

MUSKEL *nytt*

Tidsskrift for Foreningen for Muskelsyke

Nr. 1•2010



Les om Andrea, 11 år,
på side 12.
Foto: Marianne Wieser



Foreningen for Muskelsyke (FFM) er interesseorganisasjonen for muskelsyke i Norge.

Gjennom 13 fylkesforeninger og 14 diagnosegrupper informerer og hjelper vi muskelsyke og deres pårørende, og arbeider for muskelsykes rettigheter og interesser.

Foreningen sprer kunnskap om muskelsykdommer og muskelsykes livssituasjon, medvirker til bedre behandlingsmuligheter og støtter forskning omkring muskelsykdommer. Foreningen er med i Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon (FFO) og har søsterorganisasjoner i en rekke land.

FFM ble stiftet i 1981.
Foreningens høye beskytter er prinsesse Märtha Louise.

FORENINGEN FOR MUSKELSYKE

Brynsveien 96, 1352 Kolsås
Tlf: 67 13 74 70
Fax: 67 13 67 77

E-post: ffm@ffm.no

Internett: www.ffm.no
Bankgiro 7874.06.26255.
Forskningsfondet 1600.47.91197
Org.nr. 870 149 042

LEDER

Hva er prisen på livskvalitet?

Rett før bladet gikk i trykken ble vi presentert for problemstillingen: «Er det greit at en pasient får medisiner til 3,3 millioner kroner i året for sin sykdom? Skal pasienter med sjeldne lidelser uten videre behandles med millionbeløp – eller skal man bruke store summer på flere pasienter?» Dette er problemstillingen som Nasjonalt råd for kvalitet og prioritering i helsetjenesten skal ta stilling til i løpet av året og som TV2 ønsket å sette fokus på.

Vi som har en muskelsykdom eller en annen funksjonshemning må stadig rettferdiggjøre vår eksistens; vårt behov for hjelpemidler, assistanse, trygd og tjenester fra helsevesenet. For meg oppleves dette nesten som et angrep på min rett til å eksistere. Jeg er et uproduktivt menneske som kun er en utgiftspost for samfunnet – i andres øyne, eller rettere sagt deler av myndigheters og medias øyne. Til tider har jeg bare lyst til å pakke sammen og legge meg ned og melde meg ut av verden.

Samtidig vet jeg dypt nede at jeg faktisk betyr noe for mange og faktisk yter noe, selv om det ikke kan måles i kroner og øre. Det gjør vi alle. Vi er verdifulle medlemmer av dette samfunnet. Spørsmålet bør ikke være: hvor mye vi skal bruke på den enkelte – men heller hvilket samfunn vi vil ha.

Takk til redaktøren

Dette er det siste nummeret av Muskelnytt som Marianne Wieser er redaktør for. Jeg vil benytte anledningen til å takke henne for en flott innsats i de ti årene hun har vært redaktør for bladet vårt. Mye har skjedd i den tiden, og bladet har utviklet seg veldig siden hun tok over. Vi ønsker henne lykke til videre og takker for alt hun har gjort for foreningen.

*Med vennlig hilsen
Laila Bakke-Larsen
leder*



TA GJERNE KONTAKT MED FFM-KONTORET



Line Wåler
Organisasjonssekretær
Tlf 67 13 74 70 / 411 90 702
Tlf. tid: man., tirs. og ons. kl. 11-17
line.valer@ffm.no



Unni Tangerud
Regnskap og medlemsregister
Tlf 67 13 71 39
Tlf. tid: man., ons., tors. 9-15
unni.tangerud@ffm.no



Tone I. Torp
Forskningsfondet og Allums Legat
Tlf. 67 13 74 70
Tlf. tid: tors. kl. 10-14
fondet@ffm.no

Drømmeåret i Spania
Les mer på s. 4



Fellesskap i fylkene.
Les mer
på s. 23



1 mill til FFM.
Les mer
på s. 20



Tema er pust!
Les mer på s. 18



Reisetips
på s. 16

Les mer om
Andrea
på s. 12

INNHold

Mitt drømmeår i Spania

Sonja Tobiassen kom tilbake med ny livsstil og bedre helse . . .4
To leger om slanking8

