

**årgång 10    nr 1-2**

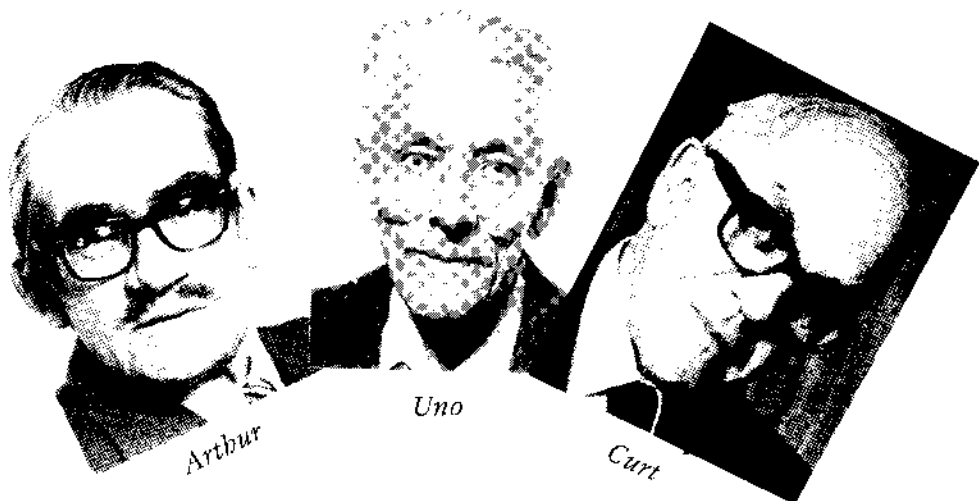
**juni 82**

**UR INNEHÅLLET:**

- **VAD ÄR CELIAKI**
- **STYRELSEMÖTET**
- **LARYNGEKTOMERAD  
LÖPER MARATHON**
- **TEKNISKA HJÄLPMEDEL**
- **RESA TILL SÖDERN?**
- **NYA HEDERSMEDLEMMAR**

**LARY**

# HEDERSMEDLEMMAR



Låt oss presentera tre nyblivna hedersmedlemmar!

Nestor i trion är Uno Nordin. Uno var ordförande i Gävle-avd. och ledamot av RLEs styrelse en lång följd av år men har nu av hälsoskäl dragit sig tillbaka.

Arthur Nilsson och Curt Bengtsberg tillhör Stockholms-avdelningen. Arthur har flera uppdrag i dess styrelse och har även tillhört RLE-styrelsen. Curt är troligen välbekant för de flesta genom sina många uppdrag i Riksföreningen under flera perioder, främst som dess ordförande men även som sekreterare, kanslichef m.m. Hans meritlista är lång.



# INFORMERA FLERA!

Det är bedrövligt nedslående, när man vill fråga en person om vägen, och vederbörande springer därifrån. Det känns också förnedrande när man för sin hesa rösts skull blir uppfattad som alkoholist. Informationsbehovet till allmänheten om oss laryngektomerade kan inte nog betonas.

Man blir också mycket förvånad när man märker att läkare och annan sjukvårdspersonal, utanför sjukhusens öronavdelningar, vet så litet om våra problem.

Det kan också tyckas att de som ansvarar för fördelningen av anslagen till de olika handikapporganisationerna bättre kunde förstå dessa problem. Den delen av anslaget, som kan tänkas gå till information, och som borde vara en betydande del, skulle givetvis göras omvänt proportionell till förbundens storlek. Nästan alla vet hur en hörselskadad, en diabetiker, en reumatiker etc. fungerar. Knappast någon utanför bekantskapskretsen vet hur vi laryngektomerade upplever vår tillvaro.

Vi behöver resurser för att kunna "marknadsföra" oss på rätt sätt. Flera av våra

medlemmar gör en lowvärd insats genom att gå ut i skolor och på möten med information. Men det räcker inte. Det skall till en bred dräjt, som i första hand når polis, skolungdom, ambulans- och sjukvårdspersonal.

Kanske allra viktigast är informationen till skolungdomen. Där kan man på längre sikt genom flygblad och anföranden nå ut till de enskilda familjerna och på så sätt få ut en effektiv andrahandsinformation, genom att eleverna förhoppningsvis tar hem informationen och delar med sig till sin omgivning i hemmet. De bildar ju förmodligen också själva familj i framtiden och kan tala om för sina barn varför den tanten eller farbrorn pratar så konstigt.

Hur skall vi då kunna åstadkomma detta? Det krävs att vi för längsta möjliga tid engagerar en kunnig person som med kraft kan organisera kampanjen. Men pengar-

Låt oss med friskt mod tackla dessa svårigheter och försöka lyfta anonymitetens slöja från vårt handikapp.

## rättare sagt

Tryckfels-Nisse härjar ibland i våra spalter. En bokstav eller ett ord blir fel eller faller bort. Det är sådant som händer då och då, och vi brukar inte fästa oss så mycket vid det. Vi tänker oss att läsarna säkert ändå förstår sammanhanget.

I förra numret 3-4 1981 hade vi dock en miss, som rörde en person. Därför

vill vi komma med ett tillrätaläggande.

Under rubriken RLE-KORT HISTORIK nämndes namnet Gunnar Bjuggren i en helt obegriplig mening. Vad som egentligen skulle sägas var att Gunnar Bjuggren, vid den tidpunkten överläkare (foniater) vid Sabbatsbergs sjukhus, valdes till ordförande i den 1972 omorganiserade RLE.

# Visst finns det A-lag och B-lag...

STOCKHOLM: - Visst finns det ett etablissemang inom handikapprörelsen, en grupp som får mer statliga bidrag än andra. Det är motiverat att tala om ett A- och B-lag. B-laget är de psykiskt handikappade, som har svårt att göra sina röster hörda.

Det säger Bengt-Olof Mattsson, kansliråd på Socialdepartementet.

Han har arbetat med handikappfrågor i 20 år.

- Någon påtagligt utpräglad rättvisa mellan olika grupper går inte att åstadkomma. Det vore lättare om vi fick fördela mer pengar.

Under nuvarande budgetår anslår staten drygt 27 miljoner i bidrag till 26 olika handikapporganisationer.

## Handikapprådet

Det är statens handikappråd som föreslår hur pengarna ska fördelas. Där sitter representanter för olika handikapporganisationer. Regeringen brukar alltid besluta som handikapprådet föreslår.

Det skiljer hundratals kronor mellan hur mycket bidrag t.ex. en dövstum får i förhållande till en synskadad. Efter vilka principer går staten när pengarna fördelas. Behov? Antalet medlemmar i organisationen?

