forskellige videnskabelige undersøgelser, at det ikke er hverken sociale eller åndelige forhold, der betyder mest for alvorligt syges evne til at bevare håbet. Det vigtige er, at man oplever, at man har kontrol over sin krop og sit helbred, og den kontrol kan godt være, at man bevarer retten til og muligheden for at kunne vælge, hvad der skal ske.

Et værdigt liv

Selv om hvert enkelt sygdomsforløb er enestående, skal det nye ALS-projekt forsøge at finde mønstre i de valg, personer med ALS tager. Interviewene med undersøgelsespersonerne vil bl.a. dreje sig om livet før sygdommen, sygdomsforløbet og forventningerne til fremtiden før og nu. Dermed håber Jette Møller at komme nærmere svarene på, hvad det er, der påvirker ALS-patienternes til- eller fravalg af livsforlængende behandling. Er der en sammenhæng mellem sygdomsforløbet, alder, sociale forhold og andre livsvilkår og det valg, der træffes? Hvilke livsværdier er væsentlige for den enkelte, og ændrer de sig i sygdomsforløbet? Undersøgelsen vil desuden forsøge at finde svar på, hvordan personer med ALS, der har vejrtrækningsproblemer, får den bedst mulige medicinske og praktiske hjælp uden respirator. Tanken er, at projektresultaterne skal publiceres i en række videnskabelige artikler, og at der skal laves en undervisningsbog målrettet sundhedspersonale. Målet er at finde ud af, hvordan man sikrer personer med ALS og deres pårørende et værdigt liv, uanset om de vælger livsforlængende behandling eller ej.

Faktaboks

Amyotrofisk Lateral Sklerose (ALS)

- ALS er en hurtigt fremadskridende neuromuskulær sygdom, som nedbryder det motoriske nervesystem, der styrer musklerne.
- Sygdommen medfører en gradvis lammelse af alle kroppens muskler inklusiv musklerne i mund og svælg. Det bevirker, at man mister evnen til at bevæge sig, tale og synke. Hørelse, syn og intelligens berøres almindeligvis ikke.
- Sygdommen lammer vejrtrækningsmusklerne, og derfor dør 60 % af personer med ALS af vejrtrækningsproblemer inden for fem år fra diagnosetidspunktet. Kun 10 % lever mere end 10 år med sygdommen.
- Vejrtrækningsproblemerne kan behandles med respirator. Praktisk hjælp og hjælpemidler, blandt

andet til kommunikation, kan afhjælpe nogle af de andre følger af sygdommen, og næring kan indtages med mavesonde, når man ikke længere kan synke. Med disse midler kan levetiden med ALS forlænges.

[Tilbage til toppen](#)

Nej, men jeg har læst bogen

Af Arne Lykke Larsen

Ligesom Einstein var jeg efter sigende meget længe om at lære at tale. Jeg var angiveligt mere end 2 år gammel inden jeg sagde mine første ord: "Jeg taler - derfor er jeg". Jeg mener, der er vel ingen grund til at tale medmindre man virkelig har noget at sige?

Nu har jeg desværre mistet talen igen. Det tog iøvrigt præcis lige så lang tid som det tog at lære det. Det vil sige, jeg har faktisk ikke mistet talen; jeg kan nemlig tale via min computer. Som tidligere beskrevet, begyndte jeg på et meget tidligt tidspunkt i mit sygdomsforløb at bruge talesyntese i forskellige offentlige sammenhænge, fx til foredrag, eksaminationer osv. Jeg bruger det også til at give beskeder til hjælperne, i almindelige samtaler, i diskussioner med studerende osv. I nogle talesynteseprogrammer kan man selv modellere stemmen mht tempo, stemmeleje, dynamik og flere andre ting, så man kan få det næsten lige som man vil have det. Det kan måske ikke komme til at lyde helt som egen stemme, men hvad er egen stemme egentlig? Stemmen ændrer sig jo alligevel med alderen, den lyder anderledes i telefonen og på båndoptagelser, den afhænger af om man befinder sig på bjerg eller i dal og den ændres drastisk ved overdrevet brug, under forkølelser osv. Så jeg har ikke noget specielt forhold til hvordan min stemme lyder.

Ordene synes i det hele taget at være vigtigere end stemmen. Ingen nulevende kan jo påstå at have hørt Platon's og Shakespeare's stemme, men ordene står stadig tilbage. Rent teknisk er lyd iøvrigt også bare trykbølger i luft; intet mere - intet mindre. Den begrænsende faktor, når man bruger talesyntese i en samtale, er at programmet jo ikke kan sige ordene hurtigere end man kan nå at skrive dem. Når man, som jeg, med hovedmusen skal vælge bogstaver og ord fra et skærmtastatur, bliver tempoet ikke så højt. Heldigvis kan man supplere med forudindtastede standardsætninger. Jeg har mest brugt ViTal og GazeTalk til at tale med. Fornylig er jeg begyndt at teste et system der hedder VocabPlus. Det er muligvis hurtigere i samtale. Man kan som standard indlægge 24 "hurtige bemærkninger", 24 "hurtige sætninger" og ikke mindre end 526 "sætninger". Desuden vælges ord og bogstaver fra en menu - ligesom i andre systemer. Det tager lidt tid at finde på de mange bemærkninger og sætninger og at få dem skrevet ind, men derefter kan man så at sige tale fanden et øre af og effektivt sørge for at andre ikke får et ord indført.

Faktisk kan man føre en hel samtale udelukkende med standardsætninger, som man har skrevet ind én gang for alle. Jeg er netop ved at lægge sidste hånd på et nyt og revolutionerende talesynteseprogram, kaldet SmallTalk, som med tiden sandsynligvis helt vil overflødiggøre alment medmenneskeligt socialt samvær, idet computerne helt og aldeles vil overtage alle samtaler. SmallTalk systemet (version 1.0) indeholder 3 typer standardsætninger:

1. Kluge bemærkninger
2. Smarte bemærkninger
3. Sjove bemærkninger

Og andet behøver man i realiteten ikke. Sagen er jo at de fleste samtaler, i særdeleshed blandt jævne folk, er ret forudsigelige så med blot 25-30 sætninger som tilsammen ikke behøver at fylde mere end en enkelt side, kan man sagtens holde den gående et par timer uden at nogen aner uråd. Og hver eneste sætning kræver nu blot to klik med musen: Ét til at placere cursoren på den rigtige sætning, og ét til at aktivere talen (computernørder kan sikkert udtænke en metode, så det kan klares med et enkelt klik). Hvis en af vennerne fx spørger om man har set den nye biograffilm, som havde premiere i lørdags, kigger man lynhurtigt ned over siden, klikker et par gange hvorefter det klart og flot lyder "Nej, men jeg har læst bogen". Når samtalen uvægerligt kommer til vejret er der adskillige muligheder, blandt andet "Nu går det heldigvis mod lysere tider", "Nu går det desværre mod koldere tider" og "Ja, men meteorologerne har jo før taget fejl". Et andet stensikkert emne, som nødvendigvis indgår i alle samtaler, er realityshows på tv. Når tiden er inde, indskyder man et diskret "Jeg ser aldrig Big Brother for det program er simpelthen for latterligt og så synes jeg iøvrigt at ham bodybuildertypen der har en knallert eller hvad det nu er tatoveret på sin skulle se at gøre noget mere ved hende den blonde med de store for man ser jo aldrig noget men jeg ser

forresten aldrig det program for det er simpelthen for latterligt". Og det hele kræver som sagt kun to klik med musen. Kongehuset er naturligvis også uundgåeligt. Man kan her vælge imellem de tidsløse "Nu bliver der nok snart bryllup", "Journalisterne kan da heller aldrig lade dem være i fred" og "Nu har han igen kørt alt for stærkt". Osv osv. Så jeg har sætninger til ethvert formål, og har altid svar på rede hånd ligegyldigt hvad der bliver sagt. Et par sætninger jeg ofte har gavn af overfor vildt fremmede, fx elmåleraflesere og tvlicenskontrollanter, er "Du behøver ikke at tale så højt til mig - jeg er ikke døv" og "Hvorfor taler du så langsomt til mig - er du hjerneskadet?" Den berømte engelske matematiker Alan Turing (født 1912) forskede i kryptografi, computervidenskab, kunstig intelligens og flere andre ting. I 1950 publicerede han en epokegørende artikel, som siden har lagt navn til Turing Testen. Turing Testen bruges stadig til at afgøre om en computer kan siges at besidde intelligens. Testen går løst sagt ud på om et menneske, udelukkende ved at stille spørgsmål til computeren (som tænkes placeret bag en skærm), kan afgøre om der er tale om en computer eller om et andet menneske. Når man benytter talesyntese med forudindtastede standardsætninger, kan det i en stille stund måske være nyttigt at tænke lidt over de dybereliggende filosofiske aspekter af Turing Testen. En fremragende beskrivelse af Turing Testen og andet vedrørende kunstig intelligens, er givet i bogen "The Emperor's New Mind" (Oxford University Press, 1990) skrevet af den ligeså berømte engelske matematiker Sir Roger Penrose. Sagen iøvrigt uvedkommende, delte Roger Penrose i 1988 den prestigefulde Wolf Prize for Physics med den endnu mere berømte engelske fysiker (fysikere bliver næsten altid mere berømte end matematikere) Stephen Hawking. Stephen Hawking har nu levet med ALS i 40 år.

Alan Turing begik i 1954 selvmord med cyanid.

Arne Lykke Larsen

[Tilbage til toppen](#)

Tordenskjolds soldater.

Af Jens Harhoff

Tordenskjolds soldatermarcherer igen. Eller rettere stiller op til alle arrangementerne.

Denne gang symboliseret ved Muskelsvindfondens landsmøde.

Denne gang som de fleste andre var soldaterne Jens Hansen (stor sportsfan og lokalpatriot) og frue, den altfavnende Birgit. Så var der selvfølgelig vores kære filosof Birger Bergmann, der denne gang havde medbragt fru Jutta, som vi, så vidt jeg husker, også har truffet før. (Mellem os sagt, tror jeg det er hans yndlingshjælper). Så var der selvfølgelig den uforlignelige Tommy fra det midtjyske, der denne gang – ja, tro det eller ej - havde taget en blondine med. Til sidst bør det lige nævnes at undertegnede også var til stede, mandsopdækket af to af mine trofaste hjælpere, hvoraf den ene må siges at være så fast, at hun permanent har snuppet et værelse i huset, hvor jeg ellers er lykkeligt indkvarteret; den anden hjælper havde totalt misforstået (situationen og troede, det var en ferie, hun skulle på. Så hun havde medbragt sit barn, der tog sig den frihed at kalde mig bedstefar. Ud af 3-400 ALSere må det jo siges at være et fantastisk fremmøde. (Mon ikke vi skulle prøve at se om vi kan mønstre bare dobbelt så mange næste år, for det er en god oplevelse. Men mere om det senere.)

Vi ankom til Musholm allerede fredag, for ikke at skulle stresses lørdag formiddag, med kørsel hjemmefra, indkvartering og klargøring. Af samme årsag er det meget billigt at komme dagen før. Når der skal indkvarteres så mange mennesker, må man finde sig i at dele lejlighed med andre, men man kan selv vælge sine samboer, og vi havde valgt den uforlignelige Tommy, ham med blondinen, som Sambo – altså ikke den lille sorte – men som sådan en man deler lejlighed med. Vi havde dog fået hver sin seng. Så da vore midtjyske venner ankom, havde vi allerede indtaget alle de bedste stole og senge. Men det havde Tommy forudset, så han medbragte selv sin egen stol. Meget betænksomt af ham.

Den nordøstlige del af området er temmelig jævnt, og der havde man rejst et kæmpe telt, der let rummede alle 500 fremmødte. (Det kunne i øvrigt ses fra broen). Der var lagt et flot trægulv i hele teltet og på tilkørselsvejen. Det var godt opvarmet og nydelig pyntet med blomster og grønne grene. Vi tager hatten af for "crewet". Det er unge mennesker, der frivilligt tager sig af alle de praktiske gøremål. Det er et kæmpe arbejde, de lægger for dagen. I den forbindelse skal det lige nævnes, er der også er en gruppe, der kalder sig "muskelterer", der passer vores medbragte afkom. Min egen datter – matrosen - meldte sig til dette arbejde, og fik så god en oplevelse, at hun gerne vil fortsætte med det.

Jeg kan kun opfordre jeres håbefulde afkom af begge køn og passende alder til at melde sig, Ingen tvivl om

at de har det sjovt, og får gode oplevelser for resten af livet. Selve landsmødet foregik som sådan noget nu gør. Der var kampvalg om både formands- og næstformandsposten. Den siddende formand klarede skærene, men der kom ny næstformand. Men de to valg var i virkeligheden af mindre betydning. I hvert fald for Tommy og mig. Vi var selvfølgelig meget mere interesserede i, om vi blev valgt. Jeg kom ind på det yderste mandat, ved at tale om noget jeg vidste lidt om, nemlig udlejning af lejligheder. Desværre gik Tommy scenekold, så det var begrænset hvad han fik fremført af valgflask, og han klarede ikke skærene.

Det har vi bestemt, at han gør næste år. Da vil vi køre ham bedre frem, og så skal vi nok få ham ind. Selve aftenen – festaftenen – gik fint.

Birger måtte desværre ikke deltage, sagde Jutta. Jeg tænker, han har været uartig og derfor blev sendt hjem og på hovedet i seng. Men vi andre, der åbenbart havde opført os pænere, fik lov at blive og havde en dejlig aften med god mad og drikke.

Det med maden var igen ret imponerende. For man skulle spise ca. 400 personer af på en gang. Det klarede crewerne igen flot, og alle fik den gode mad nogenlunde samtidig. Når jeg skriver god mad, vil den kvikke læser straks bemærke: Hvor ved han det fra? Han har jo mavesonde. Det var let, vil jeg svare. For Jens, ham med sporten og jeg sad ganske betuttet og så på hvilke mængder af frikadeller damerne og den uforlignelige Tommy kunne indtage blandet med oksefilet og kalkun bryst, for ikke at nævne forret og dessert. Jeg har simpelthen ikke tal på de frikadeller, som især den altfavnende fru Birgit nåede at få læsset op på sin tallerken i løbet af aftenen. Tommy var også ret tilfreds med maden, men mente dog, at der var for lidt hvidløg. Der er ikke grænser for, hvad den mand vil have hvidløg i. Om han også mente, at der var for lidt i desserten, fandt jeg ikke ud af. Det kan I selv spørge ham om, når I møder ham næste gang.

Under selve middagen blev vi underholdt af et meget lille big band, der var vist kun 2 - 3 personer, og det var lige musik efter mit hoved. Men efter middagen blev underholdningen overtaget af 4 til 5 højtspillende unge mennesker, så vi blev nødt til at trække os tilbage, hvis vi ikke ville risikere høreskader. Så vi sluttede aftenen rundt om spisebordet i vores lejlighed. Dagen efter var jeg til det første bestyrelsesmøde, hvor man valgte den nye bestyrelse. Andet skete der ikke der, så sammensætningen af den vil jeg lade jer læse i Muskelkraft. Jeg kan sige, at jeg ikke kandiderede, det første år vil jeg lige lære og suge til mig.

Og det var så det landsmøde. Tommy og jeg regner med at se mange flere af jer til næste år. Venlig hilsen

Jens Harhoff

[Tilbage til toppen](#)

Åh Abe.

Af Jens Harhoff

kom til Århus i går, og min kæreste hjælper; Jytte, I ved hende, der også er her hos mig i fritiden, tog sammen med min datter og et stk. barnebarn ind for at opleve den. Metrologerne havde lovet regn fra hen på eftermiddagen, men de har jo før taget fejl., og man har da lov at håbe.

Så vi tog af sted i godt vejr og med humør, der passede dertil, og tænk helt uden at køre forkert, ramlede vi lige ind i koncertpladsen, hvor vi kom til at holde lige op af en indgang. Det er fantastisk, hvad man kan komme ud for, når man har hjælpere med indbygget stedsans, og en veludviklet evne til at læse kort.

Det skal nævnes, at det er første gang, jeg har overværet en af Muskelsvindfondens koncerter, og jeg må sige: Jeg var ret tæt på, at jeg blev en lille smule imponeret. Jeg tør dårligt gætte på hvor mange boder, der var opstillet rundt langs yderkanten. Men et forsigtigt skud er over 30 - alle bemandede med frivillige.

Da vi netop for at få et godt overblik over det hele, ankom i god tid, gik vi er runde for at "inspicere" det hele; og hvem tror I vi mødte i en af boderne. Ingen ringere end Institut for Muskelsvindns egen miss Candy Floss, smukt emballeret i gennemsigt plastiktøj. Det var virkelig noget der fangede, og børnene havde ingen problemer med at slæbe fædrene hen for at købe en af de der snaskede vatpinde.

Senere løb vi ind i --- nå--- jeg skyder måske lige at fortælle at de fleste af jer bedre kender miss Candy Floss under hendes borgerlige navn, the one and only Jette Møller. Senere mødte vi skam mange andre kendte ansigter, og tro det eller ej, mange af dem så virkelig ud til at have travlt. Det er jo ikke til at forstå, for der var jo helt til i morgen formiddag før det hele skulle begynde forfra i Børkop.

Herregud, der var jo kun de 30 40 telte, scenen, elektriske, kabler, toiletter, madvogne, hegn og et par millioner andre ting der skulle være klar. Der var jo kun 6-800 mennesker, hvis arbejde skulle koordineres, der skulle bispises og have et sted at sove. Nej, der var virkelig ingen grund til at se stresset ud, og det gjorde de nu heller ikke. Det var nok fordi, der var styr på tingene, og hvis jeg ikke passer godt på, kunne jeg gå hen og blive bare lidt imponeret. Jeg fik også en god snak med Ditte, som I måske kender fra børneudsendelserne i Tv. Hun er nemlig også med i repræsentantskabet. Vi talte om noget af det, jeg håber at få lov at beskæftige mig meget med, Musholm. Det var en god ting at tale med en af de yngre medlemmer, for hun havde mange gode tanker, om hvordan vores feriecenter kan benyttes.

Nu jeg er blevet medlem af repræsentantskabet, skulle vi helst opholde os i et særlig indhegnet område, som man har lavet for at folk som mig ikke skal gå og lave ulykker andre steder, og for at holde styr på os, der helst skulle holdes et vågent øje med, fik vi udleveret et klistermærke hvorpå der stod VIP! Næste alle damerne satte det på det ene af dem, I ved nok. Og det gjorde det sgu. Ganske imponerende! Ved nærmere eftersyn viste det sig, at det gjorde det andet nu også. Men det var ganske underholdende at betragte.

Hvis de nu havde skrevet VRIK på klistermærket, hvor mon damerne så havde sat det?!! Desværre begyndte det at regne klokken 1330 og det holdt først præcis da koncerten sluttede, og vi i god ro og orden kørte hjem.

Selve koncerten var jeg lige ved at glemme, men børnene og de voksne fik, hvad de kom efter, og jeg er sikker på, at de allerfleste kommer igen til næste år.

Fremmødet var godt, og jeg mener at vide, at der er solgt tilstrækkeligt med billetter de andre steder til at fonden kan være tilfreds.

Jeg kommer i hvert fald igen, om ikke for andet så for at se om miss Candy Floss optræder igen, og- --- så måske lige for at se, om de stadig vipper.

Håber vi mødes.

Jens Harhoff

[Tilbage til toppen](#)

På en skala fra nul til fem.

Af Arne Lykke Larsen

tissemænd, hvor fem tissermænd svarer til at stå på en grøn forårseng og tisse på et lejrball (den fremragende og selvstændige præstation), vil jeg efter et halvt års afprøvning tildele uridomet to tissermænd. Kolben, som jeg har benyttet i to år, kan ligeledes få to tissermænd.

Efter en del overvejelse besluttede jeg altså at prøve uridomet, som tidligere er blevet besunget i ALS-Forum. Efter henvisning fra sygehuset, kontaktede vi hjemmesygeplejersken og hjemmeplejen for at få en introducerende demonstration under trygge rammer i hjemmet. Men de afslog på grund af tidspres. Jeg fik dog tilsendt et mindre sortiment i en diskret brun konvolut. Ved mit første øjekast var de tilsendte vareprøver desværre alt alt for små. Men sjovt nok passede de alligevel?

Det var nu overladt til mine stakkels hjælpere at eksperimentere med selve påsætningen. Det voldte i starten en del problemer og førte til megen komik. De største problemer opstår hvis slangen knækker eller hvis bukserne presser slangen sammen i folderne. Efter flere daglige tøjskift og et stort forbrug af vaskemiddel de første uger, fandt vi dog efterhånden den rigtige teknik.

Det fungerer nu stort set på betryggende vis, omend der stadig kan ske uheld. En enkelt gang faldt uridomet simpelthen af - hvorefter hjælperen diplomatisk sagde at det nok var for stort. En anden gang oplevede jeg at lukkemekanismen i bunden af posen svigtede, så det hele løb ud i den ene sko. Desuden har jeg flere gange under bilkørsel været ude for at posen blæses op som en ballon, så der ikke kan presses så meget som en eneste dråbe ud. Der findes sikkert en præcis videnskabelig forklaring, men mit umiddelbare gæt er at der under omrystning frigøres gasser; ligesom for cola og nitroglycerin.

Man bør også være opmærksom på at brug af uridomet ikke altid er fuldstændig lydløst. Jeg kan af og til føle at det lyder ligesom Guldfoss efter tøbrud, selvom det vel realistisk set nærmere er rislende bæk. Uridomet er absolut en god løsning i sociale sammenhænge, i offentlige rum, på arbejdet, i biografen og i det hele taget hver gang man er hjemmefra. Til gengæld synes jeg stadig at det er ubehageligt at have på for længe af gangen, så derhjemme foretrækker jeg til hver en tid kolben. Kolben er ganske vist mere besværlig, men den er også både mere hygiejnisk og sikker.

Kolben frembyder iøvrigt visse fordele når man ser fodboldkamp i fjernsynet. Kampene ender nemlig aldrig 0-0, idet der altid bliver scoret mens man er inde ved siden af for at få kolben. Omvendt har jeg med uridomet oplevet at selv den mest ulige landspokalturneringskamp er endt helt uden mål.

Men ok, lad mig bare være lidt flink her tilsidst. Uridomet kan få to tissemand med en pil (nej, ikke en tissemand!) opad.

Arne Lykke Larsen

[Tilbage til toppen](#)

Sommer på sykehjemmet.

Af Olav Larsen

Det betyr nye ansikter hos betjeningen. Ferievikarer. Ikke den samme rutine som hos de faste, men det går overraskende bra.

For min del må jeg nå mates. Brødet bløtes i kaffe, - også dette går bra. Et annet problem er tårer i øynene, når armene ikke vil bevege seg må jeg be om hjelp, og stemmen forsvant for 12-13 år siden. Men jeg har en kommunikator hvor kommandoene er lagret. Det er bare å trykke på en bokstav så kommer teksten frem på et display.

Det var slik det begynte, en søndag morgen, mens jeg blir matet. Svie i høyre øye. Dette geniet som skal hjelpe meg begriper ikke hva jeg vil, men hjelpsom som hun er henter hun min kommunikator. Hun er mer hjelpsom. Hun trykker på 'on', og maskinen er klar. Det er da det skjer. Hun trykker også på bokstaven 'D', og maskinen begynner å skrive 'Jeg må på do, men stikkpille først'. Jeg forsøker å få henne til å forstå at det var feil beskjed, men oppnår bare det motsatte. Hun begriper at nå er det krise, og løper ut for å hente hjelp. Hun kommer tilbake, denne gangen har hun med en helper. Alt mitt strev med å gjøre de to hjelpsomme klar over at jeg skal ikke, vil ikke på do, alt har den motsatte virkning. De begriper at her er det kritisk, og prøver etter beste evne å få den fortvilte pasient til å falle til ro. Hjelpen er jo kommet så det er jo ingen grunn til panikk.

Hjelpen, det er den lille heisen Sara. Den blir trillet på plass foran min rullestol, jeg blir heist opp under hissige protester, buksene blir trukket ned under fortvilt motstand, og en stikkpille blir plassert i rektum. Det var to glade piker som trillet den vilt protesterende pasient ut på badet og fikk ham plassert på klossetet. Mannen på klossetet lot de glade piker få fred. Han utstøttet de lyder som er mulig for en pasient uten stemme, og det fortsatte han med helt til kommunikatoren ble hentet slik at forholdet ble oppklart.

Men for øvrig går det bra.

Fortsatt god sommer, forresten.

Hilsen Olav.

[Tilbage til toppen](#)

En sommerhilsen.

Af Kai Jørgensen

Jeg havde lige lyst til at sende jer en sommer hilsen, nu 2 år efter diagnosen ALS, går det efter omstændighederne stadig godt, jeg er en af de 5-10 % som udvikler sygdommen langsomt, jeg kan stadig det meste, men det tager længere tid, og man skal spare lidt på kræfterne, men dog stadig se på det man kan, og ikke det man ikke kan. Mit ordsprog er blevet, " jeg kan kun det halve af hvad jeg kunne sidste år, men dobbelt så meget som næste år "

Jeg bygger stadig om på min gamle nedlagte ejendom fra 1777, der ligger naturskønt ned til Varde Å, jeg overtog ejendommen i 1987, efter mine forældre som købte i 1968. min far som var snedker startede renoveringen, men grundet dårligt helbred aldrig blev færdig, Vi byggede noget nyt i 1983, men ellers er jeg først startet igen men renovering i 1998, da jeg fik mere tid. Det går jo som bekendt ikke så stærkt med at få tingene lavet, og jeg må købe mig til mere hjælp som kræfterne svinder, men min pointe er, at jeg har en opgave at gøre færdig, et mål med hvad jeg vil, mens jeg kan. Så når dagen kommer hvor armene og benene ikke vil mere, kan jeg nyde frugten af alt det jeg fik lavet.

Her i sommer har jeg opfyldt endnu en af mine mål, jeg har købt en lille sejlbåd på 24 fod, for en del år siden sejlede jeg meget, men af forskellige årsager har ikke haft båd de sidste 10 år, Jeg har dog i alle årene ønsket at komme til at sejle igen, og skulle det være, skulle det være nu. Jeg kan acceptere min sygdom, og hvad der dermed følger, men jeg vil så længe jeg kan, opfylde mine ønsker og drømme, og prøve at få det bedst mulige ud af situationen, Det kan godt være, at livet ikke blev lige det, man havde forestillet sig, men så må man lave kursen om hen af vejen, og følge og lave nye mål.

Har I iøvrigt lagt mærke til at fuglene synger helt fantastisk i år.

Jeg håber I alle må få en god sommer, og finde glæderne der hvor I er.

Jeg bor helt nede ved åen, og vi har en bro hvor vi kan gå over til den anden side, og tro mig, græsset er ikke grønnere på den anden siden åen.

Vagtborg juni 2003

Kai Jørgensen
kjdesign@mail.tele.dk

[Tilbage til toppen](#)

Møde om paragraf 84.

Af Jens Harhoff

Så er sommeren over os, snart er den overstået, og vi skal i gang med den mere almindelige hverdag – og dermed møder om ALS, og alle mulige andre ting, der vedrører vores sygdom – og ikke at forglemme det sociale samvær.

Netop i år er der sket store omvæltninger i den måde vi - med vores alvorlige og vedvarende sygdom - bliver "aflønnet" af amter og kommuner. Derfor finder vi det her i det østjyske vigtigt, at vi bliver ordenligt orienteret om det nye i paragraf 84.

I de fleste kommuner ved end ikke sagsbehandlerne, hvad vi er berettiget til at modtage af hjælp til vores ekstra udgifter i forbindelse med vores sygdomme.

Derfor har vi fået Socialrådgiver Annemarie Mikkelsen fra Institut for Muskelsvind, der virkelig ved noget på det område, til at holde foredrag om emnet, og ikke mindst besvare vores mange spørgsmål om emnet.

Det er vigtigt, at vi er godt orienteret om dette emne. Da vi roligt kan regne med, at kommunerne ikke vil fortælle os om samtlige de ting, vi er berettiget til at få tilskud til.

Hvordan er reglerne, for dem der overgår til folkepension?
Hvordan er reglerne, for dine hjælperes forbrug af toiletpapir og håndklæder?
Hvad med personaleudgifter? Vi er jo arbejdsgivere!
Vi skal også vide noget om bistands- og plejetillæg.

Du har garanteret mange tilsvarende store og små spørgsmål. Send dem til vores konsulent Merete Vægter (meva@muskelsvindfonden.dk) eller til mig (mjharhoff@mail.tele.dk), så ekspederer vi dem videre.

Vi kan kun være med til at påvirke i positiv retning ved at være godt orienteret om problemerne, så sagsbehandlerne ikke bare tromler os ned.

Så mød op onsdag den 10 august kl.1700 på Marseliborgcenteret, p.p. Ørumsgade11, 8000 Århus c. bygn. 8.

Venlig hilsen
Jens Harhoff

[Tilbage til toppen](#)

En hudløst ærlig bog.

Af Jacob Lykke Sørensen

Amyotrofisk Lateral Sklerose
af Ole Gredal, Merete Karlsborg og Lene Werdelin.
Akademisk Forlag. 144 sider. 2002
Pris: 188,- kr.

En hudløst ærlig bog (anmeldelse fra Muskelkraft 4/2003)
ALS-bog er bedst som opslagsværk, ellers bliver det en sej omgang, skriver vores anmelder (Jacob Lykke Sørensen)

Bogen "Amyotrofisk Lateral Sklerose" er en opdatering af den ti år gamle bog af samme navn. Der er sket en hel del i de ti år med hensyn til kendskabet til sygdommen, lovgivning og symptombehandling, så forfatterne fandt det nødvendigt at bringe bogen ajour.

Bogens tre hovedforfattere er Ole Gredal, Merete Karlsborg og Lene Werdelin, som alle er speciallæger i neurologi på Bispebjerg Hospital. De har mere end ti års erfaring med ALS, så det er en samling meget kompetente forfattere. Bogen henvender sig primært til patienter med sygdommen og deres pårørende, men kan også bruges af behandlere, der har med ALS patienter at gøre. Bogen indledes med en beskrivelse af sygehistorier for tre ALS-patienter med vidt forskellige sygdomsforløb, hvilke symptomer de har, samt hvordan sygdommen diagnosticeres af en speciallæge. Bogen beskæftiger sig dog ikke videre med personerne, da resten af bogen er en generel beskrivelse af sygdommen.

De efterfølgende kapitler omhandler diagnosefasen, generel viden om ALS-sygdommen og hvordan man lever med sygdommen herunder symptombehandlingen. De tre kapitler beskriver hele sygdomsforløbet, fra patienten får diagnosen, til patienten er lammet. Kapitlerne er skrevet i et let forståeligt sprog, selv om man skal holde tungen lige i munden under den videnskabelige beskrivelse af sygdommen. Den skal man læse nogle gange før man forstår den.

Resten af bogen omhandler psyken for ALS-patienten, relationerne til omgivelserne og de sociale rettigheder. Bogen runder af med en beskrivelse af, hvor langt man er med forskningen i sygdommen, og hvad der sker i fremtiden.

Et opslagsværk

Man kan fornemme, at de emner, hvor forfatterne har deres spidskompetence, er det der er mest gennearbejdet. Det drejer sig om kapitlerne der videnskabeligt beskriver sygdommen samt selve symptombehandlingen. Det er her forfatterne/lægerne er på hjemmebane. De lidt mere bløde emner såsom psyken og relationerne til omgivelserne er mere overfladiske.

Det er en hudløst ærlig bog, hvor der ikke bliver pakket noget ind, og den kan godt virke skræmmende. Det gjorde den i hvert fald på mig, selvom jeg har haft sygdommen i et par år og efterhånden ved en hel del om sygdommen. Jeg læste bogen fra A-Z, og det var en sej omgang. Det er måske bedre at bruge bogen som et opslagsværk, efterhånden som man har brug for information inden for de forskellige emner. Der er et glimrende stikordsregister, hvor man hurtigt kan lave et opslag i bogen.

Noget af det vigtigste for os der er ramt af ALS, er håbet om helbredelse. Der sker mange ting med hensyn til forskning i sygdommen, og bogen har et lille kapitel, der beskriver hvad der sker på den front herunder stamcelleforskning. En meget lovende teknik, der er forsøgt på rotter, men som kræver en hel del mere forskning, førend den kan anvendes på mennesker. Det, synes jeg, er spændende læsning i modsætning til de mere dystre meldinger om alle de skavanker, jeg kan få i fremtiden. Dem kan man jo høre om til den tid hos lægerne eller ved at slå op i bogen.

Jacob Lykke Sørensen har ALS og fik sin diagnose i oktober 2001.
Fredag d. 1. august 2003

[Tilbage til toppen](#)

På vej mod tankestyrede pc'er?

Af Lars Krogh

Kybernetiske implantationer og dataforbindelse direkte til hjernen er ikke ren science fiction, hævder amerikanske forskere. Forskere fra Cyberkinetics søger nu tilladelse til at teste kompliceret neurologisk computerteknik på mennesker.

Af: Bjørk Arnadottir

Amerikanske Cyberkinetics søger nu tilladelse hos Food and Drug Administration til at teste kompliceret neurologisk computerteknik på mennesker.

Bliver ansøgningen godkendt, er planen, at selskabet i løbet af 2004 udstyrer fem funktionshæmmede patienter med neurologiske datagrænsesnit.

Der findes flere systemer, der kan læse hjernebølger enten ved brug af EEG-målinger eller ved fortolkning af neurologiske signaler via elektroder, der opereres direkte ind i hjernen.

Indtil nu er forsøg med elektroder, der kobles direkte til hjernen, kun afprøvet på dyr. Neurologer fra Brown University of Providence har haft held til at få aber til at spille simple computerspil. Anden forskning har gjort det muligt at styre enkle funktioner i computeren ved tankens kraft.

Nu ønsker Braingate Neural Interface at gå et skridt længere og teste deres teknik på mennesker. Cyberkinetics ser store muligheder i at bruge teknikken til at hjælpe handicappede, der ikke kan kommunikere på anden vis.

Først kræver det dog godkendelse fra politisk side, og hvorvidt det sker, er meget usikkert.

Kilde: ITavisen.no

[Tilbage til toppen](#)

ALS-ramt skambidt af hjælper.

Af Arne Lykke Larsen

Her i agurketiden kan man let forfalde til at filosofere over nogle af livets store spørgsmål. Rykker Vejle nogensinde op i superligaen igen? Hvordan tisser damer i kørestol? Findes der intelligent liv på jorden? Osv osv.

I anledning af det gode vejr er vi kørt en tur til Bogense. Jeg sidder nede ved havnen og ser på lystbådene. Af og til kommer der også små fiskerbåde ind. Jeg kan ikke lade være med at tænke på at hvis fisk havde stemmebånd (og et par andre ting) ville alle former for fiskeri formentlig være forbudt; det ville jo være et stort skrigeri fra ende til anden. Og tænk hvis vi slog høns, køer og grise ihjel på samme måde; dvs ved kvælning eller med krog?

Jeg var indlagt til kontrol på respirationscentret i sidste måned. Tallene var meget fine og der er ingen forværring siden sidst. Lægen sagde at min iltmætning og kuldioxidprocent næppe er meget anderledes end hans. Men han så nu også lidt træt ud den dag. Han lovede mig en cough-assist, som skulle kunne afhjælpe mine slim-problemer, så det ser jeg frem til. For sprogligt ukyndige læsere oplyses at cough-assist er engelsk og betyder kaffe-hjælp; dét vi på almindeligt dansk kalder en kaffe-maskine. Jeg forstod nu heller ikke helt hvordan den skulle hjælpe mig?

Der breder sig en herlig duft af hakkebøf med løg fra havnegrillbaren. Jeg må ærligt indrømme at vegetarbevægelsen altid har ligget mig relativt fjernt; dog har jeg principielt altid udelukkende spist planteædende dyr, så det lugter vel lidt af vegetar?

Jeg har nok altid været en stor kødspiser, men nu har jeg ikke fået fast føde længe og ved at selv den mindste bid af bøffen vil medføre opkastning, vejrtrækningsbesvær og i værste fald kvælning. Så jeg lader mig ikke friste. Jeg må også med skam meddele at det ikke så meget er den højere franske kogekunst jeg savner; til gengæld kan munden komme til at løbe i vand ved tanken om alskens junkfood: Kentucky Fried Chicken, Pizza Hut og Freddys Pølsebar. Og Mc Donald's, naturligvis.

Ved de store kørestolsræs i udlandet er det ikke ualmindeligt at tilskuere bliver dræbt af afrevne dæk eller glødende metalstykker der flyver gennem luften. Men det er der ingen fare for her. Jeg styrer stille og roligt og nogenlunde sikkert kørestolen rundt i andet gear blandt folk på molen. Jeg fik joystick'et flyttet ind foran, hvilket har givet mig et år mere som selvkørende, men nu er det snart slut. Oftere og oftere må hjælperne overtage styringen. Jeg prøvede med hagestyring en uges tid men det var for anstrengende for mig, og det så iøvrigt også ret åndssvagt ud. Alligevel er jeg misundelig på dem der kan bruge det.

Snakken går lystigt omkring mig. Jeg nøjes med at lytte for der er alligevel ingen der forstår hvad jeg siger mere. Det bliver kun til nogle stønnende lyde som hjælperne mærkeligt nok finder mening i. Som regel den rigtige. Når jeg ikke har computeren med mig, siger jeg sædvanligvis ikke så meget men koncentrerer mig om at lytte. Det er faktisk behageligt en gang imellem; det skulle andre også prøve.

Her i sommerhalvåret forsøger jeg altid at komme så meget ud i naturen som overhovedet muligt. Når man har en terrængående MC Jazzy 1170 el-kørestol med ekstra kraftig motor og store trækjul, er det normalt ikke noget problem at komme frem. Ud til vandet, ud i skoven og ud over markerne. Selv en kornmark volder ingen særlige problemer; fodstøtterne bøjer nemlig stråene ved jorden så de pænt lægger sig ned foran kørestolen. Og så kan man let køre frem.

Det er forresten også på dén måde jeg laver de velkendte korncirkler. De første år lavede jeg udelukkende cirkler af forskellig størrelse, men da de kom både i aviserne og i fjernsynet blev jeg mere avanceret. Nu laver jeg komplicerede geometriske figurer, store mytologisk inspirerede arrangementer, matematisk udregnede fraktaler osv. Førende korncirkelforskere mener at korncirkler må være lavet af et væsen med superior intelligens. Dertil kan jeg kun sige: Tak!

Der står i Politiken at George Bush, eller måske er det en af hans dobbeltgængere, nu har mere end titusinde mænd til at lede efter Saddam Hussein, eller måske er det en af hans dobbeltgængere. Her i Bogense er der helt anderledes fredeligt og roligt. Her sker vist ikke så meget. I hvert fald ikke idag.

Arne Lykke Larsen

[Tilbage til toppen](#)

Nummer 82 (23/10/2003)

Dette nummers indhold:

1. Svømning med respirator? af Ejner Jensen
2. Om tvangsforflytning af Jens Ove Harhoff
3. På drømmerejse til Paris af Arne Lykke Larsen

4. Repræsentantskabsmøde! af Jens Ove Harhoff
5. Mulighed for en kur mod ALS, med et gran salt af Tommy Pedersen
6. Ingen kender dagen, før solen går ned af Kai Gori
7. Mindeord af Vagn Saabye-Madsen
8. Til ALS-patienter ved Respirationscenter Vest af Margaret Gellett
9. Temaweekender for ALSere af Tommy Pedersen
10. Tag på kurser og en tur til Polen. af Jens Ove Harhoff
11. Links til § 77 + § 84 af Tommy Pedersen
12. Mig og Tarzan af Jens Ove Harhoff
13. Merudgifter af Jørgen Lenger
14. Portræt af en ALS-ramt af Arne Lykke Larsen

Svømning med respirator?