Faginfo

Nytt fra NMK10

Barnesiden Flere som meg

Hei, jeg heter Andrea12

Kort Nytt

ALS og kommunikasjon – ny brosjyre15
Aktiv uke 201015

Nyttige tips og glupe løsninger

Reisetips for dere som har lyst til å reise,
men som velger å la være.16

FFMU

Styreliv18
Tema er pust18

Nesten 1 million til FFM-prosjekter

Tildelinger fra Helse og Rehabilitering20

Diagnoseinformasjon på FFM's nettside21

FFM Organisasjon

Nytt fra foreningen22
Fylkesnytt23

MUSKELnytt

utgis av
Foreningen for Muskelsyke

Ansvarlig redaktør:
Marianne Wieser,
Kalksteinvn. 12, 4027 Stavanger
51 11 39 38 / 918 70 733
e-post: muskelnytt@ffm.no



Annonser:
Produktannonser
Hel side kr 6000. Halv side kr 4500
Kvart side kr 3500

Støtteannonser
kr 3000 for et år (4 utg.)

Kontakt
Halldis Aalvik Thune, 32 13 30 29
hthune@online.no

FFM-kontoret, 67 13 74 70
e-post: ffm@ffm.no

*Innholdet i annonsene står for annon-
sørens egen regning og gir ikke nødvendig-
vis uttrykk for Muskelnytt's eller FFM's syn.*

Muskelnytt kommer ut med fire
nummer hvert år.

Redaksjonen tar gjerne imot
bidrag, helst via e-post.

Redaksjonen avsluttet 27/02 2010

Grafisk produksjon:
Grafisk Tekst & Design A/S
e-post: gtdesign@online.no

Trykk: Centrum Trykkeri

Opplag 1.800

Mitt drømmear i Spania

Det hele startet i mars 2008. Ute var det snøstorm, og jeg satt på msn og pratet med en venninne. Jeg ble misunnelig på henne som satt i Spania, der det var varmt og godt. Hun sa jeg kunne gjøre noe slikt også, men kunne jeg det? Det endte med at jeg endret livsstil for resten av livet.

Av Sonja Tobiassen

Jeg satt og pratet med ei jeg hadde vært sammen med på Reuma-sol for noen år siden. Jeg var der som deltaker i et prosjekt, og hun var der som "potet/munstrasjonsråd/felleshjelper". På den måneden jeg var der knyttet vi vennskapsbånd. Det fine med msn er at du kan prate med mennesker over hele verden, og akkurat denne kvelden satt jeg hjemme i Tromsø og så ut i uværet. Hun satt i Spania og klaget over at det var varmt, og hun var solbrent. For meg var det den totale motpolen til min situasjon, og jeg måtte si som sant var at jeg var misunnelig på henne. Å bo i Tromsø by vinterstid kan være en utfordring for en muskelsyk rullestolbruker, med is og snø i lange baner i mange måneder. Svaret var at jeg kunne da også gjøre dette - men kunne jeg det?

Vi prøver

Etter å ha gått rundt og kjent på gamle drømmer som ble vekket til live, og vært et par dager i tenkeboksen fant jeg ut at jo, jeg kan kanskje dette, jeg også. Datteren min, Regine, som på det tidspunktet var åtte år var skeptisk, men også litt nysgjerrig og eventyrlysten. Vi ble enige om å søke skoleplass og prøve oss på et skoleår borte.

Sommerfugler

I løpet av en uke av mars hadde jeg bestemt meg for å leie ut leiligheten min, jeg hadde fått klarsignal fra eksen om å ta med Regine ut av landet for et år, og jeg hadde søkt på de to skolene som lå i det området jeg ønsket å flytte til. Dette var en utrolig spennende tid, og det var mange sommerfugler i magen min. Når sommerfuglene ble for skeptiske tenkte jeg: "Det er bedre å ha prøvd noe og feile, enn å sitte om noen år og lure på hvordan det hadde vært om jeg hadde turt å følge drømmen min!" Og i verste fall kunne vi jo bare reise hjem igjen om nødvendig.

Papirmølle i NAV

Det ble en slitsom prosess å finne ut av mine rettigheter som funksjonshemmet og



Appelsinlund i Alfaz del Pi på Costa Blanca-kysten.

uføretrygdet alenemor mens jeg var borte. NAV var ikke av de kjappeste. Jeg stilte opp på "Nordnytt" med saken min til slutt for å få de svarene jeg hadde krav på og behov for. Jeg gjorde det for å forsikre meg om at jeg ikke mistet rettigheter mens jeg var bortreist. Den samme tungrodd prosessen gjentok seg hos kommunen da jeg hadde behov for å avklare hvordan jeg skulle forholde meg til assistanseordningen min (BPA).