## Tala väl

Bengt-Olof Mattsson:

- Svaret är sammansatt. Grovt sett får de etablerade organisationerna, de som varit med längst, mest pengar. De handikappades riksförbund, de synskadade, hörselfrämjandet. Man kan också säga att de som kan tala bäst för sig får mer pengar. Anslagen styrs också av bedömningar om behov. Att vara dövstum

är ett oerhört handikapp som kräver dyrbara hjälpmedel, t.ex. jämfört med att ha psoriasis.

Han påpekar det orimliga i att påstå att någon grupp får för mycket pengar. Snarare får alla för lite.

## Två grupper

- Man kan dela in organisationerna i två grupper. 25 för fysiska handikapp, en för psykiska. Det är naturligtvis orättvist att den ena får 26 miljoner i statliga bidrag och den andra en miljon. De med psykiska problem är ett B-lag, som har problem som är svårare att tänka sig in i, mer oberörbara.

Han menar att 50 miljoner, alltså en fördubbling av de statliga bidragen, vore rimlig. Då skulle det vara lättare att uppnå rättvisa mellan olika grupper.

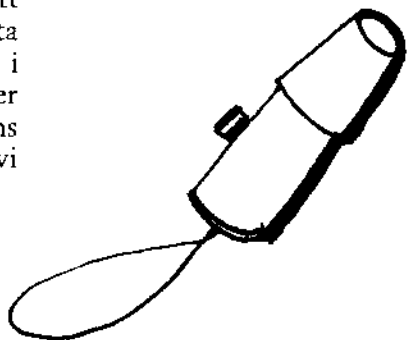
## Misshandlade

Vissa handikapporganisationer får inte ett öre i statliga bidrag. Många har begärt pengar men inte fått.

- De känner sig naturligtvis oerhört misshandlade när handikapprådet kommer fram till att de inte uppfyller villkoren för bidrag. De handikappade skulle kanske vinna på att inte bilda så många små organisationer.

# svar på tal - om tal

En diskussion om olika sätt att tala och konsekvenserna av detta har synbarligen kommit igång i våra spalter. Eftersom det är över ett halvår sedan Arthur Nilssons insändare var införd återger vi den här i dess helhet.



## RÖSTGENERATORN — ETT BRA HJÄLPMEDEL

Jag tycker att problemen hopar sig för den som vill använda ett av de tekniska hjälpmedel som provats fram och brukats sedan många år.

Jag har snart 10 års erfarenhet av röstgenerator Servox. Efter operationen är vi mycket pessimistiska om huruvida vi skall kunna leva ett någorlunda normalt liv och kunna tala med vår omgivning, på ett sätt som de kan förstå oss. Jag hade tur att få en bra hjälpare i logopeden, han såg till att jag fick min röstgenerator så snabbt, att jag kunde börja tala inom ca 14 dagar. Matstrupstalet tog ju betydligt längre tid att lära.

Det är ett mycket gott arbete som våra logopeder lägger ner, på oss, men resultatet blir mycket olika, jag har vid många tillfällen undrat över det motstånd som

vi mött, vi som vill använda röstgenerator. Den hjälper ju oss över den första svåra tiden. Vi kan så att säga lättare komma upp ur den grop som vi ramlat i. Men jag har fått höra nästan till leda *du behöver väl inte använda röstgenerator som talar så bra matstrupstal*". Men när vi har ett så bra hjälpmedel så är det alldeles oförklarligt, varför denna form av påverkan, av logopeder och även en del läkare blivit så utbredd. Det har av detta, blivit så illa, att många som behöver hjälp av sin röstgenerator vågar knappast plocka fram sin apparat, och då står han eller hon där ganska hjälplös.

Många talar ju så dåligt matstrupstal att jag tror att den partner de har inte ens förstår deras tal. Jag har träffat en fru som blev så glad att hon grät, när maken

fick låna min apparat, så de kunde samtala alldeles normalt.

Jag har en vädjan till logopedier och andra som har talövningar: *Låt röstgeneratorm ingå som ett hjälpmedel, under hela tiden som inläringen pågår.* Vi har allt för många i vår krets som ej kan tala så att folk kan höra vad dom säger, trots att dom övat matstrupstalet i många år. Och tänk hur bra man kan göra sig hörd med apparaten *på gatan när trafiken brusar* och hur fint man klarar sig *på tåg bussar*

*och flygplan, det uppstår inga problem när du skall anropa i en porttelefon.*

Jag tycker även man av artighetsskäl bör tala med röstgenerator när man talar med en person som är obekant med värt handikapp, och ej alltid kan höra så bra. Och blir man van att alltid ha sin apparat i fickan känner man sig betydligt säkrare i umgänget med sina medmänniskor.

*Arthur Nilsson, Stockholm*

## MATSTRUPSRÖST ELLER RÖSTGENERATOR — DET ÄR FRÅGAN

*Svar till Arthur Nilsson, LARY nr 2 1981*

### INGEN ENKEL FRÅGA

Du skriver i ditt inlägg om röstgeneratorn. Du föreslår att röstgeneratorn ska ingå som ett hjälpmedel under hela tiden som talträningen med matstrupsröst pågår. Samt att den laryngektomerade av artighetsskäl bör tala med röstgenerator när han talar med folk som inte känner till handikappet!

Vi är helt ense med dig om att röstgeneratorn är ett mycket bra hjälpmedel för den laryngektomerade. Men frågan matstrupsröst eller röstgenerator är nog inte så enkel som ditt inlägg ger vid handen.

### GE MATSTRUPSTALET EN CHANS

Vill man lära sig ett matstrupstal måste man satsa mycket energi och intresse åt det. Vi har upplevt med flera patienter

att användandet av en röstgenerator under tiden som matstrupstalsinläringen pågår *kan* vara störande för koncentrationen på matstrupstalet. Att lära sig att tala med matstrupen kräver i allmänhet så enormt mycket mer tid och engagemang än att tala med Servox röstgenerator. Vi uppfattar det som en av våra viktigaste uppgifter, när vi jobbar med talrehabilitering, att motivera och förklara för den laryngektomerade hur bra matstrupstalet kan bli om man verkligen satsar på det.

Vi kan naturligtvis aldrig på förhand säga hur långt en viss patient kan nå, men under åren har vi lärt oss, att det egentligen inte går att sätta någon övre gräns för hur pass naturligt matstrupstalet kan bli. Därmed inte alls sagt att vi skulle tycka att

det är ett misslyckande, om patienten enbart väljer att tala med röstgeneratoren. Det är bara det att man aldrig på förhand kan bestämma vilken typ av röst, som patienten har möjlighet att få fram. Det är här som vi ser det som en viktig uppgift att få den laryngektomerade att ge matstrupstalet en chans.