Af Ejner Jensen

Jo, det kan man nemlig godt. Hør bare her hvordan! Da jeg altid har været en habil svømmer, havde jeg en idé om at det også kunne lade sig gøre at gå til svømning, selv om jeg har respirator, i håbet om at kunne bevare eller forbedre min muskelkraft. Altså henvendte jeg mig til ALS-team Ålborg Nord med en forespørgsel. Dette var ikke noget de havde prøvet før, men de syntes ideen var god og lovede at forespørge om muligheden for at komme i varmtvandsbassin forskellige steder, men tilsyneladende var der ingen der ville påtage sig det ansvar med en respirator. Heldigvis fik teamet kontakt med en varmtvandsterapeut, som godt ville prøve at lade mig komme i vandet, respirator eller ej. Det blev en stor succes og jeg har nu svømmet i Jetsmarkhallen i Pandrup siden januar 2003. Vi ankommer hver mandag til svømmehallen med tasker, poser, sejl, slanger i metervis og humøret i top og selv om det jo godt kan være en spøjs oplevelse med kvindelige hjælpere når vi skal klæde om hos mændene, så er problemet ikke større end det bliver løst med lidt pjatten i krogene. I starten kunne jeg selv komme over i en badestol og blive vasket, men de tider er desværre forbi. Nu har vi indrettet os på den måde at vi lægger en opsprættet sort pose i kørestolen for at den ikke skal blive våd og jeg bliver kun klatvasket inden svømmeturen. Badeshortsene har jeg på hjemmefra. I svømmehallen forefindes en lift og sejlet har jeg så med hjemmefra. De ekstra slanger som vi har medbragt hjemmefra bliver koblet til respiratoren, så hjælperen kan sidde i kørestolen og køre frem og tilbage og sørge for at holde slangerne og følge mig i bassinet, så jeg ikke får klorvand ned i tuben. Jeg bliver hejst direkte fra kørestolen og ned i det lune vand, sejlet bliver fjernet under mig og jeg får en svømmepude under nakken for at kunne holde hovedet oppe når jeg ligger på ryggen. Varmtvandsterapeuten støtter mig mens jeg svømmer frem og tilbage og ind i mellem laver vi øvelser med arme og ben. Jeg kan selv skubbe mig fremad med venstre ben når jeg ligger i vandet. Efter ca. tre kvarter i vandet bliver jeg hejst op i kørestolen igen. Der er heller intet problem i at blive suget, mens man ligger i vandet. Jeg har prøvet det én gang, hvor hjælperen lagde sig på knæ ved kanten, mens varmtvandsterapeuten holdt mig stille, og så var problemet løst på en god og nem måde.

Det er en utrolig oplevelse at ligge i vandet uden støtte af nogen art, for jeg føler at jeg på den måde får lidt af min frihed tilbage og man er så dejlig tilpas i kroppen af det varme vand bagefter. Jo, det er noget jeg varmt kan anbefale alle, også jer respiratorbrugere.

Ejner (den glade svømmer)

[Tilbage til toppen](#)

Om tvangsforflytning

Af Jens Ove Harhoff

Dette memorandum er sendt til mig fra Muskalsvindfonden. Jeg videresender det via Forum, da det måske kan have betydning for nogen af læserne.

Mennesker med handicap kan ikke tvangsflyttes Det har vi nu statsministerens ord for. Statsministeren siger, at det ikke er regeringens politik, at borgere skal kunne tvangsflyttes fra deres hjem, fordi det er billigere for samfundet at give den nødvendige pleje og omsorg i et botilbud. En diskussion, der bl.a. har været aktuel i forbindelse med Odense kommunes beslutning om at sætte loft over, hvor mange timers personlig og praktisk hjælp, der kan ydes i hjemmet. Samtidig er diskussionen aktuel i forbindelse med udredningsgruppens rapport og forslag til, hvordan man kan dæmpe udgifterne i forhold til mennesker med

handicap.

Mere herom i vedlagte notat, der kort redegør for, i hvilken anledning udtalelsen falder, og hvor man kan finde den. Samtidig omtales et juridisk responsum af Christian Harlang, som Scleroseforeningen har fået udarbejdet for at få klargjort de gældende retsregler ved bevilling af pleje og omsorg i egen bolig.

[Tilbage til toppen](#)

På drømmerejse til Paris

Af Arne Lykke Larsen

Jeg må indrømme at jeg var lidt nervøs, for det var min første flyrejse i kørestol. Faktisk havde jeg ikke været udenfor landets grænser i 3 år, efter ellers at have rejst rundt i verden næsten uafbrudt i ca 10 år. Men vi kontaktede flyselskabet i god tid og de forsikrede at det ikke var noget problem.

På hotellet i Paris havde de en trappelift og noget der vel nærmest kan betegnes som en bærestol. Så der var ingen problemer med at komme ind og ud. På badeværelset lykkedes det mig endda for første gang i lang tid at komme op at stå. Og jeg kunne selv sæbe mig ind og skylle efter med bruseren, mens hjælperen var inde ved siden af.

En dag var jeg inde på observatoriet; min tidligere arbejdsplads. Jeg genså mit gamle kontor på 7ende etage, med den flotte udsigt over byen. Mine papkasser med papirer og nogle få personlige ting stod der stadig. Vi talte blandt andet om at genoptage samarbejdet. I sædvanlig beskedenhed sagde jeg at jeg nok ikke ville være istand til at bidrage med ret meget, men de insisterede på at jeg skulle komme igen. Så måske bliver det til flere ture til Paris fremover - det kunne være dejligt.

En anden dag kørte jeg en tur rundt i min gamle yndlingspark, Jardin du Luxembourg. Om sommeren gik jeg ofte herved i frokostpausen; købte en skinkesandwich og en dåsesodavand, og nød solen i en af de hårde metalstole ved bassinet foran slottet. På varme juli eller august dage var det et dejligt alternativ til 3-retters menuen plus kage og espresso i den overfyldte restaurant.

Jeg kørte lidt rundt på må og få. Kastanjetræerne var lige på nippet til at springe ud; der var enkelte grønne blade og masser af knopper. Jeg tænkte på at købe postkort og sende dem til familie og venner, men det blev ikke til noget; jeg kan jo heller ikke skrive mere.

Jeg fortsatte ned ad Boulevard Saint-Michel. Forbi Panthéonkirken, som nu fungerer som mausolæum for republikkens store mænd (og en enkelt kvinde af polsk oprindelse), og Sorbonne som, efter studenteroprøret i 68, desværre fik udflyttet det naturvidenskabelige fakultet for at mindske koncentrationen af studenter i Latiner-kvarteret. Havde de dog bare valgt at udflytte humanisterne istedet....

Der lå også et stort gult 3-etagers supermarked, som jeg ganske vist aldrig før har set; det må være skudt op indenfor de sidste par år. Derefter forsøgte jeg at krydse vejen, men kørestolen skabte en del forvirring; bilisterne i Paris er jo kendte for at gå fuldstændig i panik bare de ser en cyklist. Forvirringen blev ikke mindre af at der pludselig kom en politibil med fuld udrykning; den kørte i en stor bue udenom mig. Alt inklusive har jeg vel tilbragt op imod 3 år i Paris, men lige umiddelbart kan jeg faktisk ikke rigtigt erindre at jeg nogensinde har set en kørestol i gadebilledet.

Men ellers husker jeg ikke meget fra rejsen. Jeg husker intet fra selve flyveturen, ej heller fra lufthavnene. Og jeg har ingen anelse om hvordan jeg kom ind til hotellet. Jeg kan heller ikke huske om, og på hvilken måde, jeg fik mad eller sondemad i Paris. Jeg er derimod sikker på at jeg blot havde en enkelt hjælper med, men jeg kan ikke huske hvem det var. Jeg mærkede iøvrigt heller ikke noget til at Frankrig er gået over til Euro.

Jeg var inde i en af de store biografer ved Tour Montparnasse en aften, men jeg husker ikke hvad det var jeg så. Det var muligvis en Harrison Ford film (midaldrende mand møder purung pige og sød musik opstår) eller også var det en Richard Gere film (midaldrende mand møder purung pige og sød musik opstår), men jeg kan simpelthen ikke huske det.

Jeg kan heller ikke helt præcist sige hvornår og hvor det skete, men det må have været lige inden jeg nåede ned til Seinen. Jeg slog pludselig øjnene op og stirrede lige op i loft-liften, så det hele var altså bare en drøm. Men en god én.

Arne Lykke Larsen

[Tilbage til toppen](#)

Repræsentantskabsmøde!

Af Jens Ove Harhoff

Ja, så har jeg været til mit første repræsentantskabsmøde, og jeg har lært at repræsentantskab staves med æ og ikke e.

Og det var så hvad, jeg fik ud af det møde.

Ja, og så måske en lille smule mere, som jeg vil orientere Jer om.

Det er tørt stof, så hvis nogen af Jer skulle forvente at ligge flade af grin, mens I læser det, vil jeg anbefale Jer at springe over resten og gå direkte videre til Arnes artikel.

Samme Arne sidder i denne stund sikkert ude på universitet, og prøver at se meget matematisk ud, alt mens han med en intelligent mine stirrer dybt i sine notater, idet han forsøger at overbevise professoren om, at han grubler over en indviklet matematisk formel. Men vi, der kender ham, ved bedre .

I virkeligheden er det, der fylder Arnes hoved, tanken om hans næste sondemad skal smage at Big Mac eller dobbelt Cheeseburger fra McDonald. Firmaet der – som I alle jo ved - i disse tider er i voldsom international økonomisk krise – og må lukke den ene restaurant efter den anden - på grund af et ualmindelig stort forbrug af sugerør i Odense og omegn.

I øvrigt har jeg hørt, at Arne og resten af fakultetet i disse dage bruger meget tid på at regne ud, hvor længe de skal arbejde for at få råd til en cheeseburger.

Efter sigende er man nu nået frem til en simpel formel , hvor man simpelthen tager integralet af 3 ubekendte og deler det med funktionen af 2 sugerør. Ved hjælp af denne enkle formel, skulle det kunne beregnes i universitetets bedste computer på under tre timer.

For resten skulle det første professorat i McDonald-matematik allerede til næste år blive opløst, og i følge mine – fra sædvanligvis pålidelig kilde - efterretninger er en vis magister Arne Lykke Larsen favorit til posten, på grund af sine talrige studier af virksomheden set fra kundesiden. Vi krydser fingre for dig, Arne.

Man kan vist roligt sige, at han har suget viden og andet til sig.

Til dem, der på trods af advarslen, er så fjollede at læse videre, kan jeg fortælle, at en af repræsentantskabets fornemmeste opgaver er at inspirere hele fonden i dens arbejde. Komme med ideer til det videre arbejde; og selvfølgelig holde bestyrelsen i ørene.

(De skulle bare vide, at det ville være langt lettere at ansætte fem kvindelige hjælpere. For netop de ting klarer mine glimrende og helt uopfordret; og helt uden at de holder møde om det).

Den første dag arbejdede vi i grupper, hvor vi diskuterede emner, som fonden kunne arbejde med.

Jeg vil kort nævne de vigtigste emner

Det var handicappolitik, som selvfølgelig i dette handicapår var på dagsordenen.

Ordet handicappolitik dækker jo mange ting, og vi var da også inde og berøre mange ting.

En vigtig ting for os alle er tilgængelighed. Er gader og fortove i en stand, så vi kan buge dem. Har man i din by sørget for, at det er let at komme ind i butikker og andre steder. Der er ting, som vi selv kan påpege for kommunerne, hvor vi bor. Lade dem vide hvor problemerne er, der hvor I nu bor.

Under handicappolitik hører også, om man kan få et job med de skavanker, man nu har. Der er måske ikke lige helt så vigtigt for os med ALS, men der er jo mange andre end os at tænke på i den retning. Man laver

love om indvandrere og at komme i arbejde, skal man gøre det samme for handicappede. Jo, der er meget der hører ind und handicappolitik.

Vi med ALS er jo med i MSF, og Institut For Muskelsvind varetager vores interesser. Men kender vi forskellen på andre former for muskelsvind og ALS. Jeg synes, det ville være gavnligt om vi vidste lidt mere om de andre medlemmer af MSF. Det var i øvrigt mit forslag, at vi eventuelt på kurser fik en introduktion om andre typer af muskelsvind.

Vi diskuterede også, om vi i Fonden bør være mere synlige i den daglige debat. Man kan vel sige, om vi bør vise førertrøjen tydeligt, eller arbejde i det stille uden den store offentlige bevågenhed.

Man ønskede også at bearbejde problemet med sex.

Ja, altså i forbindelse med at være ung og have muskelsvind og muskelsvind. Sjovt nok er punktet med sex, det jeg har lettest ved at huske.

I forbindelse med disse punkter på dagsordenen efterlyser jeg emner, som I gerne vil have at Muskelsvindfonden (MSF) tager op og arbejder med.

Lørdag aften tog vi afsked med direktør Marianne Frederiksen, som jeg er ked af, at jeg ikke nåede at lære bedre at kende, for hun er en stor personlighed. Hun har nu lagt Danmark bag sig, og er taget til Sydafrika for at bruge sine kræfter der i mindst et år. Jeg ønsker hende alt godt der.

Søndag gik med at tale intern politik.

Man ønsker at forlænge valgperioderne, så formand og næstformand er sikret mindst 2 år på taburetten, og vi andre skal så sidde 4 år. Der kan jeg kun tilslutte mig, for arbejdsfredens skyld.

Man vil også kunne trække bestyrelsesmedlemmer ind, der har visse kvalifikationer, der ikke er repræsenteret i bestyrelsen i forvejen. Det er jeg til gengæld imod, da det vil fjerne demokratiet, og bremse græsrodderne. Ønsker man ekspertise, kan man henvende sig til eksperter i hver enkelt sag, og bruge dem som konsulenter.

Hvis bestyrelsen frit kan trække personer ind, er jeg nervøs for, at der let kan blive tale om kammerateri og nepotisme. Selv om det sikkert ikke er meningen, kan det let blive noget i den retning.

Derudover blev der fremsat et forslag om, at man ikke skal kunne sidde på samme post i mere end 10 år. Også her er jeg imod. F. eks. blev der samtidig med mig valgt en dygtig und mand på 18 år. Skulle han ikke blive bedre i mange år endnu. De fleste af os topper vel mellem 35 og 70 år.

For ikke at tale om mig selv. jeg regner da bestemt med, at jeg om 33 år stadig sidder i toppen af kransekagen som en ildsprudende halvfemsårig.

Meget kort fortalt var det, hvad der skete ved mit første møde.

Der blev dog også besat udvalgspladser. I ved måske, at jeg stillede efter en plads i Musholmudvalget, fordi jeg har nogen viden, og planer om hvordan, man både på kort og lang sigt kan gøre tingene mere effektivt.

Desværre havde bestyrelse snuppet den plads for næsen af mig før repræsentantskabsmødet. Det er en fremgangsmåde, man måske burde se nærmere på. Jeg mener, at det vil være mest reelt at dele alle posterne på et repræsentantskabsmøde, så alle har en chance for at blive valgt ind til det, de er gode til eller brænder for.

Men til gengæld skal jeg lige fikse det næste landsmøde sammen med føromtalt unge mand, der hedder Isak, og er fra Brædstrup.

Vi blev nemlig valgt ind i landsmødeudvalget. Af en eller anden grund, var der ikke den store interesse for det udvalg, fra de "gamle repræsentanter".

Ja, så er der også lige medlemskonsulent Jens Spanfeldt. Vi ska sammen lave et landsmøde, der vil noget, så I har værsgo' at møde op.

Og det var så det møde!

For resten er jeg netop i dette øjeblik fra en sædvanligvis meget pålidelig kilde blevet orienteret om at Det Matematiske McDonaldfakultet skal have hovedsæde i Snave.

Man har nemlig efter omfattende undersøgelser fundet ud af, at hovedparten af den fynske intelligensreserve er bosiddende netop i den lokalitet.

Kommentarer og forslag sendes til: mjjharhoff@mail.tele.dk

Med venlig hilsen

Jens harhoff

[Tilbage til toppen](#)

Mulighed for en kur mod ALS, med et gran salt

Af Tommy Pedersen

Tryk eller tast denne link og se/hør amerikansk presses beskrivelse af en Mulig kur i fremtiden. Hop nu ikke for højt da det formentlig ligger ude I fremtiden og ikke nødvendigvis lige rundt om hjørnet.

[Se video...](#)

[Tilbage til toppen](#)

Ingen kender dagen, før solen går ned

Af Kai Gori

Ingen kender dagen, før solen går ned Lørdag formiddag d.04.10.2003 kom en af mine hjælpere med en dødsannonce fra Nordjyske Tidende, hvori der stod det forfærdelige budskab, at Søren var død efter at være blevet påkørt af en bil.

Jeg syntes, at det var frygtelig uretfærdig, at en mand med Sørens menneskelige kvaliteter skulle dø på den måde. Selv om det øvrige personale på Respirationcenter Vest også er ualmindelig flinke og rare, følte jeg ,at Søren var min læge. Jeg skylder ham stor tak for den måde,han var på. Jeg følte stor tryghed ved at blive behandlet af Søren.

"Ingen kender dagen, før solen går ned".

Kai Gori

[Tilbage til toppen](#)

Mindeord

Af Vagn Saabye-Madsen

Med overlæge Søren Gellets alt for tidlige død har ALS-patienter tilknyttet Respirationcenter Vest på Århus Kommunehospital lidt et stort tab. Vi har mistet en meget god ven, en dygtig læge og en menneskelig rådgiver ud over det sædvanlige. Uanset hvem der henvendte sig til Søren, har han altid gjort, hvad der stod i hans magt – såvel professionelt som personligt – for at afhjælpe vores mangeartede problemer. Søren var af den slags mennesker, man aldrig gik forgæves til, og han havde en forbløffende evne til at tænde et lys og et håb midt i en ellers håbløs situation. Og det gjaldt ikke kun os, der nu er ramt af sygdommen, men i høj grad også mennesker i vores nære omgivelser.

Søren Gellet betød stor tryghed for os ALS-patienter. Ikke blot kunne han afhjælpe praktiske besværligheder i forbindelse med sygdommen. Han var også den, der stod last og brast med os i en svær situation, og ikke sjældent afværgede han, at vi blev klemt af til tider stive og ikke særlig forstående myndigheder. For undertegnede betyder Søren Gellets død, at jeg har mistet min håndgangne følgesvend, som er så vigtig for

mig, i takt med at sygdommen breder sig i min krop. Jeg vil altid huske ham som et af de største mennesker, jeg har mødt. På trods af den alvorlige situation, som jeg og andre ALS-patienter befinder os i, så kredser vore tanker i disse dage konstant om Søren Gellet - og ikke mindst hans efterladte hustru og to drenge. Vi håber, at de, trods det store tab, må finde veje til et lykkeligt liv i fremtiden.

Vagn Saabye-Madsen, Gl. Rye, ALS-ramt igennem seks år

[Tilbage til toppen](#)

Til ALS-patienter ved Respirationscenter Vest

Af Margaret Gellet

Tak til alle for jeres deltagelse ved Søren's bisættelse. Det har berørt mig meget, at så mange nuværende samt tidligere ALS-patienter og deres familier har skrevet til os og tænkt på os. Mange har lidt et stort tab ved Søren's alt for tidlige og meningsløse død. Savnet er uforståeligt stort og næsten uoverkommeligt.

Margaret Gellet

[Tilbage til toppen](#)

TemawEEKender for ALSere

Af Tommy Pedersen

Hej med jer. dette er til information. Jens Harhoff og jeg selv har taget initiativet til at arrangere temawEEKender for ALSere. På den foranledning er der oprettet en hjemmeside igennem muskelsvindfonden, hvor alle ALS grupperne og evt. pårønde grupper, opfordres til at lægge arrangementer og lign. ind for på den måde også elektronisk at gøre os synlige. Hjemmesidens adresse er www.als-grupperne-danmark.dk og den er aktiv, så I kan udforske den og komme med kritik/ris--ros.

mvh Tommy

[Tilbage til toppen](#)

Tag på kurser og en tur til Polen.

Af Jens Ove Harhoff

Vi er nogen stykker, der mener, at vi sagtens kan bruge flere kurser om vores handicap. Selv om vi måske tror, at vi ved alt hvad, der er værd at vide om sygdommen, og har styr på tingene, er der stadig meget, vi kan lære ikke blot på kurser – men bestemt også af hinanden. Mange af os ses ganske vist på aftenmøder og får vekslet lidt meninger og erfaringer, men det er alt for lidt. Med vores sygdom er det sociale samvær utrolig vigtigt, og det kan vi kun få via kurser, der strækker sig over flere dage. Derfor er vi i gang med at planlægge et kursus til næste år i september. Hvorfor først til september, vil mange sikkert spørge. Det er der flere årsager til;

1. Det skal gerne være i en periode, hvor der er chance for godt vejr.
2. Til foråret er der landsmøde (16/17 maj), og jeg er sikker på at mange gerne vil deltage.
3. Endvidere er der planer om at lave en tur til Polen. Tommy har beskrevet en sådan tur for os i Forum tidligere, og han er dernede lige nu. Denne oplevelse skal vi også helst have i en periode med chance for godt vejr, men før det bliver højsæsonpriser. Foråret er i øvrigt noget tidligere dernede end her.

Husk at selv om vi har fået ALS, er livet ikke slut. Vi har lige så stor lyst til at opleve verden, som alle raske mennesker har. Mange af os får måske forkortet vores ophold her på jorden i forhold til, hvad vi tidligere forventede, og netop derfor er det med at komme ud og få en på "opleveren" mens tid er. Så I kan roligt sætte tid og lidt penge til side til de ture. Det hele er i øvrigt meget billigt – sikkert billigere end I tror.

Datoer for Polensturen er ikke fastlagt, men jeg skal indsende datoer for afholdelse af kurset senest den 24 oktober. Jeg ved godt at det er tidligt, men vi er jo langt fra de eneste der ønsker at afholde kurser på Musholm. Hvis I har forslag til emner, vi skal tage op på disse kurser, eller har I forslag til weekends, så lad mig høre fra Jer snarest. Måske kan vi med fordel holde kurserne over 2 til 3 hverdage. Også om dette vil jeg gerne høre jeres meninger.

Min mailadresse: mjjharhoff@mail.tele.dk

Hvad mener I for øvrigt om denne: Lille dreng til moderen: "Se ham der". Moderen: "Ja, min dreng, manden kan ikke gå på hans ben, derfor kører manden i hans stol". Ja, ja, den danske sprog..... Men lidt ros skal hun da have: Hun sagde da i det mindste ikke ham om mig mens jeg var indenfor hørevidde.

Med venlig hilsen

Jens Harhoff

[Tilbage til toppen](#)

Links til § 77 + § 84

Af Tommy Pedersen

Her er som jeg lovede i århus links til bhk-oest. Når der er linket ind på siden skal i klikke på "brugervejledning" og på "lovgivning mm". I lovgivning mm. Kan man så downloade i forskellige formater , den mest Anvendte er doc. Eller word. Prøv jer frem.

<http://www.bhk-oest.dk/index.htm>

Tommy Pedersen

[Tilbage til toppen](#)

Mig og Tarzan

Af Jens Ove Harhoff

Jeg har, siden jeg for 5 år siden fik diagnosen ALS, trodset lægernes og fysioterapeuternes råd om ikke at anstrenge og udmatte mig unødvendigt, og dyrket motion i 6-7 af min lokale fysioterapeuts motionsmaskiner. Dette har jeg gjort i håb om at bevare noget af min førlighed, eller i det mindste udskyde den totale lammelse. Jeg blev på trods af min motion konstant dårligere indtil februar 2001, og kunne på det tidspunkt ikke løfte mine arme til vandret. Jeg havde dog en fornemmelse af, at jeg burde fortsætte med at træne. Det skal lige siges at jeg i sommeren 2000 fik respirator. Det gav et bedre liv og mere overskud til de daglige gøremål. For at I kan forstå det følgende skal det lige nævnes, at jeg kan stadig gå lidt med støtte fra hjælperne. Jeg har PEG-sonde og kan ikke tale. Så efter 5 år med de samme 7 øvelser var det somme tider svært, at finde inspiration til hver dag at tage til træning, også selv om tilbagegangen var stoppet for halvandet år siden, og jeg kunne løfte flere og flere kilo. Men her i foråret åbnede et rigtigt motions-og fitnesscenter her i Ry. Det lå i gadeplan og jeg havde stor lyst til at se, om det var noget for mig. Jeg luskede længe rundt med tanken om at træne i mere moderne maskiner. Men hvad har en 57 årig kørestolsbruger, der ikke kan tale og har respirator at gøre blandt de unge, smukke og stærke drenge af begge køn. Tiden gik og min lyst og nysgerrighed voksede, og en smuk junidag tog jeg mod til mig, og kørte op for at på tingene. Selvfølge var der her, som utallige andre steder ikke tænkt på rampe, men jeg tog tilløb, og det lykkedes for Jazzyen* at forcere et ret højt dørtrin, uden at hverken jeg eller kørestolen blev rystet helt i smadder. Men behageligt var det ikke. Og der stod de. Mindst 25 mere eller mindre Storm P'sk udseende maskiner, der så utroligt udviklede ud. Bare at komme ind i dem så uoverskueligt ud. Det var for meget for mig. En ting er at komme ind i maskinerne, men skulle lille jeg kunne rokke dem ud af flækken. Nej, pludselig var min optimisme og selvtillid forsvundet som dug for solen.. Derudover stod der mindst 10 flotte yngre mennesker af begge køn med glinsende muskler og skelede hen mod mig, som om de ville sige: "Hvad vil han her". Nej, lad mig komme ud og tilbage til de 7 småkedelige, men velkendte maskiner, ned til de andre handicappede personer, som jeg kendte og var vant til at træne sammen med Jeg vendte stolen og ville ud, men i døren stod pludselig Arnold Schwarzeneggers storebror og spærrede udgangen. Nu var alt håb ude.

Febrilsk så jeg mig om efter nødudgangen. Jeg var sikker på, at nu faldt der brænde ned, fordi jeg havde vovet mig ind i de udvalgte hellige gemakker. Men det var bare fitnessinstruktøren, der blidt som et lam og meget venligt spurgte, hvad han kunne være til tjeneste med. Heldigvis kan jeg jo ikke stamme mere, men rød i hovedet og med rystende fingre fik jeg vist på nogenlunde korrekt dansk – højst en stavfejl pr. ord - skrevet på min Light Writer, at jeg vist var gået forkert, og nu skulle jeg straks forsvinde lige så stille. Men al min nervøsitet var forgæves, den store mand viste mig rundt, og sammen - jeg er uddannet i legemsøvelse ved Odense Universitet - lagde vi et program, der skulle styrke de muskler, der måske vil kunne give mig et

par af de funktioner tilbage, som jeg havde mistet. Jeg blev mere og mere rolig, og sammen fandt vi de øvelser og maskiner, jeg kunne magte og få glæde af. Nu er jeg jo gymnastikuddannet, så det var med en vis skepsis, jeg overlod initiativet til "Arnold". Hvad kunne sådan en fitnessinstruktør lære mig? Men det tog ham ikke langt tid at overbevise mig om, at her var det ham, der var på hjemmebane, og at jeg har lært meget af hans øvelser og træningsprincipper.

To af maskinerne har jeg givet navne: Glædespigen og jomfruen. Den ene træner de muskler, der spreder benene og den anden de modsatte. I ved måske, at lurblæserne på Rådhuspladsen i Kbh. efter sigende skulle blæse i hornene, hvis der går en jomfru over gaden. Sådan er det også med "jomfruen". Hvis den bliver brugt af en jomfru, spiller den Madonnas "I am a virgin". Efter sigende har den ikke spillet endnu. Selv ikke da jeg fik en af mine ugifte hjælpere til at afprøve den. Det må jeg sige undrede mig meget. Med den anden er det direkte modsat, den spiller næsten uafbrudt lystigt "Girls just wanna have fun". Ja, vi har det sjovt i centeret. Jeg tror, jeg er en af instruktørens yndlinge, for jeg skal slet ikke løfte nær så meget, som de andre. Men her for nylig må jeg på eller anden måde være faldet i unåde, for i sidste uge kom han og krævede, at fra og med i morgen hed det flere øvelser og flere kilo på de øvelser, jeg havde i forvejen. Så nu er jeg snart oppe på samme vægt som damerne. Ganske pænt, ikke. De nye øvelser er meget krævende. Bl. a. er der en, som jeg ellers var sikker på, at den kunne jeg ikke klare. Den foregår nemlig i over en meters højde. Jeg skal klatre op i den. Hvad gi'r I ? Og uden stige! Men der var ingen kære mor. Selv min hjælper piskede på mig. Det var for resten, da jeg klarede denne øvelse, at hjælperne kaldte mig Tarzan. "Op med dig, tror du vi er kommet på hvilehjem", sagde hun. Og op kom jeg til sidst. Hun slår nemlig en proper næve. Så fra nu af er den en fast del af programmet. Den er heldigvis ikke så svær som instruktøren og hjælperne tror, men lad det blive mellem os. Hvis en af hjælperne opdager det, sladrer hun bare, og så sætter de vægten op. Jeg ved i øvrigt godt, hvorfor hun holdt med instruktøren. Jeg havde sagt nej til, at vi skulle i bil derop, og jeg havde vist kørt lidt vel hurtigt, så hun måtte spæne alt hvad remme og tøjler kunne holde efter kørestolen. Det er i øvrigt ganske underholdende, at se byens borgere vende sig let smilende og se på hjælperne, der svedende forsøger at holde tempo med mig og min kørestol. Jeg ser det nemlig som en af mine fornemmeste opgave, at holde pigerne i form. De bliver i øvrigt meget smigret, når jeg kalder dem piger. Det kan have noget med alderen at gøre. I skulle prøve det engang. Især om sommeren er det sjovt. Så hagler sveden af dem. Men lige den dag var hun åbenbart blevet lidt småsur over det. Til gengæld kan jeg garantere for, at hun kom til at spæne hjemad den dag.

En anden af de nye maskiner er direkte umulig at komme ind i, og det lykkedes mig da også, at blive totalt filtret ind i respiratorslangen samt over- og undertryksslanger. Det var som om de var blevet levende. Det virkede mest af alt som en ottearmet blæksprutte, der omklamrede mig fra alle sider. Sikke en kamp. Heldigvis havde jeg kørt i hjælpervenligt tempo derop den dag, så min hjælper var mig venlig stemt og gav en hånd med, så jeg til sidst blev viklet ud af slangerne. Men det var en grim oplevelse.

Jeg har nu gået i centeret over to måneder, og har stor glæde deraf. De unge mennesker har taget godt i mod mig, og jeg trives godt hos dem. Det er blevet en fornøjelse at træne igen. Jeg er i øvrigt ikke den eneste handicappede der træner der, og jeg har også fået en enkelt pensionist med. Ud over at jeg for tiden mærker stor fremgang, kan jeg som et kuriosum fortælle, at ved at træne i centeret i modsætning til hos fysioterapeuten, sparer jeg amtet for omkring 13.000,00 kr. om året, selv om de betaler min træning. At lade hjælperne klare massagen sparer så yderligere det dobbelte.

Jeg tænker tit på, om nogen læsere med muskelsvind kunne have glæde af at prøve det samme. Man skal selvfølgelig begynde i det små, og gå uhyre langsomt frem, ellers tror jeg ikke det er sundt. Men det kunne være interessant, at se om det kan give lidt flere kræfter og et større velvære. Har du lyst, så kontakt mig på: mjjharhoff@mail.tele.dk . Måske var det noget for Institut for Muskelsvind at se nærmere på [muskelsvind fondens hjemmeside](#) *Artiklen er bragt med tilladelse fra "Muskel kraft"*

[Tilbage til toppen](#)

Merudgifter

Af Jørgen Lenger

For en måneds tid siden udsendte Muskelsvindfonden og Institut for Muskelsvind en lille pjece om servicelovens § 84 til 1.270 brugere af Institut for Muskelsvind. Baggrunden var lidt tilfældig, for det var i forbindelse med Odense Kommunes nedskæringer over for folk med en hjælperordning, vi fik øje på, at der var nogle, som burde søge dækning af merudgifter efter servicelovens § 84. Odense Kommune selv mente ikke, det var nødvendigt at inddrage den enkelte i sagsbehandlingen og påstod at kende alle godt nok til at gennemføre nedskæringerne helt på egen hånd. Retssikkerhedsloven kræver ellers, at man inddrager

borgeren, men det så Odense Kommune stort på. Men når nu Odense Kommune mente at vide alt om brugerne i kommunen, så kunne man vel tillade sig at antage, at kommunen også vidste, at mange er berettiget til dækning af merudgifter efter servicelovens § 84, og at brugerne derfor som det mindste burde orienteres om de nye regler. Men så langt rakte kommunens påståede store viden altså ikke! Nu er Odense Kommunes forsøg på at skære ned foreløbig endt ganske ynkeligt, for Det Sociale Nævn i Fyns Amt har erklæret en stribe af kommunens afgørelser ugyldige, fordi kommunen ikke har overholdt loven. Det har så fået kommunen til at trække de øvrige afgørelser tilbage. Så langt, så godt. Men Odense Kommune har ikke opgivet nedskæringerne. Nu forsøger de igen, og denne gang vil kommunen som noget nyt overholde loven. I virkeligheden er det tankevækkende, at et så omfattende, planlagt lovbrud fra en stor kommunes side kun får den konsekvens, at afgørelserne erklæres ugyldige. Som Jes Erik Jessen var inde på i sin leder i sidste "Muskelkraft", så er der åbenbart forskel på behandlingen af lovbrudere. Odense Kommunes afgørelser er bare ugyldige. Hvis det var en bruger, der snød, så var det socialbedrageri, og det er alvorligt. Den ene tyveknægt bliver straffet, den anden får bare at vide, at han skal levere tyvekosterne tilbage.

Men ikke desto mindre var det Odense Kommune, der ledte os på sporet af, at noget var helt galt med brugen af de nye regler om merudgifter efter servicelovens § 84. Derfor spurgte vi ti helt tilfældige medlemmer over hele landet, om de kendte de nye regler, og om de havde søgt dækning af merudgifter, og billedet var det samme: Næsten halvdelen havde ikke hørt om reglerne. Næsten alle var i tvivl om, hvad de skulle stille op med dem. Enkelte havde fået en bevilling. Kun én var blevet orienteret af sin kommune. Der bliver med andre ord indført et regelsæt med nye muligheder for mange af kommunens borgere, men kommunerne vælger at bevare det som en hemmelighed så længe som muligt, åbenbart for at slippe så længe som muligt for at betale en udgift, som borgeren er berettiget til. Og kommunerne kan jo frejdigt sige, at de stort set ikke har modtaget nogen ansøgninger!

Derfor valgte vi at udsende en lille pjece til 1.270 brugere af Institut for Muskelsvind for at udbrede kendskabet til reglerne til så mange som muligt. Vi forsøgte at skrive kortfattet og enkelt, for det er svært stof. Til gengæld ved vi godt, at vi ikke har fået alle detaljer med. Og en enkelt lille detalje vil jeg godt omtale her: Vi skriver, at man er omfattet af reglerne, hvis man får invaliditetsydelse. Og at hvis man får førtidspension efter de gamle regler, så er man kun omfattet, hvis man har en hjælperordning. Mange – rigtig mange – har ringet og fortalt, at de får både førtidspension og invaliditetsydelse. Og hvad så? Svaret er, at det man eventuelt får sammen med sin førtidspension, er ikke invaliditetsydelse, men derimod invaliditetsbeløb! Selv om ordene, "invaliditetsydelse" og "invaliditetsbeløb" ligner hinanden, så er det to forskellige situationer. Men det er da unægtelig også indviklet, når to ord, der på den måde ligner hinanden, i virkeligheden betyder noget helt forskelligt for de muligheder, man har.

Vi skriver i pjecen, at hvis man mener, man er berettiget til dækning af merudgifter, skal man selv henvende sig til kommunen, og man skal selv være opmærksom på alle de udgifter man har som følge af, at man har muskelsvind, for man kan hverken forvente et kommunalt initiativ, eller at kommunen gør noget for, at man husker alle udgifter. Når man så henvender sig, skal kommunen bruge det, der er kommet til at hedde "funktionsevnetoden". Den går ud på, at kommunen først sender et kæmpestort spørgeskema, som allerede har vakt stor irritation hos mange medlemmer. Dernæst skal kommunen invitere til et møde, hvor man snakker om, hvilke merudgifter man har. Jeg har endnu ikke oplevet en kommune, der husker at sige, at det er frivilligt, om man vil udfylde spørgeskemaet, og at man naturligvis kun skal besvare de spørgsmål, der er relevante! "Funktionsevnetoden" har den fordel, at det bliver skrevet ned, hvad man kan klare selv, og dermed hvilken hjælp man har brug for, og hvilke udgifter man afholder, og man har chancen for, at det sker med ens egne ord. Det kan være afgørende i en eventuel ankesag. Men man kan også vælge at bruge skemaet som forberedelse til det møde, man skal inviteres til, og at bede sagsbehandleren udfylde det i samtalen løb. Men det er altså frivilligt, om man vil udfylde skemaet, og man har krav på at få sin ansøgning behandlet, selv om man ikke udfylder skemaet. Uanset hvad kommunen siger og ikke siger.

Ud fra de ansøgninger og afgørelser jeg har set er det i øvrigt mit indtryk, at kommunerne har meget vanskeligt ved at sætte sig ind i, hvordan det er at leve med muskelsvind. Derfor skal man selv forklare hver eneste udgift i ansøgningen meget grundigt. Især skal det skæres ud i pap, hvorfor det er en merudgift: Det vil sige, at udgiften skal skyldes muskelsvind, og at man ikke ville have haft udgiften, hvis man ikke havde haft muskelsvind. Når man fremlægger sin sag, mundtligt eller skriftligt, er man nødt til at gå ud fra, at kommunen intet ved om livet med muskelsvind. Det samme gælder, hvis man senere klager over kommunens afgørelse. Det er også mit indtryk, at der er store forskelle mellem kommunerne. En merudgift, der accepteres i den ene kommune, accepteres ikke nødvendigvis i andre kommuner. Det er der egentlig ikke noget underligt i, for reglerne er nye, og selv om de er detaljerede, er der mange situationer, som ikke er beskrevet. Folketinget har sagt lige ud, at detaljerne må falde på plads, efterhånden som der falder afgørelser i ankesager. Og der vil komme mange ankesager, for der er kommuner, som åbenbart har

besluttet, at servicelovens § 84 ikke skal gælde hos dem. I andre kommuner har man indført hjemmestrikkede fortolkninger, som man kalder "serviceniveau". Det gælder i Århus Kommune, der på den ene side accepterer at betale for "håndsrækninger" som beskrevet i reglerne, men som på den anden side kun giver et tilskud ud fra løntrin 1, der er en sats som ikke kan bruges i virkelighedens Verden. Oven i købet har Århus Kommune malet sig op i en krog med en regel om, at en håndsrækning fra venner og naboer ikke kan gengældes med en flaske vin eller en middagsinvitation, selv om det efter dansk kultur ellers må anses som den mest passende påskønnelse i en række af de eksempler, der er nævnt i reglerne, f.eks. hjælp til at udskifte en pære, slå et søm i væggen eller skovle sne en gang imellem, typisk i vinterhalvåret. Konsekvensen er, at det bliver mere besværligt for brugeren – og dyrere for Århus Kommune. "Merudgifter til befordring" er et andet område med store forskelle i fortolkningerne. Nogle kommuner vurderer helt konkret og seriøst, om man har befordringsudgifter, der alene skyldes, at man har muskelsvind, og så giver de et tilskud, typisk efter statens lave kilometertakst. Andre kommuner har besluttet, at hvis man har en handicapbil, er man pr. definition udelukket fra at få dækket sine befordringsudgifter. En fortolkning, der ikke har hjemmel i nogen som helst regel, og som derfor skal ankes.

Mange af vore medlemmer vil helst undgå at klage over kommunens afgørelse og føler sig endda somme tider som kværlanter, hvis de klager. Og naturligvis bør man ikke have som princip altid at klage over stort og småt. Men lige netop når det gælder de nye merudgiftsregler er der mange kommuner, der hellere giver et afslag for meget end for lidt, fordi de ønsker ankesager, der kan være med til at skabe klarhed på de mange områder, hvor de nye regler er uklare. Derfor er der ingen grund til at føle dårlig samvittighed, og de nye regler har så stor betydning, at de skal følges helt til dørs. Merudgiftsydelsen skal "medvirke til, at en person med varigt nedsat fysisk eller psykisk funktionsevne og dennes familie kan leve et almindeligt liv som andre ikke-handicappede på samme alder og i samme livssituation".

Man skal være mellem 18 og 65 år.

Man skal have en varigt nedsat fysisk eller psykisk funktionsevne.

Merudgiften skal være en følge af den nedsatte funktionsevne.

"Varigt nedsat funktionsevne" betyder, at man har en langvarig eller vedvarende sygdom, der har så "indgribende konsekvenser" i den daglige tilværelse, at man har brug for betydelige hjælpeforanstaltninger. Hvis man modtager førtidspension efter de regler, der gjaldt før 1. januar 2003, er man kun berettiget til dækning af merudgifter, hvis man har en hjælperordning efter servicelovens § 77. Ellers kan man søge om bistands- eller plejetillæg. Hvis man modtager invaliditetsydelse, er man derimod berettiget til dækning af merudgifter. Invaliditetsbeløb er ikke det samme som invaliditetsydelse. Både løbende udgifter og enkeltudgifter kan dækkes, hvis de opfylder betingelserne.

Artiklen er bragt med tilladelse fra "Muskel kraft"

[Tilbage til toppen](#)

Portræt af en ALS-ramt

Af Arne Lykke Larsen

Min barndom er der ikke så meget at sige om. Jeg var naturligvis vidunderbarn med unikke matematiske, musiske, sproglige, kunstneriske og atletiske evner. Men der var desværre aldrig nogen der opdagede det..

Jeg fik diagnosen ALS som 35-årig i november 2000. På det tidspunkt havde jeg allerede fået min første kørestol, men kunne dog stadig gå nogle få meter med rollator. Forud var gået ca 10 måneder med tiltagende gangproblemer. Jeg havde frekventeret mange specialister og havde været indlagt flere gange. Jeg var blevet undersøgt for stort set alt, blandt andet hjernebetændelse, dissemineret sclerose, HIV, infektionssygdomme, hjerneblødning, svulst i hjerne eller rygmarv, blodpropper og andre forfærdelige ting. Men uden resultat.