Men jeg hadde heldigvis krav på dobbel barnetrygd slik som i Norge, vanlig bidrag med tanke på delt omsorg for datteren min, hjelpe- og grunnstønad og min vanlige uførepensjon. Jeg skulle være bortreist i ti måneder, og grensen for å automatisk være medlem av folketrygden var tolv måneder. Så lenge jeg ikke meldte flytting fulgte rettighetene meg til Spania.

Mer papirmølle med bilen

Hvis du skal ha bilen ut av landet i mer enn en måned må du søke om lov. Gjør du ikke det og du får feil på bilen er det ikke sikkert du får dekket nødvendige reparasjoner om det skulle oppstå behov for det. Det samme gjelder for dine vanlige hjelpemidler som elektrisk rullestol osv. Men dette gikk helt fint å få lov til. At jeg hadde gjort disse grepene i forkant var jeg veldig glad for da jeg fikk behov for både reparasjon av bilen, og ny elektrisk rullestol etter mye reparasjoner av den gamle.

Ingen assistent

Da jeg fikk avslag på å ha assistanse med meg til Spania tenkte jeg at det kunne bli et utfordrende år. Ifølge sosialhelsetjenesteloven er det mulig å gi meg et vedtak på å ha assistanse i Spania, men det er ikke pålagt kommunen å gjøre det. Jeg fikk avslag begrunnet med at jeg skulle opp-



Regine ble «selungen» min under oppholdet i Spania.

holde meg der så lenge at det ikke lengre ble regnet som et ferieopphold. At dette var min jordomseiling ble det ikke lagt vekt på. Men jeg var bestemt på at jeg skulle prøve meg, og så fikk vi se hvordan det gikk.

Jakten på leilighet

Jeg fant tilrettelagt leilighet på internett etter mye leting. Den samme venninnen som hadde åpnet øynene mine for å reise nedover, så på området og leiligheten før jeg bestemte meg. Jeg leide en fireroms leilighet for at vi skulle ha mulighet til å ha masse besøk. Utearealene var viktige og fine, for vi skulle være mye ute. Vi hadde basseng og boblebad, stor grillplass og tv-stue/bodega som var felles med resten av leilighetskomplekset som heter Villa Romantica. Det bodde en norsk mann som var rullestolbruker fast den vinteren sammen med oss. Ellers var det lite utleid, så vi følte vi hadde hele området for oss selv.

I august hadde jeg min siste arbeidsdag på hjelpemiddelsentralen hvor jeg jobbet i sentralbordet. Det var mye forberedelser i forkant av turen til Spania. Jeg måtte pakke ned alle tingene mine og klargjøre leiligheten for utleie. I etterkant kan jeg bare si at det var verdt det!

Reisen begynner!

Rundt 20. august var bilen ferdigpakket, og første etappe kunne starte. Regine kom etter med fly til Oslo, så bar det av gårde nedover Europa. Jo lengre sør vi kom jo varmere ble det. Da vi kom opp i ca 30-35 grader på dagtid var smilene store hos to frosne nordboere som gledet seg stort til et år i varmere strøk. Jeg hadde med assistent på turen slik at jeg ikke måtte kjøre alene hele veien.

Vel framme

Vi kom frem utpå natten til Spania, nærmere bestemt Alfaz del Pi som ligger like utenfor Benidorm i Alicante-regionen. Regine skulle gå på en skole som lå i nabo"byen" Albir. Vi hadde valgt skolen



Sonja i ny utgave

fordi den så trivelig ut, og det viste seg at dette var et valg vi ikke kom til å angre på. Det var en liten skole med ute-svømmebasseng.

Leiligheten var ganske bra, men det var en del som måtte ordnes opp i før den fungerte godt nok for meg, som for eksempel få skrudd opp handtak i dusjen. Etter litt masing på dem jeg hadde leid av.. mañana... mañana (typisk spansk... i morgen, i morgen...) fikk jeg endelig ting på stell, og vi endte opp med å trives veldig godt der. I husleien var det inkludert husvask en gang i uken, med sengeskift og rene håndklær.

Et år til å ta vare på meg selv

Året i Spania skulle brukes til å ta vare på meg selv med å trene og prøve å gå ned i vekt, til å nyte et friår fra alt det vanlige, prøve å lære spansk og ikke minst til å ha et "jentear" med Regine.

Det er utrolig hvor fort en venner seg til nye rutiner og et "nytt" liv. Vi fant fort vår måte å leve på. Regine måtte kjøres og hentes på skolen hver dag på grunn av avstanden til skolen, og jeg startet å trene to ganger i uken.