### ANTINGEN ELLER

Vi håller helt med dig, Arthur, att röstgeneratoren inte behöver vara ett val, där man väljer bort matstrupstal utan kan vara ett komplement till matstrupstal. Det är dock vår erfarenhet under åren, att de flesta väljer att antingen använda en Servox röstgenerator *eller* tala med matstrupen. Hur det än är identifierar vi oss ju med vår egen röst. Det är nog just den psykologiska mekanismen, som gör att de flesta inte väljer att växla mellan röstgenerator och matstrupstal utan stannar vid endera typen av röst. Man blir ju t. ex. igenkänd per telefon på sin röst vare sig det är en Servox röstgenerator eller en matstrupsröst.

Det är just detta, att rösten är en del av ens personlighet, som också gör att vi inte utan vidare kan kräva av en person med en svag och bristfällig matstrupsröst att han ska använda en Servox röstgenerator i stället, även om han då skulle bli bättre förstådd!

Patienten måste ha rätt att hitta sig själv via rösten. Röstfunktionen betyder mycket för självkänslan!

Det är här som logopeden kan göra ett bra arbete. Självklart försöker vi gå på sådana aspekter som just förståelighet och tydlighet i talet, men vi har haft flera patienter som inte har kunnat finna sig till rätta med den typ av röstklang som en röstgenerator ger och inte heller velat vara

beroende av en apparat. De föredrar sin kanske svaga och lite halvdåliga matstrupsröst!

### PATIENTENS BÄSTA

Låt oss inte bli för kategoriska. Vi tror inte att logopeder vare sig är anhängare av enbart matstrupsröst eller röstgenerator. Den utbildning vi ger våra logopedelever är att se till patientens bästa och försöka vara ett stöd för patienten i hans val av röstkälla. Det är i denna valsituation som röstgeneratoren oftast är det lättaste valet: den går i allmänhet att tala med mer eller mindre direkt. Matstrupstalet är i allmänhet det mer mödosamma valet, det kräver daglig träning, ofta under många månader. Ett bra stöd i logopeden under denna mödosamma träning, tror vi är den främsta anledningen till att vi fått rykte om oss att vara emot röstgeneratorer. Ingenting kan vara felaktigare.

### VAR TOLERANT

I RLE ska råda största möjliga tolerans. Låt oss vara lika toleranta, och själv bjuda till, att förstå ett halvbra matstrupstal som en aldrig så tydlig röstgeneratorröst! Som sagt rösten är en del av ens personlighet, vi kan inte kräva att en person som vant sig att tala med sin matstrupsröst skall byta och bli en röstgeneratörtalare, även om detta skulle göra hans tal tydligare. Det är ungefär lika orealistiskt som att föreslå en person med ful näsa att han går till plastikkirurgen och ser till att han får ett bättre utseende.

*Britta Hammarberg och Jonas Karling  
logopeder vid  
Huddinge sjukhus och  
Karolinska sjukhuset*

# LARYNGEKTOMERAD LÖPER MARATHON

Norges LE- ordförande, Gabriel Smith, är ett spänstfenomen! Han har tidigare deltagit i marathontävlingar och nu senast i Stockholm Marathon 1982 där han klarade sig galant på tiden 4 tim. 32 min. En verklig prestation, som bevisar att en laryngektomi inte är något hinder för att hålla sig i gott trim.



Gabriel säger:

Jag började träna efter fyllda 50 år och ökade gradvis min träning. 1981 deltog jag i Oslo Marathon och hade inga problem med att fullfölja loppet.

Jag tror det är viktigt att man snarast efter operationen kommer i fysisk aktivitet. Men den skall vara lustbetonad. En överdriven träning kan få motsatt verkan. Eftersom jag själv har provat, vet jag att det ger en livsglädje som ingen kan tro som inte själv har försökt.

Samtidigt som träningen är bra för kroppen är det också nyttigt för talförmågan. Jag löpte tillsammans med en svensk och

vi pratade hela vägen. Han sa att han inte hade några svårigheter att förstå mej. Därför anser jag att det är viktigt för talet att vi lär oss att andas riktigt, vilket man gör när man löper.

För övrigt tror jag inte jag skulle klarat att hålla så många informations - kåserier som jag gjort utan hjälp av min fysiska träning. Jag klarade 35 kåserier på en vecka och det är ganska mycket.

Så vill jag uppmana alla som kan: börja träna -- det är aldrig för sent att försöka!

*Hjärtligen hälsningar  
Gabriel Smith*

\*\*\*\*\*



# STYRELSEMÖTE

## KRING STYRELSEMÖTET 1982

En liten berättelse från styrelsemötet i Fredrikshavn 20–21 mars 1982. Styrelsen träffades vid Stena terminalen i Göteborg. Därifrån gick färjan kl. 13. Väl ombord satte vi oss till bords alla hungriga, alla utom Göteborgarna hade ju varit uppe i ottan. Vi försökte diskutera lite men eftersom det var mycket folk ombord fann vi snart att det var lite för svårt.

Vi ankom till Fredrikshavn och hotellet kl. 16.45 inkvarterades och vilade till kl 19 därefter middag.

## MÖTEN

Söndan började vi tidigt m. frukost sedan möte till kl 13.45, hemresa 14.30.

Riksmöte i september 11–12: te. Vi har ju jubileum i år. Kommitten sammanträdde. Även stadgarna har fått en genomgång av stadgekommitten, en del nya förslag skall diskuteras.

\*\*\*\*\*

## GÅVA TILL LARYNGFONDEN

Vid RLE:s styrelsemöte i Fredrikshavn den 21 mars överlämnade Karin Cedin en tavla enl. bifogade kort. Tavlans utlottades och inkomsten kr. 500:– in-sattes på Laryng-fonden.

Sänder varma hälsningar från såväl mig själv som från Göteborgs-avdelningen.

*Sven Pettersson*

## ÖKAT SAMARBETE

Diskuterade lite om hur vi hade det ute i lokalavdelningarna. Vi lärde en hel del och det behöver vi. Vi skulle ha mera samarbete över hela landet. Det den ena inte kan, kan han lära av en annan. Vi måste prata mera mellan avdelningarna, hjälpa varandra. Vi är inte alla lika fram-åt och vi skall inte bara prata. Vi skall handla också!

## TACK

Vi i styrelsen vill tacka Sven Pettersson och Eric Hermansson för att dom hade ordnat så trevligt för oss, ingen stress, ingen som tittade på klockan, som man brukar för att hinna med tåget hem. Vi hade ju gott om tid, att lära känna varandra bättre, att komma fram med tankar och idéer.