I spøg sagde jeg til venner og bekendte at jeg nok var det mest sunde og raske menneske i kongeriget. Jeg var jo blevet undersøgt for alt, og jeg fejlede ikke noget af det. Det er der selvfølgelig så mange andre der heller ikke gør, men jeg havde papir på det! Hvad jeg jo ikke vidste på det tidspunkt, var at lægerne var i gang med en snedig og ondskabsfuld plan om at udelukke alle andre sygdomme end ALS.

Da jeg fik diagnosen var jeg i en blanding af chok og vantro. Mest vantro. Lægerne tog jo nok fejl; det havde man jo hørt om før. Jeg klyngede mig også til at jeg endnu ikke havde alle symptomerne for ALS. Jeg kunne fx stadig tale helt normalt. Så det var nok noget andet, som ville gå over af sig selv. Det var bare et

spørgsmål om tid.

Der gik nok adskillige måneder inden jeg accepterede at jeg havde ALS. Men jeg var fortsat fast besluttet på at jeg så vidt muligt ville fortsætte min gamle tilværelse med arbejde og fritidsinteresser.

Jeg må desværre konstatere at sygdommen har udviklet sig meget, så at jeg nu er mere eller mindre lam i hele kroppen, jeg kan ikke tale, jeg har begyndende problemer med at trække vejret og jeg får mad gennem en sonde i maven. Og jeg bliver dårligere og dårligere; måned for måned kan jeg mærke at det går tilbage.

Jeg kan stadig bevæge hovedet relativt frit, så jeg har let ved at styre min computer. Men bortset fra det, skal jeg have hjælp til alt. "Hjælp til" er iøvrigt et misvisende udtryk i min situation: Min egen indsats er nemlig stort set ikke-eksisterende. Jeg bor alene i en lille 2-værelses lejlighed, og er nu 100% afhængig af mine personlige hjælpere 24 timer i døgnet.

8 dage før jeg fik diagnosen ALS, var jeg begyndt i en stilling som lektor i teoretisk fysik på universitetet i Odense. Det var efter ca 12 år i tidsbegrænsede stillinger i Århus, Odense, København, Paris og Edmonton, og utallige rejser rundt i verden. Jeg fik heldigvis stor opbakning fra mine kolleger, ledelsen og ikke mindst fra mine studerende. Det har gjort at jeg har været i stand til at fortsætte mit arbejde som hovedsageligt består af forskning. I øjeblikket er jeg endvidere vejleder for en specialestuderende, med hvem jeg udelukkende kommunikerer via talesyntese. Jeg har således stadig min daglige "gang" på universitetet hver eftermiddag, og arbejder desuden en del hjemme.

Fritiden går blandt andet med dejlige køreture til skov og strand (dog mest om sommeren) eller til steder af historisk eller arkæologisk interesse. Desuden besøg hos venner og familie, hyppige biografture osv. De fleste aftener sidder jeg med Bi-PAPen. Pt kan jeg strengt taget godt klare mig uden, men det er en udmærket aflastning. Det giver iøvrigt en fortræffelig, og stort set uangribelig, undskyldning for at sidde passivt foran fjernsynet (nyheder, amerikanske film og sport) hele aftenen, for man kan alligevel ikke rigtig lave andet....

Jeg har ikke på noget tidspunkt følt bitterhed over mit uheld. En kort periode, efter at jeg fik diagnosen, havde jeg medlidenhed med mig selv. Men det hjalp ikke.

Arne Lykke Larsen

[Tilbage til toppen](#)

Nummer 83 (04/12/2003)

Dette nummers indhold:

1. Tjeneste tilbyder at sende din sidste mail af Lars Krogh
2. Stamcelle behandling i Ukraine af Jacob Lykke
3. Dødshjælp eller hjælp til at leve af Hanne F. Mortensen
4. Sanatorieophold i Polen af Tommy R. Pedersen
5. Temakursus på Musholm af Tommy R. Pedersen

6. De har gjort det igen. af Jens Harhoff
7. Jeg gør det med damer, hvad gør I !!? af Jens Harhoff
8. Jens Harhoffs værste mareridt af Arne Lykke Larsen
9. En på siden af hovedet af Arne Lykke Larsen
10. Årets julegave! af Birger Bergmann Jeppesen
11. Fotos af Ejner der svømmer med respirator af Ejner Jensen
12. Det er garanteret Einars skyld af Jens Harhoff

Tjeneste tilbyder at sende din sidste mail

Af Lars Krogh

Har du noget på hjertet, som skal meddeles venner og familie efter din død, tilbyder Mylastemail.com at sende en sidste mail fra dig. Tanken bag tjenesten Mylastemail.com er at sende en sidste meddelelse til familie og venner efter ens død. "Det er vigtigt allerede nu at tænke på, hvad der sker, når du ikke længere har mulighed for at sige farvel til familie og venner, som står tilbage og skal forholde sig til et pludseligt dødsfald" skriver Life Touch i en pressemeddelelse. Life Touch står bag Mylastemail.com. Mange vil sandsynligvis finde tjenesten morbid, men ifølge Life Touch er Mylastemail.com's en positiv tilgang til livet, hvor de levende henvender sig til andre levende. Life Touch reklamerer for Mylastemail.com som en fleksibel og brugervenlig internettjeneste, hvor brugerne når som helst kan opdatere e-mails til de efterladte. Prisen for at bruge Mylastemail.com's tjeneste er 10 dollars pr. tredje år. Dog skal man huske at forny abonnementet, - ellers er der ingen sidste hilsen til familie og venner.

[Tilbage til toppen](#)

Stamcelle behandling i Ukraine

Af Jacob Lykke

For et år siden læste jeg på en amerikansk nyheds hjemmeside om en ALS ramt mand som var kommet til at gå igen efter en behandling i Ukraine. Han havde fået behandling på en klinik i Kiev som er hovedstaden i Ukraine. Det var en behandling med stamceller som mirakuløst havde hjulpet ham til at gå igen. Han skulle besøge klinikken igen 6 måneder efter den første behandling og på den måde holde sygdommen nede. Det lød jo rigtigt godt. Og da jeg selv har ALS og har prøvet et utal af alternative behandlings metoder så kunne det her være vendepunktet på flere års forværing af sygdommen. Desværre var det meget dyrt at få behandlingen, så i første omgang gjorde jeg ikke mere ved det. Omkring 130.000 kr. er mange penge og så foregik behandlingen i østeuropa, så jeg var nervøs for at det kunne være noget fusk. Et halvt år efter jeg havde læst om behandlingen, besluttede jeg mig til at tage chancen og forsøge mig i Ukraine. Der var dog en del forarbejde, der skulle gøres inden rejsen kunne påbegyndes og jeg fik derfor sat hele familien i sving. Min storebror og hans kone fik til opgave at undersøge om der faktisk fandtes en klinik i Kiev og om lægerne dernede var gode nok. De fik fat i en norsk læge der havde haft besøg af professor Alexander Smikodub (M.D., Ph.D.) og hans tolk fra klinikken i Kiev til et foredrag. Den norske læge sagde, at Alexander Smikodub i 10 år havde forsket i stamceller og inden for de sidste 2 år havde de åbnet op for behandling med overbevisende resultater. Min kones søster som er sygeplejerske havde en kollega fra Ukraine som også sagde at klinikken var OK. Mine forældre hjalp mig med finansieringen og jeg søgte en række fonde. Nogle af mine tidligere arbejdsgivere gav mig også et bidrag til turen, så nu var pengene på plads. Min lillebror og en hjælper ville gerne med på turen, så nu var det hele ved at tage form. Jeg havde skrevet sammen med Alexander Smikodub fra klinikken i Kiev og han mente, at han kunne hjælpe mig. Jeg ville ikke blive rask, men han kunne forbedre en række vitale funktioner, så det lød jo meget godt. Alexanders tolk, som hedder Julie, havde jeg planlagt alt det praktiske med såsom bookning af hotel i Kiev, bestilling af visum m.m. så nu skulle alt være klart troede jeg. Så kom mandagen i juni hvor vi skulle afsted. Min far kørte os til lufthavnen og her skulle vi få vores første chok. Flyselskabet ville ikke have os med til Ukraine, da vi ikke havde gyldigt visum. Vi forklarede dem, at det lå klar til os i Ukraine for det havde klinikken i Kiev sørget for. Til sidst lod de os komme med og vi fløj mod Wien, hvor vi skulle mellemlande. Det næste chok fik vi i Wien da vi skulle med næste fly. Igen ville de ikke have os med på grund af manglende visum. Nu var gode råd dyre og vi ringede til Julie fra klinikken. Hun forklarede, at vi selv skulle sørge for visum, som hun havde skrevet i en email til mig. Der var åbenbart sket en misforståelse mellem hende og mig. Vi havde primært kommunikeret pr. email, da jeg ikke taler så godt. Efter en række overvejelser besluttede vi os til at blive i Wien, hvor vi ville forsøge at skaffe visum. Jeg var ved at blive rigtig nervøs for jeg havde været nødt til at forudbetale de 130.000 kr. til klinikken, og hvad ville der ske med pengene, hvis vi aldrig dukkede op? Vi bookede et hotel i lufthavnen og de næste 3 dage gik med at skaffe visum på den ukrainske ambassade. Det var nogle bevægende dage i Wien for normalt tager det en uge at få et visum, men vi mødte en flink

dame på ambassaden som ordnede det på 2 dage. Forinden havde min storebror fra Danmark og Julie fra klinikken kontaktet ambassaden og lagt pres på. Vi fløj fra Wien torsdag formiddag og var nu endelig på vej til Kiev. Torsdag eftermiddag ankom vi til Kiev lufthavn, hvor vi ventede 1 time, før vi blev hentet af folk fra klinikken. Der var dog et problem mere idet jeg havde min elektriske kørestol med og den kunne ikke være i bilen. Heldigvis fik vores chauffør fat i en større bil til kørestollen og vi kørte til klinikken, hvor jeg skulle have min første behandling samme dag. Klinikken var på et offentligt sygehus, der var meget nedslidt. Vi blev ført til VIP værelset hvor jeg blev undersøgt af professor Alexander Smikodub og behandlingen blev iværksat. Jeg fik lagt drop i hånden kombineret med en indsprøjtning af stamceller. Samtidigt fik min lillebror og hjælperen alle mulige lækkerier serveret så de manglede ikke noget. To timer senere var behandlingen færdig, og vi blev kørt til vores hotel. Selvfølgelig skulle ske over 3 dage og ville tage 3-4 timer. Der var ingen smerter ved behandlingen. Dagen efter fik jeg sprøjtet stamceller direkte ind i maven og samme behandling dagen efter. Som afslutning på behandlingen fik jeg en samtale med professoren og en journal. Her er en opsummering af indholdet: Jeg var kommet for sent i gang med behandlingen til at han kunne styrke mine arme og ben, så han havde koncentreret behandlingen om mine nakke muskler og de indre organer såsom evnen til at synke og trække vejret. Jeg skulle dyrke gymnastik og vand gymnastik og spise en masse proteiner. Hver måned ville han gerne høre fra mig på email om behandlingen havde hjulpet. Efter samtalen blev vi kørt til hotellet og senere på dagen fik vi en guidet rundtur i Kiev af en ansat fra klinikken som var udemærket til engelsk. Kiev er en flot storby med mange monumenter fra alle de krige de har været med i. Byen er dog ikke særligt handicapvenlig, så det var lidt besværligt at komme rundt. Dagen efter var det søndag og vi rejste hjem uden nævneværdige problemer. Her 4 måneder efter behandlingen har jeg desværre ikke oplevet fremskridt, så jeg må nok konkludere, at behandlingen ikke har haft den store effekt på mig. Jeg har fulgt professor Alexander Smikodub's råd med hensyn til motion og laver gymnastik 3 gange om ugen, for at bibeholde mit nuværende funktions niveau. Desuden forsøger jeg at få så mange proteiner som muligt. Klinikken i Kiev virkede ikke som et fup nummer, da behandlingen var professionel, men det er jo ikke til at vide, hvad de har i kanylerne? Jeg har dog ikke fortrudt at jeg rejste til Ukraine for jeg ønsker at afprøve enhver mulighed for at få et bedre og længere liv. Den samlede pris for turen er 150.000 kr. inklusive fly og ophold for 3 personer. For mere information om klinikken kan man besøge deres hjemmeside på <http://www.emcell.com>. En anden god hjemmeside er <http://www.rideforlife.com>, der har fingeren på pulsen med hensyn til forskning i ALS. Jeg kan eventuelt kontaktes på email på adressen jls@lykkesoft.dk.

[Tilbage til toppen](#)

Dødshjælp eller hjælp til at leve

Af Hanne F. Mortensen

Denne artikel blev bragt i SYGEPLEJERSKEN nr. 48 Dødshjælp eller hjælp til at leve Det Ethiske Råd afholdt for nylig en debatdag om eutanasi - lovliggørelse af drab på begæring. Artiklen bygger på den tale, formanden for Det Sygeplejeetiske Råd Hanne F. Mortensen holdt på dagen. Hvad er din holdning til aktiv dødshjælp? Det blev 999 danskere spurgt om i en undersøgelse, som PLS Rambøll udførte for Jyllandsposten i foråret 2002. 68 pct. gik ind for aktiv dødshjælp. 20 pct. var imod, og 12 pct. svarede "ved ikke." Der kan være flere grunde til at stille sig kritisk over for en undersøgelse, hvor livet reduceres til et ja/nej spørgsmål, og der ikke er plads til tvivl og forudsætninger. Og ved de 999 adspurgte, hvad aktiv dødshjælp indebærer? På den anden side skal man ikke lukke øjnene for, at undersøgelsen tilsyneladende viser nogle tendenser og synspunkter. Jeg ville gerne stille de 999 adspurgte nogle supplerende spørgsmål: Hvad er det, der får nogle til at sige, at de foretrækker at få hjælp til at dø frem for at få hjælp til at leve? Er døden blevet en provokation i det moderne liv, som modbeviser, at jeg kan bestemme alt i mit liv? Et ønske om selvbestemmelse for enhver pris? Er ønsket om aktiv dødshjælp udtryk for ønsket om at tæmme døden i stedet for at erkende vores sårbarhed, skrøbelighed og afhængighed af hinanden? Er ønsket om aktiv dødshjælp udtryk for, at sygeplejersker og andre, der arbejder med døende, ikke tydeligt nok viser, hvad pleje og behandling kan gøre for alvorligt syge og døende? Ved de ikke, hvad vi gør, og hvad hensigten er? Når den specielle viden og erfaring om lindrende pleje, som findes blandt hospicepersonale, ikke ud til de hjem, plejehjem og sygehusafdelinger, hvor man plejer døende? Eller er det en frygt for, at selv om viden og erfaring findes, er der nok ikke tilstrækkeligt med tid og rum til mig, når jeg skal dø? Er ønsket om aktiv dødshjælp udtryk for manglende kendskab til lovgivning og Sundhedsstyrelsens vejledninger på området? Er det de pårørende, eller er det den døende, der har brug for aktiv dødshjælp? Hvorfor var svarene i Rambølls undersøgelse afhængig af alder? 78 pct. af de 18-25-årige gik ind for aktiv dødshjælp, mens procentandelen faldt med alderen til kun 54 pct. af dem over 65 år? Til slut ville jeg spørge dem, om de tror, man kan lovgive sig ud af lidelse? Man kan ikke lovgive sig ud af lidelse, men lindrende omsorg kan hjælpe os til at leve, indtil vi dør. I Danmark læner den palliative omsorg sig op ad Verdenssundhedsorganisationen WHO's opfattelse (1). Total, aktiv omsorg Lindrende eller palliativ omsorg er den totale, aktive omsorg for patienter,

hvis sygdom ikke kan helbredes. Formålet med palliativ omsorg er, at patienten og dennes familie opnår den højest mulige livskvalitet. Palliativ omsorg bekræfter livet og betragter døden som en naturlig proces. Det betyder f.eks., at sygeplejersker er med til at skabe rammer for en god hverdag, hvor den døendes særlige vaner og behov tænkes med i plejen. Palliativ omsorg respekterer den døendes behov for ro og fred og giver den døende mulighed for at nå det, hun eller han gerne vil nå, inden det er slut. Palliativ omsorg hverken fremskynder eller udsætter døden, men lindrer smerter og andre plagsomme symptomer. Palliativ omsorg omfatter medmenneskelighed og skaber mulighed for, at den døende kan realisere sine åndelige behov. Palliativ omsorg støtter den døende i at leve så aktivt som muligt, indtil døden indtræffer, og yder hjælp, så den døende kan bruge sine kræfter på det, han mest ønsker. Palliativ omsorg omfatter støtte til familien undervejs og efter dødsfaldet. I den lindrende pleje og behandling er tværfaglighed væsentligt for at komme den døendes mangesidige behov i møde. Der kan være tale om samarbejde mellem fysioterapeuter, ergoterapeuter, diætister, psykologer, præster, socialrådgivere, sekretærer og alternative behandlere inden for de samme rammer og mellem hospitalsvæsen og primær sundhedssektor. Den døende og de pårørende skal føle sig trygge ved overflytning mellem de to sektorer. Borgerne skal oplyses Meget skal forbedres, hvis sundhedsvæsenet skal kunne yde hjælp til at leve, indtil man dør. Sygeplejersker skal være tydelige i deres sygepleje og målet med den. Hverken sygeplejersker, patienter eller pårørende må være i tvivl om, med hvilken hensigt der gives smertestillende eller lufthungerdæmpende medicin. Det skal være forbudt at sige til patienten, at der ikke er mere at gøre. Der er uendelig uendelig meget, man kan gøre for at lindre en døendes lidelser. Døende skal have reelle muligheder for at vælge mellem hospice, sygehus, plejehjem eller at dø hjemme. Både i egne rækker og i offentligheden skal sygeplejersker medvirke til at klargøre, hvad "Lov om patienters retsstilling § 16 og 17" (2) indebærer i praksis. De skal klargøre muligheder og begrænsninger og komme med præcise eksempler på, hvordan loven kan tolkes. Borgerne skal have kendskab til livstestamentelovgivningen og dens betydning i den sidste fase i livet. Begrebet "uafvendeligt døende" skal præciseres, så alle ved, hvad begrebet indebærer - også i pjecen om livstestamenter. Døende og deres pårørende skal kende til muligheden for at afvise en behandling, der kun kan udskyde døden. De skal vide, at de kan få de smertestillende og beroligende midler, som er nødvendige for at lindre, selv om disse kan medføre fremskyndelse af dødstidspunktet. Den døende bør have mulighed for at være bekendt med reglerne for, at pårørende kan tage beslutninger på deres vegne, hvis de ikke selv er i stand til det. Derfor er det vigtigt, at man får fortalt sine pårørende, hvad man ønsker, hvis/når man mister evnen til at tage beslutninger selv. Alle sygeplejersker bør have mulighed for at holde sig ajour med udviklingen inden for palliativ pleje og behandling. Der er dokumenteret et stort uddannelsesbehov hos læger og sygeplejersker inden for palliativ pleje og behandling både i primær og sekundær sektor. Grunduddannelse til sygeplejerske eller læge er ikke nok til at arbejde med lindrende pleje og behandling (3). Sygeplejersker skal være med til at aflive de misvisende begreber "passiv og aktiv dødshjælp." Ingen kan definere begreberne præcist. Det er i forvejen ulovligt at slå ihjel. Begreberne forplumrer debatten om en værdig død. Ethiske retningslinjer Det Sygeplejeetiske Råd har i dette efterår udarbejdet et forslag til ajourføring af "Sygeplejerskers fagetsiske retningslinjer." Heri står bl.a.: Sygeplejersken skal medvirke til at bevare liv, indtil det er afsluttet. Sygeplejersken skal medvirke til, at lindre lidelse og bistå til en værdig død. Sygeplejersken må ikke udsigtsløs behandling afsluttes eller ikke påbegyndes. ikke medvirke til behandling, der alene har til hensigt at fremskynde en patients død. Vi forventer, at forslaget vil blive debatteret i amtskredsene i løbet af vinteren, og at forslaget behandles på Dansk Sygeplejeråds kongres maj 2004. Eutanasi er for fattigt et tilbud til den døende. Lindrende pleje og behandling har uendelig meget mere at tilbyde den døende.

[Tilbage til toppen](#)

Sanatorieophold i Polen

Af Tommy R. Pedersen

A L S Gruppen Vestjylland BEDRE SENT END ALDRIG. HER EN LILLE HISTORIE FRA SANATORIE OPHOLD I POLEN. KAREN MARGRETHE NIELSENS & HJÆLPERNES OPLEVELSER I POLEN Karen: Jeg syntes det har været en god hjælp på forhånd. At have læst bogen.. Turen går til Polen. Den er også god at have med på turen til at hente informationer fra undervejs. Det er en god hjælp, for der står mange nyttige ting. både om trafik, indkøb, seværdigheder m.m. Ankomsten til hotellet var utrolig let. Ingen blander sig, men hjælper meget gerne hvis man beder om det. Vi fik tid til morgenmaden kl. 09.00 og det kan vi kun være tilfredse med. Hotellet ligger i et turistområde. Hvor der er gode muligheder for at handle billigt. (rav, naturperler, specielle polske delikatesser, cigaretter, vodka m.m.) Selvom bogen "Turen går til Polen" nævner, at det ikke er specielt handicapvenligt, mødte vi ikke større problemer end vi kunne håndtere. På selve hotellet var det heller ikke et problem med kørestole. Der er også elevator. Behandlingerne var gode, det var hård træning i fysioterapien. Når man har en tid til behandling, overholdes den. Således oplevede vi overhovedet ingen ventetid. Jeg syntes sagtens, at jeg kunne have brugt to ugers træning mere. Jeg ved ikke hvad vi

skulle have gjort uden at Wiesia var der til at oversætte, og i det hele taget hjælpe med mange ting. Vi har set meget. som vi ikke ville have set, hvis vi var almindelige turister i Polen. Tommy (gl. langturschauffør) kender jo alt til vejforhold. Så det gik utroligt let at køre i kolonne. Vi blev ikke væk fra hinanden en eneste gang. Jette og Karen: JANTAR er et godt kursted, med en pragtfuld beliggenhed, tæt ved strand, og i et utrolig flot og hyggelig parkanlæg. Der er flotte blomster overalt, en meget speciel fiskedam, legeplads, bålplads m.m. Derudover er der en rigtig hyggelig Cafebar. Polakker er et meget venligt, hjælpsomt folkefærd, der absolut er værd at stifte bekendtskab med. I nærheden er der adgang for kørestolsbrugere, så man kan komme meget tæt på havet, helt ud på en hævet terrasse. med en udsigt, som stod man i strandkanten. Nyd bare solnedgangen der, det er en oplevelse uden lige. Vi var på rigtig mange udflugter, nævnes kan især: En dejlig tur til Wolin, hvor vi så en dansk runesten over Harald Blåtand, som døde på øen og byen Wolin i 985. Runestenen har dansk tekst. og en polsk undertekst. Man må heller ikke snyde sig for turen til Kamien Pomorski, der er en katedral så flot, at det ikke kan beskrives, det SKAL ses. Det er også byen med de bedste handelsmuligheder. Bla. Tøjbutikker, gademarked og ikke at forglemme NETTO med så lave priser som vi aldrig før har set. Vi var også i Swinoujscie (Svinemünde) og gik en hel eftermiddag langs alle de grænsehandlende (udendørs) Vi gjorde mange indkøb der. Turen til Kolobrzeg var utrolig flot, vi besøgte markedet, strandpromenaden med en bro så lang som vi aldrig før har set. Broen endte i et (tror jeg) gammel militær forpost med udsigt til alle sider. Udover egne udflugter deltog vi også i nogle af de udflugter sanatoriet arrangerede. Blandt andet var vi ude at sejle med et middelalderskib. Vi sejlede fra Dziwnow ned til Kamien og retur. Vi deltog også i to bålaftener. Hvor vi hyggede med en øl og pøser på grill. Som hjælpemiddel vil det være en god ide at medbringe en Top-end (transportabel rampe) Den havde vi meget gavn af Der er mange hyggelige og billige udendørs restauranter i Polen. Bla. Var vi inde og spise tun-steaks med salat stegte kartofler og meget andet tilbehør til den latterlige billige pris af ca. 28 Dkr. alt efter hvor meget tilbehør man valgte. Og der var vel at mærke 3 tunbøffer til hver. Ligeledes købte vi masser af honning- Udvalget var meget stort. Fra hel lyst til nærmest sort honning. Af behandlinger kan især anbefales massage. Man har det så dejligt bagefter. Det hørte med til nogle af behandlingerne. Men kunne også købes separat. 20 minutters massage ca. 24 dkr.!!!Vi kunne blive ved og ved og ved... Og kan på det kraftigste anbefale et ophold i Polen og især på JANTAR.

VI VIL FORSØGE

MED ET NYT OPHOLD, SLUTNING MAJ MÅNED 2004 OG HVIS DER ER EN STOR TILSLUTNING , SÅ OGSÅ SEPTEMBER MÅNED 2004. TURENE BLIVER ARRANGERET AF TOMMY PEDERSEN ALS GRUPPEN VESTJYLLAND Med Venlig Hilsen Tommy Pedersen ALS-GRUPPEN-VESTJYLLAND tlf.: 97 266 608 mail.: witope@pedersen.mail.dk web.: www.als-gruppen-vestjylland.dk

[Tilbage til toppen](#)

Temakursus på Musholm

Af Tommy R. Pedersen

A L S Gruppen Vestjylland SÅ ER DER NYT IGEN. I FORBINDELSE MED AT JENS HARHOFF OG JEG SELV, PRØVER AT ARRANGERE TEMA-WEEKEND PÅ MUSHOLM BUGT FERICENTER, DA DET ÅBENBART IKKE LÆNGERE HØRER IND UNDER INSTITUTTET FOR MUSKELSVINDS AKTIVITETER, HVIS MAN SOM ALSER HAR MERE END 3 ÅR PÅ BAGEN MED DIAGNOSEN ALS. SÅ MÅ MAN ÅBENBART SELV ARRANGERE DISSE KURSER, HVIS MAN HAR OVERSKUD OG KRÆFTER TIL DET. DET HAR JENS OG JEG, SÅ UDNÆVNT OS SELV TIL. MERE OM INDHOLD AF DETTE KURSUS, VIL BLIVE OFFENTLIGGJORT INDEN LÆNGE. I FORBINDELSE MED ALT DETTE, FIK VI MULIGHEDEN FOR AT ETABLERE EN HJEMMESIDE, HVOR VI SÅ HAR VALGT AT SAMLE ALLE SELVHJÆLPSGRUPPERNE FRA DET GANSKE LAND OG YDERLIGERE GIVE PLADS TIL DE 2 ENESTE PÅRØRENDEGRUPPER DER FINDES. FOR AT IKKE AT GLEMME ALS FORUM. MENINGEN ER AT BRUGE DENNE SIDE, TIL ET SAMLET OVERSIGT OVER GRUPPERNES ARRANGEMENTER, FÆLLES ARRANGEMENTER OG KURSER. JEG HAR SÅ TILLADT MIG AT LAVE ET PUNKT, SOM HEDDER "VÆRKTØJER", HVOR JEG HAR PLACERET FLERE VEJLEDNINGER, OPLYSNINGER OG ET REGNEARK , TIL BRUG, NÅR MAN ER KOMMET SÅ LANGT I FORLØBET, AT MAN HAR FÅET BEHOV FOR EN HJÆLPEORDNING. ER MAN BLEVET PENSIONERET FØR 1 JANUAR 2003, KAN MAN HVIS MAN ER BEVILGET § 77 (PERSONLIG HJÆLPERORDNING) OGSÅ BENYTTE § 84 (MERUDGIFTER). DER ER OGSÅ INFO OM RABATORDNING FRA TDC OPLYSNINGEN. INTERNETADRESSEN ER FØLGENDE.: www.als-grupperne-danmark.dk OG FOR AT REKLAMERE LIDT FOR MIG SELV, ER DER MANGE GODE RÅD OG INFORMATIONER AT HENTE PÅ MIN PERSONLIGE HJEMMESIDE.: www.als-gruppen-vestjylland.dk OG JENS HARHOFFS SIDE.: http://home19.inet.tele.dk/joh_als/ HUSK OGSÅ BIRGERS NYE SIDE.: <http://home20.inet.tele.dk/heaven/da/index.htm> SÅ I KAN NOK SE AT DER ER NOK AT SE PÅ OG AT VI FORSØGER AT HOLDE JER AKTIVE DERUDE, SÅ HOLD JER IKKE TILBAGE. MED ALS HILSEN TOMMY PEDERSEN Med Venlig Hilsen Tommy Pedersen ALS-GRUPPEN-VESTJYLLAND tlf.: 97 266 608 mail.: witope@pedersen.mail.dk web.: www.als-gruppen-vestjylland.dk

[Tilbage til toppen](#)

De har gjort det igen.

Af Jens Harhoff

Kan I huske at mine kære Hjælpere, hvoraf den ene endda var min ægteviede hustru, i foråret troede jeg skulle dø, og de ville have mig til at underskrive lønsedlerne! De har gjort det igen. Det var dengang jeg troede, de elskede mig overalt på jorden, men til min store skuffelse opdagede, at de kun var interesserede i ussel mammon. For et par måneder siden skulle jeg en tur på hospitalet og have fjernet en knude i armhulen på højre side. Jeg skulle have det gjort med lokalbedøvelse, så der var faktisk ingen risiko. Men om morgenen da jeg skulle af sted sad samme to kærlige og meget rutinerede hjælpere og smilede sukkersødt til mig, vi havde det faktisk ret godt, og snakken gik hyggeligt. Jeg følte mig virkelig mellem venner. Pludselig - som ved et trylleslag lå der lige som sidst en stabel papirer og en kuglepen foran mig. Lønningspapirerne. Mit humør sank ned på samme dybder som Titanic, og det føltes lige så koldt omkring mig som vandet må have føltes for dem der måtte i havet dengang. Havde lægen talt om en farlig operation uden jeg vidste noget om det. Nej, umuligt. Det kunne ikke være nogen ben i at fjerne den knude, som alle eksperter havde omtalt som sandsynligvis godartet. Jeg spurgte om de mente jeg var i nogen form for livsfare. Nej nej slet ikke, men øh hø, måske jeg ville have for ondt i armen til at skrive når jeg kom hjem. Den var svær at sluge for sedlerne skulle først være inde om tre dage. Jeg så diskret efter om de havde udfyldt dem frem i tiden, men så luskede var de trods alt ikke. Lidt anstændighed var der dog tilbage i deres pengefikserede kræmmersjæle. Det endte med at jeg skrev under, og fik så lov at blive kørt til Silkeborg. Operationen? Den forløb fint, udover at man bruger en elektrisk opvarmet kniv for at begrænse blødningen, og sådan en kan give nogen grimme stød. Det ene så kraftigt, at jeg i refleks fik sparket til bord med instrumenter. Jeg hørte lyden af instrumenter, der raslede på gulvet, og et hvin fra sygeplejersken. Ud over at lægen skar for bedøvelsen virkede, gik det ellers pænt. Hjælper to også kaldet Stinne havde bedt om at overvære slagteriet. Sikkert for at være sikker på hendes vigtigste indtægtskilde ikke led dødelig overlast. Jeg kunne i øvrigt let have skrevet under allerede samme dags eftermiddag, for et sår deroppe gør overhovedet ikke ondt. Så dejlige og vidunderlige kællinger har jeg som hjælpere. Vil I låne en? Med venlig hilsen Jens

[Tilbage til toppen](#)

Jeg gør det med damer, hvad gør I !!?

Af Jens Harhoff

Jeg gør det med damer, hvad gør I !!? Hver gang trangen melder sig, må jeg absolut have den stukket ind, så jeg kan få lettet trykket. Det er ganske enkelt, når trykket melder sig, så trykker jeg ganske enkelt på alarmen, og straks står der en villig hjælper, der selv klarer det med at stikke den ind - og ih, hvor det letter. Så kan man ligesom bedre klare de næste par timer. For det er ganske ubehageligt - ja ligefrem farligt - hvis det ikke bliver klaret ret hurtigt. Man kan blive helt blå i hovedet af det, hvis det ikke sker hurtigt her og nu. Ja, jeg er heldig uafbrudt at være omgivet af kvinder, der rutineret klarer det til min fulde tilfredshed - de fleste gange. Somme tider må de gøre det to gange, før jeg føler mig helt tilfredsstillt. Jeg har bedst lide at have damer til at ordne den slags intime ting. Men nogen herrer har skam mænd til at klare den slags. Sådan er vi jo så forskellige. Hver sin lyst. Igen andre er til både mænd og kvinder. De er mere alsidige end mig, må jeg indrømme. Men selvfølgelig hvorfor ikke, det kan vel også have sine fordele. Jeg har skam prøvet det med mænd, men ret hurtigt opdagede jeg, at jeg kun var til damer. Det falder mig ligesom mest naturligt på den måde. Damer derimod, har jeg set, gør det ofte og vist helst med nogen af deres eget køn. De bryder sig ganske enkelt ikke om at have mænd til det. Jeg gør det mest indendørs. Vi kan ikke så godt lide at have tilskuere til det. Det er jo en privat sag, og vi synes, det kan være lidt pinligt når folk kigger på. Men trangen kan komme over mig på de mærkeligste steder. Det kan ske jeg absolut må have lettet for trykket, mens vi er nede i byen, men så finder vi lige et diskret sted at klare ærterne. Det kan være en baggård eller bag et træ. Folks garager er særdeles velegnede, men det er mest når der regner. Hvis vi absolut bliver nødt til det, når vi er nede i Kvikly, trækker vi os diskret over i et hjørne. Kosmetikafdelingen er et glimrende sted til den slags. Ekspedienterne er som regel damer og skal jeg have tilskuere til det, ser jeg helst det er damer. Jeg kan bedre lide det er damer end mænd der kigger. De er ligesom mere overbærende over for folk med den slags tilbøjeligheder. Det er sket, at det kom over mig midt i et spil bridge nede i klubben. Men så kører vi lige så stille hen i et hjørne, og pigerne er jo efterhånden så professionelle, at de kan få det overstået på et øjeblik og uden for meget pusten eller stønnen, og kun nogen få opdager, hvad vi har gang i. Efterhånden har de fået en vidunderlig teknik, så de kan både gøre det langsomt og hurtigt. De vil helst have det hele hevet ud af mig på en gang. Det kan de

bedst lide og de må jo vide hvad de taler om. Hvis det hele ikke kommer med ud, så kan det ske at det kommer helt af sig selv, og det kan give et kurfyrestilligt svineri ud over mit tøj. Der ikke rart og ser ikke så heldigt ud. Jeg gør det bestemt ikke med noget Jytte ikke har lært op i den rigtige teknik, og de skal anerkendes af hende først. Det har jeg måttet love hende. Det giver langt den største tilfredshed hvis de nulrer den blidt mellem fingrene, og trækker den lidt ud og ind imens. Det er nu langt det skønneste. For nylig blev jeg medlem af 10.000 meters klubben , og det hele tre gange inden for to timer. Jeg havde håbet at få en stewardesse til det, men det blev ved de gammelkendte. Men alligevel godt klaret. Ja, hvad skulle vi respiratorbrugere gøre hvis vi ikke kunne blive suget nar trykker kommer over os. Med venlig hilsen Jens

[Tilbage til toppen](#)

Jens Harhoffs værste mareridt

Af Arne Lykke Larsen

Jens Harhoffs værste mareridt I forbindelse med mit arbejde på universitetet modtager jeg af og til breve fra lægfolk. Nogle mener at de pludselig har fundet en hidtil uopdaget matematisk fejl i relativitetsteorien eller kvantemekanikken, nogle advokerer ihærdigt for alternative spekulative ideer mens andre blot ønsker at få svar på fundamentale spørgsmål om fx kosmologi, elementarpartikelfysik eller sorte huller. I alle tilfælde giver jeg mig altid god tid til at læse brevene grundigt igennem og jeg sender altid udførlige og tålmodige svar. Ikke bare fordi det er en del af jobbet, men fordi jeg synes det er vigtigt at udbrede kendskabet til de naturvidenskabelige resultater på alle tænkelige måder. Som en sidegevinst har det iøvrigt gennem årene ført til flere årelange, gensidigt fornøjelige, korrespondencer. Forleden fik jeg en email fra en der hedder Jens Harhoff. Han spurgte mig blandt andet om de præcise gravitationelle og elektromagnetiske forhold i nærheden af et astrofysisk sort hul. Anledningen var at han gentagne gange på det seneste havde haft en meget mærkelig, og for ham helt uforståelig, drøm. "Det var ligesom en gigantisk overdimensioneret plastikkolbe hvor ikke alene tissemanden men hele kroppen, ja og kørestolen og lightwriteren og respiratoren med, nærmest blev suget ned i et bundløst dyb", skrev han. For dem der ikke lige kender Jens Harhoff følger her en ultrakort levnedbeskrivelse: Født i midten af 40erne. Voksede op i den lille isolerede landsby Thal i Østrig; deraf det tyssklingende efternavn. Var meget spinkel som barn, blev ofte drillet i skolen og havde næsten ingen venner. Som 15-årig begyndte han derfor at dyrke body-building; en interesse han iøvrigt stadig stædigt fastholder. Da han var 21 år besluttede han sig for at udvandre for at forfølge sine fantastiske drømme, og det kan vi jo alle være lykkelige for idag. De næste 30 år er naturligvis velkendte for alle, så dem behøver vi ikke komme ind på her. For nylig er han uden nævneværdige forudsætninger gået ind i politik. Jeg svarede at der dog næppe var tale om et astrofysisk sort hul, men at han nok snarere skulle prøve at søge svaret ved at kigge indad. Eller nedad. Arne Lykke Larsen

[Tilbage til toppen](#)

En på siden af hovedet

Af Arne Lykke Larsen

En på siden af hovedet Det var helt vemodigt den sidste aften med sondeslangen. Jeg er ikke meget for at indrømme det, men jeg havde næsten tårer i øjnene. Nu har jeg fået en knapsonde ligesom de store drenge. Dem der har knallerter og går med piger og sådan. "Vi er ellers ikke så glade for knapsonder", sagde lægen på sygehuset. "De er nemlig alt for dyre". Og han fortsatte: "Du må endelig ikke sige til nogen at du har fået den". Så det lovede jeg naturligvis. Den rent fysiske del af operationen går lynhurtigt og man mærker stort set intet. Ballonen tømmes for saltvand, sondeslangen trækkes ud, knapsonden sættes ind i hullet og endelig sprøjtes der saltvand ind igen. Nej, det er helt klart de psykologiske aspekter der er værst. Når man har været vant til at den hænger og slasker, og så pludselig bare sidder tilbage med et hul; ja så er det næsten lige som om man har gennemgået kønsskifteoperation. Men ellers er der udelukkende fordele ved knapsonden. Den hænger ikke fast i tøjet, den er ikke i vejen under bad og tørring, man kommer ikke til at ligge på den om natten osv. Og objektivt set er knapsonden nok en af de største opfindelser der er gjort siden den sammenklappelige liggestol. Apropos kønsskifteoperation fik jeg to dage senere fjernet mit joystick foran. Endnu en sejr til sygdommen og et nederlag til mig. Men jeg tager det som en ny udfordring - endnu en i den endeløse række man som ALS-ramt må klare. I erkendelse af at mine arme, hænder og fingre nu er fuldstændig ubrugelige står den fremdeles på scannerstyring og hjælperstyring bagpå. Selv ikke når hjælperen lagde min hånd op på joysticket, kunne jeg udrette noget med det. Så jeg fandt ingen grund til at beholde joysticket foran som en påmindelse om at jeg ikke kan bruge det. Scanneren styres med en 0/1 kontakt. En 0/1 kontakt kan i princippet placeres et vilkårligt sted på stolen, fx ved en fod, et knæ, en albue, en hånd eller hvor man nu ellers måtte have en kontrolleret bevægelse. Jeg kan hverken bruge arme eller ben så jeg fik en på siden af hovedet. Det kræver nu blot et lille tryk med hovedet til siden for at

aktivere den. Modsat knapsonden voldte scanneren dog en del problemer i starten. Jeg var netop blevet ganske ferm til at styre den da den første gang satte sig fast. Jeg kørte sidelæns ind i spisebordet og fortsatte ind i papirkurven og hawaiiiblosten inden jeg effektivt blev stoppet af væggen. Samtidig sprang hjælperen til ude fra køkkenet og fik slukket for scanneren. Kort efter satte den sig fast under et 90 graders venstresving så stolen gik i rotation. Jeg nåede 2-3 omgange inden hjælperen igen sprang til og fik slukket. Det var ikke meget bedre en halv time senere da jeg sad ved computeren (det synes mine hjælpere iøvrigt altid at jeg gør) mens hjælperen lå ovre på sofaen (det synes jeg iøvrigt altid at mine hjælpere gør). Vi havde taget 0/1 kontakten af og slået over på hjælperstyring, som vi ofte gør når jeg sidder ved computeren, for at mine hovedbevægelser til styring af hovedmusen ikke kommer i karambolage med den. Rent tekniskelektroniskvidenskabeligt kan det sandsynligvis slet ikke lade sig gøre, men pludselig hævede begge fodstøtter sig og stolen begyndte stille og roligt at rukke sig fremad. Jeg udstødte et panisk støn (det er alt hvad jeg kan klare) så hjælperen forskrækket sprang op og endnu engang reddede situationen ved at slukke scanneren. Altså ikke mindre end tre jævnt traumatiske oplevelser med scanneren på en eftermiddag. Scanneren blev sendt tilbage til firmaet i England til videre undersøgelser, og jeg fik en ny uden egen personlighed. Den har foreløbig fungeret upåklageligt. Jeg styrer nu hele (min) verden med små hovedbevægelser. Mine computere, min kørestol, mit fjorten år gamle televisionsapparat, mine natalarmer osv. Jeg styrer til dels også mine hjælpere med hovedet (ikke at forveksle med den førnævnte hjælperstyring). Hvis jeg vil have et eller andet, kigger jeg bare over på det og så kan hjælperne som regel gætte det. Arne Lykke Larsen

[Tilbage til toppen](#)

Årets julegave!