Endring av livsstil

Året mitt i Spania ble brukt til å legge om livsstilen og kvitte meg med mange kilo som hadde plaget meg i mange år. Jeg tenkte at det kunne være lettere å få dette til når jeg ikke var "begrenset" av snø og is og nordnorske priser på grønnsaker. Helt tilfeldig kom jeg i kontakt med en lege som var norsk, men hadde spansk autorisasjon i tillegg. Han hadde overvekt som et interessefelt og hadde erfaring med hvordan en kunne gå ned i vekt og hva som skulle til. Jeg ble nøye sjekket med tanke på fysisk og psykisk helse før vi satte i gang.

Diett uten karbohydrater

Jeg fikk en gjennomgang av hva jeg kunne spise og ikke spise, og hvordan jeg skulle



Svømmebassenget på Villa Romantica har fin rullestolheis.

leve. Dietten jeg har gått på er en kombinasjon av Fedon (min var strengere enn hans) og av Atkins. Jeg sluttet å spise karbohydrater og startet å spise mye grønnsaker og proteiner (kjøtt, fisk, egg). Frukt fikk jeg spise minimalt med, så det ble som regel litt moreller/kirsebær eller en pære innimellom. Hvis jeg skulle kose meg kunne jeg spise mørk sjokolade (86 %).

Jeg syntes overgangen til karbohydratfri mat gikk veldig fint. Jeg ble god og mett, og kunne spise så mye jeg ønsket uten å veie mat eller å telle kalorier. Det ble nesten et motsatt problem for min del. Jeg måtte huske på å spise ofte nok, fordi jeg som regel var mett lenge av maten jeg spiste.

Tabletter til hjelp

I tillegg skulle jeg gå på tabletter som ikke er lovlig å bruke til dette formålet i Norge, men som inneholder stoffer som i Norge blir brukt til andre diagnoser. Tablettene skulle dempe appetitten min samtidig som de gav meg økt energi.

Jeg ble nøye forklart bivirkninger og farer ved å bruke et slikt preparat, og forklart viktigheten av å bli fulgt nøye opp av lege under hele prosessen. I denne tiden gikk jeg hver fjortende dag til legen for å ta blodtrykk og puls, samt veie meg og fortelle hvordan jeg hadde det. I tillegg var legen en god motivator når jeg følte at vekten gikk for sakte ned. For jeg som mange andre skulle jo helst ha ønsket at en kunne skru på en bryter så var jeg i mål. Jeg kunne også kontakte legen døgnet rundt om det skulle være behov for det, noe som føltes som en trygghet for min del, men som jeg aldri hadde behov for.

26 kg mindre

Vekta startet på 99 kg i november 2008, og i juli/august 2009 viste vekten 73 kg. Samlet har jeg hatt et vekttap på 26 kg. Det har gått jevnt og trutt nedover hele veien, og det har ikke føltes vanskelig eller som om jeg var på slankekur.



Vi satte pris på de fine utearealene på Villa Romantica.

Stranden i Albir var et yndet mål for Regine og meg hele året.



Sonja, før og etter omleggingen til et nytt liv.

Regelmessig trening

Samtidig som jeg la om kostholdet mitt startet jeg å trene regelmessig. Jeg gikk to ganger i uken på Reuma-sol hos fysioterapeut. Den ene timen ble brukt i bassenget og den andre på land. Begge timene var tøff trening, men det gjorde godt.

Jeg kunne gå mye mer enn vanlig fordi jeg ikke ble hindret av is og snø. Jeg var mye i bassenget sammen med datteren min og hadde egentrening i bassenget. Denne treningen ga sakte, men sikkert resultat slik at jeg ble mer utholden, fikk økt bevegelse, og i etterkant har jeg funnet ut at jeg har økt lungekapasiteten med 15 %. Jeg klarte å finne et treningsnivå som gjorde at jeg kjente at jeg hadde trent. Jeg ble sliten på en god måte, men ikke utslitt. Jeg var sliten samme dag, men dagen etter var jeg i fin form igjen.

Et bevisst valg

Jeg vil ikke anbefale denne kuren uten strengt oppsyn av lege og et bevisst valg om å endre kostholdet og livsstil for resten av livet for å oppnå en slankere og sprekere kropp. Helsegevinsten min har vært kjempestor. Om noen hadde spurt meg i dag om jeg hadde gjort det igjen så hadde jeg sagt JA.