*Hälsningar Karin*



*Karin har gjort en tavla*

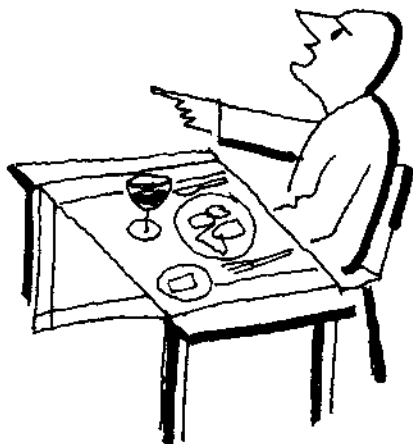
# UR PROTOKOLLET

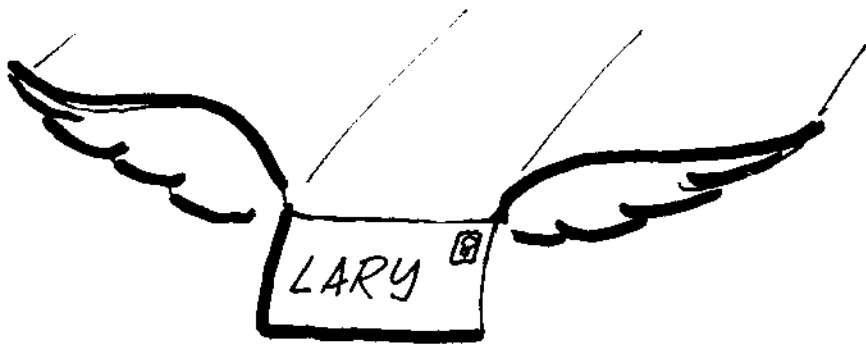
- Mötet hölls 21 mars 1982.
- Laryngfonden har tillförts 40.000:— med anledning av riksföreningens 15-årsjubileum. Regler för medlems användning jämte ansökningsblanketter kommer att utsändas till lokalavdelningarna.
- Medlemsantalet i RLE är 455.
- Årets riksmöte kommer att hållas i Stockholm lörd. 11 sept. föregånget av styrelsemöte 14 aug. I sammanhanget firas även RLEs 15-årsjubileum genom festlig samvaro på därtill lämpad plats.
- Vi påminner om att motioner till riksmötet skall vara AU tillhanda senast 10 juli.
- En krets för RLE-medlemmar i Hälsingland har bildats. Deras föreningshemvist är dock fortfarande Gävleavdelningen.
- Den varierande förekomsten av handkappersättning för laryngektomerade skall ägnas mer uppmärksamhet. Frågan tas upp på riksmötet. Man försöker ordna information där av expertis från Riksskatteverket.
- Beklagligtvis är studieintresset dåligt. Endast två anmälningar kom in till ABF/RLEs kurs i föreningskunskap på Ågestagården 17–18 april. Försök görs nu att flytta den till början av oktober. Anmäl dej! Kunskapsbördan är lätt! Samvaron på kursen är skön!



— Se här vaktmästaren. Jag hittade ett grått hårstrå i vinet.

— Ja, där ser herrn att det är ett mycket gammalt vin.





## MED POSTEN

### OLIKA BEHANDLING

Jag pysslar fortfarande med vår förening och det finns alltid en del frågeställningar som jag skulle vilja sprida ljus över.

Det är en väldig förbistring när det gäller det förbrukningsmaterial vi är i behov av. En del får sitt förbandsmaterial gratis andra får betala för det.

Själv har jag nu ny erfarenhet genom min kolostomioperation. När jag efter denna lämnade lasarettet fick jag ett recept = inköpsbevis gällande allt det material jag ansågs behöva att fritt uthämtas på apoteket. Så skulle det givetvis också vara för oss laryngektomerade. Men enligt nu föreliggande förteckningar från berörda instanser är kolostimerade med – men inte de laryngektomerade. Här tycker jag att en komplettering bör ske i rättvisans namn. En klar rekommendation som jämställer oss med övriga stomister.

Vad tycks? Vilken erfarenhet och uppfattning finns det inom Riksföreningen?

*Carl Aspling*

*Svar: Naturligtvis har du rätt Calle det är en förbistring. Olika landsting har olika regler. Här i Stockholm kan vi få förbandsmaterial fritt genom ordination av läkare vid foniatrisk avdelning eller öronklinik.*

*Genom kontakt med Handikappinstitutet (Statens och kommunförbundets organ för handikappades hjälpmedelsförsörjning) vet jag att en tjänsteman där har avlämnat en utredning vari föreslås en samordning av reglerna för hela landet.*

*Vi hoppas att förslaget antages och leder till snabba åtgärder.*

*Red.*

## Svar till: Ej isbjörn

Jag har pr tel. bett Rolf Fischer att fråga genom Lary, om det fanns några, som var intresserade av att fara till Madeira igen. Men tyvärr har det inte kommit med i Lary. Så jag tog en väninna med mej och for dit ner i november. Men det hade nog blivit roligare att ha olyckskamrater med. Icke op. har lite svårt att förstå, att vi blir fortare andfådda och trötta.

Var där i 14 dagar och hade gärna stannat 14 till, om jobbet och reskassan tillätit det. Ni kanske undrar varför just Madeira. Jo, för att man där har en härlig luft för oss opererade, och vatten kan man dricka direkt från kranen, utan att bli sjuk. Gott vatten är det också. Blev förtjust i Madeira redan -77 när jag fick en testresa. Nu kunde jag också konstatera, att det blommar mer i febr. än i nov.

Frågade en reseledare vad han tyckte bäst om för årstid på ön. Han svarade, att från mitten av mars till början av april, för då blommar det överallt.

Så jag liksom du skulle gärna vilja att resorna söderut upptogs. Kan också tänka mej att betala allt själv, bara vi blev ett helt sällskap.

Till sist en hälsning till Er alla och hoppas, att Ni alla är vid god hälsa.

*Irène i Skövde*

## GE OSS RESEBIDRAG

I nr 2, år 81 av Lary frågade Siv Baglien, om andra avdelningar än Göteborgs betalade reseersättning till dom som har lång väg. Hon frågade om vi långväga medlemmar hade möjlighet att vara med på möten och dela gemenskapen eller bara får papperskontakt.

Så får jag då läsa i Lary 3-4, att Gbg-avd. inte kan betala resebidrag, för att de inte får bidrag från kommunen. Vad har kommunen med detta att göra? Det är väl en förenings sak.

Om jag hade råd och möjlighet att ta ledigt och betala 72:- varje onsdag, så skulle jag gärna fara ner till Gbg, bara för att få träffa de övriga op. Själv har jag en fördel, som inte de andra har, jag kan en gång på våren och en gång på hösten följa med en buss ganska billigt. Kan jag sen få ledigt, brukar jag fara ner till årsmötet och julfesten.

Alla medlemmar har inte den fördelen och det är de, som kanske gärna skulle vilja vara med, men tycker det blir för dyrt att resa till Gbg för 1 timmes sammankomst. Det är medlemmar som lätt blir bortglömda.

Vad papperskontakten beträffar, så är den heller inget att skryta med.

