**Til all dere som leser vår oppfordring og bønn.** September 2016

**Vedrørende BPA**

Vi i Stiftelsen ALS norsk støtteforening ser oss dessverre nødt til å skrive dette brevet, etter at vi har mottatt div henvendelser fra våre medlemmer, som opplever å ikke få den hjelpen de har behov for. Vi ber dere se på loven og tette den igjen yttligere slik at kommuner ikke finner smutthull. Loven er dessverre ikke godt nok utarbeidet slik den er i dag.

Når et menneske får diagnosen ALS, faller livet helt sammen. De fleste får dødsangst. Hvis man lurer på hvordan det er å få en slik diagnose, er det bare å google ALS, og lese det som kommer opp og forestille seg at det er en selv det gjelder.

ALS pasienter blir i første omgang overlatt til seg selv. De skal klare å finne ut av NAV system, hva en ergoterapeut kan hjelpe deg med, møte opp på sykehuset, hvor de forteller deg rett ut at det ikke er noe de kan gjøre. Så lese seg opp på sykdommen/kosttilskudd, følge opp fysioterapi og jobb, for de av oss som klarer det en liten stund. Takle bivirkninger av medisinen Rilutek, som varer noen mnd. etter oppstart, og som kanskje gir deg tre måneder lenger å leve. Man skal takle sin egen og andres sorg (vi har ektefelle /samboer foreldre, barn, søsken osv.). Da sier det seg selv at det er mye å forholde seg til. Noen av oss må også flytte, for å komme over i noe handikapvennlig den siste tiden vi har igjen. Noe som også er en stressende situasjon.

Det bør ikke være slik at kommunene, på toppen av alt det andre, prøver å finne smutthull i loven når det gjelder ALS pasienter og deres behov. Når det er slik at 90 prosent av ALS pasienter dør 2-5 år etter at de har fått diagnosen, sier det seg selv at det er et forholdsvis raskt sykdomsforløp før vi dør. Det å gjøre den tiden vi har igjen så god som mulig for pasienten selv, og de nærmeste pårørende, bør være noe det norske samfunn kan prioritere. Særlig ettersom vi pr i dag ikke mottar en krone i offentlige midler til å forske på denne sykdommen.

BPA gjør det mulig for ALS syke å kunne bo i hjemmet sitt fremfor å flytte på institusjon. For de av oss som har barn som bor hjemme, er det ingenting som er viktigere enn å få være tett på barna våre den tiden vi har igjen. I tillegg sier det seg selv at ektefeller /samboere også ønsker å være sammen, især når den ene er dødssyk.

**Vennlig hilsen**

**Cathrine Nordstrand og Kirsti Forsberg (som begge dessverre har ALS.)**

**Og alle oss i Stiftelsen ALS norsk støttegruppe**

**Leder: Mona H Bahus. mobil: 98 83 62 21 epost:** **arn-bahu@online.no**