Hablar español

Jeg har alltid hatt lyst å lære spansk og startet med et intensivkurs først. Det gikk fire dager i uken med masse lekser og var

Reuma-sol

Reuma-sol Senter er Norsk Revmatikerforbunds eget ferie- og behandlingssenter. Her kan du nyte solen i naturskjønne omgivelser, besøke Costa Blancas strender, eller oppleve spansk mat og kultur. Fra Reuma-sols nettside www.reuma-sol.com/



Nærkontakt med seler og sjøløver i Mundo Mar var en opplevelse.

knalltøft. Etter det bestemte jeg meg for å gå over på et vanlig kurs som gikk bare to dager i uken, og det fortsatte jeg med til utpå våren. Da ble det alt for fint vær til å streve med spanske verb. De siste tre månedene skulle brukes til å praktisere det jeg hadde lært av spansk, og til å nyte dagene med kafébesøk, turer på markedet, dager med venner og trening.

Et godt år for Regine

Regine stortrivdes på skolen hun gikk på. Det var ca 60 elever fordelt på første til tiende klasse. I hennes klasse, tredje og fjerde klasse, var de rundt ti elever hele året og hadde stort sett to lærere i klassen hele tiden. Dette merket jeg godt på Regine fordi hun tok igjen det hun hang bakpå med fra Norge. Hun var så heldig å ha mat og ernæring hvor de laget mat, noe som resulterte i at hun laget middag til meg hjemme. Hun hadde også musikk og stor-koste seg med mange instrumenter, men størst inntrykk gjorde nok bassgitaren. Hun fikk mange nye venner, og vi skapte vårt eget sosiale nettverk der nede i løpet av et par måneder. Det bor mange nordmenn i området, så vi endte opp med masse norske venner.

Ellers oppholdt vi oss mye ved bassenget. Den jenta som startet med hundesvømming og ikke likte å få vann i ansiktet brukte ca. to uker på å bli en liten selunge. Ut på våren startet Regine også på tennis-kurs som foregikk på engelsk og spansk, uten å kjenne noen fra før. Det var en meget spent og stolt mor som fulgte henne til timene. Det viste seg å gå kjempifint både med språk og med selve tennis-spillingen. Hun var blitt en tøff liten frøken.

Tid til hobby og samvær

Mor derimot fant ut at det var utrolig mange flotte blomster, forelsket seg i mandeltreblomstene og fattet interesse for fotografering mens hun var der nede. Lørdag ble vår faste grøtdag i sjømannskirken i Albir. Dette ble et fast treffpunkt for en del av oss hvor vi spiste grøt og drakk kaffe mens barna lekte. Her sang



Bien på mandelblomsten ble et fristende fotomotiv.



Middag utenfor leiligheten vår med besøk fra Norge.

også Regine i barnekor og fikk oppleve å synges for statsministeren på 17. mai 2009.

Natur på en annen måte

Vi opplevde mye flott det året der nede, og vi opplevde naturen på sitt tøffeste på en annen måte enn hjemme. Det startet en stor skogbrann i fjellet ovenfor der vi bodde mens det blåste opp i orkan styrke i kastene. Det hele ble ganske utrivelig og opplevdes som skremmende, men det gikk heldigvis bra. Vi opplevde også at det kom haglbyger et par ganger og at det var is på boblebassenget, og at det var mye vind til tider (men det er vi jo godt vant med).

I have a dream

Et slikt år går så alt for fort. Når en sitter her og lengter tilbake etter en er kommet



Mandeltreet utenfor vinduet vårt - et vakkert syn i blomstringstiden.

hjem, så er trøsten at - vips - så er man kanskje der igjen. Jeg drømmer om deilige frokoster ved hagebordet mens jeg hører på fontenen som sildrer og ser på den praktfulle blomsterfloraen, jeg drømmer om å tusle langs strandpromenaden sene kvelder etter å ha vært ute og spist god mat sammen med venner, jeg drømmer om å kunne hoppe i bassenget sammen med Regine for å leke, jeg ønsker å lære språket bedre, jeg savner å kjøpe grønnsaker og frukt samt blomster på markedet til helgen eller bare ta en kaffekopp med en venninne ute i solskinnet. Jeg drømmer om gleden og latteren i stemmen til Regine når hun ser på temperaturen via internett i Tromsø (kaldt) og gleder seg over å kunne kle på seg kjole når hun går på skolen.

Tøffe tak, men . . .