*I.P.*

\*\*\*\*\*

*Just nu, i den blå timmans skälvoande slutminut  
Jag längtar ut . . .  
Längtar bort till solnedgångens strand.  
Få bälla i band . . .  
. . . Vårvinden . . .  
Lyssna till violinens jublande tonkavalkad,  
från fönstret på vinden.*

*Elsa Sundin*

\*\*\*\*\*

# vad är CELIAKI ?

Celiaki innebär att man är överkänslig mot mjöl-gluten som är ett äggviteämne som finns i vete, havre, råg och korn, vid celiaki är man också ofta "allergisk" mot mjölk + annat. Sjukdomstillståndet har varit känt i mer än 1700 år, men först på 1950-talet påvisade holländaren Dicke att barn med celiaki förbättrats när man uteslöt såd ur maten, fortsatta studier visar att det är äggviteämnet gluten i mjöl som är skadligt för dessa sjuka.

## FORTSATT FORSKNING

Trots intensiv forskning de senaste 25 åren har man ännu inte kunnat lösa gåtan vad celiaki egentligen är, vad som gör att tarmslimhinnan hos vissa människor skadas av gluten. En normal slimhinna i tunntarmen är veckad och har tarmludd (villi). Cellerna på slimhinneytan har även utbuktningar s.k. borstbräm som innehåller ferment (enzymer) som är viktiga för att födan skall kunna brytas ner. Vid celiaki blir borstbrämet oregelbundet och skadat och tarmluddet kan helt försvinna.

I slimhinnan ser man ett ökat antal av celler som producerar imunoglobuliner. Man vet ännu inte om celiaki beror på fysiologiska defekter (enzymbrist) ? eller immunologiska reaktioner. Det är ingen allergi i vanlig mening men sjukdomen är ärftligt betingad, och man känner inte till någon annan behandling än att utesluta gluten och oftast även mjölk ur kosten.

## LIVSLÅNG SJUKDOM

Celiaki är livslång och man får inte slarva med dieten. Slarvar man för mycket blir skadan på slemhinnan kronisk. De vanligaste symptomen i barnaåldern är viktnedgång, lösa stora kletiga avföringar som kan vara fettglänsande ibland vattniga. Kräkningar är också vanligt, stor buk samt tunna armar och ben. Ofta är barnen sorgmodiga och har nedsatt aptit. Vanligaste symptomet är att barnet inte ökar i vikt, barnet kan också få skelettförändringar och en släng av Engelska sjukan då en skadad tarm har svårt att ta upp bl.a. D-vitamin och kalk och även B 12.

Hos lite äldre barn är symptomen mer okarakteristiska, de växer inte så bra är hängiga och lättretliga samt får blodbrist, diarré förekommer inte lika ofta som hos små barn. Hos vuxna är diarréer, blodbrist och avmagring de vanligaste symptomen. Det finns många vuxna som på grund av en icke upptäckt celiaki suttit i rullstol. Det finns de som har ständig värk. Många av våra vuxensjuka blir aldrig riktigt friska. Näringsrubbingar sätter spår för livet.

## ÖKAD INSIKT

Fler och fler barnläkare börjar nu få upp ögonen för att olika symptom kan bero på gluten- och mjölkintolerans. Och att det är viktigt att hålla dieten hela livet, att det inte växer bort. Tarmens förmåga att ta upp föda förbättras ofta ganska snabbt när man börjar med glutenfri kost, retligheten försvinner, aptiten blir bättre, så småningom försvinner även diarréerna. Långsamt blir magen mindre. Det tar dock ett par år innan tarmluddet återbildats och om man inte strängt håller diet återbildas aldrig tarmluddet helt.

# OSKAR

I nov. 1975 födde jag en 4 1/2 kg och 56 cm stor pojke, Oskar. När han var två mån. gammal var han full av eksem, men eftersom jag hade fyra flickor före honom, alla allergiska, tänkte jag "ännu en allergiker". När han skulle smaka annat än bröstet blev det kris. Han fick svåra diarréer, blodiga kräkningar, svåra vattniga eksem. Jag visste inget om celiaki. Även läkarna tänkte bara på allergi på grund av eksemen. Han slutade växa fick en släng av Engelska sjukan och blodbrist. Jag fortsatte amma honom. När han var 1 1/2 år var det en underbar läkare dr Isgren som berättade om glutenbarn (Celiakibarn) den läkaren flyttade sorgligt nog.

Sedan dess har åren varit bökiga. Ingen läkare har riktigt vetat svar på allt man undrat. Oskar är inte bara celiakibarn utan även allergisk mot mycket annat. Jag fortsatte amma honom tills han var 5 år och provade mig under dessa år fram till vad han tålde så nu äter han en kost av potatis, morötter, hirs, bovete, avocado, nässlor, solrosfrön + solrosfröolja, sesamfrön, broccoli, alger och surkål + vitlök. Av detta sätter vi ihop en fullvärdig mat-sedel.

Oskar är numera en pigg och glad kille på 7 år. Liten och smal, 17 kg, men växer och är frisk så länge han håller sin diet. Under dessa år när vi lärt vad celiaki är har vi även konstaterat att två av våra flickor 10 och 13-åringarna har celiaki och även jag själv drabbades av celiaki för 2 1/2 år sedan. Trots att jag sett mina barns symptom tog det många månader innan jag förstod varför jag hade våldsamt diarré, magsmärtor, kräkningar och min-



skade 12 kg i vikt. Jag var hos flera läkare som undersökte allt utom om det var celiaki.

Så det är tydligen en sjukdom man fortfarande inte tänker på i första hand särskilt inte när man är vuxen. Men när vi nu lärt oss hur celiaki fungerar, mår vi alla bra och trivs med livet.

*Laila Turander  
Ludvika*



SVENSKA CELIAKIFÖRBUNDET

Box 227

121 02 JOHANNESHÖV

TEL: 08/ 59 71 22

## NY ORDFÖRANDE I STOCKHOLM



För alla er som jag inte träffade på vår träff i maj skulle jag vilja presentera mig lite. Jag heter alltså Lillemor Cedin, är dotter till Karin, som de flesta väl känner till.

När jag efter övertalning åtog mig ordförandeposten hette det att jag skulle bara behöva vifta lite med klubban, men jag förstår att det blir lite mer. Säkert kommer jag att göra lite fel och inte kunna svara, men det kommer kanske med tiden.

Jag är 32 år och jobbar som föreståndare på ett fritidshem i Solna. På min fritid

har jag sysslat med idrott, (fotboll o. bandy) men i år har jag äntligen insett att man blir äldre för vart år, så nu blir det andra som får spela och jag titta på.

Hoppas vi ska få ett gott samarbete och många roliga stunder tillsammans. Jag önskar er alla en trevlig sommar med lagom varmt väder.

Hör gärna av er per telefon eller kort, fr.o.m. 11/6-82 bor jag på följande adress:

*Bangatan 17, 171 63 Solna,  
tel. 08 - 83 87 97*

*Hälsningar Lillemor*



— Förlåt, doktorn, att jag inte kommit tidigare, men jag har varit sjuk.

