**ALS syke og pårørendes behov og ønsker om forbedring for de som blir rammet.**

1. Det er store behov for krise/sorg terapeut i ALS team i spesialist tjenesten, prest som sitter i ALS teamet er en skremmende person i første fasen. Det må inn en som kan sorg og sjokk og traumer.
2. ALS syke og nære pårørende kan ikke bli sendt hjem rett etter diagnosen og må klare seg selv. De må få tett oppfølging i krise fasen.
3. PBA for ALS syke fungerer ikke like bra alle steder. Vi har eks. på ALS syk som har sittet på sykehjem i over 2 år mot hans vilje. Han er kun 44 år, har små barn som også lider enormt i dette og syntes det er grusomt og besøke pappa på sykehjem.
4. Det er sterkt ønske om at ALS syke skal få slippe egenandel på ALS medisinen **Riluzol**, da egenandelen er høy for de før de når frikort, og mange med ALS har dårlig økonomi da de har brått måtte slutte å jobbe pga. sin sykdom.
5. Det er ønskelig at det skal ses på at spesialisthelsetjenesten skal kunne utrede og stille ALS diagnosen raskere, da vi får tilbakemeldinger fra flere at det har tatt for lang tid.
6. Det er sterke ønsker fra ALS syke og pårørende at samtaler med ALS team i spesialisthelsetjenesten må være hyppigere. Det kan ikke være slik det er i dag med samtale hver 3 mnd. Dette er en gruppe som er i svært dyp krise, sorg og sjokk.
7. Nasjonale rettingslinjer må spisses slik at ALLE ALS syke får lik behandling uansett hvor de bor i landet.
8. Vi vet barn og unge pårørende av ALS syke, går med enorme frykt/angst følelser for de er livredde for å få ALS. Derfor må våre norske ALS forskere få midler til forskning via statsbudsjettet, Forskning haster!

Mvh hilsen alle oss i stiftelsen ALS norsk støttegruppe

V/ Mona H Bahus . leder i stiftelsen ALS norsk støttegruppe.

Mobil: 988 36 221

Konto nr: 1207.25.02521.

Org. nr er: 914149517

[**www.alsnorge.no**](http://www.alsnorge.no)