Af Birger Bergmann Jeppesen

Årets julegave! "Er der mon bedre i himlen?" er på markedet igen. Jeg har optrykt min bog "Er der mon bedre i himlen?" i et mindre oplag. Med bogen følger en cd der indeholder fotos fra min hverdag og et lille filmklip der viser hvordan vi taler sammen på trods af min manglende stemme. Denne cd sender jeg meget gerne som en reklame for bogen. Blot bestil den på min mailadresse : birgerbj@webspeed.dk. Du er naturligvis også velkommen til at købe bogen. Den koster 160 kroner plus 30 kroner til forsendelse og kan bestilles på min hjemmeside : www.birgershimmel.dk. Glædelig jul og godt nytår Venlig hilsen Birger

[Tilbage til toppen](#)

Fotos af Ejner der svømmer med respirator

Af Ejner Jensen





[Tilbage til toppen](#)

Det er garanteret Einars skyld

Af Jens Harhoff

Det er garanteret Einars skyld. Så har de gjort det igen. Jeg er dybt chokeret. Måske er det efter de har læst om Einar, der går til svømning. Som I måske husker fra tidligere, er jeg begyndt at træne i et fitnesscenter, og det er der sådan set ingen ben i, hvis det ikke lige var for det med omklædningen. Det var der sådan set heller ingen ben i, da det foregik her i Ry. For her trænede jeg mest om sommeren, så jeg behøvede ikke klæde om. Jeg var jo i korte bukser og t-shirt hjemmefra, og da det blev lidt køligere, var der et dejlig stort toilet, som jeg kunne bruge til at klæde om i. Så jeg ikke behøvede udsætte de uskyldige damers øjne for at se på noget så vulgært som nøgne mænd i herrernes omklædning. Jeg har jo altid tænkt på deres ve og vel, og også i denne lidt prekære situation. Desværre skete der det, at motionscenteret i Ry gik ned og hjem. Men nu havde jeg jo fået blod på tanden og mærket at gode maskiner virkelig gav mig noget, så jeg så mig om efter et nyt sted at træne. Valget faldt på City Motion i Silkeborg. Her var problemet blot, at man skal ind i omklædningsrummet for at komme på toilettet. Da man jo ikke bare lader ting ligge og flyde i selve motionslokalet, måtte vi en tur i omklædningsrummet, selv om jeg var lidt ked af det. Det er jo lidt prekært med damer i herrernes omklædning. Men damerne tog det pænt. Jeg bemærkede, at de altid var umanerlig betænksomme, når vi skulle til omklædning. De løb altid lidt i forvejen for at holde døren for mig, og når vi var kommet ind, gjorde de opmærksom på, at nu var der kommet damer ind i omklædningsrummet. Når jeg tænker over det, så sagde de det først efter, at de er kommet derind!!!! Nu har mine damer altid gået meget op i min træning og været flinke til at juble med mig, når vi kunne sætte vægten op på de enkelte øvelser. Især efter jeg var begyndt at træne i Silkeborg, kunne vi ikke komme hurtigt nok af sted, og de dage jeg måtte aflyse på grund af andre gøremål, fornemmede jeg en vis utilfredshed. De mente bestemt ikke, det var godt for mig at undvære træningen. Jo, det var gode tider. Hjælperne gik virkelig op i min træning og dermed mit ve og vel. Det er jo vidunderligt at føle, man er elsket.. (Har jeg været inde på emne i andre forbindelser - det fornemmer jeg). Det var naturligvis ikke ideelt, at have damer i herrernes omklædning, og de præsterede da også at se beklemte ud over det. "Men der var jo ikke andre muligheder", mente de. Jeg, der jo altid først og fremmest tænker på mine hjælperes ve og vel, foreslog, at vi jo kunne bruge damernes omklædning i stedet. Men det det kunne der ikke være tale om, mente de. Det ville de ikke udsætte mig for. Det ville være for pinligt for mig. Det var alle fem rørende enige om. Så jeg tænkte over det, og blev enig med mig selv om, at jeg hellere måtte tage træningstøjet på hjemmefra, så kunne jeg tage overtøjet af ude i motionslokalet, og damerne kunne derefter tage mit og deres eget eget overtøj med i dameomklædningsrummet og låse det inde der. Det måtte være den rigtige løsning, troede jeg. Men nej, der blev jeg klogere. Jeg mærkede nu en vis utilfredshed med at de skulle følge mig til træning. Det var som om, de var lidt ligeglade med om jeg nu fik trænet de fire gange ugentlig, som jeg skulle. En gang eller højst to måtte være rigeligt, mente de. Senere bemærkede jeg, at de hviskede noget sammen, når de afløste hinanden, og det kulminerede forleden, da de gjorde opmærksom på, at de agtede at indlede en strejke, hvis de ikke fik deres personalegode tilbage. De ville i

herrerne omklædning igen. Nu har jeg jo hørt, at man som arbejdsgiver bruger lock out som modtræk. Så jeg tænkte længe på, om det nu også var det rette modtræk lige i denne situation, men jeg blev efter lang betænkningstid enig med mig selv om, at jeg nok hellere måtte føje dem af hensyn til min træning og til vores fælles gode kemi, der jo helst ikke skulle lide ubodelig skade. Der ville jo være lidt drastisk at skifte alle fem ud på en gang. Så efter noget omtænke gik jeg med på den, og tænkte nu må den potte da være ude. Men nej, de var godt klar over at de havde fået i den lange ende, og nu krævede de, at jeg skulle i brusebad efter træningen. Jeg var pludselig begyndt at lugte grimt af sved efter træningen, var de enige om. De ville have mig i brusebad efter hver træning. Og Einar, er du klar over hvad du er skyld i??? Nu vil de have at jeg begynder at gå til svømning!!!!!! Med endnu en julehilsen fra "Team Harhoff" og hvad deraf følger. P.S. Er der noget at sige til jeg vil have hjælperproblematikken taget op på næste kursus.

[Tilbage til toppen](#)

Nummer 84 (12/01/2004)

Dette nummers indhold:

- 1. ALS tema weekend planlagt til efteråret. af Tommy Pedersen. ALS gruppen Vestjylland**
- 2. Vær glad for at du er fra Danmark hvis du får diagnosen ALS af Tommy R. Pedersen**
- 3. Når man nu ikke selv får noget af Arne Lykke Larsen**
- 4. Om ALS og intet af Arne Lykke Larsen**
- 5. Formandsposten af Evald Krog**
- 6. Med kørestol og respirator til Milano af Jens Harhoff**
- 7. Økonomi/Selvhjælpsgrp/Dårlige undskyldninger af Tommy Pedersen. ALS gruppen Vestjylland**
- 8. 2 svar på Tommys artikel af Jes Erik Jessen/ Jens Harhoff**

ALS tema weekend planlagt til efteråret.

Af Tommy Pedersen. ALS gruppen Vestjylland

ALS tema weekend planlagt til efteråret. 2-5 September. Som det ser ud nu med begrænset deltager antal.

Dette pga. finansieringen skal foregå igennem medlemsgrupperne ved Muskelsvindfonden og ikke gennem, mod forventet Instituttet for Muskelsvind. Her har man åbenbart besluttet at lave en øvre grænse på 3 år fra diagnose tidspunktet, i forbindelse med weekend kurser på Musholm.

Min reaktion er umiddelbart den, at når man så passerer denne grænse, er man ikke regnet for noget. Vi har jo også fået beskeden om at vores levetid, er begrænset til 3-5 år. Beskeden vi har fået, var så kunne vi selv arrangere et eller andet. Det være så hermed gjort. Dette arrangement hører så pludselig ind under medlemsgrupperne i Fonden og her er beskeden at man får en pose penge og så må man "næsten" skalte og valte med dem selv. Yderligere skal man også tage i betragtning, at udefra kommende sponsor støtte til et sådant arrangement, ikke kan komme på tale, da man ikke må stille andre medlemsgrupper (der ikke kan finde sponsorer) dårligere. Øjensynligt strider noget sådan imod Fondens politik. Så mener jeg at, så er det frie initiativ forsvundet. Man kunne ligefrem fristes til at oprette en organisation selv.

Jeg ved godt deltager antallet er begrænset, til dels pga. begrænset plads i fælles arealet, men at begrænsningen også skal styres af lavvande i Fondens budget, til trods for ALS ordningen modtager mere end 4,5 millioner dkr fra finansloven, så er vi der henne hvor man må mene at, som de fleste andre humanitære institutioner i DK, at det hele går til administration og ikke mere følger hvad den egentlige grundtanke var. Som man også på sidelinien bemærker, at hele cirkuset efterhånden er indspist og taburetpolitikken råder vigtigere end aktiviteter. Jeg vil opfordre så mange ALSere til at møde op til landsmødet, nu til maj måned, for bl.a. at vise vi vil være medbestemmende og hvis rygterne taler sandt, også at få Evald Krog, med på banen igen.

Tilbage til toppen

Vær glad for at du er fra Danmark hvis du får diagnosen ALS

Af Tommy R. Pedersen

Oprindelig fra Peter Charman , England som er den engelske moderator på msn gruppen : ALS GRUPPEN VESTJYLLAND.

Overskriften vil jeg kalde : Vær glad for du er fra Danmark hvis du får diagnosen ALS. Først oprindelig på engelsk derefter mit forsøg på oversættelse.

Tommy I have put the standrards on both messeges boards now. I thought I would share the response I have had in regard to being able to vent in the Uk. It is a disgrace and I bet after reading it you will be glad you live were you do.

This was from someone with a good insight into the current situation.:

I have come across people being trachy ventilated with MND in the UK. It is not an easy option in my experience.

Of course cost is an issue, as is social support, which I find just as ethically difficult. People on trachy ventilation often need suctioning down the trachy so you need suction equipment at home and someone to physically do the suctioning. And yes, I agree it is terrible that cost comes into it, but it does and so, as it stands now, the NHS cannot afford to provide someone with a 24 hour home care nurse to manage their ventilator. Many nursing homes wood not

take people with trachy ventilators either because they have complex care needs that many homes do not feel able to take on. So assuming you have a doctor willing to trachy ventilate you, a health authority / trust willing to pay for the ventilator, suction equipment etc, staff support, training for your carer to use the machine and suction equipment plus emergency backup in case of problems then you are all systems go. Except in every case I personally have dealt with, the caregiver has been in a dreadful state - exhausted, both mentally and physically, and the backup just is not there - they can not take a break because generally they have been the only person able to care for the person with ALS. Other family members are intimidated by the complexity of the ventilator and back off, the community nurses and GPs rarely see ventilators used at home and while always keen to help, have limited expertise. And when you reach the point when the caregiver collapses with exhaustion, what happens to the PALS? I know caregivers are incredibly dedicated and often many are exhausted with caring for PALS without vents and maybe it is not clear why there is a difference, but all I can say is that in most cases I was involved in the carers struggled and often did not cope. Maybe it will be different one day and we will have unlimited community health care teams to help.

The other less emotive point is that I do not know of anywhere where cost is not an issue - trachy ventilation is not uncommon in the USA but certainly the last time I reviewed the literature on practice there (admittedly it was a while back, during my neuro training, while writing an essay on "patients autonomy in the decision to have ventilation in ALS" or something like that!) the system was fairly brutal - if your insurance would cover ventilation, you got it. If it did not, you did not. And even if your insurance covered the cost of medical care to start the vent and review the settings, provide emergency backup etc, the day to day care had to be done by caregiver / spouse / friends etc. Maybe it is changed since then, but it was very clear back then that either your insurance paid, you paid, or you did not get it. And unless you had a family member willing to take on the caregiving tasks associated, no chance. Again, I find that fairly difficult to accept but that was, and possibly still is, the reality of the situation.

Anyway, that is my opinion. Maryann is the person to ask really - it is not my area of expertise so I am basing this on a limited experience of trachy ventilated ALS patients and a literature review years ago!! Also, I just thought of this, I remember one of the articles I read at the time made a fairly good point - why not trachy ventilate every person with chronic lung disease (chronic bronchitis, emphysema etc, etc) because then they would not die. I had come in from the position of think in terms of small numbers of ALS patients and therefore how hard would it be to provide them with this service. But add in all the other groups who would benefit equally if they could have it too and the issue was less clear.

But then, enough money to bomb Iraq in the bank....

Her den danske version

Tommy jeg har lagt standards på begge message grupper nu. Jeg syntes jeg vil dele besværlighederne jeg har observeret omkring respirator i England. Det er nedværdigende og jeg kan kun sige, at når du læser dette, skal du være glad for at du bor, hvor du bor!!

Et godt indblik her, er fra nogen i den aktuelle situation.

Jeg har mødt nogle med ALS her i UK folk som har fået respirator. Det er ikke en let valgmulighed efter min mening. Selvfølgelig er omkostningerne en ting, men også det sociale spiller en rolle, hvilke jeg grundlægger i det etiske vanskelige. Hos folk med tracheostomi/respirator er sugning /ventilation et must hvilket indebærer sugestyr i hjemmet og desforuden en fysisk tilstedeværelse af en hjælper i hjemmet 24/7. Og ja jeg er

enig i at det er forfærdelig at omkostningerne spiller en stor rolle heri, men sådan er det nu engang her. NHS (Engelske sygesikring) har ingen økonomisk mulighed for at kunne forsyne ALSere med 24 timers omsorg i hjemmet til at klare dennes respirator. Mange plejehjem vil ikke tage folk med tracheostomi/respirator pga. det meget komplekse plejebæhov der er i diagnosen ALS. Lad os antage, man har en Doktor der er villig til at udføre en tracheostomi, en myndighed / fond som ville i betale sugnings apparatur osv. , et hjælperteam, undervisning af hjælpere til at bruge maskinen, i sugning tracheostomipleje plus nødsituation backup i tilfælde af problemer, så ville alt jo fungere.

Desværre er det i alle de sager, jeg personligt har været impliceret i, at den person som har haft med hjælpen/omsorgen at gøre, som oftest har været i en skrækkelig tilstand, både mentalt og psykisk opbrugt og uden mulighed for afløsning. De har været den eneste person til at varetage både plejen og omsorgen og derfor uden mulighed for at kunne holde en pause. Andre medlemmer i den øvrige familie bliver skræmt væk pga. det komplekse behov for hjælp. Her i vores samfund ses respiratorbrugere meget sjældent i hjemmet og når det sker, er ekspertisen om emnet meget begrænset blandt sygeplejere og praktiserende læger. Og når du punktet hvor hjælperen bryder sammen, hvad så, hvad sker der så med patienten? Jeg ved at hjælperne er utrolig dedikerede overfor deres brugere, alligevel bliver mange ofte udmattet, selv med en ALSer uden respirator. Alt i alt kan jeg sige at i langt de fleste sager jeg blev involveret i, kæmpede hjælperen indædt, men oftest ude af stand til at klare det. Forhåbentlig vil det blive lavet om en dag, og vi vil have sundhedsomsorg, ubegrænset hjælp i samfundet.

Øvrigt emotionelle punkter, er det jeg kender til ikke andre steder, hvor omkostningerne omkring respirator, ikke er et problem. Tag nu f. eks USA. Her er tracheostomi/respirator ikke sjældent, men sidst jeg så efter (Det var under mine studier til Neurolog, hvor jeg læste i et tidsskrift en artikel ("patienters selvbestemmelse omkring det at få respirator" eller noget retning) var deres system rimelig brutalt. Hvis din forsikring dækker respirator så du fik det. Dersom ikke, så glem det. Og selvom din forsikring dækker: medicinsk omsorg, omkostninger til starte af tracheostomi/respirator, forsyning af backup til nødsituation osv. Så vil den daglige pleje alligevel blive udført af / ægtefælle/ venner/ hjælper / osv. Måske er det anderledes nu, men der var meget klare linier dengang, enten betalte din forsikring eller du betalte og så fik du det. Du skulle have familiemedlemmer til at skiftes med pleje opgaver ellers var der ikke hjælp at hente. Jeg finder det igen meget vanskeligt at acceptere dette, men det var faktum dengang og er det formodentlig endnu. Virkelighedens realiteter.

Det er i øvrigt bare min mening. Maryann (?) er personen man virkelig bør spørge. Det er ikke mit ekspertise område Jeg baserer det her på begrænsede tracheostomi/respirator ALSeres erfaring, og litteratur gennemgået for mange år siden! Også med det i tankerne mindes jeg artiklerne jeg læste dengang som rimelig retfærdiggjorde dette, at hvorfor ikke tracheostomere alle med kronisk lunge sygdomme, emfysem, kronisk bronchitis osv. osv.) Jeg var kommet frem til dette fra stillingen af det lille antal af ALS patienter der forefindes, for hvor hårdt kan det være at forsyne dem med denne tjeneste. Tilfør dette til de øvrige grupper, så ville alle have samme gavn, ligeligt fordelt. Sagen ville være klar.

Alligevel, er der så tilstrækkelig penge i banken derefter, til at bombardere Irak ?

Oversat af Tommy Pedersen, ALS gruppen Vestjylland.

[Tilbage til toppen](#)

Når man nu ikke selv får noget

Af Arne Lykke Larsen

Når man nu ikke selv får noget er der heldigvis uanede muligheder på internettet. Der er utallige hjemmesider om emnet; både danske og udenlandske. Mange af dem har både tekst og billeder, og man behøver ikke engang at betale for det. Personligt er jeg mest til billeder; teksterne springer jeg som regel let og elegant hen over. For min skyld kunne de såmænd godt skippe teksterne fuldstændigt. Det er vist alligevel mest kvinder der læser dem.

Jeg havde egentlig aldrig troet at det skulle komme dertil at jeg måtte nøjes med at smugkigge på nettet. Før jeg fik ALS, var jeg nemlig ret aktiv på området. For det meste 3-4 gange om dagen - enten alene eller sammen med andre. Men efterhånden som sygdommen udviklede sig, blev det mere og mere besværligt og anstrengende. Til sidst blev det kun til et par gange om ugen. Typisk onsdag og lørdag. Og hver gang fik jeg alvorlige vejrtrækningsproblemer, hjertebanken og muskelkramper, så fornøjelsen ved det var ærlig talt ret begrænset. Det endte med at jeg simpelthen måtte holde helt op. Det er trods alt ikke værd at dø for.

Jeg har nu ikke selv fået noget at spise i et helt år. Men jeg tænker ikke så meget på det mere. Og hvis lysten og trangen virkelig kommer over mig, smugkigger jeg som sagt bare lidt på nettet.

En af mine foretrukne sider er <http://www.karoline.dk/opskrifter/udvidet.asp>, med flere hundrede farvestrålende billeder af både forretter, hovedretter og desserter. Hvis man mere er til fransk, og det er der jo nogen der er, kan jeg blandt andet anbefale

<http://www.ffcook.com/Cadres/Dinner.htm>, hvor der er mange gode billeder af franske hverdagsretter. Det næste er måske ikke lige min stil, men nogle mennesker har jo en svaghed for græsk. De kan fx gå ind på <http://www.lechef.dk/opskrifter/recipies.asp?cat=4>, for de mest almindelige retter. Objektivt set er billedmaterialet dog en anelse skuffende.

Men der er masser af andre muligheder så det er bare om at komme igang. Og det er ikke noget man behøver at skamme sig over. Det er meget mere almindeligt end man tror. Godt Nytår.

Arne Lykke Larsen

Tilbage til toppen

Om ALS og intet

Af Arne Lykke Larsen

OM ALS OG INTET På utallige (ca 3) opfordringer, hvoraf mange (ca 2) ikke umiddelbart lader sig spore til mine bedste venner, har jeg samlet og redigeret alle mine små sandfærdige historier om at leve med sygdommen Amyotrofisk Lateral Sclerose (ALS). De fleste af historierne er tidligere udkommet i stort set samme form her i ALS-Forum.

Samtlige historier er helt uden noget forsætligt budskab. Blot har jeg et beskedent håb om at alvoren af og til skinner igennem, og desuden at mine hel og halvkiksede vittigheder måske kan fremtvinge et enkelt anstrengt og/eller overbærende smil hist og her.

Historierne er skrevet med 3-4 ugers mellemrum, begyndende i det tidlige forår 2001. Det hele er skrevet ved hjælp af WiViK skærmtastatur eller GazeTalk. Til de første 2-3 historier benyttedes en konventionel mus, en enkelt er skrevet med en TrackBall, de næste 5-6 stykker blev klaret med to fingre og en TouchPad og resten er blevet til via en infrarød lysreflektor på brillerne, i kombination med Tracker 2000 og Dragger 32. >br/>Da det jo er forfærdelig gammeldags at skrive bøger (jeg har ikke fået tilbud fra nogen forlag) og da man i disse Harry Potter tider under alle omstændigheder ikke kan være bekendt at skrive en bog på under 1300 sider (jeg har ikke fået tilbud fra nogen forlag), og da jeg iøvrigt ikke har fået

tilbud fra nogen forlag, har jeg valgt at lægge mit lille skrift ud som pdf-fil på internetsiden <http://www.sitecenter.dk/allarsen/nss-folder/omalsogintet/als.pdf>

Siden vil siden blive opdateret.

Arne Lykke Larsen

Tilbage til toppen

Formandsposten

Af Evald Krog

Ajstrup, den 9. januar 2004

Til Muskelsvindfondens bestyrelse og repræsentantskab. Til Musholmfondens bestyrelse. Til Muskelsvindfondens, Instituttets og Musholms medarbejdere.

Jeg har i dag orienteret Jes Erik Jessen om, at jeg har besluttet mig for at genopstille til formandsposten i Muskelsvindfonden ved det kommende landsmøde.

I det følgende vil jeg gøre rede for denne velovervejede beslutning:

For 3 år siden - på Muskelsvindfondens landsmøde i 2001 - trådte jeg tilbage fra posten som landsformand for Muskelsvindfonden og helligede mig andre projekter, herunder Musholm Bugt Feriecenter.

Jeg gik af med en forventning om, at Muskelsvindfondens værdigrundlag, visioner og strategier var klare og tydelige for alle - og ikke mindst for os selv. Kursen for, hvordan organisationen skulle udvikle sig, var sat, mente jeg.

I løbet af de 30 år, der gik forud, havde jeg sammen med dygtige, visionære mennesker fået opbygget en effektiv, synlig, utraditionel og optimistisk forening for mennesker med muskelsvind. En forening, der som en smuk, helt unik, hjemmebygget drage, trods perioder med for meget eller for lidt vind, nu fløj højt og tegnede sig skarpt i tiden.

Jeg var overbevist om, at foreningen med en ny politisk ledelse for enden af snoren ville komme til at flyve endnu højere og smukkere. Desværre blev det ikke sådan! Gennem de snart 3 år, der nu er gået, har jeg med stigende bekymring set, hvordan vores forening har blafret i vinden og mistet luft under vingerne.

Hvis en ledelse er i vanskeligheder, viser det sig først ved, at man forlader de store linjer, der skal sikre fremtiden, for i stedet at dykke ned i ligegyldige detaljer. Men det har ingen værdi i sig selv at få kontrol over detaljerne, hvis ikke der er luft under vingerne, og snoren står stramt i vinden.

Det har været forstemmende at opleve, at Muskelsvindfondens formandskab i stigende grad har pindet sig ned i nogle tekniske spørgsmål i forbindelse med vedtægter, funktionsbeskrivelser og struktur. Sagt på en anden måde har den politiske top brugt alt for mange ressourcer på aktiviteter og emner af minimal betydning for medlemmerne – og dermed gjort sig usynlig.

Min vurdering er, at foreningen er i vanskeligheder. Derfor stiller jeg mig til rådighed for landsformandsposten. Jeg føler, at der er akut behov for, at Muskelsvindfonden igen træder i karakter, så vi kendes for andet og mere end at være gode koncertarrangører. Da jeg i dag har flere kræfter, end jeg har haft i mange år, vil jeg gerne gå på banen igen. Først og

fremmest skal glæden og optimismen tilbage i foreningen, og det skal give genlyd, når Muskelsvindfonden ytrer sig.

Jeg ved, at det ikke kun er mig, der er bekymret for foreningen og dens fremtid. Alt for mange har undret sig over vores manglende synlighed. For mig at se er vi blevet ligeså anonyme og konturløse som flere af vore søsterorganisationer. I det mediestyrede samfund, som vi og vores forening er en del af, må betydningen af at figurere på TV og i pressen i mange forskellige sammenhænge aldrig undervurderes. Er vi synlige i medierne, skaber vi opmærksomhed om vores forening og det at leve med muskelsvind – alt sammen til gavn for medlemmerne.

Men det er ikke nok at kigge ud i verden og vise sig frem. Vi skal også kigge indad og være lydhøre over for vores medlemmer. Det indebærer, at vi løbende må tage pulsen på medlemmernes holdninger, ønsker og behov. Det er jo det foreningens virke bygger på. Med dette formål blev der for snart 2 år siden gennemført en omfattende medlems- og brugerundersøgelse; men der er ikke sket en systematisk opfølgning, f.eks. gennem politiske konklusioner og beslutninger om nye tiltag i overensstemmelse med medlemmernes og brugernes ønsker.

Det er altid rart at blive spurgt, hvad man mener og ønsker. Man føler, man har medindflydelse; men det hele er en illusion, når svarene ikke bliver brugt til noget. Sådan må medlemmerne ikke føle, for så opstår der frustration og manglende lyst til at deltage. Hvis tiden får lov til at gå med fortsat lavprioritering af den politiske bearbejdning, så har det hele jo ikke været umagen værd.

Min vision er en revitaliseret forening, der igen - som en drage – kan nå nye højder.

Min plan er:

Formandens samarbejde med den administrative ledelse, dvs. vores nye direktør og ledelsesgruppen generelt, skal fungere. Det er en forudsætning for øget og bedre kommunikation og motivation.

Muskelsvindfondens image som en ganske særlig forening skal passes og plejes. Tiden, hvor vi kunne leve på fortidens renommé, er ved at rinde ud. Nu skal billedet af den ”skæve” forening genskabes.

Musholm Bugt Feriecenter skal udbygges, såfremt vi kan dokumentere en forsvarlig etablerings- og driftsøkonomi. Det skal blive ”stedet” inden for rehabilitering og det nye begreb wellness.

Marselisborg Centrets fremtid og videre udvikling skal sikres. I den forbindelse vil foreningens indsats få afgørende betydning, og den foreliggende tidsplan om, at vi først kan flytte ind på centrets område om tidligst 8 år, må revideres drastisk.

Der skal igen med vores hjælp skabes politisk fokus på Respirationscenter Øst. Hvis ikke centret skal sygne hen, hvilket for os kan komme til at betyde forskellen mellem liv og død, skal det tilføres betragtelige ressourcer.

Vi må igen stole på egne kræfter. Medlemmer, medarbejdere, frivillige og venner af foreningen har tidligere skabt store resultater. Vi har ikke brug for professionelle konsulentfirmaer til løsning af selv banale opgaver. Hver gang vi har købt disse ydelser har det kostet en kvart eller en halv million kr., uden at det en eneste gang har været til nogen gavn for foreningen. Tværtimod har det gjort det vanskeligere at finde penge til de mange medlemsaktiviteter, som vores kreative medlemmer har ønsket at få gang i.

Og som det måske allervigtigste skal vi arbejde med en langsigtet vision for Muskelsvindfonden. En vision, der skal give medlemmer, medarbejdere og omverdenen et klart og utvetydigt billede af, hvor Muskelsvindfonden er på vej hen. Vi skal forene alle gode kræfter omkring vores fælles mål.

Det ligger ikke til min natur at ærgre mig over det, der er sket – eller rettere sagt – det, der ikke er sket. Som Salvador Dali har sagt det: ”Allerhelst mindes jeg fremtiden”.

Mit personlige udgangspunkt er en stærk motivation, stor energi og et ønske om at være med til at bringe Muskelsvindfonden tilbage til de luftlag, foreningen

tidligere har færdedes i. Vi skal op at kigge for at se de store linier og tage større spring fremad imod de klare mål, vi en gang har defineret i fællesskab.

Jeg ved, at jeg kan skabe gejst og entusiasme hos mine omgivelser, hvilket er forudsætninger for visioner, nye idéer og kreativitet.

Det er indlysende, at min eventuelle tilbagevenden til formandsposten kun skal være en overgang. En af mine vigtigste opgaver ville blive at identificere potentielle nye ledere, der kan arbejde videre i overensstemmelse med vores værdier. Vi er heldigvis i en situation, hvor der er mange spirer på vej. I medlemskredsen er der flere dygtige, ambitiøse og veluddannede unge, som vi har pligt til at give den nødvendige menneskelige, handicappolitiske og ledelsesmæssige uddannelse. Dermed vil foreningens overlevelse på lang sigt være sikret.

Evald Krog

Tilbage til toppen

Med kørestol og respirator til Milano

Af Jens Harhoff

ALS/MND-Alliancemøde.

Turen til Kastrup.

Det hele begyndte for 14 dage siden, da Jette Møller mailede om vi var klar til at tage til årsmøde i Den Internationale ALS/MND Alliance i Milano. Om vi var? Selvfølge. Selv de normalt ikke særlige ivrige hjælpere, der normalt ikke lige kan klare en fredags- eller søndagsvagt kunne lige pludselig sagtens tage ikke blot fredag og lørdag men så sandelig også søndag. Det så nu ikke ud til at blive til noget med turen, for vi var lidt over tilmeldingsfristen. Men jo, minsandten to dage senere kom bekræftelsen: ”Tag af sted”.

Hvis nogen tror, det er let at booke og gøre alt klar til at tage ud at flyve med en kørestolsbruger på 14 dage, kan de godt tro om igen. Især hvis det er første gang, man skal prøve det. Hverken rejsebureauer eller flyselskaber er helt inde i det stof. Men det tror jeg, at Jytte en nu. Vi fik besked på at arrangere det hele i samarbejde med et rejsebureau. De ville have os af sted fra Billund med Mærsk. Billetpris ca. 3500,00 kr. pro person. Derudover skulle de to gamle hjælpere – rettelse, dem med mest livserfaring - uddannes til kørestolsmontører i løbet af to dage, så de kunne skille kørestolen af i hoveddelene. Det turde de og især ikke jeg løbe an på. Det skulle de, fordi en el-kørestol – i hvert fald min – er for stor, til at komme ind i et mindre passagerfly. Jeg tror, at det i det lange løb ville være lettere hvis Muskelsvindfonden anskaffer sig et Herkules transportfly. Det ville i hver fald glæde mange, ved jeg nu. Da Jytte fortalte rejsebureauudamen, at vi ikke kunne love at vi kunne få stolen skilt af, så den kunne gå ind af lastelugen, fik hun et nervøst sammenbrud, og ville ikke have mere med os at gøre. Vi var nu overladt til selv at klare ærterne. Vi undersøgte mange

muligheder og fandt så til sidst ud af, at vi kunne spare en masse penge ved at tage Sterling fra Kastrup. Desværre lander den i Bergamo og køreturen til Milano blev lidt dyrere end jeg havde regnet med. Men alt i alt tror jeg, vi sparer omkring 1000,00 kr. på denne måde. Derudover skal der skaffes attester på batterierne på kørestolen. De skal nemlig være godkendt til flyrejser, og der skal monteres en ekstra afbryder på selve stolen, der totalt sætter batterierne ud af drift. Ellers skal de afmonteres, og det er ikke let på en Jazzy. Men Jytte fik det hele i orden, og vi kørte tirsdag eftermiddag tit Musholm. Vi tog derover for at overnatte, da vi ellers skulle stå op før vi kom i seng, bare for at nå til Kastrup til tiden. Det er et kæmpe arbejde Jytte har lavet, med at planlægge og bestemme hvad der skal med. Det er hun fantastisk til. Hun burde oprette et rejsbureau for handicappede. Vi laver nok en liste med vores erfaringer og lægger den ind på min hjemmeside, så andre ikke falder i de huller, som vi og mange andre er faldet i. Men mere om det senere. Vi kom til Musholm med Stinne som chauffør i en velpakket bil. Man skulle tro, at vi var på en 2 års jordomrejse, men det kræver nu sit at tage på en 5 dages tur med en respiratorbruger i kørestol. Selve det med at finde frem, gik som sædvanligt godt. Det var kun lige det med at finde rundt på selve Musholm i mørke, der kneb lidt. Efter at have forsøgt flere bygninger fandt vi dog vores hus, men det er da også interessant at køre lidt rundt på Musholm i buldermørke. Jeg fik en for tidlig julegave, nu vi skulle til Milano, et digitalt kamera, og vi sad og øvede os i det om aftenen. Vi fandt ud af at det brugte batterierne, nærmest før vi havde fået taget et billede, så det er vist godt, at vi også har det gamle almindelige med. Vi sov godt - men selvfølgelig for kort tid – kom af sted næsten til tiden og ankom til Kastrup præcis 2 timer før afgang som lovet. Man skal huske at tage højde for parkering – især når man er handicappet. Der står ganske vist noget om, at der er handicappladser mange steder, men vi parkerede nu på en af discountpladserne. Det koster en mindre formue, hvis man tager den nærmeste langtidsparkering. Så vi brugte nok mindst 10 minutter med at spadsere til afgangshallen. Det må have været et kosteligt syn, at se de 3 damer piskende af sted mod afgangshallen skubbende på 3 bagagevogne med overlæs og mig i kørestol bagefter. At rejse med fly. Når jeg nu omtaler det, vi har været ude for som slemt, skal det lige skal det siges, at andre har været ude for noget, der er meget værre; men det kommer vi tilbage til. Vi ankom, som nævnt, præcis to timer før afgang, men pludselig var det naturligvis ikke nok. Det skulle have været 4 timer. Her skal I lige huske at vi som handicappede ikke betaler for overvægt. Det er der en international regel om. For damen ved skranken prøvede naturligvis at få os til at betale. Men Jytte belærte hende om at det skulle vi ikke, og efter lidt telefonering gik vi gratis igennem. Derpå blev vi kørt over til ”tung bagage”, for at aflevere kørestolen, og få en midlertidig kørestol at sidde i den sidste time før afgang. Her begynder første ubehagelighed. En sådan stol er en hånddrevet discount model, og os der ikke kan holde hoved og overkrop oprejst kommer til at sidde helt sammenbuktet i den tid, det tager til man bliver anbragt i flyet. Ved mellemlandinger kan der være tale om mange timer. Det er bestemt ikke personalet der er noget i vejen. De er flinke nok, men de materialer de har til rådighed, og den procedure de er tvunget til at følge. Vi kørte nu op gennem sikkerhedskontrollen med respiratoren i en bagagevogn ved siden af – ingen ben i det. Man havde fundet et godt sted tæt på gaten. De havde endda fundet et sted, hvor vi kunne sætte strøm til respiratoren. Her skulle vi vente den sidste halve time. Man kan undre sig over, at de vil have stolen i så god tid, men det er fordi den skal køres til sikkerhedskontrol et andet sted. Det er vel også i orden, synes jeg. Men tiden gik, og vi begyndte at blive nervøse over at jeg ikke – som den første - var blevet kørt ombord endnu. Det havde de sagt, at jeg ville blive. Måske havde de fundet en bombe i stolen. For der kunne umuligt være problemer med at få den ind i lastrummet. Alle mål var omhyggeligt

opgivet, og højden endda i oprejst stilling med nakkestøtte - 125 cm. Men noget var kikset, for det var netop højden, der var et problem. Heldigvis overraskede Jytte mig igen. Hun blev hentet 7 minutter før take off, gik med dem op til maskinen og afmonterede løftmotoren på ryglænet. Bravo Fru Harhoff!! Nu var den klar til at køre ind i lastrummet, troede Jytte. Men nej nu var pludselig styrepanelet for højt. De fik dog tippet stolen til så den kom hel ind. (Evald Krogh har efter sigende fået sit styrepanel smadret ved flytransport - sikkert af samme grund). Og en to tre gik der besked til Falck og vupti sprang jeg over på deres "sækkevogn", der var med et smalt sæde og diverse sikkerhedsseler, og en to tre havde de læst mig af i et sæde, og Jytte kom farende og så lettede Flight 645 - eller hvad den nu hed. - med kurs mod Bergamo. Turen var ret begivenhedsløs og mit eneste klagepunkt var at ryglænet ikke kunne lænes bare lidt mere bagud, så jeg kunne have mit hoved normalt. Men jeg måtte sidde med bøjet hoved de 2 timer. Dog ikke værre end jeg kunne rette mig op en gang imellem; og jeg fik da løst en kryds og tværs. Så har jeg lige det problem, at jeg ikke har meget kød på ballerne. Eller som min læge siger: "Der er ikke meget huld på dig, Jens" Så det hårde flysæde var ikke min livret. Men, igen jeg kan jo stadig bevæge mig, så jeg sad noget uroligt på turen. Personalet i Bergamo var noget kvikkere end forventet, for da jeg som sidste mand kom fra borde, stod min egen kære kørestol lige uden for flydøren i den rullende "gate". De kørte mig straks til ankomsthallen sænkende en ældre dame og mig ned i den indbyggede elevator og 15 min efter landing sad vi i taxien mod Milano. Jeg er noget spændt på hjemturen. Nu vi er ved flyveturen, vil jeg lige fortælle om de genfordigheder andre, som jeg talte med, har været ude for. Vi mødte to rare mennesker – far og datter – fra Island. Han havde i øvrigt sin datter med fordi, det er næsten umuligt at få hjælpere deroppe. Man har ellers nogenlunde samme forhold som herhjemme., men de har ingen arbejdsløshed, så det er næsten umuligt at få hjælpere. Men samme Rasmus, som han hed, plejede at tage til møderne i en manuel kørestol. Så han rejste af sted som han plejede, uden at have den fjerneste mistanke om, at der kunne blive problemer med kørestolsbatterierne. Det vidste det flyselskab, der fløj ham til London, åbenbart heller ikke, for de kom fint frem dertil. Det vidste British Airways derimod, og han blev agterudfløjet og måtte vente 6 timer i Heathrow, mens de faxede, mailede og ringede til kørestolsfirmaet som en gal, for at få et sikkerhedscertifikat på batterierne. Alligevel lykkedes det englænderne at ødelægge hans stol. De kom efter 18 timer rejse frem til Milano sent torsdag aften i temmelig udbombet tilstand. Samme Rasmus har i øvrigt haft ALS i 16 år. Han og taler, spiser og bevæger stadig armene. Kun hans ben er totalt døde. En engelsk herre fra Californien sad i en højst umagelig stol i 6 timer i Heathrow. Den ene af de to Japanere, som jeg lærte at kende, havde en stab på 20 med - hun var også i Århus for tre år siden, og betalte selv for dem alle – for at løfte og pleje hende både under rejsen, der tog 12 timer, og for at klare hotelværelserne. Det er nemlig heller ikke så let at komme i seng, hvis man skal ind i et andet værelse for at sove. Man kan heller ikke regne med at toiletterne er let tilgængelige. Dørene for smalle og man kan alligevel ikke dreje derind hvis toilettet er i en mellemgang. Den anden japaner, et tidligere popidol, havde 7 mennesker med. Han havde i øvrigt købt 4 flysæder til sig selv, for at kunne ligge ned. Også han havde prøvet hoteller før, men han kunne nøjes med 7 hjælpere. Begge to er ret velhavende, skal det lige siges. Jeg vil lige som et PS fortælle at da vi landede i Kastrup blev vi sat af mindst 1 km. fra det sted de havde afleveret min kørestol. Ikke smart eller smidigt. I taxi til Milano. Der var skam meget der overraskede os I Italien. Bl. a. stod der en taxichauffør i ankomsthallen med et skilt hvorpå der stod: "Jens Harhoff", og vi blev efter ret kort tids rådslagning forholdsvis enige om at den sandsynligvis var til os. Det var Stinne, der jo kender alle i Ry, der havde fået en italiener til at ringe fra Ry og bestille en vogn til os. Ganske rigtigt, bilen var sørme til os, og få minutter efter havde hidsigproppen af en chauffør

fået os ombord i en dejlig handicapbus. Jeg vil nu gerne se hvor mange, der turde køre op med den lift. For den var meget kort og temmelig smal, og så var den uden kanter og sikkerhedsklap. Men jeg mandede mig op og kørte op på den, som jeg aldrig havde lavet andet en køre op på den slags lifte. For at gøre det ekstra spændende, var der næppe meget olie i hydraulikken, så den hældte nok omkring 30 grader (overdrivelse fremme forståelsen). Det med hydraulikken viste sig senere at være et generelt problem. Nå, ind med mig og alle kufferterne bagved så risikoen for at tippe bagud var minimal, for sikkerhedsseler var en by i Rusland for dem. Hans kørsel var lige som alt andet ved ham noget aggressiv, og han kendte tydeligvis kun bane tre, og i stedet for bremse havde han hånden på hornet. Selve turen ind til Milano var kedelig man kørte i noget der lignede et industrikvarter hele vejen.