# HCK VÄXER

- 2000 nya medlemmar varje månad
- tre nya handikappförbund

Den samlade handikapprörelsen firar 40 år 1982 och det firas med en jubileums-kampanj.

– En av uppgifterna under jubileums-året är att stärka de samverkande förbun-den i Handikappförbundens Centralkom-mitté (HCK), berättar HCK:s organisa-tionssekreterare Folke Eriksson.

– Hittills under jubileumsåret noterar vi att våra medlemsförbund växer kraftigt. Runt 2.000 nya medlemmar i månaden har noterats under jubileumsfirandets första skede, alltså från årsskiftet fram till 1 maj. Det tycker vi visar att vi är en folkrörelse på frammarsch.

– Dessutom har tre nya medlemsförbund nyligen beviljats medlemskap i HCK, vil-ket betyder att vi nu är 25 handikappför-

bund som samverkar på riksplånet, i länen och också lokalt på allt fler platser.

– De tre nya medlemsförbunden i HCK är Afasiförbundet i Sverige, Riksförbun-det för Mag- och Tarmsjuka samt Svenska Celiakiförbundet, ( se sid 12).

– Rörelsens handikappolitiska aktiviteter fick ett rejält uppsving under FN:s Inter-nationella Handikappår i fjol och dessa aktiviteter fortsätter och ökar allt mer. Bakom vårt agerande står nu dessutom fler förbund och fler medlemmar än tidi-gare, just genom våra organisatoriska framgångar. I runda tal 335.000 har vi nu redovisat som medlemssiffra och vi hop-pas den ska se ännu bättre ut när jubi-leumsårets kampanj är till ända, säger Folke Eriksson.

## TRIVSAM TALKURS

Stockholmsavdelningen anordnade en tre dagars talkurs på Nynäsgården 24–26 maj med 20 deltagare.

Logopeder från Huddinge sjukhus ledde övningarna energiskt och effektivt. Pro-grammet omfattade andnings- och av-slappningsteknik samt röst- och artikula-tionsövningar i form av grupparbeten och rollspel.

Jan Bagge från Läns-HCK redogjorde in-gående för den nya socialrättslagen.

Vi hann även med att diskutera samlev-nads- och informationsfrågor samt RLEs målsättning.

Bra inkvartering, god mat, trevlig samvaro och förnåmliga artistuppträdanden komp-letterade detta verkligt lyckade arrange-mang. Kursledare Ingegerd Bengtsberg

Vi hoppas på en repris med ev. nya rön och nya deltagare kanske redan i höst.

Rolf



# TEKNISKA HJÄLPMEDEL

Det nordiska samarbetet rörande tekniska hjälpmedel för laryngektomerade har intensifierats under våren 1982. Kontakter med Nordiska nämnden för handikappfrågor (NNH) och med Handikappinstitutet (HI) har fört oss in på delvis nya linjer.

NNH har utvecklat ett klassificeringssystem och ett dataprogram för Handikapphjälpmedel. Dataprogrammet är under provdrift och kommer att utvärderas i höst.

Genom dataprogrammet ges möjlighet att mata in och lagra data om de aktuella hjälpmedlen i en dator. Från datorn kan sedan utskrifter erhållas vilka kan användas som original för tryckning av olika former av förteckningar t.ex. "Hjälpmedel för laryngektomerade".

Programmet medger även lagring av enklare figurer. Mera komplicerade figurer kan vid behov klistras på originalet före tryckningen.

Tre sammanträden har hållits under mars-maj där representanter för NNH och HI deltagit i diskussionen om LE-kommitténs arbete och möjligheter att utnyttja de nya rönen. Vid senaste mötet deltog LE-kommitténs samtliga nordiska representanter.

Handikappinstitutet är även sedan ett antal år engagerat i ett internationellt samarbetsprojekt rörande hjälpmedel för talhandikappade. Deltagande länder är Kanada, USA, Storbritannien och Sverige. Ett möte med projektgruppen hölls 14 maj på HI där LE-kommitténs svenske representant deltog i gruppen för laryngektomerade.

Nordiska kommittén för LE-hjälpmedel ser med stor tacksamhet på den värdefulla hjälpen från NNH och HI som med sina experter givit oss möjlighet att ta ett stort steg mot ett förverkligande av den sammanställning av LE-hjälpmedel som är målet för vårt arbete. Vi får heller inte glömma det ekonomiska stödet från Cancerfonden vilket gjort det möjligt för kommittén att trots de stora geografiska avstånden kunna träffas och dryfta våra problem.

Nordiska LE-hjälpmedelskommittén består av:

Bjarne Birkeli, Norge  
Pertti Paljakka, Finland  
Helge Rasmussen, Danmark  
Rolf Fischer, Sverige

# förstärkare

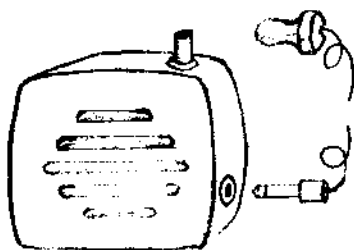


**Leverantör:** Televerkets försäljningsställe

**Beskrivning:** Förstärkare är inbyggd i mikrofonen till en telefonlur som passar till en vanlig DIALOG-apparat av bords- eller väggtyp.

Förstärkningen av en låg röstvolym är minst 100 %. Mikrofonen ger också en bättre ljudkvalitet än standardutförandet.

**Användargrupp:** Talförstärkare avsedd för personer som har svag röst pga organiska eller funktionella rubbningar av rösten. I användargruppen ingår bl a laryngektomerade, personer som av neurologiska orsaker har svag röst t ex vid MS, Parkinsonism samt personer med bestående stämbandsförslamningar. stämbandsförslamningar.



**Leverantör:** Saknar svensk leverantör

**Tillverkare:** E. Stephensen A/S

**Beskrivning:** Har anslutningskontakt för öronmussla eller extra högtalare. Kan förses med huvudburen mikrofon som sätts på glasögonbågen eller hålls på plats av en plastbygel. Ytterhölje av ädelträ.

**Användargrupp:** Talförstärkare avsedd för personer som har svag röst pga organiska eller funktionella rubbningar av rösten. I användargruppen ingår bl a laryngektomerade, personer som av neurologiska orsaker har svag röst t ex vid MS, Parkinsonism samt personer med bestående stämbandsförslamningar.

# CANCER

– INGET "SKRÄCKORD"

Hej alla goa vänner, nu har jag fått skrivklåda igen.

Har ni märkt vi har fått sommar, vi i Lary kanske tänker mera på det, vi har ju svårt med kylan, men alla, även friska människor älskar väl den ljuva tiden just mellan vår och den heta sommaren.

Ja egentligen är vi inte så dåliga, när vi har fått vår sjukdom lite i bakgrunden, det är värst, när man inte vet något om cancer, då är ordet cancer ett skräckord, det är något man inte talar om, det är något hemskt. Efter att sjukdomen drabbat en själv eller anhöriga, så lär man sej att det går att existera ganska gott ändå. Därför kära vänner skall vi som vet, informera allmänheten om cancer, det kan aldrig bli för mycket information. Tala om hur du själv har det med ditt handicap, det är endast du som kan tala om din egen situation, men med information kan andra få större förståelse, kan kanske slippa denna skräck vid ordet cancer.

Vi skall även tala med myndigheter, massmedia såsom tidningar och radio, som är väldigt snåla med upplysningar om just olika cancersjukdomar. Våra handicap efter en cancersjukdom tillhör dom så kallade dölda handikappen. Om vi lämnar

mera upplysning, talar mera om oss, med andra ord skriker högre, tror jag vi kommer att möta större tolerans och förändrade attityder. Vi skall inte gå och gömma våra handicap, vi skall tala med varandra! Vi har väl alla svarta dagar, men det kan man ha även om man är utan sjukdom. Jag tycker dock att, vi skall vara glada att vi kan fungera skapligt, och därför skall vi tala om att vi har haft cancer, samma vilken form.

Låt alla veta, att det går att leva vidare om man kommer till läkare i tid. Gå inte och grubbla för länge, om du tycker att något inte är rätt. Gå till läkare, det är ingen skam! Om allt är OK, tyck inte att det var ett onödigt besök. Om något är inte som det skall vara, var då glad att du gick till läkare. Tänk inte på cancer som ett skräckord. Hjälp till med en lugnande information till dem som är sjuka eller som kan komma att drabbas.

En glad sommar önskar jag alla. Hoppas vi ses igen till hösten!

P.S.

**Du kan inte hindra fåglarna att flyga över ditt huvud, men du kan hindra dom att bygga bo i ditt här!**

*Hälsning, Karin Cedin*



# VÄNSKAP



Vad är vänskap? Kan den förklaras, blicken som säger: vänner är vi! Sällan vi talar om vad vi känner, vi bara vet det, vet det: vänner vi skall förbli.

Det här är en av de vackraste sånger jag vet. Kanske för att jag själv har lyckan att känna sådan vänskap. En vänskap som gör mig rusig av lycka. Hela hjärtat fylls av glädje, bara jag tänker på fina stunder tillsammans med vänner. Många vänner, underbara vänner. En vänskap svår att förklara vi bara vet det, vänner vi skall förbli. Min önskan är att alla skulle få känna den riktiga vänskapen, gemenskap och värme.

Tyvärr så är det ju inte så. Det finns allt för mycket kyla och ovänskap i vår värld. Det har blivit ute att vara idealist och inne att vara egoist. Det kan inte bära något gott med sig. Istället för att visa tacksamhet och glädje över hur bra vi har det, ställer vi istället krav (ett hemskt ord om det används på fel ställe) på att få mer och mer.

Vad som sker ute i världen kan vi som enskilda individer inte göra så mycket åt, mer än att protestera mot våld och förtryck, kapprustning och tillverkning av kärnvapen och alla otäckta kemiska vapen som framställs i dag.

Men vi kan börja här, där vi går och står, genom att visa lite vänlighet och ömhet mot vår nästa. Räcka en hjälpsam hand där vi kan.

Det kostar inget att ge ett leende, en vänlig nick, ett uppmuntrande ord. Att visa lite omtanke, men det betyder så mycket, och man får så mycket värme igen. Kärlek är den stora lågan och den ger oss liv.

Jag vill sluta de här raderna med att citera en vers ur en annan fin sång, Mikis Theodorakis "Brevet".

**Jag mår så bra, jag mår så bra,  
ja riktigt bra,  
Det hoppas jag att Du gör me'.  
Till dom som frågar, hälsar jag  
djupt ifrån hjärtat hälsar jag!**

*Ann-Britt Eriksson  
Finspång*

\*\*\*\*\*

# TILL SÖDERN ?

Madeira? Cypern? Rhodos?

Flera förfrågningar har kommit om resor till varmare klimat under vintern. Man kan väl förstå, att många har haft besvär under den senaste, ovanligt långa och besvärliga vintern.

Flera av dem som har hört av sig har sagt sig villiga att betala hela kostnaden själva, om man bara kunnat ordna en gemensam resa för laryngektomerade. Det känns tryggare säger de om vi kunde ordna en sådan resa. Helst med en sjuksköterska som reseledare.

För att undersöka verkliga intresset för en sådan resa kan du som är intresserad att delta i en resa *som du själv får betala dina kostnader för* skicka in ditt namn på nedanstående talong.

Föreslagen restid och- mål Madeira feb—mars.

\*\*\*\*\*

Till LARY. Undertecknad vill ha vidare upplysningar om ev. resa vintern —83.

.....  
Namn

.....  
Adress

.....  
Telefon

# SPELMANS MINNEN



*Helge (nr 2 fr. vänster)  
i glada spelmäns lag*

Alltid lika strålande väder hade vi, i en annars så blöt sommar. Ljusterö, Haga, Stöde, Sjöhistoriska och allt vad de heta. Kanske var det vackra vädret som gjorde att det gick, i mitt tycke, så bra? Belägg fick vi i alla fall för det. Speciellt från Stöde, där ovationerna haglade.

Och så kyrkomusiken! Nu när "SATANS INSTRUMENT" har släppts in i GUDS BONING. Efter en rundvandring på kyrkbacken, ibland besökare, kunde man lätt konstatera att musiken "gick hem till tusen".

Jag plockar ibland foton, tagna i HAGAPARKEN. Spelmansstämman! Folkfesten! Trettio tusentals besökare. Inte bara musiken vars toner steg mot en klarblå himmel. Utan också runt omkring, i folkhavet.

En nykter, men ovårdad långstrupig yngling, sitter och vaggas i takt med musiken. Plötsligt börjar han riva i sin medhavda plastkasse. Upp plockades en kartong ägg, en burk öl, en ring falukorv och en påse tomater. Här ska bli lunch! Bakifrån nån-

stans åker en lång morakniv fram och med träskons hjälp börjar han bearbeta äggen. Hur ska detta sluta??? Men äggen var kokta!

Eller fiolbyggaren som satt där i sin ensamhet och slipade på sargen till ett nybygge, med bara ett mål framför sig. Måtte det bli en ny Stradivarius.

Eller ungdomsgänget som satt där på en filt och lät den grillade kycklingen och vinpavorna gå laget runt. Då och då med en skål för musiken och sommaren till det dova klirret från plastmuggarna.

Eller kanske den utslagne. Han som lagt sig så behagligt där under busken. Snarkningar!!! Fjärran från omgivningen. Och förmodligen från allt vad folkmusik heter. Kanske hörde han i drömmen HIMMELNS BASFIOLER i stället?