Hotellet

Men frem kom vi. Milano er ikke en by at skrive hjem om, hvis det da ikke lige skulle være trafikken og den måde man parkerer overalt på. Der er noget flere buler i bilerne end vi ser herhjemme. Hotellet lå i en trist og grå blanding af beboelse og lettere industri. Snavs og dårlig vedligeholdelse af området var karakteristisk for mange steder dernede.

Selve hotellet lå tilbage trukket i en lille enklave af store hoteller. Heller ikke i et synderligt charmerede område, men der var da rent. Selve hotellet var i den pænere halvdel, og må siges at være tæt på et luxushotel. Stort med mange værelser og suiter.

Vi skulle blandt andet bo i præsidentsuiten, og det glædede vi os meget til, og pralede deraf til højre og venstre. Vores stolthed fik dog hurtigt et knæk, da det viste sig, at det gjorde mange af de andre også.

Man kom ind i en kæmpe hall med adgang til diverse restauranter og et utal af elevatorer. Der var en trappe ned til kursusområdet, det også var stort og flot. Kursuslokalet havde et system af høretelefoner, så man kunne tolke til japansk og italiensk. Det var godt for mig, der hører dårligt. Jeg skulle jo ganske vist ikke bruge tolk, men også det engelske fik jeg bedre fat i, når jeg havde høretelefoner på. Det ville jeg ønske, vi havde på Musholm. Der var flere restauranter og en enkelt cafe. Det var ikke billigt at spise der, men det havde været dyrere at tage en taxi ind til et billigere sted. "Præsidentsuiten" bestod af et opholdsrum, 2 soveværelse et toilet og et ditto til handicappede. Det hele fungerede fint bortset fra, at afløbet i mit badeværelse ikke duede, så vi havde oversvømmelse helt ind i stuen, hver gang jeg var i bad. "Normale", sagde rengøringskonen. Elevatorerne havde vi meget fornøjelse af. De var så små, at kørestolen kun med nød og næppe kunne være der. Hvis jeg ikke kørte helt frem så fodstøtterne stødte imod endevæggen opførte den sig mærkeligt. En gang kørte jeg ned alene, til stor moro for alle. En anden gang gik den i stå mellem to etager, så vi måtte tilkalde hjælp, Det var dog ikke så slemt, og vi fik en mindre reprimande af portieren. Jeg tror også at den prøvede at narre os til at stå af på alle etagerne i hotellet, men den hoppede vi ikke på. Stinne der jo er lidt af en kosmopolit, kunne en hel del italiensk. Vi var meget imponerede, da hun slyngede om sig med ord som spagetti, makaroni, sakramento og lignende. Så vi lod hende om at få os indkvarteret. Hun knipsede da også elegant med fingrene og råbte. "Piccolo". udover hele receptionen, men der skete intet. Det tror da pokker tænkte jeg, for jeg vidste da, at piccolo betyder lille, og hotelkarlen var bestemt ikke lille. Men ellers gik det skam fint med vores hjemmestrikkede italienske. Forbløffende få italienere kan ret mange glosor på engelsk. Selv tjenerne og receptionister var forbløffende dårlige til det.

Milano. Byen som sådan er ikke noget at skrive om. Den er meget gammel, men lider grimt af at være ødelagt gennem utallige krige. Men den er driftig og noget står dog tilbage. Nu var

vores tid ikke til ret meget turisme, men torsdag og søndag havde vi sat af til det formål. Torsdag til shopping og til at indsnuse byens atmosfære og søndag til turisme. For mig er det indtryk, man får ved bare at daske rundt og kigge, det, der hænger bedst fast fra en storby. Vi gik gennem de gader med rimelige priser, og nåede desværre ikke op i haut couture gaden, hvor tingene efter sigende koster mere end en månedsløn for de fleste af os. Men vi så dog især fodtøj til over 7000 kr. Det skal lige siges, at i dag har Milano efter sigende overtaget hvervet som verdens modeby fra Paris. Vi så domkirken udefra. Den er byens stolthed, og den er imponerende med et utal af spir og tårne vist over 100, og over 2000 statuer og relieffer. Den kan rumme 40.000 mennesker. Desværre havde de pakket forsiden ind i vita wrap. Det er nok noget de gør om vinteren for at statuerne ikke skal fryse. De italienerne, der færdes inde i gaderne omkring centrum, der vel ha sammenlignes med Strøget i København var utrolig velklædte. Så i den retning fik vi et godt indtryk af byen og dens indbyggere. Halvfems % af butikkerne udmærkede sig desværre ved at have Et 15 cm. højt trin op, så jeg fik ikke set mange butikker indefra. Damerne fik ikke købt ret meget. Jeg må med skam melde, at det nok var mig, det fik brugt flest penge på tøj. Det var lige før vi skulle hentes af den forudbestilte taxi, at damerne fik øje på en strikket vest, som jeg må indrømme var ret smart. Så da jeg hørte dem tale om prisen, sagde jeg ja tak den og en anden ville jeg gerne have. Senere i taxien hjem opdagede jeg til min skræk, at jeg havde købt to veste til tilsammen 2000 kr. Det var prisen på nogen skjorter, de havde talt om. Så næste gang Jytte kommer med en kjole, jeg synes, er for dyr, så jeg nok hellere lade som ingenting. Politiet - de har åbenbart to slags - var meget synligt, og vi overværede da også en anholdelse der midt i butiksgaden.

Søndag var det så meningen, at vi skulle se domkirken indvendigt, og senere videre til en gammel borg med indlagt museum. Nu kan handicaptaxier være et problem i Milano. Det havde vi allerede opdaget, så vi gik i gang med at bestille en lige efter morgenmaden. Der kom da også en med den mindste lift, vi nogensinde har set, og uden nogen form for sikkerhedsanordninger. Men Jens er jo ikke bange. Jeg viste det i hvert fald ikke. Så jeg kørte elegant op på den, og chaufføren trykkede på "op-knappen". Jeg havde overhovedet ikke behøvet at være nervøs, for den rokkede sig ikke ud af flækken. Vi prøvede på flere forskellige måder, som jeg nu mente, var håbløse, og jeg kom da heller ikke op i bilen. Jeg fortalte taximanden at jeg og stolen vejede 200 kilo tilsammen. Det havde han svært ved at tro, for hans lift kunne let klare 350 kg. Men da vi stillede 3 mand op den og prøvede igen, blev den ved jorden igen. Nu skal det lige siges til hans trøst, at den ene var min hjælper Stinne. Så mig undrede det ikke. Måske den store kran på Lindøværftet kunne have klaret det på en god dag. Tror I, der kunne opdrives andre med lift sådan en søndag i en by med 1,4 mill. indbyggere? Nix. Så Jytte og jeg fik ikke set domkirken indefra. Vi sneget os ind til det sidste af symposiet i stedet for. Jeg var nemlig desværre ikke tilmeldt symposiet, som ellers er ganske interessant. Det var i øvrigt vores elskede, dejlige konsulent Merethe Vægter, der opfordrede til den slags ulovligheder. Der er måske lidt Eva i hende. I ved nok hvem, der lokkede Adam til ulovligheder!!!! Havde vi ikke haft booked hjemrejsen, tror jeg nu vi var blevet, og havde sneget os ind til de andre møder. For det er vældig belærende og interessant. Selve mødet

Selve mødet gik som sådanne nu går, tror jeg. Det foregik i en kæmpe sal med plads til flere hundrede mennesker. Vi sad i den traditionelle hestesko og kiggede på hinanden. Lørdagen begyndte med generalforsamling hvor der blev aflagt diverse rapporter fra formand og revisor. Et af de mere kreative emner det arbejdes med er "Partnership Programmet". Det er et program, hvor de enkelte lande skal arbejde sammen og undervise hinanden i de ting som maner gode til i deres eget land. Endvidere er det et udviklingsprogram, hvor lande med mere

orden i tingene, skal hjælpe andre lande i gang med at gøre tingene bedre. Her er noget vi kan hjælpe med, for det er tydeligt at vi i Danmark er langt fremme.

Vi må ind og se, hvad vi kan gøre for at hjælpe de Baltiske lande og Polen med at blive organiseret, og eksportere vores model til dem. Hvad er mere naturligt end at begynde med Polen, som vi gennem Wiesela og Tommy har åbnet den første spæde dør til.

Muskelsvindfonden arbejder allerede i eksjugoslavien med almindeligt muskelsvind, måske kan vi bede dem tage ALS med. Men det er helt klart, at der er langt før andre lande når vores behandlingsniveau. For at hjælpe nye organisationer i gang har man International Alliance Support Grant (international alliance støtte tilskud). Hvis vi kommer så langt at, vi får polakkerne alvorligt interesserede sætter vi dem i forbindelse, med denne afdeling af Alliancen, der yder økonomisk tilskud til at stifte nationale ALS-organisationer.

Et andet punkt jeg hæftede mig ved var Resource Libery.

Her har 13 lande lagt dokumenter ind på 7 forskellige sprog, og formålet er at gøre det lettere for nye lande at udnytte hvad andre har af viden. Det er mit håb, at jeg engang efter jul kan få tid at gennemgå materialet der, og se hvad vi kan være behjælpelige med. Biblioteket besøges hver måned af mellem 1200 og 4000 mennesker, så eventuelle bidrag vil ikke være sendt forgæves.

Forskellige lande fortalte om, hvad de gjorde for ALS-patienter, og der er ingen tvivl om, at vi er et hanefjed foran de fleste lande, vi hørte om. Det skal vi nok takke Muskelsvindfonden og Instituttet for. Jeg kunne forestille mig at vi i Muskelsvindfonden til næste år præsenterer, hvad vi herhjemme kan præstere. Så det ville være godt, hvis vi til næste år kunne få en konsulent med. Jeg tror vi kan lave noget smart og frem for alt interessant for mange af de andre lande.

Der blev også fortalt om diverse tilfælde af ALS. Et af dem man ikke kan lade være at tænke på, er en ung pige på nitten år der fik ALS. Man fortalte om hendes kamp, motion og kærlighed. Hun er et bevis på, at man med den rette indstilling og hjælp af gode venner og familie kan få et rimeligt liv med sygdommen.

Lidt af tiden, den tid, jeg håber at få til næste år sammen med en konsulent, blev brugt til at fortælle om hvad man arbejder med i de forskellige lande. I Holland er man i gang med at opbygge en selvstændig organisation. USA gør sig selvfølgelig bemærket med deres velgørenhedsindsamlinger. Canada fortalte om deres besøg i Tyrkiet, hvor man hjalp den lokale spæde organisation i gang med at vise hvordan man opbygger den palliative (lindrende) del af behandlingen.

Det første år man er af sted til disse Alliancemøder bruger man til at lære og jeg regner med at kunne få mere med hjem næste gang vi kommer af sted – ligesom jeg mener vi har noget at give/eksportere til mange andre lande.

Menneskerne

Ved mange møder af den art er korridorsnakken der måske gør størst indtryk. Det var ren og uforfalsket gensynsglæde da Mrs Hashimoto fra Japan ankom med sine tyve hjælpere.

Sekretæren og tolken samt datteren havde været med i Århus. Det er herligt med japanerne. De vimser omkring en med store smil på og snakker meget, men når jeg skriver til fru en på engelsk og får tolket det til japansk, så følger alle omhyggeligt med, selv om kun ganske får er gode til Engelsk. Det troede jeg egentlig de var.

Og bliver vi opstillet til fotografering i alle mulige situationer og grupperinger. Jeg tror ikke jeg lyver, når jeg siger, at vi et på over 200 japanske billeder. Selv om jeg ikke kendte popidolet i forvejen, blev vi også venner med ham og hans stab. I øvrigt gør det samme sig gældende med ham og hans hjælpere. Alle vimser omkring og er meget interesserede i hvad vi siger og gør., og blitzene lynner i massevis. I kan lige tro, det må være dejlig at have så mange

hjælpere. De blev begge opvartet og tørret om munden og rettet op stillingen hele tiden. Ren luksus. Sekretæren fra Taiwan kendte vi også i forvejen. Hun var hjemme hos os for 3 år siden for at besøge en respiratorpatient i Danmark. Vi havde også stor glæde af at møde en PALS fra Iran. Han var ikke rig, og havde kun to med. Men den ene var læge, og han og Maria var i byen og spise fint en aften. Jytte fik ikke sovet før hun var hjemme igen kl. 2 i hel og nydelig stand. Fra Belgien talte jeg meget med en dame, hvis far var død af ALS som 80-årig. Hende har jeg allerede fået et brev fra, det ser ud til at komme til at virke med kontakterne. Jeg kom til at love at sende mange af mine artikler til hende på engelsk. Heldigvis har Gerd lovet at hjælpe mig med at oversætte, ellers ville jeg blive tosset af at sidde ved computeren uafbrudt. Hun har allerede skrevet det første gode brev til mig. Herligt. Ivi havde også fornøjelsen af at møde et engelsk ægtepar, hvor manden har den bulbære form, og symptomerne er nøjagtigt som mine var. Men i England får man ikke sådan lige respirator, så vier spændt på om han holder længe nok til at få sendt sin mail adresse til mig, som han lovede. Fra Holland havde vi Ian, der arbejder aktivt - og tavst lige som mig – med at oprette deres organisation ”Vallschirm”. En dame fra Schweiz, hvis mand er noget med flyselskaber, vil hjælpe med at forbedre forholdene for os, når vi skal rejse med fly. Til sidst fik vi talt godt med amerikanerne, og vi håber at vi skal ses igen. Som I nok kan mærke er det de personlige kontakter der har sat sig dybest spor. Vi glæder os til at udbygge forbindelserne.

P.S. jeg har fået den ide at, jeg vil kontakte de næste arrangører af symposium og alliancemøderne, og foreslå dem at lave kontaktfamilier med andre der har ALS, og for mit vedkommende gerne respirator også. Nu er det i USA næste gang, så der kan man måske også blive specielt tilknyttet et af deres healths centre, hvis den første ide ikke dur. Det vil have den effekt, at vi kan få et indblik i hvorledes de arbejder derovre og man kan personligt få kontakt til en eller flere familier, man kan invitere retur til at besøge os. I det hele taget synes jeg, det er en særdeles god ide med store perspektiver i. Det er netop i Alliancens ånd.

Med venlig hilsen Jens Harhoff

P.S. Jeg har endnu ikke fået lavet en ”køreplan” for flyrejser på min hjemmeside.

Tilbage til toppen

Økonomi/Selvhjælpsgrp/Dårlige undskyldninger

Af Tommy Pedersen. ALS gruppen Vestjylland

Selvhjælpsgrupperne Det er med stor undren jeg nu også får en besked fra Institutet for Muskelsvind, omkring den fremtidige fremgangsmåde til planlægning af temaaftener. Disse arrangementer hænger nu pludselig ind under medlemsgrupperne hos Muskelsvindfonden? Det samme som er sket med tema-weekenderne som tidligere omtalt i ALS Forum nr.84. Man skal nu stille sig i køen for at få en pose penge og så håbe på det rækker til et givent arrangement. Vi får ifølge Jes Erik Jessen 3,2 millioner kr i tilskud fra Staten, i en artikel på debatforum svarer han således:

Du har ganske ret i, at Institut for Muskelsvind har fået flere penge fra 1. januar 2003, efter at vi gennem nogen tid havde arbejdet intenst for bl.a. at sikre et permanent tilbud til mennesker med ALS.

Den økonomiske ramme blev forhøjet fra ca. 10 til ca. 15 mio. kr., hvoraf 3,2 mio. kr. netop var begrundet i, at ALS konsulentordningen blev gjort permanent. Tidligere havde vi kun

tidsbegrænsede projektmidler til rådighed, og derfor levede vi i en konstant usikkerhed om fremtiden.

Men det betyder så ikke, at vi skal bruge nøjagtig 3,2 mio. til ALS konsulentordningen hvert år. Vi prioriterer alle behov inden for den samlede ramme ud fra en konkret lægefaglig visitering efter behov, men som altid uafhængigt af diagnose og diagnosetidspunkt!

Sidste år modtog brugere med ALS faktisk ydelser svarende til ca. 4,2 mio. kr. og vi regner med at brugere med ALS igen i år vil have behov for og blive tilbudt ydelser svarende til mere end de 3,2 mio. kr..

Endvidere har Institut for Muskelsvind en særlig finanslovsbevilling til rådighed, så vi over de kommende 3-4 år kan anvende yderligere ca. 2,5 mio. kr. til et forskningsprojekt om respiration og respirationshjælpemidler for mennesker med ALS.

Ved siden af det kan de enkelte diagnosegrupper søge medlemsforeningen Muskelsvindfonden om penge til medlemsaktiviteter, f.eks. kurser som grupperne selv tilrettelægger. I den forbindelse betragtes ALS-grupperne på linie med alle andre diagnosegrupper i foreningen. Desværre har det i år været umuligt at finde penge til at imødekomme den ekstra store søgning til bl.a. medlemskurser; men det er et problem for alle og ikke kun for ALS-grupperne.

Institut for Muskelsvind har med andre ord ikke skåret ned i tilbuddet til mennesker med ALS, og Muskelsvindfondens stramme økonomi skyldes ikke overforbrug på administration, men derimod at vi i 2004 vil få ekstraordinært lave indtægter fra arv, så vi har færre penge til rådighed. Faktisk er vore administrationsomkostninger ikke særlig store.

Du har ret i, at medlemsgrupperne ikke selv må søge sponsorer i Muskelsvindfondens navn. Det skyldes, at vi vil undgå at den enkelte sponsor modtager mange små og store ansøgninger, der kan skabe irritation og også betyde, at en ansøgning om et mindre sponsorat kan komme på tværs af en ansøgning om et større hos samme sponsor eller fond. Det er vores erfaring, at vi samlet får det bedste resultat ud af at koordinere ansøgningerne.

Jeg vil i øvrigt gerne tilføje, at engagerede medarbejdere og politikere i Muskelsvindfonden og i Institut for Muskelsvind arbejder loyalt og aktivt for vores formål og for at imødekomme medlemmernes forskellige ønsker og behov så godt og effektivt som overhovedet muligt. Så vil jeg, og forhåbentlig alle I som læser dette, have lov til at give svar på tiltale. Således udreder jeg, at vi får en pose penge til ALS ordningen og efter denne er gjort permanent får vi lidt mindre, dog kan vi få lidt ekstra til forskningsprojekt om respiration og respirationshjælpemidler.

Også en lam undskyldning om der ikke dør nok og dem der dør, åbenbart ikke betænker Fonden. Undskyld mig, hvad f..... er det for noget, at budgettere med arveindtægter??

En anden lam udtalelse, at godt nok får vi en stak penge men det er ikke ensbetydende med at de skal bruges?? Hvis at engagerede medarbejdere og politikere i Muskelsvindfonden og i Institut for Muskelsvind arbejder loyalt og aktivt for vores formål og for at imødekomme medlemmernes forskellige ønsker og behov så godt og effektivt som overhovedet muligt, så ville der ikke være nogen problemer, for så fik vi der har ALS fuld tilskud i form af 3,2 mill.kr, som er til folk med diagnosen og ikke andre medlemsgrupper eller udlandsprojekter eller taburetter.

Hvis jeg får et sponsorat til et eller andet arrangement er jeg altså bundet pga. jalousi fra en anden gruppe. Det frie initiativ er altså sat ud af funktion.

Næh, nu er det hvis på tide at tage skeen i den anden hånd. Jeg foreslår vi bør tage skridtet og lave vores egen organisation. Kom med jeres reaktion eller forslag til det, skriv til :

witope@pedersen.mail.dk eller et indslag på forum, skriv til birgerbj@webspeed.dk

Mkh Tommy Pedersen

Tilbage til toppen

2 svar på Tommys artikel

Af Jes Erik Jessen/ Jens Harhoff

Overskrift: Svar: Selvhjælpsgrp mm. (2 af 2), læst 15 gange Konference: 79 Speakers Corner

Forfatter: Jes Erik Jessen (jej@post4.tele.dk) Dato: 21. januar 2004 05:30 PM

Kære Tommy

Jeg er lidt uforstående over for dit seneste indlæg og din gentagelse af kritikken.

Men der er i hvert fald to ting jeg har behov for at slå helt fast, idet jeg synes din kritik for mig at se hviler på et forkeret grundlag:

1. Med hensyn til arveindtægter varer det erfaringsmæssigt ca. et år fra Muskelsvindfonden modtager meddelelse om, at nogen har betænkt vores sag i et testamente, til pengene modtages. Derfor kan der med stor sikkerhed budgetteres med kendte arveindtægter ét år frem i tiden.

2. Ud af det samlede offentlige tilskud til Institut for Muskelsvind er 3,2 mio. kr. begrundet i sikringen af et permanent tilbud til mennesker med ALS. Brugere med ALS modtager årligt ydelser for noget mere end dette beløb fra Institut for Muskelsvind. Oveni i det modtager ALS-grupperne så tilskud til medlemsaktiviteter, f.eks. kurser eller temadage, i medlemsforeningen Muskelsvindfonden. Dertil kommer at medlemmer med ALS ligesom andre kan deltage i de medlemsaktiviteter som arrangeres på tværs af diagnosegrupper. Jeg kan tilføje, at jeg har bedt medlemskonsulent i Muskelsvindfonden, Jens Spanfelt, og cheflæge i Institut for Muskelsvind, Jes Rahbek, gøre rede for hvilke konkrete tilbud mennesker med ALS rent faktisk modtager i indeværende år, så vi også på den måde kan få slået fast at der ikke er skåret ned i tilbuddene til mennesker med ALS.

Med venlig hilsen

Jes Erik Jessen

Overskrift: kommentar til debatten om ALS-pengene. (1 af 1), læst 16 gange Konference: 79 Speakers Corner Forfatter: Jens Harhoff (mjjharhoff@mail.tele.dk) Dato: 22. januar 2004 05:55 PM

Indtil jeg i juni blev den tredje ALS-patient, der fik respirator, gik min tid med træning om formiddagen, eftermiddagssøvn i 3 til 4 timer og aftenen sammen med min familie. Slut.

Sådan gik alle dage, med at jeg havde travlt med at holde mig i live og ikke andet.

Den store forandring kom, da jeg blev trakeostomeret. Pludselig fik jeg overskud til at foretage mig en masse ting. Jeg var så heldig, at blive brugt lidt til diverse ting af vores konsulenter, og jeg var taknemmelig for at kunne bruges til noget. Langsomt gik det op for mig, at jeg måske havde noget konstruktivt at tilbyde både Muskelsvindfonden og de af mine venner, der også lider af ALS.

Det overskud vi ALSere har fået, er noget ganske nyt, som er kommet med respiratoren. Ud over Henning Dahl og Erik Petersen har vi alle siddet med hænderne i skødet og ladet Muskelsvindfonden gøre alt arbejdet for os.

Der er altså ikke tradition for, at vi ALSere er aktive. Men nu er vi nogen stykker, der har overskud og lyst til at yde en indsats. Det er en ny situation, der er opstået. Det skal man i Fonden lige vænne sig til.

Det skal vi også selv.

Ved juletid nævnte jeg for første gang tanken om, at vi bør knytte os tættere sammen i en ALS-organisation over for flere af os, og igen for en uges tid siden. Jeg vil gerne slå helt fast, at jeg på ingen måde ønsker at lave en paladsrevolution. Det drejer sig om at få mere indflydelse, og om at give os med ALS mere indhold i tilværelsen. På Milano mødet mødte jeg flere med ALS, der arbejder hårdt både i eksisterende organisationer, og med at oprette nye landsdækkende organisationer. Det er åbenbart ikke bare noget man lige gør.

I Holland regner man med, at det tager fem år. Men vi har meget at lære herhjemme. I de andre lande er der ingen "storebror", der har taget folk med ALS under sine beskyttende vinger, de må selv kæmpe den årelange kamp, det er at få en arbejdsdygtig organisation op at stå.

Danmark er et lille land, og vi har ikke brug for to ALS-organisationer. Vi har brug for én stærk sammentømret enhed. Den enhed ligger i IFM, og det er der, vi skal ind og arbejde. Man går jo ikke bare lige op til ministeren og siger: "Sæt lige det årlige beløb ind på min konto, så skal jeg nok styre pengene".

Tommy har helt ret i, at vi skal i førertrøjen og vi skal vise os frem i den, men vi skal køre samme vej som hovedfeltet, og lave vores udbrud derfra.

Vi har nogen dygtige og erfarne konsulenter. Vi skal inspirere dem og samarbejde med dem. De er ved at afprøve en ny mødeform, som kan have visse fordele. Men den lader måske en del tilbage at ønske rent socialt. Det er noget vi måske kan arbejde med.

Vi skal lære hvor vi kan, og vi skal have overskud til at hjælpe andre både her i landet og i udlandet.

Som bekendt afholder vi til efteråret et kursus på Musholm, og der vil jeg tro, vi kan afholde stiftende generalforsamling i "ALS-Gruppe-Danmark", som vi jo kan kalde foreningen. Jeg vil i næste nummer af ALS-forum komme nærmere ind på mine tanker, om hvad vi skal arbejde med. Men en ting er fast, vi er selv alt for passive. Vi skal ud og arbejde med os selv, og vi skal vise førertrøjen

I øvrigt synes jeg, at det med sponsorpengene er fornuftigt nok. Det er klart, at vi kan ikke komme syv forskellige underorganisationer til en virksomhed og bede om penge.

Men hvis vi har en ide, og selv finder en sponsor som Muskelsvindfonden kan acceptere, at vi henvender os til, vil jeg nok synes, vi bør have lov at beholde pengene til det formål, som de er givet til.

Med hensyn til de 3,2 mill. Kr.

Jeg tror, vi så rigeligt selv bruger de penge. Tænk på lønninger, husleje, kontorhold, kørsel, kurser, møder - i både ud og indland, videreuddannelse o.s.v.. Der bliver næppe mange penge til overs.

Min grundlæggende holdning er med andre ord: Vi skal markere os bedre, men det skal ske som en inspirerende del af Muskelsvindfonden. Det tror jeg i det lange løb, vil tjene alle parter bedst.

Med venlig hilsen

Jens Harhoff

Tilbage til toppen

Nummer 85 (06/02/2004)

Dette nummers indhold:

1. Et bidrag til debatten fra Helsingør af Ingrid Bürger
2. Kåde får af Arne Lykke Larsen
3. Svar til Tommy af Jes Erik Jessen
4. Kære bestyrelse, repærsentantskab og medarbejdere i Muskelsvindfonden af Jes Erik Jessen
5. Gamle numre af ALS Forum af Tommy Pedersen
6. Hjælp med lange linjer af Birger Bergmann Jeppesen

Et bidrag til debatten fra Helsingør

Af Ingrid Bürger

Et bidrag til debatten fra Helsingør:

Opfølgning på ALS FORUM nr.84

Alle har jo ret ud fra, hver sin virkelighed!?

Vi har altid følt os heldige ved at Walter blev syg på netop på det tidspunkt i 1998. Banen var ryddet, der var sat fokus på ALS-ramte og deres familie og de særlige omstændigheder, der gør at netop ALS er en svær sygdom og også en speciel og lille gruppe under muskelsvindssygdomme. Diskussion om ALS skulle være under Muskelsvindfonden eller Scleroseforeningen var overstået. Der var ALS-konsulent-projekter og der var etableret ALS-team på mange sygehuse. Der var allerede etableret et netværk, der samlede sådan nogle som os op. Vi kom ind i en ALS-familie, der bare forstod uden så mange forklaringer.

En af de største ting ALS-projekterne har givet os er temaweekenderne på Musholm Bugt. Det gav os håb. Vi så og mødte ALS-er, der klarede sig godt og havde gjort det længe.

Vi var også heldige at komme med i et projekt "mandegruppe". Her samlede ALS-konsulenterne en gruppe mænd med ALS, der var gift og havde børn. Vi fik et meget tæt forhold til hinanden. Finn, Torben, Søren, Bjarne, Johnny, Henning, Inge og Walter med ægtefæller og børn. Gruppen holdt sammen ca. 1½ år, men så var der kun Walter og Inge tilbage fra gruppen. Walter og Inge (med familie) ses nu kun af og til når lejlighed byder sig. Det var hårdt og trist at miste de andre, men vi tænker på dem med glæde og er ikke bange for at møde andre nye ALS-er.

Der bliver stadigvæk afholdt ALS-tema aftener i vinterhalvåret og det er godt. Bortset fra at Walter ikke så gerne tager ud en vinteraften i kulde, sne og slud - men som regel kommer vi, når vi bliver indbudt og er meget glade for at møde andre ALS-er. Desværre har ALS'en (lokalt set) været hurtigere end de nye spirende venskaber.

Vi har meget glæde af ALS'erne fra Fyn og Jylland via deres hjemmesider og det er den vej vi nu høster de bedste venskaber og den bedste støtte.

Der er sket det forunderlige, at Walter er blevet "gammel" ALS-er (dvs. 3 år med ALS) så nu har Walter ikke længere nogen særegne besværligheder han behøver en speciel støtte for. Nu kan han støtte sig til andre muskelsvindlere og det er han da glad for. Walter overvejer således, om han skal tage imod tilbudet fra CMT-voksen-gruppen, der har indbudt til tema weekend på Musholm Bugt med tema "Det 3. liv og boligen" for voksne muskelsvindlere over 45 år. Ja, Walter har jo respirator og mavesonde, så det er da et godt emne for en 54 årig ALS-er. Hvis Walter vil, er det nok ikke umuligt at han bliver Senior. Måske kan han også møde andre muskelsvindlere med udtalte synke-, spyt-, slim- og taleproblemer, som han kan udveksle erfaringer med. Vi møder nok heller ikke nogle nye ALS-er, der kan gå i chok over at se Walter, da alle de andre sandsynligvis er født med muskelsvind.

Måske skulle jeg også tage med. Måske møder jeg andre ægtefæller til muskelsvindlere, der ved noget om, hvordan man kommer over og det velkendte 5-år-med-ALS-trætheds-skilsmisse-syndrom. På den anden side jeg kan jo også ringe til det telefonnummer jeg fandt via ALS-Gruppen Vestjyllands hjemmeside, om en ALS-pårørendegruppe her på Sjælland. Men hvad nu, hvis denne ALS-pårørendegruppe kun er for nye ALS-pårørende – så kender de jo ikke til 5-år-med-ALS-trætheds-skilsmisse-syndrommet.

Vi har nydt meget godt af at være med i "et projekt" og glæden var stor da ALS-konsulentordningen blev gjort permanent og kom på finansloven. Det måtte jo betyde, at vi er sikret den hjælp og støtte vi har brug for efterhånden som ALS'en breder sig i Walters krop, hvor hurtigt eller langsomt det måtte gå. Det at ALS også kan gå langsomt er vel kendt i ALS-kredse. Det forunderlige ved ALS er jo også, at den udvikler sig så forskelligt. For Walter betyder det, at han kan møde en yngre ALS-er, der kan give ham råd og vejledning i f.eks. spytproblemer, som Walter i en alder af 5 år med ALS, først har problemer med nu. Walter kan give en yngre ALS-er en hel del råd og vejledning i bevægelseshandicap, handicapbil, generalfuldmagt, mavesonde, hjemmeplejen, kommunikation, Hollywoodslanger, iltflasker, CPAP, BiPAP, respirator, hjælperordning, familie og m.m.m. han er stødt på i sin ALS-historie. Og ganske rolig, Walter er bestemt ikke et ALS-respirator-monster, som en ny ALS-er kan blive bange for. Tvært imod synes Walter at tiltrække nye ALS-er. Nå ja, Walter var jo også NY da han fik respirator efter 2 år og 2 mdr. inde i ALS- forløbet. Personligt synes jeg, det var meget mere skræmmende at se Walter med Hollywood-slange og kæmpe-iltflasker bag på stolen.

Der er så meget jeg ikke forstår, men jeg prøver. Jeg tror, at vi skal helt tilbage og se på hvorfor Muskelsvindsfonden overhovedet gik ind i flere ALS-konsulent-projekter og dengang fik øjne for at ALS-ramte havde brug for en særlig opmærksomhed og ekspertise. ALS-konsulenterne gjorde deres arbejde så godt, at ordningen blev gjort permanent og med fortsat tilskud fra det offentlige. Hvad var det som overbeviste regeringen om, at ALS-konsulentordningen skulle fortsætte? Og det vigtigste af alt, at sætte fokus på, hvilke forskelle der er fra projekterne til i dag. Jeg personlig kan ikke lide den nye titel Als-koordinatorer, jeg mener, at det flytter fokus og jeg mener, at der i den nye titel/organisation ligger en fare for udvanding af den gamle ALS-konsulentordning. Jeg er imod, at de er indført nye begreber som nye og gamle ALS-er. Alle ALS-er kan drage nytte af hinanden og alle ALS-er har chancen for at leve længe med sygdommen. At leve længe med sygdommen betyder ikke i sig selv, at man bliver vane-ALS-er – sygdommen stopper aldrig. Jeg vil gå så lang at sige, at pinen i mange tilfælde bare er længere, set med ALS-konsulente-støtte-øjne. Om man lever længere fordi sygdommen går langsommere end gennemsnittet af ALS-tilfælde eller om man vælger at få respirator er ligegyldig i denne forbindelse. Vi ALS-ramte har - og

bliver ved med at have - et behov for at møde andre ALS-ramte. Det betyder, at vi har et vedvarende behov for støtte gennem hele sygdomsforløbet af en "udødelig" ALS-konsulent fuld af energi.

Det er en kendt sag, at mange ALS-ere er en del handlingslammede og/eller ikke har den fornødne energi til selv at arrangere for eksempel en temaweekend. Det kan også være en problem for os overhovedet at finde frem til de ALS-ere, der kunne tænke sig at være med. Hvis det er et spørgsmål om finansieringen af et sådant weekendarrangement for alle, er jeg ret sikker på, at en vis egenbetaling vil blive accepteret. F. eks. er der en egenbetaling på kr. 400,00 pr. person (hjælper gratis) til CMT-voksen-gruppen's weekend arrangement og det kan jo nok gå for de fleste. Selvfølgelig er der også en grænse for, hvor mange der kan være på Musholm Bugts Feriecenter. Men ved den seneste ALS-temaweekend for nye ALS-ere var der mange ledige lejligheder.

Selvfølgelig er ALS koordinatorene der altid, hvis vi har et specifikt problem og jeg ved at vi altid kan ringe – vi gør det bare ikke. Fordi det dybest set handler om tryghed og samvær med ligestillede, hvor der ikke skal så mange forklaringer til.

Venlig hilsen
Ingrid Bürger

[Tilbage til toppen](#)

Kåde får

Af Arne Lykke Larsen

Kåde får Første gang jeg stiftede bekendtskab med stavetavlen var da jeg kort efter diagnosen besøgte Birger. De brugte ganske vist ingen tavle; de havde det hele i hovedet. Jeg havde på forhånd forventet at vi slet ikke ville kunne kommunikere, men det gik uden problemer med en hjælper som mellemed. Jeg modtog for længe siden en flot lamineret stavetavle fra min talepædagog på hjælpemiddelinstitutet. Men med forskellige skammelige undskyldninger har den ligget urørt hen. Men nu er vi endelig kommet igang. Alfabetet er opdelt i fem rækker som kaldes 1, 2, 3, 4 og 5. Man kan også kalde dem første, anden, tredje, fjerde og femte, men jeg foretrækker nu 1, 2, 3, 4 og 5 da det lyder mere matematisk og avanceret på den måde, og det er jo trods alt dét det kommer an på. Rækkerne består af henholdsvis abcdef, ghijkl, mnopqr, stuvwx og yzæøå. Systemet fungerer ved at hjælperen tæller 1, 2, ... indtil man nikker, løfter et øjenbryn eller lignende. Hjælperen siger nu bogstaverne i den pågældende række indtil man igen giver tegn. Dermed haves det første bogstav og processen gentages nu for det næste osv. Et godt råd, ifølge Birger, er at fatte sig i korthed. Det er jeg helt med på. Jeg er ganske vist lige begyndt med systemet, men kan allerede nu med sikkerhed sige at jeg aldrig vil opnå samme hurtighed og ekvilibrisme. På trods af min ringe erfaring kan jeg dog supplere med et andet godt råd, som jeg ikke uden stolthed hermed videregiver til andre potentielle brugere: Man bør så vidt muligt formulere sig med ord der udelukkende består af bogstaver fra første del af hver af de fem rækker. Imponerende enkelt og genialt, ikke sandt? På den måde kan man spare en masse tid for sig selv, hjælperen og ikke mindst samtalepartnerne. Hvis man holder sig til første bogstav fra hver række kan man lynhurtigt sige "sagmas ygsma samy mys, asga symmy gym", men da det jo desværre ikke rigtigt giver den helt store mening udenfor Finland, er det nok en god ide at bløde lidt op på betingelserne og eventuelt tillade de tre første bogstaver fra hver række. For så kan man både sige "gin tonic" og "ouzo" og "cognac" (og "antabus") og mange andre nyttige ting. Omvendt bør man under ingen omstændigheder bruge ord der udelukkende består af bogstaver fra anden halvdel af rækkerne. Det er ganske enkelt ikke besværet værd hverken for én selv, hjælperen eller samtalepartnerne. Nej, det kan simpelthen ikke betale sig! Fx bør man således undgå at sige "rå lever", "vrede køer", "fede lår", "våd røv" og "kåde får". Man bør i det hele taget undgå rå lever, vrede køer, fede lår, våd røv og i særdeleshed kåde får. Arne Lykke Larsen

[Tilbage til toppen](#)

Svar til Tommy

Af Jes Erik Jessen

Kære Tommy.

Tak for dit indlæg. Debatforum er jo netop tænkt som stedet, hvor alle kan give udtryk for deres kritik og diskutere med andre på en nem måde; men desværre sker det alt for sjældent, at der kommer indlæg, som giver anledning til en meningsudveksling.

Du har ganske ret i, at Institut for Muskelsvind har fået flere penge fra 1. januar 2003, efter at vi gennem

nogen tid havde arbejdet intenst for bl.a. at sikre et permanent tilbud til mennesker med ALS. Den økonomiske ramme blev forhøjet fra ca. 10 til ca. 15 mio. kr., hvoraf 3,2 mio. kr. netop var begrundet i, at ALS konsulentordningen blev gjort permanent. Tidligere havde vi kun tidsbegrænsede projektmidler til rådighed, og derfor levede vi i en konstant usikkerhed om fremtiden. Men det betyder så ikke, at vi skal bruge nøjagtig 3,2 mio. til ALS konsulentordningen hvert år. Vi prioriterer alle behov inden for den samlede ramme ud fra en konkret lægefaglig visitering efter behov, men som altid uafhængigt af diagnose og diagnosetidspunkt!

Sidste år modtog brugere med ALS faktisk ydelser svarende til ca. 4,2 mio. kr. og vi regner med at brugere med ALS igen i år vil have behov for og blive tilbudt ydelser svarende til mere end de 3,2 mio. kr.. Endvidere har Institut for Muskelsvind en særlig finanslovsbevilling til rådighed, så vi over de kommende 3-4 år kan anvende yderligere ca. 2,5 mio. kr. til et forskningsprojekt om respiration og respirationshjælpemidler for mennesker med ALS.

Ved siden af det kan de enkelte diagnosegrupper søge medlemsforeningen Muskelsvindfonden om penge til medlemsaktiviteter, f.eks. kurser som grupperne selv tilrettelægger. I den forbindelse betragtes ALS-grupperne på linie med alle andre diagnosegrupper i foreningen. Desværre har det i år været umuligt at finde penge til at imødekomme den ekstra store søgning til bl.a. medlemskurser; men det er et problem for alle og ikke kun for ALS-grupperne.

Institut for Muskelsvind har med andre ord ikke skåret ned i tilbuddet til mennesker med ALS, og Muskelsvindfondens stramme økonomi skyldes ikke overforbrug på administration, men derimod at vi i 2004 vil få ekstraordinært lave indtægter fra arv, så vi har færre penge til rådighed. Faktisk er vore administrationsomkostninger ikke særlig store.

Du har ret i, at medlemsgrupperne ikke selv må søge sponsorer i Muskelsvindfondens navn. Det skyldes, at vi vil undgå at den enkelte sponsor modtager mange små og store ansøgninger, der kan skabe irritation og også betyde, at en ansøgning om et mindre sponsorat kan komme på tværs af en ansøgning om et større hos samme sponsor eller fond. Det er vores erfaring, at vi samlet får det bedste resultat ud af at koordinere ansøgningerne.

Jeg vil i øvrigt gerne tilføje, at engagerede medarbejdere og politikere i Muskelsvindfonden og i Institut for Muskelsvind arbejder loyalt og aktivt for vores formål og for at imødekomme medlemmernes forskellige ønsker og behov så godt og effektivt som overhovedet muligt.

Det er så naturligvis op til hvert enkelt medlem at vurdere arbejdet og give sin mening til kende, både her i Debatforum og på det årlige landsmøde.

Jeg håber, at jeg hermed har besvaret dine spørgsmål. I modsat fald er du naturligvis velkommen til at vende tilbage.

Jes Erik Jessen Formand for Muskelsvindfonden

[Tilbage til toppen](#)

Kære bestyrelse, repærsentantskab og medarbejdere i Muskelsvindfonden

Af Jes Erik Jessen

Lyngby, den 14. januar 2004

Kære bestyrelse, repræsentantskab og medarbejdere i Muskelsvindfonden,

I en demokratisk medlemsforening som Muskelsvindfonden er enhver i sin gode ret til at stille op til et valg. Alligevel var det med undren og beklagelse, at jeg forleden modtog meddelelsen om, at vores udviklingsdirektør Evald Krog igen vil stille op til valget om formandsposten ved det kommende landsmøde. Med undren – fordi det kun er 8 måneder siden, at Evald Krog uden held var med til at forsøge at få valgt en anden formand i mit sted.

Med beklagelse – fordi der nu igen går mange arbejdstimer og kræfter tabt, som kunne være brugt bedre til gavn for medlemmerne.

Foreningen fortjener det ikke, efter et år med kampvalg, direktøransættelse og strukturdebat. Tværtimod fortjener foreningen arbejdsro til at gøre sit vigtige arbejde for vores medlemmer.

Når jeg så vælger at tage udfordringen op, er det frem for alt fordi jeg brænder for foreningen og arbejdet og vurderer, at det i den givne situation vil være til foreningens bedste.

Selv om jeg synes, at Evald Krogs begrundelse for at opstille og hans kritik af min formandsgerning er meget luftig, føler jeg alligevel et behov for at kommentere den, da jeg finder den urimelig.

Først til kritikken omkring synlighed:

Synlighed er mange ting, og synlighed skal efter min mening ikke længere hænges op alene på én person i en demokratisk medlemsforening, hvor det er sagen frem for personen det må handle om.

Det var noget af det, som det nuværende formandskab fik bekræftet af medlemmerne ved foreningens første kampvalg i forbindelse med det seneste landsmøde.

Vi er synlige, og ikke mindst formår vi nu at skabe opmærksomhed om medlemmerne og de problemstillinger, de møder i hverdagen. Som vi f. eks. har gjort det med uddelingen af handicapprisen, og som vi gjorde det i forbindelse med sommerens koncertarrangementer, hvor vi fik sat fokus på problemstillingerne for "mellemlgruppen".

Vi har ikke mistet indflydelse. Synlighed er ikke ensbetydende med indflydelse. Handicappolitisk har vi tradition for, med saglighed og seriøsitet, at arbejde på de indre linier og kun bruge medierne når andre muligheder er udtømt. Den arbejdsform anvender vi fortsat med succes. Den giver respekt og resultater hos politikere, myndigheder og andre samarbejdspartnere.

I sin tid, da foreningen var ung og sagen endnu ikke var kendt, var det sikkert nødvendigt at bruge medierne for at komme til forhandlingsbordet. Men i dag, hvor vi er med ved forhandlingsbordet som seriøse forhandlingspartnere, skal vi bruge medierne med omtanke.

Da medlemmerne og brugerne for første gang i over ti år blev spurgt om deres tilfredshed med organisationen og vores arbejde, var der generelt en stor tilfredshed. Der er fulgt op på de væsentligste konklusioner. Ønsket om mere hjælp til sagsbehandling er blevet prioriteret, gennem nyansættelser i Institut for Muskelsvind, og ved at vores udviklingschef har prioriteret hjælp til anke-skrivelser. Ligesom Institut for Muskelsvind arbejder med udviklingen af længerevarende kurser.

Da foreningen, for mere end 10 år siden, sidst måtte gennemgå omfattende strukturændringer, der satte sig spor overalt i organisationen, var det af bitter nød og af tvang.

I de mellemliggende år har samfundet ændret sig, og foreningen har udviklet sig med nye aktiviteter, og nye tilbud til medlemmerne og brugerne er kommet til.

En enig bestyrelse besluttede sidste år at tage foreningens struktur og langsigtede strategi op til revision. Ikke af nød – men ud fra princippet om rettidig omhu.

Den strukturanalyse som bestyrelsen og den øvrige ledelse har gennemført har klarlagt, at der på nogle områder i den samlede organisation er behov for tilpasninger, som vil medføre, at det er en styrket organisation der ser fremtiden i møde.

Hvad angår brug af konsulentbistand, sigtes der formodentlig til, at en enig bestyrelse besluttede at anvende bistand fra et rekrutteringsfirma til gennemførelse af en seriøs og grundig ansættelsesprocedure for at finde den absolut bedste til stillingen som ny direktør i Muskelsvindfonden. Og det har vi fundet i et felt med mange kvalificerede ansøgere. Fremgangsmåden adskiller sig i øvrigt ikke væsentligt fra direktøransættelser i den tidligere formands tid.

Som et resultat af den nævnte struktur- og strategiproces har vi også sammen med medlemmer, politikere og medarbejdere arbejdet hen imod at formulere en fælles vision for foreningen. Den vil blive præsenteret ved landsmødet, sammen med de mere konkrete, fælles målsætninger for arbejdet, som også vil være et resultat af denne proces. Med hensyn til Evald Krogs egen plan for fremtiden, er der mange smukke hensigtserklæringer, som det er svært at være uenige i, og som der faktisk allerede arbejdes på. Men for mig at se præsenteres ingen nye tanker for fremtiden.

Evald Krogs indlæg er formfuldendt og formuleret med smukke lyriske billeder af drager og stramme snore. Indholdet er derimod sværere at få øje på. Der er hverken hold eller indhold i kritikken af den nuværende ledelses arbejde og resultater.

Kritikkens mangel på substans giver mig den tanke, at sandheden nok snarere er den, at Evald Krog har fortrudt sin afgang, nu hvor andre og nye kræfter lægger linien og tegner fremtiden.

I en demokratisk medlemsforening som vores er enhver som nævnt i sin gode ret til at stille op til et valg. Det bliver så op til medlemmerne at afgøre om foreningens udvikling skal være et fælles projekt – om der skal satses på fortiden, eller på nutiden og fremtiden.

Jes Erik Jessen Formand for Muskelsvindfonden

[Tilbage til toppen](#)

Gamle numre af ALS Forum

Af Tommy Pedersen

Gamle numre af ALS Forum kan nu findes på adressen :

http://www.als-grupperne-danmark.dk/als_forum.htm

Venlig hilsen Tommy

[Tilbage til toppen](#)

Hjælp med lange linjer

Af Birger Bergmann Jeppesen

Jeg har fået klager over at der i det nye ALS Forum er meget lange linjer. Der er et sted i mail programmet hvor man kan sætte et "flueben" for at ombryde linjerne. Men jeg kan bare ikke hitte det! Hvem kan hjælpe?
Birger

[Tilbage til toppen](#)

Nummer 86 (19/03/2004)

Dette nummers indhold:

1. Rapport fra møde i repræsentantskabet af Jens Harhoff
2. Kursus til september af Jens Harhoff
3. Nu er det kun dommeren af Arne Lykke Larsen
4. Landsmøde i Muskelsvindfonden af Tommy Pedersen
5. Computerhjælpe midler af Tommy Pedersen
6. Ulla-Carin Lindquist af Oscar Asplén
7. 4½ millioner til forskning af ALS Info-blad 04-nr. 2
8. Om respirator af Jan Manthai Nielsen
9. Det ligner blod - det smager af blod af Arne Lykke Larsen

Rapport fra møde i repræsentantskabet

Af Jens Harhoff

Rapport fra møde i repræsentantskabet.

Jeg var til møde i Muskelsvindfondens repræsentantskab i weekenden den 5 og 6 marts, og havde den glæde at blive valgt ind i bestyrelsen for Institut for Muskelsvind. Jeg er jo ret interesseret i muskelsvindsygdomme og motion, og det er mit håb, at man kan få taget den officielle indstilling til disse ting lidt op til revurdering. Det kan blive svært, for jeg tror ikke man i behandlerkredse er helt enig med mig, men en dialog kan jeg vel klare, og dermed få sået et lille frø. Men jeg vil nok i det første års tid stikke fingeren i jorden og finde mit ståsted.

På mødet diskuteredes bl. a. økonomi, og ikke overraskende blev det atter gjort os klart, at vi er inde i et spareår.

Ikke underligt talte vi også kontingentforhøjelse, og man enedes om at forhøje det med 50 kr. Men efter min

mening får vi utrolig meget for pengene. Om man havde hævet med 100 kroner ville jeg ikke tøve et sekund med at betale. En af grundene til forhøjelsen er i øvrigt den, som I nok har hørt om i medierne, portostøtten bortfalder, og der bliver væsentligt dyrere at sende Muskelkraft ud. Så der, hvor både mand og kone er medlem af Fonden, vil jeg anbefale jer at skrive til Muskelkraft (eller mig) hvis I får to eksemplarer, så Fonden kan spare både et blad og en gang porto. Der er rigtig mange penge at spare.

Jeg vil i den forbindelse opfordre alle, der ikke er medlem af Fonden til at melde sig ind. Ikke blot for at støtte Fonden og det gode formål, men man bliver simpelthen ikke inviteret til brugergruppernes tilbud, hvis I ikke er medlem. Uden medlemskab ingen invitation. Så enkelt er det.

Landsmødet blev der også kort orienteret om. Det bliver desværre et discountmøde på kun en dag i hård konkurrence med et vist royalt bryllup (dagen før) og Melodi Grand Prix samme aften. Det kan blive en lang dag med at køre frem og tilbage. Men jeg vil alligevel opfordre jer til at tage turen, så vi kan få indvalgt Tommy i repræsentantskabet. Endvidere blev der ændret lidt på valgreglerne, så det i teorien skulle blive en bedre chance for minoritetsgrupperne for at få valgt en repræsentant.

Om formiddagen fik vi en grundig gennemgang af De Samvirkende Invalideorganisationers arbejde med tilgængelighed for alle former for handicappede. Det lød til, at man virkelig arbejder med tingene. Så hvis de på landsplan gør noget og vi ude i vores kommuner holder vore lokalpolitikere i ørene, kan det kun blive bedre i fremtiden.

Ved de grønne koncerter er der en del unge med muskelsvind, der hjælper til sammen med deres hjælpere. Under opbygningsfasen er det selvfølgelig hjælperne, der til en forandring skal lave alt arbejdet. I sagens natur er det jo alverden en person med muskelsvind kan lave. Så skulle jeres kære hjælpere trænge til et pep, så tru dem bare med at I melder jer som aktiv crewer (arbejder/rodie) til Grøn Koncert. Personligt er jeg ganske overbevist om at mine bodyguards ville strejke hvis jeg tilmeldte mig. De ville jo risikere at skulle lave noget i mindst 4 timer af en døgnvagt. Nej, det lader vi de unge om. De får en kæmpe oplevelse, som jeg godt kan unde dem.

I november måned var vi til et temamøde på Musholm om Det Gode Liv. Her diskuterede vi blandt andet kvad Muskelsvindfondens motto kunne være. Det er ikke let at lave et slagkraftigt motto, der rummer alt det vi kunne ønske os, men her på møde enedes vi om: "

"Et aktivt liv med ligeværd, lige ret og lige muligheder". Vi kan nok godt blive enige om, at det er lidt klodset og uden den fynd, vi kunne ønske os til et perfekt motto. Med det er svært at finde det helt rigtigt i stil med det franske fra revolutionen: "Frihed, lighed og Broderskab."

Kan I finde noget bedre så send mig et forslag. Jeg tænker, at man er modtagelige for bedre formuleringer, selv om det er lidt dent.

Til sidst talte vi en del om formandsvalget, men det vil jeg ikke tage med her, for jeg vil ikke lade det påvirke de af jer, der kommer til landsmødet. Jeg tror, det er bedre at vente til vi hører hvad de to herrer har på hjerte, og det hører vi ved landsmødet. I kan læse mere om valget i næste nummer af Muskelkraft, vil jeg gætte på.

Med venlig hilsen Jens Harhoff

[Tilbage til toppen](#)

Kursus til september

Af Jens Harhoff

Kursus til september.

Jeg er ved at planlægge et kursus for os med ALS. Kurset vil komme til at ligge den første weekend i september. Det kommer til at handle om hjælperproblematikken. Altså ikke det, at vi har hjælpere, men de problemer det kan give at have hjælpere i huset. Vi ved jo alle, at nogen har store problemer med det.

Jeg tror ikke vi kan løse problemerne., men vi kan nok være med til at gøre dem mindre, hvis alle møder op med åbent sind. Efter kurset vil vi lave en konklusion, som jeg håber, vil kunne bruges af andre.

Der vil kun blive plads til 20 PALS og 1,5 hjælper/ pårørende pr. bruger. Altså 60 personer i alt. (Håber der er andre end mig, der har halve hjælpere). Skulle der tilmelde sig 21 eller 23 klarer vi nok også det, men flere kommer det til at knibe med. Kun ganske få kan regne med at få sit eget hus, men det skal man nu ikke være så ked af, for det kan give gode kontakter og venskaber. kursusgebyret blive omkring 500,00 kr, hvis vi tager en billig middag fredag. Det kunne være pizza. Det skal man nu ikke lade sig afskrække af, for det bør din kommune betale. Ligesom kommunen også bør betale kørsel og broafgift. Jeg vil vedlægge et udskrift af vejledningen for § 84 ved indbydelsen, der vil blive udsendt i maj.

Som nævnt i den anden artikel er det kun medlemmer af Muskelsvindfonden, der vil blive inviteret. Så til de der ikke er medlemmer, se at få det bragt i orden.

Hvis I har mindre emner, som I gerne vil have diskuteret på mødet, så lad mig det vide, og jeg vil se om det kan lade sig gøre. Jeg vil også gerne have at ide hvis I har andre emner til fremtidige kurser.

Jeg mener i øvrigt, at vi bør bruge søndag formiddag til at prøve at knytte os tættere sammen, både på landsplan og regionalt. At danne en forening under Muskelsvindfonden er vel ikke helt utænkeligt. Formålet kunne være at aktivere os selv meget mere end vi gør i dag, for et aktivt liv giver uden tvivl mere livskvalitet. Endvidere skal vi være med til at gøre vores sygdom kendt i hele landet. Vi kunne muligvis også selv være med til at skaffe penge til vores kurser. Det skal dog ske i et vist samarbejde med Muskelsvindfonden.

Jeg ved, at man i England mødes meget mere end vi gør her. Man samler også selv penge ind. Hvis vi skal være rigtig stærke, tror jeg, det er nødvendigt at få raske personer, der brænder for sagen, til at stå i spidsen for foreningen. Jeg ville gerne selv, men som ikke-talende har jeg næppe slagkraft nok. Det kan selvfølgelig også være en PALS, der både har tale og energi.

Vi skal også finde på navn og vedtægter, hvis vi skal have gang i sagerne

Med venlig hilsen

Jens Harhoff

mjjharhoff@mail.teledk

[Tilbage til toppen](#)

Nu er det kun dommeren

Af Arne Lykke Larsen

Nu er det kun dommeren

der ved hvor lang tid der er lagt til. Når man først er inde i overtiden kan kampen blive fløjtet af når som helst. Ja, der er ikke noget som en god fodboldkamp i fjernsynet en kold vinteraften her i februar. Noget af det første jeg læste om ALS var at sygdomsforløbet typisk varer 2-5 år. Jeg tror det stod i Politikens Lægehåndbog. Det er nu mere end 3 år siden jeg fik diagnosen og mere end 4 år siden jeg mærkede de første symptomer. Så hvis jeg skal nå at blive helt rask inden 5 år, så må det altså snart til at vende!

Det lyder måske som en dårlig vittighed men sagen er at da jeg fik diagnosen, sagde lægen ikke noget om at man kunne dø af det. Han fortalte at det var en meget alvorlig sygdom, at det i starten ville gå hurtigt tilbage men at det så ville flade ud. En uge senere fik jeg en samtale med en anden læge som mere bramfrit forklarede hvad jeg var blevet rodet ind i, men da havde jeg selvfølgelig forlængst undersøgt hvad sygdommen gik ud på. Blandt andet ved at søge på nettet; på en hjemmeside om ALS læste jeg at jeg ville blive fuldstændig lam, at jeg ville miste talen og synkeevnen. Og at jeg statistisk set kun havde 33 måneder at leve i. Det sidste gjaldt endda kun hvis jeg valgte at få en mavesonde! På det tidspunkt kunne jeg ikke forestille mig selv med en mavesonde, vidste dårligt nok hvad det var, og så kunne jeg ifølge samme hjemmeside kun forvente 23 måneder mere.

I den første tid gjorde jeg mig mange overvejelser om fremtiden. Uden at det kom til egentlig planlægning, røg tanker om selvmord også gennem mit hoved. Men ud fra en rationel betragtning om at døden er den laveste form for liv, og at livet, hvad end det måtte bringe, derfor under alle omstændigheder var at foretrække, røg sådanne tanker hurtigt ud igen.

De seneste år har unægteligt været besværlige, men også fyldte med gode oplevelser som jeg absolut ikke ville have været foruden. Retfærdigvis har der også været oplevelser som jeg gerne havde været foruden, men sådan er det jo altid. Mange mennesker har sagt til mig at vi jo alle skal dø, men af en eller anden grund synes jeg ligesom ikke rigtigt at det er nogen hjælp. For jeg er bestemt glad for livet og afgiver det ikke frivilligt.

Idag forekommer overlevelsesstatistikken også at være langt bedre end jeg troede i starten. Man kan selvfølgelig hurtigt dø af ALS hvis man siger nej til mavesonde og respirator. Men hvis man afviser behandling kan man jo lynhurtigt dø af næsten hvad som helst. Jeg var fx afgået ved døden for ca 20 år siden hvis jeg havde sagt nej til at lade mig behandle for noget så simpelt som astma. I perioder kunne jeg nemlig ikke selv trække vejret, men det blev klaret med en astmaspray. Nu kan anskaffelse af en astmaspray ikke sammenlignes med at få lagt mavesonde eller respirator, men princippet er det samme. Jeg tænker af og til på døden men stort set kun i forbindelse med andre mennesker. Det berører mig naturligvis når andre mennesker dør; specielt hvis det er nogen jeg har kendt. Men personligt synes jeg faktisk ikke at der er noget specielt mystisk i at andre mennesker før eller siden skal dø af det ene eller det andet. Det er da en helt naturlig ting, så hvorfor al den snak om døden? Med hensyn til min egen død forholder situationen sig naturligvis væsentligt mere kompliceret, men jeg tænker ærlig talt sjældent på det. Emnet interesserer mig ganske enkelt ikke rigtigt.

Egentlig tror jeg heller ikke længere at jeg kommer til at dø af ALS. Jeg skal nok holde mig i live (det håber jeg i hvert fald) til man finder ud af hvordan sygdomsudviklingen kan stoppes. Nej, jeg kommer formentlig til at dø af kræft, en blodprop, en hjerneblødning eller måske som følge af en bilulykke. Ligesom de fleste andre mennesker i den vestlige verden.

Jeg har også bevaret et spinkelt håb om at jeg en dag bliver helt rask igen. At jeg genvinder min fysiske styrke og min lungekapacitet, og at jeg får ubegrænset mobilitet. Ja, at jeg vinder Tour de France, bliver en verdensberømt trompetvirtuos og sætter mine ben på månen. Ligesom Armstrong.
Arne Lykke Larsen

[Tilbage til toppen](#)

Landsmøde i Muskelsvindfonden

Af Tommy Pedersen

Landsmøde i Muskelsvindfonden.

Så prøver jeg igen.

Jeg stiller op til repræsentantskabet/bestyrelsen i Muskelsvindfonden på landsmødet d.15 Maj i Korsør. Jeg mener at være kompetent til at fremføre synspunkter set fra en ALS patients side.

Jeg vil også lige anspore så mange af jer som mulig til at møde op på denne dag for at stemme, hvis ikke på mig eller evt. anden ALS'er så i hvert tilfælde for at stemme på Ewald Krog, så vi igen kan komme ind i det rette spor igen, hvad angår MSF

Hilsen

Tommy Pedersen

ALS-gruppen-Vestjylland.

[Tilbage til toppen](#)

Computerhjælpemidler

Af Tommy Pedersen

Computerhjælpemidler!

Er du kommet til det stadie, hvor din motorik ikke længere tillader dig at arbejde med musen på din computer, så er du formodentlig i gang med at skulle vælge en hovedmus eller lignende. Jeg har selv været på den mølle og takket være en opmærksom konsulent fra amtets Center for Kommunikation fandt jeg det jeg søgte. En mus der betjenes med munden, klikfunktioner der fungerer med sug eller pust. Når musen er korrekt monteret med tilhørende flexrør, kræver det faktisk kun et minimum af kræfter at bruge den. Det eneste minus jeg kan finde, er at den ikke kan monteres på venstre side, men det arbejder vi på. Se den på min hjemmeside på denne adresse <http://www.als-gruppen-vestjylland.dk/hjaelpemidler.htm> og flere billeder på <http://www.als-gruppen-vestjylland.dk/photo.htm> nederst. Vil du vide mere er du velkommen til at kontakte mig på tlf.97 26 66 07 eller E-mail. witope@pedersen.mail.dk.

[Tilbage til toppen](#)

Ulla-Carin Lindquist

Af Oscar Asplén

Ulla-Carin Lindquist, en välkänd TV-profil här i Sverige, dog den 10 mars i sviterna av en mycket aggressiv form av ALS - amyotrofisk lateralskleros, endast några timmar innan den under hösten och fram till jul inspelade dokumentären om hennes sjukdom, visades. Det var familjens önskan att filmen skulle visas. Ulla-Carin fick själv möjlighet att se den färdiga dokumentären någon dag innan och var nöjd med resultatet. Genom sin bok "Ro utan åror", en bok om livet och döden, som utkom i mitten av februari och nu TV-dokumentären "Min kamp mot tiden" ville hon åstadkomma ett medialt intresse, och med hjälp av sig själv sprida kunskap om den här obotliga neurologiska sjukdomen och dess förödande konsekvenser. Hennes bok blev mycket uppskattad. Hon berättar där om den smygande sjukdomen, som snabbt och obönhörligt bryter ner hennes kropp. De första tecknen på att något var galet märkte hon av i högra armen för ett par år sedan och våren 2003 fick hon diagnosen och var då redan tydligt märkt av sjukdomen. Trots att sjukdomsförloppet var mycket snabbt orkar hon med att skriva boken - till slut endast med hjälp av ett par fingrar på vänsterhanden. Boken är skriven på en rak och kort prosa, där orden träffar läsaren direkt. Man grips verkligen av hennes öde när hon berättar om hur sjukdomen successivt förlamar kroppen, sorgen och vreden hon känner över det snabba sjukdomsförloppet som gör henne till fånge i sin egen kropp, förtvivlan över att snart lämna sin älskade familj. Samtidigt förmedlar hon genom sin bok hoppfullhet och glädje och små glimtar av humor. Som när hon säger: "I all min ynkedom kan jag känna glädje i livet, i nuet. Jag känner stor lycka och glädje över allt jag upplever just nu. Flera gånger varje dag fylls mitt hus av skratt. Låter det märkligt?" Hon säger vidare något som kan vara till tröst för andra svårt drabbade: "Det

finns två vägar att färdas. Den ena är att lägga sig ner; vara bitter och vänta. Den andra är att försöka göra något vettigt av eländet. Se det positivt, hur banalt det än kan låta. Min väg är den andra... Det finns faktiskt ingen lysande framtid för mig. Men ett lysande nu..."

TV-dokumentären "Min kamp mot tiden" började spelas in i slutet av sommaren och de sista filmbilderna togs strax innan utgivningen av hennes bok. TV-kameran följde henne under månaderna fram mot jul - på sjukbesök, vid utprovning av hjälpmedel, under tillvaron hemmavid, tillsammans med familjen och vänner, i samtal med intervjuaren etc. Det var mycket rörande att se henne under stora svårigheter försöka berätta om sina känslor, sin sorg och förtvivlan, sina tankar om liv och död. Inte på något sätt sentimentalt men väl medveten om att hennes kamp mot tiden snart var tillända.

Den sista delen av det timslånga programmet bestod av information från överläkaren Peter M Andersen vid Norrlands Universitetssjukhus i Umeå och andra forskare om sjukdomen ALS och forskningen omkring den. Slutligen kan noteras att det under de senaste 4 - 5 veckorna varit stor publicitet rörande ALS. Först Ulla-Carins bok, som på grund av den stora efterfrågan getts ut i ett flertal upplagor, med många artiklar i dagspress och veckotidningar. Därefter TV-programmet onsdagskvällen den 10 mars, ett program som fick ett stort genomslag och lär ha setts av ca 2,3 miljoner tittare. Ja, Ulla-Carin lyckades verkligen sätta fokus på den neurologiska sjukdomen ALS och göra den känd. Min förhoppning är att denna uppmärksamhet, som en relativt ovanlig sjukdom fått, kommer att kännas uppmuntrande för forskarna och inge hopp för alla dom som drabbats.

Min hustru Astrid, som har en ärftlig form av ALS och noterade de första symptomen 1990, har också läst boken och sett TV-filmen och var lika imponerad som jag. Hon säger: "Jag känner väl igen symptomen men med den skillnaden att i mitt fall är sjukdomsförloppet mycket långsammare. Jag håller med Ulla-Carin, man kan inte bara vara bitter, det gagnar ju ingen och inte minst de i min närhet. Det gäller att gilla läget och försöka leva i nuet och glädjas över vad dagen bjuder".

Oscar Asplén, Luleå

[Tilbage til toppen](#)

4½ millioner til forskning

Af ALS Info-blad 04-nr. 2

Varje år drabbas drygt 200 personer av sjukdomen ALS. Forskare från Umeå universitet har nu fått ekonomiskt stöd för att kartlägga orsaker till sjukdomen.

Nyligen har filantropen Bertil Hällsten donerat flera millioner till forskning om sjukdomar i hjärnan. I konkurrens med 79 andra neuroforskargrupper i Sverige är ALS-forskargruppen i Umeå en av de fyra grupper som erhåller 4,5 millioner kronor fördelat på 3 år. Tre av dessa forskningsanslag finansieras av Hällstens Forskningsstiftelse, den fjärde av Hjärnfonden (som administrerar utdelningarna).

Detta är den största enskilda donation i Norden till forskning om ALS. Donationen kommer att göra det möjligt att bedriva forskning om ALS som inte tidigare har varit möjligt. ALS-forskargruppen vid Umeå Universitet är idag den största i norra Europa.

Arbetet ska drivas av fyra personer: Peter Andersen, neurolog, Thomas Brännström neuropatolog, Mikael Oliveberg, biokemist och Stefan Marklund, klinisk kemist.

(Nyhetsbyrån ikapp)

Under hösten 2004 kommer gruppens forskare att berätta i NHRs tidning REFLEX om sina olika projekt.

[Tilbage til toppen](#)

Om respirator

Af Jan Manthai Nielsen

Jeg har egentlig ikke tænkt så meget over det med respirator, men har dog alligevel tænkt lidt. Det er et svært emne, men det er et emne, som man skal tage stilling til på et eller andet tidspunkt, så måske er det en af de ting, som lægerne burde informere mere og på et tidligere tidspunkt om.

Første gang, jeg f.eks. hørte om BIPAP, var, da Helen og jeg var på ALS seminar her i starten af 2004, jeg kan sige, at det kom meget bag på mig, at hvis man siger ja, til BIPAP, så siger man faktisk også ja til det videre forløb forstået på den måde. BIPAPEN kommer til at fylde mere og mere, så hvis man på et senere tidspunkt vil lægge den fra sig, ja, så vil man få kvælningforfølelser, sådan i stil med at man drukner, og derfor vil man tage den igen og så gå videre og få respirator.

For mit vedkommende kan jeg kun sige, på nuværende tidspunkt og som vores forhold er, vil jeg strække livet så langt som muligt. Livet er jo dejligt, det er selvfølgelig ikke alt, der er en dans på roser, roser har jo også torne. Mange vil nok sige; jamen hvad med livskvaliteten når man er så syg. Livskvalitet er meget

forskelligt fra person til person. Jeg har altid levet et meget aktivt liv, både det på arbejde hvor jeg er uddannet skovarbejder, og så i min fritid hvor jeg har dyrket næsten alle former for sport. Hvad er så livskvalitet for mig? Før ville jeg have sagt; livskvalitet er at kunne klare mig selv på alle måder og føre et meget aktivt liv. Er der noget min sygdom har lært mig, må det være, man skal ikke tage alt for givet, livet kan hurtigt ændre sig. Derfor er livskvalitet for mig i dag, mere at glæde mig over alle de ting jeg stadig kan selv, ja, bare det at se ud af vinduet og se alle forårs blomsterne spire frem er jo dejligt. Derfor vil jeg sige ja til al den hjælp, jeg kan få.

Mange hilsner Jan Manthai Nielsen

[Tilbage til toppen](#)

Det ligner blod - det smager af blod

Af Arne Lykke Larsen

Det ligner blod - det smager af blod

Under det netop afholdte internationale ALS-alliancemøde i Milano skabte den danske delegation uvurderlige kontakter til ALS-organisationer og ALS-ramte ikke bare i Italien men over hele verden. Som et første konkret resultat af disse kontakter ses beslutningen om at lave en italiensk kogebog for personer med dysfagi. I den forbindelse må vi alle bidrage med vores bedste opskrifter.

I Jysk Antikvarboghandel var jeg for nogle år siden så heldig at falde over en lille italiensk kogebog, hvor der et sted i marginen var tilføjet nogle kortfattede notater om en hidtil hemmeligholdt opskrift. En opskrift der siden 1790'erne ellers har været besiddet og strengt bevogtet af den berømte Caroni familie i Bologna. Caroni familien har som bekendt fostret dysfagi-ramte mesterkokke i foreløbig fjorten fortløbende generationer. Hvad der derimod nok kommer som en gedigen overraskelse for de fleste, er at familien desuden står bag den verdensomspændende franchise-baserede fastfoodrestaurentkæde for dysfagi-ramte, Mc Caronis.

Men hvis man lider af dysfagi er der fremover ingen grund til at gå på Mc Caronis og spendere en mindre formue på at spise sig mæt, for jeg vil nu afsløre hvordan man for en brøkdæl af prisen, og hjemme i sit eget køkken, kan fremstille sit helt eget velsmagende og nærende Mc Caroni måltid:

3 kopper vand, 3 kopper tomatketchup, 2 æg, 4 spiseskefulde (med top) hvedemel, 3 spiseskefulde olivenolie, 1/2 teskefuld salt.

Det hele hældes i en flaske som omrystes voldsomt i et par minutter. Tilsæt eventuelt ekstra vand, omryst igen og hæld det direkte ned i gastrostomisonden. Buon Appetito!

Arne Lykke Larsen

Nummer 87 (13/05/2004)

Dette nummers indhold:

- [1. Morsom historie fra en 19 årig gymnasiast af Jens Harhoff](#)
- [2. Kai Gori har fået fred d. 20. februar. 2004 af Rita Gori](#)
- [3. Robin Ekspeditionen af Arne Lykke Larsen](#)
- [4. Kursus til september af Jens Harhoff](#)
- [5. Arrangement for "unge" ALSer af Jacob Lykke Sørensen](#)
- [6. Den amerikanske drøm af Arne Lykke Larsen](#)
- [7. Landsmøde og alt det der af Jens Harhoff](#)
- [8. Landmødet i MSF 2004 af Tommy R. Pedersen](#)
- [9. Anmeldelse af filmen "Når livet bliver nærværende" af Tommy R. Pedersen](#)
- [10. Temaaften den 16. juni af Institut for Muskelsvind](#)

Morsom historie fra en 19 årig gymnasiast

Af Jens Harhoff

Dette er skrevet af en 19 årig gymnasiast. Jeg synes, I bør lære det, ikke kun for indholdets skyld, men bestemt også fordi, det er en morsomt artikel, skrevet af en ordkustner!

Af Sarah Glerup

»Min fætter er mongol, så jeg kender skam en hel del til det«, forklarer hun ivrigt hen over de kaffekopper

og småkager, der udgør kulisserne til endnu en jobsamtale i en lang række, hvor jeg på én og samme tid udgør arbejdsgiveren og arbejdsområdet: Jeg skal til at ansætte en ny personlig hjælper. Ansøgeren over for mig gestikulerer med en halv vaniljekrans i hånden. »Han går på sådan en specialskole sammen med en masse andre handikappede«, fortsætter hun, og hendes stemme bliver særligt mild, næsten fortrolig, da hun tilføjer: »Jeg synes, at de er så søde alle sammen ...«.

Mens jeg lidt stift, men høfligt gengælder hendes smil, noterer jeg mig i tankerne, at stillingen skal besættes til anden side: Kvinden foran mig medbringer i bagagen en fiks og færdig opfattelse af en særlig menneskekategori, hvori både hendes slægtning med Downs syndrom og jeg - næsten matematisk student med udsigt til fem år på universitetet – snildt kan indpasses. Ganske praktisk.

O Det er ikke første og bliver næppe sidste gang, jeg oplever det: at alle mine træk, min personlighed fuldstændig drukner i ordet handikappet. Det blev dannet før mig og har allerede sin egen identitet. Når det hæftes på mig, ophører jeg derfor som sådan med at eksistere som selvstændigt individ og bliver i stedet et biograflærred, hvorpå en klassiker kan afspilles, nemlig filmen om den handikappede. Sådan set er det ikke underligt, at en ansøger kan forveksle mit liv med en fætters, for det er temmelig svært at se forskel på folk, der er skjult af en hvid skærm.

Mens mennesker, der har handicap, således udgør en grå masse og knapt kan skelnes fra hinanden, er det tilsvarende ligetil at lave en anden opdeling: De handikappede i en gruppe og alle andre i en anden. Dette fremmer naturligvis ikke just den integration, som er i alle menneskers interesse uanset handicap. Ved at udgrænse en del af befolkningen overser samfundet en kæmperessource - i stedet burde vi udnytte, at mennesker har forskellige forudsætninger og dermed også forskellige indfaldsvinkler og kvaliteter.

Integration var på sidste års dagsorden: 2003 var officielt europæisk handicapår og dermed en kærdkommen lejlighed til at opløse skel og fordomme. Set i tilbageblik skete der forbløffende lidt: Spredte avisartikler, en morsom tv-reklame og enkelte happenings efterlod ikke dybe spor i erindringen hos ret mange mennesker, der ikke i forvejen havde problematikken inde på livet, og de mest fundamentale opfattelser af mennesker med handicap rokkedes der overhovedet ikke ved. Disse opfattelser afspejles og bekræftes i vores sprog, når det f.eks. er muligt at gøre to vidt forskellige mennesker ens under samlebetegnelsen handikappede. I visse situationer kan grupperingen naturligvis være praktisk, f.eks. for handicaporganisationerne, hvis arbejde forudsætter, at mennesker med forskellige handicap kan identificeres med hinanden. Men den er også basis for, at en gruppe kan udskilles fra resten af befolkningen. Selv om ord ikke forandrer den fysiske virkelighed, former sproget altså vores opfattelse af virkeligheden og hinanden. Derfor tror jeg på, at hvis grænser skal flyttes, må vi starte netop dér - med de ord, der er forudsætningen for overhovedet at kunne føre en debat.

I den lille niche af det danske sprog, der beskæftiger sig med begrebets fysiske betydning, findes faktisk et ganske rimeligt ordudbud: Et handicap eller en funktionsnedsættelse er lige til at tage med i tasken. Invalid eller handikappet brugt som adjektiver skal matche resten af tøjet, mens de som navneord på linje med krøbling kan stå alene og tilbyde et mere færdigt look.

Hvilket udstyr, den enkelte vælger, er på ingen måde ligegyldigt. Jeg selv, der har muskelsvind på 19. år, foretrækker et handicap som tilbehør – ikke som en uniform, der definerer mig i alt, hvad jeg gør. Ordene gør hele forskellen: Hvis jeg har et handicap, bliver det en del af min identitet på linje med mine blå øjne eller min seksuelle orientering. Hvis jeg derimod er handikappet, så omslutter ordet hele min personlighed, og der bliver ikke plads til andet.

Man kan hævde, at den sprogbevidsthed, jeg efterspørger, vil gøre det endnu mere tabubelagt at tale om og med mennesker med handicap, end det i forvejen er: at enhver samtale vil blive knudret og unaturlig, hvis den ene part konstant skal holde tungen lige i munden for ikke at bruge et forkert udtryk. Jeg mener, at især informationsmedierne burde tage ansvaret for ordene på sig, delvis fordi de beskæftiger sig med sprog, men hovedsagelig fordi fjernsyn og aviser dagligt former tusindvis af danskeres virkelighedsopfattelse.

Her findes altså en reel mulighed for at nedbryde - eller opretholde - kategorisering og de stereotyper, der er konsekvensen. I en almindelig dagligdag er vigtigheden af sproglig korrekthed situationsafhængig: Jeg ville aldrig irettesætte et nysgerrigt barn, der vovede at spørge til min kørestol, hvis det ikke blev gjort med de ideelle ord, fordi indholdet er vigtigere end formen. Ligesom jeg ville glæde mig over tilgængeligheden, hvis en butik fik installeret en rampe, også selv om den havde "Kun til handikappede" påtrykt, fordi konkret imødekommenhed til hver en tid er mere værd end retorik.

Men når jeg nu hverken bliver større eller stærkere af at kløve ord, hvad er så problemet med at kalde en spade for en spade?

Det er der for så vidt heller intet galt i, så længe der faktisk er tale om en spade. Men at hævde, at alle mennesker, der fødes og dør med et handicap, dermed er handikappede, svarer til at påstå, at enhver person, der graver, er en skovl.

Det er rigtigt, at jeg har muskelsvind i medgang og modgang, men det betyder ikke, at muskelsvind er lig med min identitet. Ganske vist har jeg i medicinsk forstand også muskelsvind, når jeg hører musik eller betragter en bedårende bagdel, men jeg gør ingen af delene på en særlig "muskelsvindramt" måde. I disse sammenhænge har mit handicap ingen relevans; det er ude af fokus og derfor på en måde slet ikke til

stede, som et sæt tøj, jeg ikke har på.

Et handicap afhænger altid af den sammenhæng, det indgår i: I et skriftløst stammesamfund i regnskoven er ordblindhed ikke et handicap, men det er det på et dansk gymnasium. Ligesom man ikke kan hævde, at når en blind og en seende mand opholder sig i et mørklagt rum, har netop den ene et handicap. (Rent faktisk vil den seende nok have det sværest, da han er vant til at navigere ved hjælp af sit syn ...).

Handikapbegrebet er altså helt afhængigt af sin kontekst. Hvis jeg eller min omverden definerer mig ud fra muskelsvind, der i mange dele af mit liv ingen konsekvens har, så ophøjes en fysisk begrænsning til min identitet. Det er problematisk, fordi det gør alle mennesker med handicap ens, men især fordi al opmærksomhed rettes mod forskellen på mig og et menneske uden et handicap frem for de ligheder, som der er mange flere af. De selvoplevede eksempler på denne fremmedgørelse hober sig efterhånden op, så jeg griber vilkårligt i erindringsbunken.

Lydstyrken overgår afgjort kvaliteten, da 80er-bandet Tøsedrengene sender sange gennem skrattende højtalere opstillet på Nykøbings torv i anledning af den årlige festuge. At det ikke er en stor musikalsk oplevelse, der får det til at risle koldt ned ad ryggen, kompenserer en halv flaske Bacardi effektivt for: Efter nogle minutter midt i kødranden lige foran scenen kan vi - tre gymnasiekammerater og jeg - ikke længere skelne hjertebanken fra en overdimensioneret subwhoofers dunkende bas. For en stund er vi frygtelig ens: unge, opstemt skrålende og med armene viftende som levende lydbøger. Indtil en mand i 40erne trækker mig ud af trancen efter målet at have kæmpet sig vej forbi de første femten teenagere.

»Hvor er det fantastisk, at du gør det her«, råber han, og jeg tænker, at han skeler på begge øjne - det må bestemt forklare, at han stirrer på min kørestol, mens han priser bandets forsanger. For det kan da umuligt være mig, han taler til - mit bidrag til festligheden består jo udelukkende i at drikke rom og cola med en flok venner. »Det er så flot, at du er her«, fortsætter han denne gang uden tvivl henvendt til mig, for han hviler hånden på mit ene armlæn faretruende tæt på joysticket.

Forvirret svarer jeg, at jeg såmænd også synes, det er fedt at være der, om han ikke gør det? Men manden læner sig fortroligt ind over mig og fastslår kontant, at det på ingen måde er det samme. Jeg registrerer, at han ikke lugter det mindste af øl og altså må være pinligt ædru. »Forskellen er ikke så stor«, prøver jeg at forklare mellem to numre: »Vi er her begge to for at høre musik«.