Hur som helst är det intressant att se människans varierande beteendemönster. STOCKHOLMSEMESTRARE! BESÖK VÅRA STÄMMOR! NI FÅR EN HÄRLIG DAG.

*Hälsningar*

*Helge Sundin*

LUFTEN KÄNNIS TORR  
HÄRINNE!



DET HAR JAG INTE TÄNKT PÅ  
FÖR JAG HAR JU STOM-aid

DEN FUNGERAR  
SOM EN NÄSA!

# Medarbetare välkomna

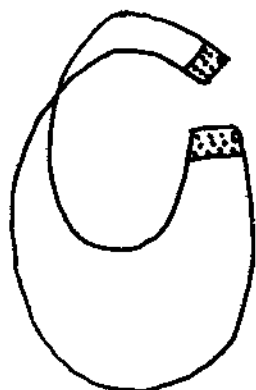
Lary har fått ökat utrymme i RLEs budget. Det betyder att vi i fortsättningen kan vänta oss flera nummer per år än tidigare. Minst två och högst fyra enligt styrelsens beslut. Vi kan även vänta oss en stegvis uppsnygning av tidningens utseende.

Vi kommer också att ta annonser och hoppas därvid få hjälp av våra lokalavdelningar med anskaffningen annonspriset är 950:–/helsida, 650:–/halvsida och 400:– för 1/3-sida.

*Du får behålla 20 % av beloppet för egen räkning.*

Det skulle också vara trevligt med flera insändare. Skriv och fråga om något du funderar på eller om Du har något att berätta. Vill du vara anonym garanteras att ditt namn inte lämnas ut till någon. Det stannar mellan dej och redaktören. Ditt bidrag behöver inte vara någon välskrivningsövning. Vi putsar till formen åt ditt bidrag, om du så vill. Du är också välkommen per telefon. Nog är det väl *något* som du tycker är dåligt och borde ändras på. Eller kanske du har någon solskenshistoria att dela med dej av. Hör av dej. Våra spalter är öppna.

## STOMASKYDD



Stomaskydd av textil med kardborrsläs kan du numera köpa genom Karin Cedin, Tornbacken 3, 163 54 Spånga. Tel. 08/36 41 48.

Olika halsvidder: 35–42. Angiv önskad storlek och färg.

Pris kr 20:– tillverkas endast vita

PS Stomaskyddet Stom-aid (se annons) kan numera skrivas ut kostnadsfritt, som förbrukningsartikel inom flera län. Fråga din logoped.



## BLI MEDLEM! STÖD VÅRT ARBETE!

Du som vill veta mer om RLE eller vill bli medlem kan ta kontakt med närmaste lokalavdelning. Vem som vill kan bli medlem. Sätt in 35:- på postgiro nr 85 17 54-2 och Du är stödjande medlem. Lary kommer som extra kvitto på pengarna.

### Kontaktmän för lokalavdelningarna:

Gävle: Siv Baglien, Industrivägen 5, 820 20 Ljusne	tel. 0270/686 32
Göteborg: Eric Hermansson, Gitarrgatan 1, 421 41, Västra Frölunda	tel. 031/47 87 63
Kalmar: Hilmar Olsen, Södra Långgatan 16-18, 392 32 Kalmar	tel. 0480/104 42
Linköping: Carl Aspling, Svartågaran 27, 573 00 Tranås	tel. 0140/129 47
Lund: Otto Josefsson, Trekantsgatan 3, 230 42 Tygelsjö	tel. 040/46 61 76
Stockholm: Lillemor Cedin, Bangatan 17, 171 63 Solna	tel. 08/83 87 97
Sundsvall: Ture Berglund, Västergatan 33 A, 852 49 Sundsvall	tel. 060/15 80 42
Uppsala: Svea Öschi, Ymergatan 22 b, 753 25 Uppsala	tel. 018/14 05 32
Växjö: Ulla Bergendahl, Kullagatan 16, 360 51 Hovmantorp	tel. 0478/412 06
Örebro: Arne Folkerman, Västmannagatan 9, 703 42 Örebro	tel. 019/11 46 45

### Styrelsens arbetsutskott:

Ordförande: Karin Cedin, Tornbacken 3, 163 54 Spånga,	tel. 08 /36 41 48
Sekreterare: Siv Baglien, Industrivägen 5, 820 20 Ljusne,	tel. 0270/686 32
Kassör: Astrid Bergh, Beata Sparres gränd 15, 162 30 Vällingby,	tel. 08 /38 71 80

\*\*\*\*\*

Kalles föräldrar ska bort en kväll. Kalle får inte gå med utan stannar hemma med barnflickan. Han får löfte om att välja om han vill somna i pappas, mammas eller barnflickans säng. Kalle funderar en stund och frågar sedan:  
- Hur skulle du göra pappa???

\*\*\*\*\*

# LARY

Ansvarig utgivare: Karin Cedin  
Redaktör: Rolf Fischer

Tidningens adress: Mönjestigen 23  
141 31 HUDDINGE Tel. 08/711 22 03

UTGIVEN AV RIKSFÖRENINGEN FÖR LARYNGEKTOMERADE

## Kom ihåg "LARYNG – FONDEN"

Vår fond instiftades 1977 och fick officiellt följande namn: "Laryngektomerades Gåvo- och testamentsfond". Populärt kallar vi den LARYNG – FONDEN.

Influtna medel skall användas, om donator ej annat föreskriver, till rehabiliteringsåtgärder för behövande inom RLE.

De inkomna medlen skall fonderas tills den uppgår till 20.000 kr. Därefter kan räntan utdelas till bidragssökande efter behovsprövning.

Fonden förvaltas av RLE:styrelsens arbetsutskott och firmatecknas av två av dess ledamöter i förening. Arbetsutskottet behandlar de inkomna bidragsansökningshandlingarna.

Fonden revideras av RLE:styrelsens revisorer.

Genom årets tillskott från jubileumsfonden får vi snart möjlighet att kunna ge bidrag för en konvalescens eller rekreation till någon, som är i behov av detta stöd. En veckas avkoppling eller så kan, som vi alla vet, göra underverk.

Sprid kännedom om vår fond till vänner och bekanta, och kom gärna själv med ett bidrag.

Låt oss enas om kära Larynger att fira vårt 15-årsjubileum 1982 välkommet genom att vi alla, var och en, insända minst 10 kronor till vår fond. Det skulle bli 5.000:– kronor det. Må vi dessutom fira våra födelsedagar till tack att vi lever, genom att ihågkomma vår fond med en gåva.

Ni önskas en trevlig sommar!

Harald Ryfors  
*fondens stiftare*

**Tänk På Vår Fond!**  
Postgiro 91 82 58 – 5

TREVLIG  
SOMMAR!



RIKSFÖRENINGEN FÖR  
**RLE**  
LARYNG EKTOMERADE