Men han klapper mig alvorligt på hovedet og erklærer vidende: »Forskellen er meget større, end du er klar over«. Alle mine protester drukner i en hidsig trommesolo, da han kysser mig klæbrigt på kinden og et øjeblik senere er forsvundet i mængden. Selv om musikken uanfægtet fortsætter, er det ikke som før; jeg kan ikke længere glide uhindret ind i den, for nu er jeg ikke mere bare en ganske almindelig koncertgænger. Hvad derer mest tankevækkende, ved jeg såmænd ikke: at manden med henvisning til mit handicap mener at kunne afvise enhver form for identifikation mellem os, eller at han uden tøven klapper og kysser mig, en vildfremmed og for længst myndig med stemmeret og skattepligt. For antagelig er det ikke en vane for manden at kysse alle, han møder.

Episoden er på ingen måde enestående: Jeg bliver rask væk aet, kindknebet eller stillet intime spørgsmål af tilfældige mennesker, jeg ikke kender. Det er, som om enhver regel for almindelig opførsel sættes midlertidig ud af kraft, når en kørestol eller krykke er en del af billedet. For det er ikke bare et menneske, man konfronteres med, men en handikappet, og kategoriseringen er så endegyldig, at man lige så godt kunne stå ansigt til ansigt med et rumvæsen.

Selvfølgelig nuanceres det todimensionale billede efterhånden, hvis man lærer mennesket bag et handicap at kende, og alle lighederne træder frem. Men spørgsmålet er, hvor mange bekendtskaber der både begynder og ender med et venligt klap på hovedet.

Problemet med ord som handikappet eller invalid er, at de helt kan erstatte en individuel identitet set fra en udenforstående synsvinkel, men i princippet også for det menneske, der har et handicap. I institutionslignende omgivelser flourer f.eks. handikapvittigheder i rigt omfang, og nogle vælger i spøg at omtale sig selv som spassere eller krøblinger.

Det kan tjene to formål: enten at skabe en følelse af fællesskab blandt de mennesker, der har handicap, eller også at provokere omgivelserne i et forsøg på at bryde tabuer.

Jeg mener, at begge dele mislykkes: Fællesskabsfølelsen er ikke meget værd, hvis venskaber kun baseres på, om parterne har hjul eller ej. Og provokationen er muligvis grænseoverskridende, men ikke befriende, for den henleder samtidig al opmærksomhed mod det at have et handicap og gør det således til noget altafgørende. Langt mere befriende ville det være, hvis vi lod handicap reducere til de uinteressante, fysiske fænomener, de i bund og grund er, så der blev plads til et menneske ved siden af.

Tilbage ville være en meget mere interessant diskussion om mødet mellem et menneske med et handicap og en verden, som ikke er indrettet derefter: I det øjeblik, et handicap bliver en biting frem for en identitet, kommer mennesker med og uden handicap til at ligne hinanden, og derfor bliver det svært at argumentere for, at vi ikke alle sammen skal sikres de samme muligheder, hvad f.eks. tilgængelighed, uddannelse og job angår.

Når mennesker beskrives, er det vigtigt at huske, at vi ikke med selv den fedeste synonymordbog ved hånden kan fange alle facetter i én etiket. Jeg har tilfældigvis et handicap, men jeg er ikke handikappet - jeg

er musikelskende, teenager, storesøster, ordjonglør og hundrede andre ting, der aldrig nogensinde kan forenkles til en etiket, uden at alt det, der er mest interessant, går tabt.

Så længe aviser, politikere eller jeg selv forenkler hele min identitet til betegnelsen handikappet, bliver jeg på én gang sat i en kasse for sig og gjort todimensional, og dermed er der dømt genudsendelse i generaliseringsbiografen: Filmklassikeren om den handikappede kører fortsat på reprise, men det er efterhånden på høje tid at kassere et slidt manuskript, så vi i stedet alle kan få frihed til at improvisere.

[Tilbage til toppen](#)

Kai Gori har fået fred d. 20. februar. 2004

Af Rita Gori

Kai Gori har fået fred d. 20. februar. 2004.

For godt et år siden skrev Kai om sit liv i avisen. "Livet er dejligt trods sygdom". Han fortalte om konsekvenserne af at blive lammet i samtlige muskler og dermed være afhængig af hjælp alle døgnets 24 timer. Det til trods blev Kai ikke en bitter mand, blot undrede han sig over, at han fik en så alvorlig sygdom, Han der havde været aktiv og initiativrig både i sit arbejde som skoleleder og som motionist hele livet. Kai gav tit udtryk for sin taknemmelighed over det gode liv, han havde haft. I lyset af det ville Kai selv bestemme, hvornår nok var nok. Som følge af sygdommen fik Kai bl.a. tit siddesår, udslæt, kløe, ondt i halsen, når vi kørte bil, og sugningen generede ham også mere og mere. Selv om Kai havde mavesonde, kunne han både spise og tale. Men efterhånden, som der kom flere og flere problemer og tab, sagde Kai, at nu ville han ikke mere. Dette skrev han første gang til Århus umiddelbart før sommerferien 2003. Efter en snak og hjælp der, fik vi en nogenlunde god sommer, men Kai synes ikke, at livet var sjovt mere. Vi havde så yderligere samtaler med Århus før og efter jul. Da Kai stadigvæk fastholdt sin beslutning, blev der fastsat en dato, hvor Michael og Mette fra respirationsafdelingen skulle komme hjem til os. Det blev så fredag, d. 20. februar. 2004. En uge inden denne dato holdt vi en lille gudstjeneste med vores præst, her i vores hjem. Det var også Kais afsked med vore svigerbørn og børnebørn, da det var sidste gang, de så hinanden. Vi havde besluttet, at det kun var vore 5 børn og jeg, der skulle være til stede, når respiratoren skulle slukkes, og for at vi kunne være sammen i den sidste tid. Vi kunne mærke, at Kai havde det godt med sin beslutning, han var næsten den gamle Kai igen. Da der først var sat en dato, var børnene og jeg enige om, at vi ikke mere ville prøve at overtale ham til at leve videre. Han skulle ikke hele tiden forsvare sin beslutning over for os, han vidste jo også, at han til sidste sekund kunne fortryde, hvis det var det, han ville. Kai sov utrolig godt de sidste to nætter. Den dag Kai skulle dø, spiste vi morgenmad sammen. Derefter tog Kai afsked med sine børn enkeltvis. Kai blev lagt i seng, inden Michael og Mette kom fra Århus. Efter en snak med dem, hvor Kai endnu en gang fastholder sin beslutning, bliver der lagt en nål ind i Kais højre hånd, og dernæst samles vi alle sammen om sengen. Efter lidt tid spørger Michael, om Kai er klar, og dertil siger han ja, han får så en sprøjte med stesolid og morfin, og Kai falder øjeblikkelig i dyb søvn, flexslangen bliver taget af, og respiratoren slukket. Kai sov stille og roligt ind, omgivet af dem han holdt af, og som holdt af ham. Vi følte og oplevede alle sammen i situationen og efterfølgende, at Kai fik en værdig død – om end det var tungt at tage afsked med ham.

Rita Gori

[Tilbage til toppen](#)

Robin Ekspeditionen

Af Arne Lykke Larsen

Robin Ekspeditionen

Det helt nye koncept. Tænk at ingen har tænkt på det noget før. Tolv solbrændte og tatoverede personer, som alle vil være kendte i de kulørte ugeblade og som alle drømmer om at blive vært i et fremtidigt reality show, isoleres midt ude i en meget stor skov i England. Deres vært, som er en solbrændt og tatoveret vinder af et tidligere reality show (og derfor kendt i de kulørte ugeblade) udsætter dem de næste tre uger for forskellige prøver og opgaver. Den endelige vinder, som allerede forlængst er blevet afsløret i de kulørte ugeblade, opnår foruden at blive kendt i de kulørte ugeblade at blive vært i et fremtidigt reality show. Jeg bliver nok aldrig kendt, men til gengæld har jeg ikke været i bad i tre dage idet mit badeværelse er under renovering. Først kom maleren for at hive tapetet af. Så kom en autoriseret vvs-mand, som efter at have fået 2 Mbit/s ADSL bredbåndinternetforbindelse insisterer på at blive kaldt autoriseret wws-mand, for at lave hvad det nu end er de laver. Mureren har været her i flere dage for at sætte fliser op, og nu venter jeg bare på at vvs-manden, undskyld wws-manden, og maleren skal komme og gøre det sidste færdigt så

jeg kan komme i bad igen. Hver morgen klokken 7 er jeg blevet vækket af banken, hamren, boren og sliben fra mit badeværelse. Jeg vidste ikke engang at der er nogen der står så tidligt op. Det sjove er at det faktisk allerede er lyst på det tidspunkt. Det vidste jeg iøvrigt heller ikke.

Der er generelt for lidt pigegymnastik i fjernsynet, for nu at skifte emne. Da 3 af mine hjælpere skulle optræde blev jeg inviteret med til opvisning i Paarup hallerne, som er næsten lige så kendte som Herning hallerne. I hvert fald i Paarup. Vi havde lidt svært ved at få kørestolen ind i hallerne, men det opvejedes af at vi kom gratis ind. Derpå fulgte 3-4 timer med høj musik, rap koreografi og (for det meste) fejende flot dans og gymnastik. Der var både rejehop, badutspring og Nelson med skrue, og de brugte både køller, bolde, tøndebånd og sjippetov. Ikke mindst var der hundredvis af kønne slanke veltrænede unge piger i kroppsnaer trikot at se på. Jeg vil gå så vidt som til at sige, at mange af dem var så kønne, at de ligefrem kunne komme i betragtning til at blive hjælpere hos mig.

Weekenden forinden var et par af de samme hjælpere til erotik messe i Odense Congress Center, men da blev jeg af en eller anden grund ikke inviteret med. De skulle nu vist heller ikke selv optræde, men alligevel. Måske var mit hoved også bare gået fuldstændigt i spin. I løbet af de sidste 2-3 måneder har jeg nemlig mere eller mindre mistet kontrollen over mit hoved. Det giver en del ekstra besvær i dagligdagen, blandt andet under forflytninger, når jeg skal have tøj af og på, i forbindelse med tandbørstning og barbering osv. Det største problem er dog, at det er blevet svært at bruge hovedmusen og dermed også talesyntesen som jeg et meget afhængig af, specielt på universitetet.

Jeg har forresten fået nogle forespørgsler vedrørende de talesynteser jeg bruger. I det daglige bruger jeg den danske Carsten talesyntese, som efter min mening er virkelig god. Jeg har fået den lagt ind i alle mine taleprogrammer, så jeg altid taler med samme stemme uanset om jeg bruger WiViK, VocabPlus eller GazeTalk. På engelsk bruger jeg Roger talesyntesen, som er intet mindre end fremragende. Hvis jeg en sjælden gang taler tysk, bruger jeg den slagkraftige og voluminøse Helmuth talesyntese, og på fransk må jeg indrømme at jeg har en svaghed for den lidt vævende og nasale Jacques talesyntese. Jeg taler ikke selv sproget, men jeg har prøvet at downloade en demo af den arabiske Osama talesyntese fra internettet. Uden at forstå et ord af hvad der bliver sagt lyder den vist udmærket, men den har ligesom en underlig hul genklang. Som om man sidder og taler nede i en brønd. Eller måske en jordhule? Mærkeligt nok lyder den spritnye Saddam talesyntese på præcis samme måde?

Arne Lykke Larsen

[Tilbage til toppen](#)

Kursus til september

Af Jens Harhoff

Kursus til september.

Jeg er ved at planlægge et kursus for os med ALS. Kurset vil komme til at ligge den første weekend i september. Det kommer til at handle om hjælperproblematikken. Altså ikke det, at vi har hjælpere, men de problemer det kan give at have hjælpere i huset. Vi ved jo alle, at nogen har store problemer med det. Jeg tror ikke vi kan løse problemerne., men vi kan nok være med til at gøre dem mindre, hvis alle møder op med åbent sind. Efter kurset vil vi lave en konklusion, som jeg håber, vil kunne bruges af andre.

Der vil kun blive plads til 20 PALS og 1,5 hjælper/ pårørende pr. bruger. Altså 60 personer i alt. (Håber der er andre end mig, der har halve hjælpere). Skulle der tilmelde sig 21 eller 23 klarer vi nok også det, men flere kommer det til at knibe med. Kun ganske få kan regne med at få sit eget hus, men det skal man nu ikke være så ked af, for det kan give gode kontakter og venskaber. Kursusgebyret blive omkring 500,00 kr, hvis vi tager en billig middag fredag, Det kunne være pizza. Det skal man nu ikke lade sig afskrække af, for det bør din kommune betale. Ligesom kommunen også bør betale kørsel og broafgift. Jeg vil vedlægge et udskrift af vejledningen for § 84 ved indbydelsen, der vil blive udsendt i maj.

Som nævnt i den anden artikel er det kun medlemmer af Muskelsvindfonden, der vil blive inviteret. Så til de der ikke er medlemmer, se at få det bragt i orden.

Hvis I har mindre emner, som I gerne vil have diskuteret på mødet, så lad mig det vide, og jeg vil se om det kan lade sig gøre. Jeg vil også gerne have at ide hvis I har andre emner til fremtidige kurser.

Jeg mener i øvrigt, at vi bør bruge søndag formiddag til at prøve at knytte os tættere sammen, både på landsplan og regionalt. At danne en forening under Muskelsvindfonden er vel ikke helt utænkeligt.

Formålet kunne være at aktivere os selv meget mere end vi gør i dag, for et aktivt liv giver uden tvivl mere livskvalitet. Endvidere skal vi være med til at gøre vores sygdom kendt i hele landet. Vi kunne muligvis også selv være med til at skaffe penge til vores kurser. Det skal dog ske i et vist samarbejde med Muskelsvindfonden.

Jeg ved, at man i England mødes meget mere end vi gør her. Man samler også selv penge ind.

Hvis vi skal være rigtig stærke, tror jeg, det er nødvendigt at få raske personer, der brænder for sagen, til at stå i spidsen for foreningen. Jeg ville gerne selv, men som ikke-talende har jeg næppe slagkraft nok. Det

kan selvfølge også være en PALS, der både har tale og energi.
Vi skal også finde på navn og vedtægter, hvis vi skal have gang i sagerne
Med venlig hilsen
Jens Harhoff
mjjharhoff@mail.teledk

[Tilbage til toppen](#)

Arrangement for "unge" ALSer

Af Jacob Lykke Sørensen

Arrangement for "unge" ALSer

Den 1. og 2. marts afholdt Institut for Muskelsvind et arrangement for "unge" ALSer. Vi havde fået invitationen en måned før og min kone og jeg var ikke længe om at tilmelde os. Vi har ikke tidligere deltaget og det skyldes nok at vi ikke har været klar til at møde andre. Denne gang var det også et arrangement for yngre familier så vi regnede med at vi havde meget tilfælles med dem. Jeg har tidligere deltaget i tema dage som de forskellige ALS teams afholder og der har jeg aldrig rigtig følt mig tilpas. Det skyldes nok at gennemsnits alderen er over 60 år og så har jeg aldrig været begejstret for kaffe og galop kringle.

Da vi ankom til Musholm feriecenter var jyderne ikke dukket op så vi blev indkvarteret i en af lejlighederne imens. Det var en kæmpe lejlighed med alt hvad hjertet kan begære af hjælpemidler så det var meget fint. Computeren blev også hurtigt tændt for man er jo lidt nysgerrig (hvem sagde nörd??). Endelig var jyderne dukket op så arrangementet kunne begynde. Vi var 5 par i alderen 30-40 år samt John, Jes, Susanne og Merete fra Institut for Muskelsvind. Efter en præsentations runde tog John fat og vi blev konfronteret med en masse spørgsmål som vi normalt ikke taler om. Det var en god snak og alle var utroligt åbne. Man kunne mærke at alle havde behov for at få luftet ud og snakke med ligesindede. Det er jo en sygdom som sætter parforholdet på en alvorlig prøvelse. Hele dagen gik med at snakke om de her lidt tunge emner kun afbrudt af et indlæg fra Jes som omhandlede hvad der sker inden for forskning i sygdommen. Dagen sluttede af med fælles spisning og hygge inden vi trætte gik i seng.

Efter et overdådigt morgen måltid gik vi i gang igen. John lagde ud med en lidt banal gennemgang af plusser og minusser ved livet. Efterfølgende blev vi delt op i grupper. Min kone og jeg samt et par mere og Merete satte os sammen for at diskutere børn. Hvor meget skal børnene vide om sygdommen og hvordan skal man forholde sig når en af forældrene er meget syge. Det var en meget spændende snak hvor Merete havde noget godt input. Afslutningsvis havde vi en evaluering af dagene. Stort set alle havde fået noget ud af det men programmet havde været lidt for kompakt. En lille gåtur til stranden havde været rart men den har vi til gode til en anden gang. Personligt håber jeg vi kan mødes igen for vi har meget at give hinanden.

[Tilbage til toppen](#)

Den amerikanske drøm

Af Arne Lykke Larsen

Den amerikanske drøm

består blandt andet i at køre rundt i en stor amerikanerbil sammen med en køn ung pige. Og at have en fast indtægt uden at behøve at røre en finger. Men det er nu som om virkeligheden ikke helt står mål med drømmen.

Måske er det fordi den store amerikanerbil er en specialbygget Ford Transit liftbus. Og måske er det fordi den kønne unge pige er min handicap hjælper, og det er iøvrigt også hende der kører. Eller måske er det fordi den faste indtægt er en kombination af fleksløn, invaliditetsydelse og bistanstillæg. Og den med at jeg ikke behøver at røre en finger? Ja den er sådan set god nok; jeg kan nemlig slet ikke bevæge fingrene mere.

Men lad mig vende tilbage til liftbussen. Ud over de daglige ture til og fra universitetet er det blevet til utallige dejlige køreture rundt i det danske landskab, besøg hos venner og familie, biografture og museumsbesøg, deltagelse i kulturelle og foreningsmæssige aktiviteter osv. Liftbussen er også blevet brugt til flytning af et Hornung & Møller klaver og et Frantz J\{a}ger pengeskab, til møbeltransport og som flyttebil da en af hjælperne skulle flytte.

Liftbussen kan også snildt hjembringe 26500 dåser Dortmund Pils fra Uwes Grenzshop i Pötzenmühle. Mine hjælpere havde på forhånd majsommeligt udfyldt 26500 selvklæbende mærkater med "Sondemad - Ultra Energy", så det var ærlig talt lidt skuffende at vi slet ikke blev stoppet.

Og hvis man lige piller ekstræsæderne ud, behøver 2.2 millioner ubanderolerede polske Prince Lights cigaretter, indkøbt i Szczecin med økonomisk indbringende videresalg for øje, heller ikke at volde nogen særlige problemer. Sjovt nok bliver biler med EU-standardiseret blåt handicapskilt synligt placeret i forruden yderst sjældent undersøgt i tolden.

Før jeg fik liftbussen måtte jeg i lang tid klare mig med de kommunale og amtslige kørselsordninger. Det

fungerede sådan set nogenlunde, men det krævede en del planlægning og det umuliggjorde fuldstændigt længere ture og spontane køreture ud i det blå.

Når man søger om en liftbus er det selvfølgelig fordi man virkelig har behov for den; det er jo ikke ligefrem nogen scorebil. Så det ærger mig altid at høre når der er problemer med at få ansøgningen igennem. Min egen erfaring er at det gælder om at komme igang med at skrive ansøgningen så tidligt som muligt; gerne 3-6 måneder inden man bliver syg.

[Tilbage til toppen](#)

Landsmøde og alt det der

Af Jens Harhoff

Landsmøde og alt det der.

Så er årets landsmøde 2004 vel overstået Som alle sikkert ved, var det altoverskyggende emne formandsvalget. Alle ved sikkert også, at vi har fået Evald Krog tilbage som formand. Hvordan kan det så påvirke os i Als-gruppen. I første omgang ikke det store. Manden kan jo ikke hekse. Vi vil heller ikke få en større procentdel af de penge, der tildeles medlemsgrupperne.

Jeg tror at færdiggørelsen at Musholm vil gå lidt stærkere end med Jes Erik. Her er jeg meget enig med Evald, vi kan godt blive enige om der ligesom mangler noget for at gøre stedet perfekt, og vi kan næppe øge rentabiliteten ret meget uden de sidste tiltag. Einar vil da mangle et sted at falde i vandet uden et varmtvandsbassin. Jeg tror også vi vil se vores formand lidt mere i mederne end tidligere. Han har allerede været i tv. Foreningen vil blive mere synlig. Derudover ved jeg, at den nye formand vil ansøge en ret nygift dansker om at være protektor for Muskelsvindfonden, og det er jo spændende.

Det er kommet en ny bestyrelse. Man kan godt sige, at der har fundet en foryngelseskur sted. Måske lige med undtagelse af formanden selv. Jeg er sikker på, det er en god bestyrelse, hvor Evald vil forsøge at uddanne de unge til ledende roller i Muskelsvindfonden. Jeg opstillede selv, men var nok ikke ung nok. Jeg tror, der er nogen rigtig gode i blandt dem.

Vi var kun 5 med ALS med til landsmødet denne gang. Det er en mere end sidst. På den måde får vi ikke valgt flere ind. Jens og Birgit Hansen havde meldt behørigt afbud, hvilket vi nødtvungen måtte accepteret. De var savnet. Men alle I andre: Op på dupperne næste år.

På repræsentantskabsmøderne gennemgik vi bestyrelsens årsrapport og regnskabet. Derudover diskuterede vi forskellige modeller, til hvordan man kan yde psykisk førstehjælp til folk der måtte få brug for det. Skal vi lave et korps af frivillige der tager ud for at assistere de professionelle konsulenter.

Skal vi lave en brevkasse i Muskelkraft Skal vi have telefon hjælp. Der blev nævnt mange modeller. Det kunne være interessant at høre jeres mening.

Så skulle jeg fra Institutet spørge om nogen føler ALS teamsystemet ikke virker efter hensigten. Bliver I orienteret om Muskelsvindfonden og Institut for Muskelsvind af jeres neurologer. Bliver I sat i forbindelse med konsulenterne. Bliver I indkaldt til møder med læger, ergo- og fysioterapeuter. Alt i den stil. Skriv her i Forum, hvis I føler jer svigtet. Hvis I ikke bryder jer om at udstille det offentligt, så skriv direkte til mig. Jeg skal nok lade det gå videre til rette vedkommende. Det vigtigt vi får fat i de sygehuse, der ikke vil samarbejde, så vi kan tage fat i dem.

Nu kommer indbydelser til kurset snart ud Hvis I ikke er medlemmer af Muskelsvindfonden, vil I ikke modtage nogen, og dermed miste et godt kursus. Derudover vil jeg opfordre til at blive medlem; om ikke for andet så for at støtte den organisation, der gør noget for os.

Med venlig hilsen

Jens Harhoff

[Tilbage til toppen](#)

Landmødet i MSF 2004

Af Tommy R. Pedersen

Så er landsmødet 2004 i Muskelsvindfonden overstået, og vi fik heldigvis Ewald Krog valgt ind som formand, STORT TILLYKKE.

Nu vil der forhåbentlig blive sat focus på medlemsaktiviteterne, som jeg mener at der er blevet forsømt under det tidligere formandskab.

Hvis Ewald får det gjort muligt at føre sine visioner ud i virkeligheden, vil det være godt at være medlem igen.

Mht. selve mødet er det et af de mest udemokratiske møder jeg nogensinde har deltaget i, da ikke alle fik muligheden for at stille spørgsmål til både de kandiderende til formandsposten og næstformandsposten, pga. ordstyreren tilnærmelsesvis på diktatorisk vis afsluttede spørgerunderne før alle havde fået mulighed for at komme til orde. En lam undskyldning var, at tidsplanen var overskredet, men det bør ikke have nogen indvirkning, hvis demokratiets spilleregler skal følges. Det skal tage den tid det skal tage.

Det næste der skete var i mine øjne en parodi, Dan Broch ønskede ikke at opstille som næstformand hvis ikke Jes Erik Jessen blev genvalgt og Patricia Saenz de Schultz ønskede ligeledes ikke valg hvis ikke Ewald blev valgt, sikke en børnehave. Jeg vil her indskyde at hvis ævl og kævl, børnehavepolitik og diktatoriske metoder, er det der benyttes i toppen af MSF, er jeg glad jeg ikke blev valgt.

Til trods for jeg og Jens Dalsgaard-Jensen ikke blev valgt ind i repræsentantskabet denne gang, kom der en del unge mennesker ind og det er jo også det man havde håbet, da nye og unge kræfter også bør være med. Det var dog ønskeligt, at der var kommet minimum 1 person med ALS ind i repræsentantskabet, men det må komme næste år. Her ville det være ønskelig at der kom flere end blot os 5 med ALS der var tilstede.

Til de nye, lige fra formand til repræsentant vil jeg sige: udfør jeres arbejde efter devicen "MAN SKAL YDE NOGET FOR AT NYDE NOGET" så kort og godt "YD SÅ VI KAN NYDE", gør det helhjertet og husk I er valgt for at arbejde 100% for os, ikke kun når I har tid til det.

Denne artikel er også indsat i debatforum MSF og i eget forum "løst og fast" på min hjemmeside.

MVH
Tommy

[Tilbage til toppen](#)

Anmeldelse af filmen "Når livet bliver nærværende"

Af Tommy R. Pedersen

ANMELDELSE AF FILMEN:

FILMEN FORSØGER AT SKILDRE HVORLEDES DAGLIGDAGEN TAGER SIG UD FOR EN PERSON MED ALS.

Den fortæller uden omsvøb hvorledes de daglige trivialiteter tager sig ud på både godt og ondt.

Den fortæller hvordan det føles at få diagnosen, reaktionen bagefter når man skal fortælle det til sin familie, vennerne og på sin arbejdsplads. Hvordan er reaktionen?. Naturligt nok er familien der rammes hårdest, men det er her man arbejder hårdest for at få det bedste ud af det efterfølgende liv.

Vi følger Ejner i sine gøremål, alt nøje tilrettelagt for at opretholde et så normalt liv som muligt.

Vi hører hvordan Tommy fik diagnosen og efterfølgende taklede det.

Vi hører hvordan Lars fik diagnosen, hvilke problemer der opstod med børnene og hvordan hans arbejdsplads meget professionelt bekendtgjorde både de nuværende men også senere kommende problemer

Og vi hører om Birger og Jutta demonstrerer hvor let det kan være at kommunikere sammen trods manglende stemme. Igennem filmen er der et frisk pust af filosofi fra Birgers bog.

[Tilbage til toppen](#)

Temaaften den 16. juni

Af Institut for Muskelsvind

Til personer med ALS og deres pårørende

Århus d. 27. Maj 2004

ALS-konsulenterne inviterer til temaaften om

Vejrtrækningsproblemer i forbindelse med ALS og anvendelse af respirationshjælpemidler, herunder respirator

Overlæge Michael Felding og sygeplejerske Charlotte Lorenzen fra Respirationscenter Vest på Århus Kommunehospital vil holde et oplæg hvorefter der er plads til spørgsmål, erfaringsudveksling og diskussion.

Temaaftenen finder sted

Onsdag d. 16. juni 2004. Fra kl. 18.00 til kl. ca. 21.00

på

MarselisborgCentret P. P. Ørumsgade 11, bygning 8 (fællesfaciliteter) 8000 Århus C. (se vedlagte kort) Der er handicaparkering ved hoveddøren.

Der vil blive serveret en let anretning med kaffe. Øl/vand kan købes.

Tilmelding senest tirsdag d. 8. juni 2004 på telefon: 8948 2222 / Fax:8948 2238 eller Anne-Sophie Brandenburg, email: anbr@muskelsvindfonden.dk Lisbeth Sander Frid, email: liha@muskelsvindfonden.dk

Med venlig hilsen og på gensyn

Merete Vægter Birgit Hovmand Annemarie Mikkelsen
Institut for Muskelsvind

[Tilbage til toppen](#)

Nummer 88 (19/08/2004)

Dette nummers indhold:

1. Forslag til Årets ALS-pris af Lars Krogh
2. Sko til dem med meget hævede eller kolde fødder af Lars Krogh
3. Ridder af det 24ende århundrede af Arne Lykke Larsen
4. Med lysets hastighed af Arne Lykke Larsen
5. Han forsker i at helbrede de uhelbredelige af Artikel fra Ugeavisen

Forslag til Årets ALS-pris

Af Lars Krogh

Forslag Årets ALS – PRIS

Vi, her mener jeg alle patienter i Danmark, bør overveje at uddele en pris til en person der yder en særlig indsats for patienter med ALS eller deres pårørende.

Prisen skal uddeles hvert år.

Hæderen / anerkendelsen kunne bestå af et diplom hvor bl.a. begrundelsen for valget til at modtage årets ALS – PRIS er beskrevet, desuden en lille skulptur påsat en lille messingplade, hvor der er indgraveret ALS - PRIS efterfulgt af årstallet og med lidt mindre bogstaver navnet på modtageren.

Det er altid rart for modtageren med anerkendelse / påskønnelse / skulderklap og måske kan det give inspiration til andre og lidt presseomtale eller anden opmærksomhed om ALS.

Alle er velkommen til at foreslå såvel professionelle og amatører der gør en indsats.

Evt. udsendes der en gang om året et særnummer af ALS – Forum, med samtlige velbegrundede forslag.

Dommerkomiteen bør bestå af samtlige ALS patienter. Hver patient har én stemme der sendes på mail til én

eller flere udvalgte adresser.

Økonomien i projektet kan enten løses ved at alle der bakker op om ideen indbetaler et årligt beløb eller måske kan der findes en sponsor der vil betale skulpturen.

Det er vigtigt at det fremgår tydeligt at det er en hæder ALS patienterne giver.

Jeg forventer at der kan indkøbes en mindre men flot skulptur for kr. 3 - 5.000,-

Den eneste måde hvorved det hurtigt kan afgøres om der er tilstrækkelig opbakning er at interesserede sender en mail til undertegnede, meget gerne med kommentarer eller forbedringsforslag.

Må jeg høre fra dig.

Med venlig hilsen Lars Krogh larskrogh@wiinbad.com

[Tilbage til toppen](#)

Sko til dem med meget hævede eller kolde fødder

Af Lars Krogh

Sko til dem der dør med meget hævede eller kolde fødder.

Det at finde rimelige pæne og velegnede sko / støvler, der tilmed kan justeres, så de passer til selv meget hævede fødder og ikke mindst er nemme at få på, lykkedes for mig da vi fandt mine Karhof sko / støvler model Perth. Denne model minder om Ørkenstøvler, der var "hotte" da vi var unge.

Adskillige medpatienter har ofte spurgt hvor jeg har købt mine australske sko, som jeg kun kan anbefale og selv har haft glæde af i flere år. Jeg har ikke tidligere haft mulighed for at henvise til en dansk forhandler, men det kan jeg nu.

Karhof sko er fremstillet af det fineste australske lammeskind og udviklet specielt til sarte og vanskelige fødder.

Alle modeller kan justeres individuelt og åbnes og lukkes med én hånd.

Skoen har ingen indvendige sømme, der kan genere en øm og sart fod.

Foden er beskyttet og forkælet i blødt og lækkert rulamskind og skoen har en skridhæmmende gummisål.

Priser fra kr. 400 til 1500,-

Firmaet sender gerne skoene i udvalg, det koster blot ekspeditionsgebyret på kr. 50,- hvis man returnerer.

Der findes mange modeller. Lige fra futsko og andre hjemmesko til halvstøvler og langskafte støvler med velcrobånd som lukninger.

Skoene forhandles af : Ortopædi Skomageriet Gl. Køge Landevej 55 2500 Valby Tlf. 3645 4573

Ring og tal med Anette Raklev eller mail til hende på ar@skomageriet.dk.

Hun sender gerne brochurer.

De er ved at få lavet en hjemmeside, men den er desværre ikke på nettet endnu.

Mange hilsner

Lars Krogh

larskrogh@wiinbad.com

[Tilbage til toppen](#)

Ridder af det 24ende århundrede

Af Arne Lykke Larsen

Ridder af det 24ende århundrede

På et pressemøde i Det Hvide Hus den 15ende november 2014 meddelte præsidenten for de forenede amerikanske stater, Arnold Alois Schwarzenegger, at han trods sine 67 år agter at genopstille til

præsidentvalget i 2016. Jeg ved besked for, bortset fra et kort ophold den omtalte novemberdag, kommer jeg i virkeligheden via en lukket tidslig kurve i den krumme firedimensionale rumtid fra en fjern fjern fremtid. Det forklarer delvist mit overlegne intellekt og min underlegne fysik. Progressiv genetisk selektion efter intelligens i kombination med maskinernes totale overtagelse af alt fysisk arbejde har nemlig, ikke overraskende, efterladt menneskeheden med yderst veludviklede hjerner men stort set muskelløse, og i en generel fysisk tilstand af almindelig slaphed. Selv handicaphjælperne sidder ubevægelige i deres højteknologiske kørestole. Men nok om det.

Jeg er for en gang skyld alene hjemme, idet min hjælper netop er kørt på apoteket. De plejer ellers at ordne indkøb og lignende om eftermiddagen mens jeg er på universitetet, men jeg har taget et par fridage og så blev det nu. Så jeg nyder at sidde alene i min stue, trygt velvidende at hjælperen er tilbage igen om en halv times tid.

Jeg kan heldigvis stadig være alene i kort tid, når jeg bare ikke lige skal have kolben. At bruge kolben er iøvrigt en ren fornøjelse for tiden. En af mine hjælpere er nemlig begyndt som Tupperware demonstratrice, så i forbindelse med sidste personalemøde lavede vi efterfølgende et lille hyggeligt Tupperware home-party. Som værtgave valgte jeg den helt nye Tupperware tissekolbe kollektion (værdi 649.00 kr): Fem flotte farvestrålende tissekolber af varierende størrelse fremstillet i helstøbt PVC-fri plast. De kan sættes sammen som en russisk Babuschka dukke så de fylder praktisk talt ingenting i køkkenskabet.

Når jeg er alene hjemme bliver jeg som regel placeret foran computeren eller foran fjernsynet. I princippet kan jeg sagtens køre rundt selv, men belært af tidligere erfaringer er det ikke altid fuldt forsvarligt at køre med scannerstyring uden opsyn, så det undgår jeg så vidt muligt. På kontoret på universitetet sidder jeg også af og til og arbejder ved computeren alene hele eftermiddagen, hvis ikke lige min sekretær eller måske en studerende er til stede. I givet fald kigger hjælperen bare indenfor ca hvert tredje kvarter for at checke om alt er i orden, for at lægge bøger og papirer frem til mig eller eventuelt for at give mig væske i sonden. Hjælperne lader også til at synes at det er dejligt med den daglige tur på universitetet. Dels giver det dem et godt afbræk i en døgnvagt og dels kan de så få lov til at gøre noget af alt det de ikke må når de er hos mig, fx ryge eller spise vegetarmad....

Men det var et sidespring. Før jeg fik ALS bestod mit medicinskab af et glas kodimagnyler, men idag er jeg en af de helt store kunder på apoteket. Jeg får ikke mindre end 25 piller og pastiller hver eneste dag, men så er jeg også dækket ind på alle fronter. Regnestykket ser således ud: 1 Rilutek mod ALS, 6 Baclofen mod spasticitet, 1 Salmiakpastil for den friske smag, 6 Sirdalud også mod spasticitet og 1 Stilnoct indslumringspille til natten. Desuden får jeg: 1 Pebermyntepastil, 4 Blå Vicks, 4 Blå Viagra og endelig 1 Dulcolax stikpille til at sætte gang i afføringen.

For nu at blive ved det uappetitlige så læste jeg for nylig i et inflight magazine at der stadig er nogle mennesker, dog fortrinsvis i de laveste sociale klasser, der selv tørrer sig bagi efter afføring. Man tror det næppe, men det stod der virkelig! Godt det ikke er mig. Jeg har heldigvis folk til den slags.

Ups, jeg kom lige til at tænke på ved at publicere denne lille historie gør jeg mig skyldig i at bryde tidskontinuiteten og vil derved sandsynligvis komme til at ændre fremtiden drastisk fra nu af. Det må du altså meget undskylde Arnold.

Arne Lykke Larsen

[Tilbage til toppen](#)

Med lysets hastighed

Af Arne Lykke Larsen

Med lysets hastighed

Det er nu tre år siden jeg sidst kunne bruge et almindeligt computer tastatur. I tre år har jeg brugt skærmtastatur med forskellige styresystemer. I starten forsøgte jeg med en konventionel mus, en TrackBall og en TouchPad, men de løsninger holdt ikke længe. Jeg brugte hovedmus i toethalvt år, hvilket har været en fremragende ordning for mig, men nu er også det ved at være for anstrengende. Som næste skridt valgte jeg øjenstyring.

De tidlige øjenstyringssystemer fra Dronning Victorias tid fungerede stort set kun i tussmørke. Desuden skulle afstanden mellem øje og skærm opmåles med millimeters nøjagtighed og man skulle sidde fuldstændig stille og roligt. Hvis der blot kørte en hestevogn forbi udenfor var det hele ødelagt og man kunne begynde helt forfra med at kalibrere. Hvilket iøvrigt tog ca 42 timer....

Men med den nye Quick Glance 680 SLR er det helt anderledes. Lysforholdene betyder fx ikke det store. Det vil sige, det troede jeg i hvert fald ikke i starten. De første par dage trak vi lydigt gardinerne for som vi havde fået besked på, men så fandt vi ud af at det ikke betød noget. Desværre viste det sig senere at forklaringen var at solen slet ikke skinnede i Danmark i juni måned 2004. Jeg bor i en meget lys lejlighed med panoramavinduer til to sider. Når solen skinner er det derfor nødvendigt med afskærmning for ellers kan jeg overhovedet ikke styre cursoren. Regnvejrr er således ikke alene godt for paraplyfabrikanterne. Også

øjenstyringsfabrikanterne har dollartegn i øjnene her under den danske sommer; øjenstyringsssystemerne bliver simpelthen revet ned af hylderne. Det er helt vildt!

Til gengæld betyder afstanden ikke vanvittigt meget. Hjælperen kører mig bare hen til computeren (som oftest pilskævt), vi flytter lidt på skærmen og sikrer at afstanden er ca en halv meter, hvilket er passende, og så er vi klar. Og man behøver ikke at sidde helt stille; man kan sagtens synke ned i stolen undervejs uden at det gør noget. Og hvis man er i stand til at dreje hovedet til siden og tilbage igen, kan man sagtens dreje hovedet til siden og tilbage igen og fortsætte med at skrive.

Der var dog en del problemer i starten, blandt andet at mit hoved sidder så meget på skrå at vi enten måtte placere skærmen i en vinkel på 30-40 grader eller klodse hovedet op. Løsningen blev en gammel nakkestøtte med en tyk klud i den ene side og et intermistisk pandebånd. En anden ting, der stadig volder problemer, er reflekser i brillerne. Det kan dog som regel klares ved at skifte øje (altså tage øjet ud og sætte et andet i...) eller ved at sidde i en lidt anden vinkel i forhold til skærmen.

Den første uge var i det hele taget træg at komme igennem. Dels var det meget hårdt for øjnene (det er det egentlig stadig); de syrede hurtigt til, og dels var der hver dag en ny hjælper der skulle lære systemet. Det er således en klar fordel hvis man har en hjælper der er computerkyndig, og at hun (eller eventuelt han) er tilstede den dag man får systemet. Så kan hun lave en kortfattet beskrivelse til de andre, for hjælperne må nødvendigvis være med hver gang man skal igang ved computeren (eller hvis noget går galt undervejs) når man bruger øjenstyring.

Det kan absolut anbefales at bruge et skriveprogram, som fx GazeTalk, hvor skærmtasterne er relativt store. Så kræves der ikke den store præcision og man kan lynhurtigt komme igang med at skrive. Og det går jo bogstaveligt talt med lysets hastighed.

Øjenstyringssystemet er iøvrigt temmelig kostbart, men det bevilges via amtet. Med i handelen fik jeg endda en splinterny computer med 17 tommers fladskærm, cd-brænder til piratkopiering (undskyld, privatkopiering), antennestik så jeg kan se fjernsyn, osv. Så hvis øjenstyring er noget man mener at kunne få gavn af i nær fremtid, er det måske en ide at komme i sving inden amterne bliver nedlagt, for det er traditionelt lettere at få noget igennem via amtet end via kommunen.

Arne Lykke Larsen

[Tilbage til toppen](#)

Han forsker i at helbrede de uhelbredelige

Af Artikel fra Ugeavisen

Artikel fra Ugeavisen : Han forsker i at helbrede de uhelbredelige

Indenfor de næste fem år vil de første sukkersygepatienter blive helbredt med insulinskabende stamceller fra befrugtede æg. Ja, måske kommer det til at gå endnu hurtigere, bebuder professor Henning Beck-Nielsen fra Odense Universitetshospital. Han står i spidsen for et nyt projekt, hvor der forskes i stamceller. Projektet fik ornynlig en tre-årig bevilling på i alt 12 millioner kroner af Fyns Amt. I dag er vi kommet meget længere i forskningen, end hvad vi for bare et år siden troede var muligt, siger Henning Beck-Nielsen. Stamcellers mange muligheder

Der går ikke mange dage fra en æggecelle er blevet befrugtet og begynder at dele sig, til cellerne kodes til at danne organer og væv, der ni måneder senere tilsammen udgør et nyfødt barn. I de første par dage indtil den fjerde celledeling, er cellerne imidlertid uden koder. De kan blive til hvad som helst, og det er disse, der kaldes stamceller, forklarer Henning Beck-Nielsen. Det vi skal forske i er, hvordan vi kan kode stamcellerne, så de kan bruges et sted, hvor der er brug for dem, fordi der på grund af sygdom er mangel på en bestemt type celler som for eksempel insulinceller hos sukkersygepatienter. Udover sukkersygepatienter håber han, at man i den nære fremtid vil kunne helbrede alle sygdomme, der bunder i celler, der enten går tabt eller helt mangler. Det vil blandt andet sige forskellige former for hormonsygdomme samt Alzheimer og Parkinsons syge. Udover at være forsker fungerer jeg også som læge på afdeling Ms ambulatorium, hvor jeg dagligt møder patienter, som vi i bedste fald kan hjælpe til at leve med deres sygdom, hvis de ikke dør af dem. Med stamceller vil de kunne helbredes, siger Henning Beck-Nielsen.

Kan ikke se etiske problemer

Det er æg fra behandling mod barnløshed, der bruges i forskningen – og senere behandling – på Odense Universitetshospital. Ved reagensglasmetoden befrugtes fem æg. De to sættes op i kvinden, mens de tre resterende gemmes nedfrosset i to år. Tidligere blev de overskydende æg smidt væk efter de to år. Men i september sidste år gav politikerne lov til, at vi kan bruge dem til forskning, hvis forældrene giver deres samtykke, siger Henning Beck-Nielsen. Indtil videre er 30 par blevet spurgt, og de ti har sagt ja til, at deres befrugtede æg må bruges. Det har overrasket mig, at så mange har sagt ja i forhold til den debat, der har

været i medierne om, hvorvidt det er etisk forsvarligt med stamcelleforskning, siger Henning Beck-Nielsen og hentyder tiletikken i at bruge befrugtede menneskeæg til forskning og behandling. Jeg vil ikke gøre mig klog på, hvornår livet starter, men jeg kan godt se, at der kan være etiske aspekter forbundet med at bruge stamceller fra befrugtede æg. Men at der skulle være etiske problemer, har jeg svært ved at få øje på. Med lovgivningen om fri abort har man for længe siden sagt ja til at fjerne 12 uger gamle fostre. Der kan jeg ikke se noget galt i, at vi bruger befrugtede æg, der er et par dage gamle til at helbrede mennesker – æg der ellers vil blive smidt ud, siger Henning Beck-Nielsen. Han erkender, at der kan være en risiko i forbindelse med stamcelleforskning, idet den samme forskning også kan bruges til at klonе mennesker. Jeg mener ikke, at man skal gøre alt, bare fordi man har teknikken til det, siger Henning Beck-Nielsen. Vi skal ikke klonе mennesker. Det vil være at sætte os i en skabende rolle, hvor mennesker ikke hører til. Der går min grænse. Vi har alle et lager af stamceller

I kølvandet på stamcelleforskning er der opstået firmaer, der tilbyder at opbevare nyfødtes navlestreng i nedfrosset tilstand, som så senere kan tappes for stamceller, hvis det skulle blive nødvendigt. Disse firmaer har Henning Beck-Nielsen ikke meget til overs for. Selve idéen er god, men der er endnu ikke lavet den nødvendige forskning til, at man kan sige, om det kan lade sig gøre. Derfor synes jeg, det er groft umoralsk, at man driver forretning og tjener penge på sådan noget. Det er at slå plat på folks angst for død og sygdom, siger han. Det er dog ikke kun fra befrugtede æg og navlestreng, at man kan hente stamceller. Vi går nemlig alle rundt med et lager af stamceller, der er delvis kodet til at erstatte celler, der går tabt forskellige steder i kroppen, typisk i blodet, slimhinder og knoglemarven. Disse celler kaldes for voksne stamceller. Også de voksne stamceller er i forskerne søgelys, og her er man ifølge Henning Beck-Nielsen kommet betydeligt længere, når det gælder om at kode dem, så de bliver endnu bedre til at helbrede. Allerede til sommer går vi i gang med at bruge voksne stamceller til at helbrede patienter, der er blevet ramt af en blodprop i hjertet og sukkersygepatienter med koldbrand i benene. På den måde vil vi eksempelvis kunne genopbygge et beskadiget hjerte fuldstændigt, så patienten fremover vil kunne leve uden eftervirkninger af blodproppen, ligesom han vil slippe for at skulle tage hjertemedicin resten af livet, siger han.

Til artiklerne er der tre billeder, hvor underteksterne er som følgende:

- Henning Beck-Nielsen afviser, at der skulle være etiske problemer ved at anvende stamceller fra befrugtede æg. Med lovgivningen om fri abort har man for længe siden sagt ja til at fjerne 12 uger gamle fostre. Derfor kan jeg ikke se noget galt i, at vi bruger befrugtede æg, der er et par dage gamle til at helbrede mennesker – æg der ellers bare vil blive smidt ud, siger han.
- Indenfor de næste fem år vil de første sukkersygepatienter blive helbredt med insulinskabende stamceller fra befrugtede æg, beduder professor Henning Beck-Nielsen fra Odense Universitetshospital. I de næste tre år skal han stå i spidsen for et projekt indenfor stamcelleforskning.
- Som læge møder jeg patienter der i bedste fald kan hjælpes til at leve med deres sygdom. Med stamceller fra befrugtede æg kan de helbredes, siger Henning Beck-Nielsen.

[Tilbage til toppen](#)

Nummer 89 (24/10/2004)

Dette nummers indhold:

1. Ny olympisk skandale af Arne Lykke Larsen
2. Bestyrelsesmøde i IFM af Jens Harhoff
3. Udenfor psykologisk rækkevidde af Arne Lykke Larsen
4. Livshistorier og valg af Jette Møller
5. Vagn Saabye-Madsen af Jens Harhoff
6. Kom og kig af Jens Harhoff
7. Clinical Update Stem Cell Treatments in China af Living with als 1831
8. Spørgeskema fra den internationale alliance for ALS af Jette Møller & Jens Harhoff
9. Hjemmeside for konference i Philadelphia af Living with ALS

Ny olympisk skandale

Af Arne Lykke Larsen

Ny olympisk skandale

I forlængelse af det store succesfulde ALS-møde på Musholm Bugt Feriecenter i september 2004, blev der på Musholm Mark afholdt udtagelsesmesterskaber til de paralympiske lege i Athen. Der blev konkurreret i følgende discipliner:

Gastrostomi løft: Hvem kan løfte den tungeste vægt i sondeslangen (populært kaldet sondeløft). Her vandt Jens Harhoff med fænomenale femten international pounds (15 lbs), men han blev siden diskvalificeret idet

målfotoet viste at det slet ikke var sondeslangen han brugte.

Mars ekspeditionen: Hvem kan hurtigst få en Mars chokoladebar til at forsvinde ned i sonden (ikke at forveksle med den europæiske rumfartsorganisations favoritdisciplin: Hvem kan hurtigst få en sonde til at forsvinde på Mars). Her blev Jens Hansen (som var så solbrændt at han kunne deltage i et reality show på tv) en klar og sikker vinder, men han blev siden diskvalificeret idet den langsomme gengivelse afslørede at det i virkeligheden var hans kone Birgit Hansen der, forklædt som hjælper, havde spist det hele.

Tracheostomi dykning: Hvem kan holde respiratoren under vandet i længst tid (dont try this at home!). Her sejrede Birger Bergmann Jeppesen (som så gerne vil være kendt), men han blev siden diskvalificeret idet de nærmere tekniske undersøgelser sandsynliggjorde at det slet ikke var respiratoren han holdt under vandet, men derimod den gamle spolebåndoptager som han i sin tid fik i konfirmationsgave af Onkel Harry.

Pyroteknisk devulkanisering: Hvem kan hurtigst brænde dækkene af på en Mc Jazzy el-kørestol med ekstra kraftig motor og store trækjul. Ikke overraskende var det en vestjyde der blev nummer et. Tommy Pedersen, men han blev siden diskvalificeret fordi han er vestjyde og derfor må anses for at have urimelige fordele i netop denne disciplin.

Pågrund af diverse uregelmæssigheder under udtagelsesmesterskaberne besluttede Dansk Paralympisk Komite, i henhold til paragraf 57b om fupsvindel ved udtagelsesmesterskaber, at der desværre ikke skulle sendes ALS-ramte til de paralympiske lege i Athen. Pågrund af de samme uregelmæssigheder, er samtlige navne i denne beretning opdigtet for at beskytte de virkelige personers identitet. De rigtige navne er forfatteren bekendt.

Arne Lykke Larsen

[Tilbage til toppen](#)

Bestyrelsesmøde i IFM

Af Jens Harhoff

Bestyrelsesmøde i IFM.

Så har jeg været til mit andet møde i bestyrelsen for IFM. Vi blev igen orienteret grundigt om det arbejde der foregår i instituttet. Der var for os med ALS ikke de store nyheder. Men der er bevilliget et beløb til at arbejde videre med en database, der vil gøre tingene lettere for mange læger, der måske ikke er så vant til at arbejde med et ALS - team til betryggelse for patienterne - altså os. Jeg må sige jeg er glad for den database, for ud over at selve ALS - team møderne kan blive bedre, så kan den bruges til mange andre ting. Det vil jeg komme ind på senere. Ud over vores sygdomme arbejdes der ihærdigt på at sætte system på mange andre neurologiske sygdomme til direkte glæde for dem, men erfaringen med det arbejde kan jo senere komme os til gode.

En ting opdagede jeg til min store skræk. Jeg har ikke fået indsendt min rapport det første møde som blev afholdt i foråret. Men bedre sent end aldrig, og når jeg nu har brugt mindst 5 minutter af min kurfyrstelige tid, så skal den dæleme også i Forum. Så her følger en noget forsinket artikel.

Jeg var forleden til mit første møde i Institut for Muskelsvind (IFM) Det foregik ovre i vores hovedstad, og da hjælper nummer 1 og 3 ønskede at kigge lidt på en enkelt butik eller to gjorde vi en hel udflugt ud af det. Nummer ets datter ville også med, så det blev en rigtig osetur for damerne, og så lige mig. Vores kontor derovre ligger i Skt. Lukas Stiftelsen i Hellerup. Det lignede et tidligere hospital, og det var ikke let at finde Institutts lokaler. Men til sidst mødte vi en rigtig flink mand (sikkert jyde), der kunne fortælle os hvor vi skulle hen. Det var også i sidste øjeblik, for jeg skulle tisse, og her blev jeg artigt overrasket. For det første var selve lokalet af en størrelse, så man kunne tro det var en tidligere ottemandsstue på hospitalet. Man kunne mageligt have stillet to skræbordre derud og alligevel have manøvrelads til både kørestol og respirator. Jeg vil mene, det er en tanke man kunne tage op her i disse sparetider. Hvis man nu forestiller sig et at kombinere toilet og kontor. Sikke en besparelse det kunne give. Jeg skulle i hvert fald nok vide at klemme lårene sammen og blive på mit eget kontor til allersidste øjeblik. Vandbesparelsen ville også blive betragtelig med de færre toiletbesøg. Helbredet hos smugrygerne ville også blive af en anseelig størrelse, for hvem ville turde ryge på toilettet, hvis der sad 2 sekretærer af Lisbeths kaliber derude og holdt øje med at tingene gik ordentligt for sig. Jeg garanterer også for at alle nok skulle vaske hænder bagefter og slå brættet ned. En anden ting, der slog mig derude, var mellemrummet mellem armstøtterne. Der var mindst 1,5 meter imellem dem. Da jeg så det, blev jeg virkelig imponeret over de der københavnere, for hverken

fynboer eller vi jyder har brug for så meget plads. Vi er ganske enkelt ikke så bredskuldrede. Desværre var det meste af personalet gået hjem, så jeg så ikke personerne der var årsag til den betydelige afstand mellem armstøtterne Nå, men det er jo mødet I sidder og brænder for at høre om. Efter diverse formalia skulle vi præsentere os selv, og fortælle lidt om de kvalifikationer, der berettigede vores tilstedeværelse i denne forsamling. - Og jeg skal lige love for vi præsenterede os. Aldrig har jeg været i selskab med så mange superhjerner, der var eksperter i mindst tre til fire ting. Jeg sad faktisk og håbede at de ikke ville høre om mine kvalifikationer. For jeg er jo bare exam. scient i legemsøvelser, og tidligere lejrchef - og så lidt mere. Men nej, jeg måtte rykke ud med det hele, så jeg puttede lidt ekstra på og kaldte mig overlejrchef (hvad det så end betyder) og jeg tror de andre blev lettere imponeret. Måske fordi den titel ikke er så forfærdelig kendt. Efter denne storslåede præsentation fortalte Jørgen Lenger historien om ALS - pengene, som måske var taget på programmet på grund af en vis artikel i debatforum om netop det emne. Jeg fandt ud af, at vi så rigeligt bruger vores penge selv, og at ALS arbejdet fylder meget i IFM. Vi blev fortalt om forretningsgangen i instituttet, og til sidst fremlagde Ole Gredal (mindst overlæge og meget andet) fra Bispebjerg hospital sin plan om at oprette en database til brug for læger over hele landet. Han søgte om et beløb til brug til dette store arbejde, der uden tvivl vil komme fremtidige ALS patienter til gode. Som I kan se lærer og oplever man altid tang og sager når man skal til møder i fonden.

Med venlig hilsen
Jens

[Tilbage til toppen](#)

Udenfor psykologisk rækkevidde

Af Arne Lykky Larsen

Udenfor psykologisk rækkevidde

Jeg og to hjælpere ankom til Musholm Bugt Feriecenter fredag eftermiddag. Vi nåede lige en tur ned til vandet inden alle, dvs ca 25 ALS-ramte (plus pårørende og hjælpere) fra hele landet, skulle samles i den store sal. Efter en kort præsentationsrunde, hvor ingen kunne høre andet end hvad de selv hed, var der velkomstmiddag: Nutrison sondemad og vand til de voksne, og kartofler, brun sovs og tørstegt bøf til børnene.

Bagefter var der en kort velkomsttale ved Jens Harhoff, og så var vi klar til det første foredrag. Det blev holdt af Dan Brock, som er tidligere næstformand i Muskelsvindfonden. Dan har ganske vist ikke ALS, men han havde fået lov til at være med fordi han har den næsten ligeså prestigefulde diagnose, spinal muskelatrofi. Han fortalte lidt om Muskelsvindfonden og Institut For Muskelsvind men mest, og meget underholdende, om sit eget liv. Derefter var der kaffe, te og kage og almindelig hygge.

Jeg trak mig tilbage til værelset ved 10 tiden, tog et hurtigt bad, nappede en bid natmad (Nutrison sondemad og vand) og gik i seng. Det blev desværre ikke til megen søvn da sengen var alt for kort. Når man er to meter og fire høj (ok, med sko og stålift....) er det ubehageligt at skulle klemmes ned i en to meter lang seng. Specielt når man har spasmer i benene så de hele tiden vil strækkes ud.

Vi vågnede op til en vidunderlig solskinsdag med en ligeså vidunderlig udsigt over bugten, broen og markerne. Og til en dejlig morgenmad bestående af Nutrison sondemad og vand (der var rundstykker til dem der havde husket at bestille i forvejen). Foran ventede et stramt program for formiddagen. Først det foredrag som de fleste af os nok havde set mest frem til. Vagn Saabye Madsen, som har haft ALS i 7 år, og som har stor erfaring med at have hjælpere, og med at slås med de sociale myndigheder.

Vagn brugte en del tid på at fortælle om sin personlige situation, og benyttede også lejligheden til at beklage sig over kommunen. Jeg kom til at tænke på den første gang jeg mødte Vagn. Det var til et lignende ALS-møde på Musholm for præcis 3 år siden. Jeg var på det tidspunkt relativt kort henne i mit forløb. Sad ganske vist i kørestol, men kunne både spise og tale og havde en del motorik.

Jeg husker at det var skræmmende for mig pludselig at se så mange ALS-ramte i væsentlig dårligere fysisk forfatning end jeg selv. Men på den anden side var det også opløftende, da alle var ved godt mod og der var ingen der beklagede sig. Det vil sige, Vagn beklagede sig over et eller andet som jeg ikke kan huske. Men jeg har siden erfaret at det netop er et tegn på at han er ved godt mod. Der er således først grund til bekymring hvis han holder op med at beklage sig.

Vagn kom også ind på hvor vigtigt det er at få snakket med hjælperne i god tid hvis der er optræk til konflikt, for på den måde at komme problemerne i forkøbet. Mine hjælpere siger altid at jeg er konfliktsky. Konflikter mellem bruger og hjælper ender traditionelt med at hjælperen går sin vej og brugeren står tilbage med et endnu større problem, så det er da klart at jeg er konfliktsky! Man skal selvfølgelig prøve at gøre som Vagn sagde at tage det i opløbet, så det ikke kommer så vidt. Men så er det jo ikke en konflikt....

Heldigvis har vi sjældent den slags problemer hos mig. Formentlig fordi vi har en klar aftale om hvem der bestemmer hvad. Hjælperne bestemmer: Hvilket tøj jeg skal have på, hvilken deodorant jeg skal bruge, hvornår og hvad der skal købes ind, hvornår der skal gøres rent og vaskes tøj og iøvrigt alle andre huslige

ting. Til gengæld bestemmer jeg: Lysets hastighed i vacuum, hvad der sker når man falder ind i et sort hul, termodynamikkens love, konsekvenserne af Niels Bohrs atomteori og iøvrigt alle andre fysik ting.

Næste foredrag blev holdt af Anders Lenau, som er personlig hjælper for stifteren af og formanden for Muskelsvindfonden, Evald Krog. Anders var usædvanligt kvik og velformuleret, men måske lidt uforberedt på hvilket publikum han stod overfor. "Frelst", for at bruge hans eget udtryk. Han slog blandt andet på at det er vigtigt at kemien mellem bruger og hjælper passer sammen, og at brugeren skal tage en god lang samtale med hjælperen hvis der er problemer. Og også hvis der ikke er problemer!

Så var der foredrag af John Marquardt, som er psykolog ved Institut For Muskelsvind, men som bruger megen tid på ALS-ramte. Jeg har nok altid betragtet mig som værende udenfor psykologisk rækkevidde, men jeg må nødtvungent indrømme at John havde kolossalt mange gode pointer set fra både den ALS-ramtes, de pårørendes og hjælpernes side. Endelig var der frokost som bestod af Nutrison sondemad og vand. Til de kræse/aparte var der fint smørrebrød og diverse frugt.

Hele eftermiddagen var sat af til gruppearbejde om hjælperproblematikken. Arrangørerne af kurset havde på forhånd lavet nogle spørgsmål og opstillet nogle dilemmaer, men ellers var ordet frit og grupperne kunne diskutere hvad de måtte finde mest relevant. Jeg kom heldigvis i den bedste gruppe, men jeg følte mig alligevel lidt udenfor når snakken gik på hvordan hjælperen skulle opføre sig når børnebørnene kom på besøg. Men det var bemærkelsesværdigt at vi med hjælpere havde organiseret os på nogenlunde samme måde.

Sidst på eftermiddagen nåede jeg lige endnu en tur ned til stranden inden vi alle atter skulle samles i den store sal. Til festmiddagen, hvor der blev disket op med det helt store Nutrison sondemad og vand. Desværre var der igen nogen der ikke kunne lide maden. De fik noget andet. Vistnok oksesteg, kartofler, sovs, grøntsager og citronfromage. Efter festmiddagen dukkede Evald Krog op og sagde et par ord. Resten af aftenen var der hyggeligt samvær.

Søndag bød på endnu en dag med strålende solskin. Det meste af formiddagen blev brugt til fremlæggelse af gruppearbejdet. Først de 3 grupper af ALS-ramte, dernæst gruppen af kvindelige ægtefæller, så gruppen af mandlige ægtefæller og til sidst gruppen af hjælpere. Nogle af grupperne havde holdt sig stringent til de opstillede spørgsmål og dilemmaer, mens andre var gået i en anden retning. Specielt gruppen af hjælpere havde benyttet lejligheden til at opstille nogle ønsker mht at forbedre deres kvalifikationer og arbejdsforhold. Og som en trold af en æske dukkede Evald Krog igen op, og lovede at tage fat på alle problemerne.

Derefter imponerede Tommy Pedersen med et stort anlagt power point foredrag. Først gav han sit syn på forholdet mellem bruger og hjælper, og bagefter fremlagde han visionerne om en ALS-Gruppe-Danmark. Så var der frokost og almindelig opløsning. Vi tog hjem, mange oplevelser, erfaringer og nye bekendtskaber rigere.

Dette indlæg blev skrevet få dage før meddelelsen om Vagn Saabye Madsens død. Æret være hans minde.
Arne Lykke Larsen

[Tilbage til toppen](#)

Livshistorier og valg

Af Jette Møller

Livshistorier og valg

" Valg af vejtrækningsunderstøttende behandling hos patienter med sygdom i det motoriske neuron" er titlen på en undersøgelse, som Institut for Muskelsvind står for. Den gennemføres i samarbejde med de neurologiske afdelinger i Århus og Aalborg og Respirationscenter Vest.

Undersøgelsen omfatter personer som er diagnosticeret med en sygdom i det motoriske neuron, MND (motor neuron disease), PSA (progressiv spinal atrofi) , PBP (progressiv bulbær parese), eller ALS (amyotrofisk lateral sklerose), men kun de som er tilknyttet neurologisk afdeling i Århus eller Aalborg.

Der er udleveret nogle skriftlige "patientinformationer" om projektet, men nogle af dem, der har fået den er, forståeligt nok, betænkelige ved at indgå i undersøgelsen. Der er mange gode grunde til at holde sig tilbage. Det kan f. eks. være: at der i forvejen er rigtig mange nye mennesker, man skal forholde sig til, at man nu igen skal til at fortælle hele sygdomshistorien, at sygdommen i forvejen er meget tidskrævende, at man har det bedst når man kan være optaget af andre gøremål, og at man kan risikere at blive udsat for ubehagelige spørgsmål.

Alle vi som arbejder med at hjælpe personer med en eller anden form for ALS, vil gerne blive bedre til at tilbyde den bedst mulige behandling på det rigtige tidspunkt. Det indebærer at vi skal støtte dem der har sygdommen i at tage "informerede valg" af behandlinger, som kan give den enkelte de bedst mulige livsbetingelser under de givne forhold.

Det er vores erfaring at mange behandlinger først vælges/igangsættes så sent, at personen får en lang periode med ubehagelige symptomer, og et kompliceret behandlingsforløb, men det er også vores erfaring at det er svært at undgå, fordi mange mennesker udskyder ubehagelige beslutninger så længe som muligt.

Der kan også være så mange nye problemstillinger, at forholde sig til i forbindelse med diagnosticeringen, at man ikke kan beskæftige sig med problemer, som ikke er aktuelle. Desuden er der nogle behandlere, som ikke ønsker at konfrontere patienterne med ubehagelige følgevirkninger af sygdommen, som ikke er aktuelle. Endelig kan ventetider i behandler-systemet yderligere forværre følgerne af en sen beslutning. Jeg tror, at den måde man har levet på, og den måde man har truffet valg på i vigtige spørgsmål eller i forbindelse med alvorlige problemer tidligere i livet, er afgørende for, hvordan man vil vælge i spørgsmål om behandling, som kan give bedre livsbetingelser, højere livskvalitet og længere liv, eller give nye problemer i et i forvejen besværligt liv.

For at blive bedre til at støtte den enkelte i, at tage det bedst mulige valg, er det vigtigt at lytte til den historie han eller hun har at fortælle, både med hensyn til sygdomsforløbet, hvordan det er tacklet indtil nu, og også hvordan livet har formet sig tidligere og hvad der er vigtigt for lige netop den person og hans/hendes nærmeste familie.

"Livshistorierne" skal bruges til at analysere, om der er ting i de enkelte livsforløb, der kan forudsige noget om de valg der senere foretages. For at høre, hvordan der vælges og om valgene ændres i kraft af den indsigt man får ved at have en fremadskridende sygdommen, følges historierne op hvert halve år så længe projektet løber (til sommeren 2006) Desuden sammenholdes oplysningerne med de data, som indsamles på de neurologiske afdelinger og på Respirationscenter Vest.

Ved de regelmæssige kontroller i hospitalernes ALS-team registreres hvilke funktioner der påvirkes af den nedsatte muskelkraft, herunder vejrtrækningsmusklerne. Når vejrtrækningsevnen er nedsat med 30% får man tilbud om at blive henvist til Respirationscenter Vest. Grænsen med de 30% er valgt, fordi det anbefales i de store amerikanske undersøgelser og fordi man normalt ikke har nogen vejrtrækningsproblemer på det tidspunkt. Når man får tilbudt information om de muligheder der er for at understøtte vejrtrækningen, inden der er problemer, giver det god tid til at man kan vælge den behandling man har brug for på det rette tidspunkt, og måske undgå en akut situation, hvor man helt uforberedt skal tage stilling til en behandling man ikke har kendskab til.

Hvis I ikke har været til information på Respirationscenteret, og I kan finde tid til det, kan I roligt melde jer til projektet. Jeg indrømmer at I kommer til at beskæftige jer med sygdommen, men jeg stiller ikke en række ubehagelige borende spørgsmål. Kunsten for mig (og det er slet ikke så let) er, at sige så lidt så muligt, så der kan blive plads til den historie, som hver enkelt har at fortælle. Det er den person der fortæller der bestemmer hvad der skal siges, og også på hvilket tidspunkt jeg kan besøge dig/er.

Som tidligere ALS-konsulent kan der være ting I fortæller eller jeg oplever der kan gøres noget ved. Vi kan medens jeg er på besøg aftale om det er noget jeg skal gå videre med til ALS-teamet eller ALS-konsulenten, men ingen af de ting I fortæller kommer videre med mindre I selv ønsker det.

Eventuelle projektdeltagere eller andre, som har spørgsmål i forbindelse med projektet, er velkomne til at henvende sig til undertegnede på tlf.: 8948222 eller e-maile: jemo@muskelsvindfonden.dk

Jette Møller Projektleder

Den 3. august 2004

[Tilbage til toppen](#)

Vagn Saabye-Madsen

Af Jens Harhoff

Det er Vagn der er død.

Vores ven Vagn døde den 17. september, 12 dage efter han kom hjem fra kurset. Jeg havde i foråret bedt Vagn fortælle om de 8 år han havde haft hjælpere. Vagn blev imidlertid dårlig her i sensommeren og havde mange smerter. De af jer, der var med på kurset, så den mandfolkepræstation, han leverede, da han holdt sit foredrag. Jeg tror, det fortæller meget om den viljestærke mand han var. Jeg, der bor i samme by som Vagn, havde fornøjelsen at lære meget om at leve med ALS af ham, og gennem vores venskab lærte jeg en klog og morsom mand at kende. I de sidste år var Vagn kontaktperson for Østjylland. Vi vil alle savne Vagn Saabye-Madsen.

Jens

[Tilbage til toppen](#)

Kom og kig

Af Jens Harhoff

Kom og kig.

Jeg har en hjælper. Ja, ja, ja, vil I så sige, det har vi også, vi har endda flere. Men så vil jeg sige, at jeg har

en hjælper, der læser til social og sundhedsassistent. Som om det var noget, vil I så sikkert tænke. Jo, men hende her er min hustrus, hjælper nr. ets, datter. Ja, men det ved vi godt vil mange af jer så tænke. Kom nu til sagen, Jens.

Ja, ja. Sådan nogen SOSUser, skal jo lære at behandle sådan nogen som os, så datteren, der, sammen med en veninde går meget op i at få en god eksamen, spurgte for nogen tid siden nummer et, om veninden kunne få en "hjæperdag" hos os, som en del af uddannelsen. Det syntes nummer et var en god ide, så en dag stillede veninden op på Sagavej. Hun kom lidt sent, så hun så ikke hvordan en selvhjulpent PALS klarede morgen rutinerne. Men i løbet af dagen deltog hun i sugning og lærte om respiratoren, lave sondemad.

Imponerende - det skal bare hældes op. Efterhånden som aftenen gik, og hun stadig ikke var taget hjem, begyndte jeg at spekulere over, hvorfor hun ikke skulle hjem. Hun havde jo deltaget i det hun kunne lære noget af. Selvfølgelig havde de træske kvinder fundet ud af, at hun skulle deltage i mit månedlige bad, der var programsat til netop denne dag. Enhver, der har læst mine epistler, ved jo, at jeg er et af de mest bluffærdige mennesker i dronningens Danmark, så jeg følte mig helt ærligt noget snigløbet. Ganske rigtig, da badets time var inde, stillede nummer et sammen med Lykke, som damen hedder. Efter at damerne havde flået tøjet af mig, blev jeg sat i badestolen og anbragt under bruseren. Badet forløb egentlig uden pinlige episoder. Nummer et forklarede og fremviste alle de bevægelige, dele der skulle vaskes, og hvilke dele det skulle have en ekstra grundig omgang. Det hele blev overstået uden pinlige episoder. Men da jeg var kommet i seng, naturligvis også under størst mulig bevågenhed fra den kommende SAOSU assistent, slog det mig, at det her må der være penge i. Der må jo være flere end Lykke, der har behov for at se en PALS få en fransk vask og tørring. Der burde da være en fast del af skolens undervisningsrepertoire.

Jeg stiller mig simpelthen til rådighed som behandlingsobjekt for SOSU skolen, og jeg kan, hvis det bliver en succes udvide det til sygeplejeskolen. Universitetet er vel heller ikke uden for rækkevidde. Jeg har store planer om, at jeg en dag kunne lave et udlejningsfirma, som I kan tilmelde jer. De af jer, der har lyst til at stille jer til rådighed for et godt formål og en god sag, melder jer simpelthen til mit bureau. Skolerne skal så bare ringe til mig, og fortæller hvilken type handicap, de vil have. Derefter ringer jeg videre til et af mine emner, der bør tæte på, og som har det ønskede handicap, I agerer så objekter for en skoleklassen i det ønskede tidsrum. Derefter sender jeg dem en regning, og en lille sjat til jer for ulejligheden. Se socialt på det, jeres hjælpere bliver aflastet, og undgår på den måde stress. Jeg er helt sikker på, at hjælperne vil synes det er en rigtig god ide!

Ud over at jeg vil blive meget rig, vil der også falde et par håndører af til jer. Det er virkelig perspektiver i det her.

Når systemet er fuld udbygget, vil jeg udvide det til først det europæiske marked og senere kan vi erobre resten af verden. Via den internationale ALS Alliance har jeg allerede kontakter til både USA og Asien. Vi holder os fra Irak et par år.

Men i første omgang sender jeg skolen i Silkeborg følgende prisliste.

Se på. Prøv selv

Se Jens blive taget op om morgenen 50 kr. 75 kr. Hæld mad op og sæt slangen i sonden 25 kr. 50 kr. Se ham blive suget 50 kr. 100 kr. Tørre ham i bagdelen. 75 kr. 100kr. Se ham blive badet 100 kr. 500 kr. Se ham pille næse 23,5 kr. 12,5 kr. Klæde ham på om morgenen 100 kr. 200 kr. Flå tøjet af ham til natten 300 kr. 500 kr. Klæde ham af til natten 100 kr. 200 kr.

Halv pris på hjemmebesøg Sæsontilbud Følg Jens til træning. Der er omklædning i herrernes omklædningslokale: 500 kr. Med brusebad kun : 895 kr.

Tilbud på specielle ønsker gives.

Nu prøver jeg det lige selv af, og hvis det bliver en succes, kan I melde jer til mit udlejningsbureau. Tommy vil nok blive nødt til at tage bukser på, for det kræver jo ikke det forkromede SOSU uddannelse et fjerne hans tæppe.

Skriv og hør om hvordan forretningen går.

Jens

P.S. Siden hen har de præsteret at bruge nummer et som terminalpatient ved at projektopgave. Det er det, jeg siger: Der må være penge i det. Hm-- Terminalpatient!!!!!! Hvad gir I? Det bliver ikke helt billigt.

[Tilbage til toppen](#)

Clinical Update Stem Cell Treatments in China

Af Living with als 1831

Clinical Update Stem Cell Treatments in China

Many in the ALS community are looking for more information about the stem cell treatments being provided in China. At this time, there is not sufficient information about Dr. Huang Hangyun's work in China to

indicate with scientific certainty that the treatment is safe and effective. Researchers and clinicians advise The ALS Association that it is premature to recommend this treatment for people with ALS. Although it is disappointing to all of us not to have definitive and positive results, The ALS Association will continue the dialogue and review Dr. Huang's study results when they are presented.

While we are looking for encouraging news about the use of stem cells as an effective treatment for ALS, this is not a simple process. Potential future use of stem cells for people with ALS remains a topic of enthusiastic and focused research in the United States and throughout the world. The work to answer key scientific questions and overcome inherent challenges to the treatment is moving forward. At the International Symposium on ALS/MND in November, results of several stem cell research studies in ALS will be presented. ALSA will provide a summary of these research reports on our web site following the symposium (www.alsa.org).

In September 2004, Dr. Huang met with a small group of ALS researchers to discuss the stem cell transplantation he has conducted. Dr. Lucie Bruijn, ALSA's science director, attended this meeting and asked Dr. Huang several questions. Little new information was learned about Dr. Huang's procedure, and The ALS Association will continue to monitor any news or further progress. A summary of the information ALSA has to this date is listed below.

- Dr. Huang reports that he has treated 40 people with ALS using spinal cord and forebrain injections, each including 1 million olfactory ensheathing cells. He began his work in this area by transplanting olfactory ensheathing cells into 171 people with spinal cord injury.
- There were no data presented from the patients with spinal cord injury to demonstrate the effects - positive or negative - on any of these patients. Video clips were shown for a total of eight ALS patients before and after treatment. Two patients did not demonstrate any change in their condition after transplantation. Data for the remaining patients was absent and no long term follow-up data on patients was provided. Without peer review of objective data on each patient before, immediately after and at specific long-term points following the transplantation, the study lacks sufficient scientific evidence to demonstrate that the treatment is safe and effective.
- Dr. Huang reported that within both patient groups (those with spinal cord injuries and ALS), there was rapid improvement of partial function. There were no data or information presented about the long term effects of the treatment.
- A placebo response to treatment is a well-documented medical phenomenon. Without objective, long-term data collection and/or controls, it is very difficult to conclude with any scientific certainty that the treatment is responsible for the positive response.
- ALSA staff members have spoken with several patients with ALS who have received the transplantation and their family members. Initial responses have included the return of some function shortly after the transplantation, but it is unclear how long the initial effects last.
- It has been reported that the procedure costs between \$10,000 and \$20,000 in addition to travel and lodging expenses. Patients are required to stay for at least five weeks.

The ALS Association remains hopeful and encouraged about the possible future use of stem cells in the treatment of ALS. By continuing rigorous and high quality research, the answers about if and how stem cells can be used effectively in ALS will come. Early treatment efforts that are negative or inconclusive should not dampen the quest for scientifically valid answers and pursuit of stem cells for ALS.

See more information on stem cells written by Lucie Bruijn, Ph.D. at

http://www.alsa.org/research/stem_cells.cfm.

The ALS Association 27001 Agoura Road Suite 150 Calabasas Hills, CA 91301 818-880-9007 www.alsa.org

[Tilbage til toppen](#)

Spørgeskema fra den internationale alliance for ALS

Af Jette Møller & Jens Harhoff

Kære Venner.

Til brug ved vores internationale samarbejdsrunde som løber af stablen i slutningen af november, er vi, Jette Møller og jeg, blevet bedt om at undersøge jeres holdning til en del spørgsmål.

Vi skal bede jer svare inden den 10. november til både Jette og mig på følgende mailadresser.

Jemo@muskelsvindfonden.dk

mjjharhoff@mail.tele.dk

I skal lige forestille jer at disse spørgsmål er stillet til blandt andet lande, der ikke har samme forhold som vi har i Danmark

Der er tale om fire hovedpunkter:

Selvstændighed/uafhængighed og valgmuligheder. Støtte i hjemmet Ventilation Palliativ (lindrende) behandling.

Punkt 1. Uafhængighed og valgmuligheder.

Det er et grundlæggende krav, at folk modtager tilstrækkelig information om at leve med ALS. Information fremskaffet af Alliancens medlemmer danner det grundlag, ud fra hvilken patienter og deres familie kan foretage deres valg for fremtiden, behandling og hele deres fremtidige liv.

Derfor stiller den Internationale ALS-Alliance følgende spørgsmål.

- Hvordan sikrer man at informere folk uden at informationerne virker ledende.
- Hvordan sikrer man sig at informationerne om valgmulighederne er tilgængelige, givet og forstået korrekt?
- Hvordan sikrer man sig at behandlerne understøtter patientens valg ligegyldigt hvad de vælger?

Punkt 2. Støtte i hjemmet.

Det er vigtigt for folk at kunne blive boende i hjemmet så længe, de ønsker. Dette kan (i nogen lande, Jens) blive vanskeligt på grund af manglende ressourcer af forskellig art. Støtte mekanismer, så folk kan blive i hjemmet, kan være: hjælp i hjemmet, personlig pleje, ledsage hjælp, opsøgende terapeuter, hjemmesygepleje, besøgende læger, frivillige hjælpere, økonomisk-frivillig støtte til køb af hjælp og støtte, hjælp til kort sagt alt muligt.

Samtidig skal vi tænke over hvem, der betaler for alle disse ydelser. Er det staten, amtet, kommunen; eller er det ved selvforsikring, eller skal man selv skaffe pengene.

Er der restriktioner med hensyn til støtten alt efter alder, sygdommens stadie, er man på respirator, har man gastronomisonde (PEG-sonde) o. s. v..

Spørgsmålene der drejer sig om at kunne blive boende hjemme er:

Hvilke mekanismer har vi, der gør det muligt for brugerne at kunne blive boende hjemme? Hvad kan vi (Alliancen) gøre for at påvirke disse mekanismer, så folk kan blive boende hjemme? Hvordan kan vi sikre os at folks valgfrihed er understøttet af et effektivt og formålstjenligt sundhedsvæsen

Punkt 3.

Alliancen har ikke taget stilling til respirator, men man lægger vægt på den personlige frihed til at vælge selv.

Spørgsmålene er:

- Hvorledes sikrer man sig, at folk der overvejer at få respirator, bliver støttet og oplyst så de kan gøre et fornuftigt valg?
- Hvorledes undgår man som behandler at påvirke dem?
- Hvorledes understøtter man dem følelsesmæssigt og psykisk lige meget hvilket valg de træffer?
- Hvorledes forsvares vi overfor myndighederne, at vi støtter både dem der vælger og fravælger respiratoren?
- Hvordan kan man støtte folk, der ønsker at få slukket for respiratoren?

Man har fokuseret meget på den palliative behandling som en del af et tværfaglig teams måde at forholde sig til ALS på.

Dette har vist os, at behandlingen hjælper folk til et godt liv, når man tager i betragtning, at der ikke findes en helbredende behandling.

Partnership programmet* har set på den palliative behandling i medlemslandene.

Mange steder betragter man den palliative behandling som en slags terminal behandling.

Dette gør man på trods af, at de ikke er den officielle betragtning fra WHO's side.

Spørgsmål.

Hvordan kan vi blive bedre til at forstå/fremme forståelsen af de muligheder, der ligger indenfor palliative behandling? / de ydelser, som palliativ behandling åbner mulighed for? Hvordan kan vi påvirke og fremme den palliative behandling til også at omfatte personer, som netop har fået ALS/MND diagnosen stillet? til at omfatte alle ALS/MND patienter straks diagnosen stilles? Hvordan kan vi hjælpe ALS/MND patienter til/støtte ALS/MNS patienter i at udnytte de palliative behandlingsmuligheder, de har brug for og ønsker? Hvis vi gør det, hvordan sikrer vi da, at regeringerne ikke betragter den palliative behandling som en måde til at undgå at give ALS/MND patienter andre ydelser/støttmuligheder?

Mange af disse spørgsmål er muligvis ikke noget, vi tænker over her i Danmark, men de kan være store problemer i andre lande.

Jeg håber, at I vil besvare spørgsmålene så godt I kan, så vi kan få et materiale med, der viser, at vi i Danmark har folk, der vil deltage i debatten og dermed gøre et godt indtryk internationalt.

Vi er jo her i landet foran mange af de lande, vi normalt sammenligner os med. Men måske kan vi af denne vej finde områder, som vi kan forbedre herhjemme; men det er også meningen, at vi skal kunne eksportere de gode ting fra vores system.

*Partnership programmet er et program hvor man arbejder med at udveksle erfaringer på tværs af landegrænserne.

Med venlig hilsen

Jette og Jens

[Tilbage til toppen](#)

Hjemmeside for konference i Philadelphia

Af Living with ALS

<http://www.mndassociation.org/full-site/symposium/call-index.htm>

[Tilbage til toppen](#)