Det skal ikke stikkes under en stol at det har vært tøffe tak for å klare dette året, men alt i alt sitter jeg igjen med mest positivt. Jeg har kvittet meg med mange unødvendige kilo, jeg har forbedret helsen min ved økt styrke og bevegelighet samt økt lungekapasitet, jeg har opplevd mye flott og lært et nytt språk, jeg har fått mange gode dager sammen med Regine, og vi har begge fått mange flotte nye venner.

Vi var så heldige å ha en del besøk i løpet av året. Vi tok dem med i dyrepark, vannparker, på stranden og ut å spise, lekte i bassenget og prutet på markedene sammen. Takk til alle som ville dele vår drøm om Syden.

Æ reis igjen

Når jeg sitter og skriver dette herjer sydvestkulingen utenfor vinduet mitt, og jeg hører regnet som trommer mot vinduet. Jeg lengter tilbake til Spania! Men nyter samtidig å være hjemme blant vennene mine, synges i koret og være i mitt vante miljø.

Men jeg vet at om jeg får muligheten igjen så er jeg ikke i tvil om at jeg sier; "Æ reis". "Kanskje når jeg starter på ungdomskolen", sier Regine, så hvem vet?

Sakte, men sikkert – og alltid i samråd med legen

Vektøkning er en utfordring for noen hver. Sonja Tobiassen har funnet et opplegg som passet for henne. Hva med andre? Muskelnytt har spurt to leger om råd og tips for mennesker som føler at de bærer på noen kilo for mye.

Dr. Vidar Hjelset

Vidar Hjelset, legen som veiledet Sonja gjennom behandlingsopplegget, har bl.a. vært faglærer på Molde Sjukepleierskole i fem år og landslagslege for Norges Ishockeyforbund i to år. De siste ti årene har han ledet egen privat klinikk i Spania.

Kan hvem som helst bruke Sonjas slankeopplegg?

Behandlingsopplegget for overvekt er individuelt og må tilpasses hver enkelt. Legen benytter flere metoder samtidig for å oppnå vellykket og trygt resultat: Livsstil, diett, medisiner, behandling av tilleggsfaktorer (diabetes etc). Jeg har utviklet denne behandlingen siden 1993 da jeg arbeidet som sjefslege ved Molde Medisinske Senter.

Hva er forutsetningene for at det lykkes?

Forutsetningene er egen motivasjon, hurtige resultater i begynnelsen som forsterker motivasjonen, nøye oppfølging fra legen - deretter tålmodighet og samvittighetsfull oppfølging av legens råd.

Hva kan gå galt?

Ved manglende tålmodighet, slurv kan behandlingen mislykkes - i tillegg uventede faktorer som annen sykdom etc.

Trenger du spesiell erfaring med denne typen slankeopplegg som lege for å kunne følge opp en pasient?

Det kreves lang og bred erfaring og interesse for leger som skal drive med denne typen slankeopplegg. Det passer kanskje bedre for generalister enn for spesialister siden pasientene er forskjellige og krever at legen har erfaring fra mange forskjellige fagområder.

Både Fedon og Atkins dietten er omdiskutert i Norge. Du mener at de har effekt?

Jeg begynte med vektreduksjon før noen hadde hørt om Fedon og Atkins i Norge. Jeg synes Fedon er for "feig" (forsiktig), og Atkins har for mye unødvendig fett.

For noen pasienter passer det også best med diett à la Grete Roede - variert diett med karbohydrater men med mengderestriksjoner - dette er veldig individuelt. At disse diettene virker for noen beviser seg selv.

Vi har ikke hørt at Fedon eller Atkins anbefaler medikamentstøtte til sine dietter for å dempe appetitten eller øke energien. Hvorfor gjør du det?

Startfasen i slankeopplegget er veldig viktig: Hurtige resultater gjør pasienten motivert.

Det er her medisiner som øker forbrenningen kommer inn. Medisinene kan misbrukes, derfor er det restriksjoner på bruk i Norge på samme måte som i Spania. I Spania og andre europeiske land er det derimot en bredere indikasjonstilting for bruken.

En del pasienter kan heller ikke bruke noen av medisinene - høyt blodtrykk, enkelte hjertesykdommer, noen få psykiske lidelser mm.

Finnes det alternativer som er lovlige i Norge?

Reductil ble stoppet pga mistanke om bivirkninger. Det finnes derfor ikke seriøse alternativer i Norge i øyeblikket.

Prof. dr. Laurence Bindoff

Laurence Bindoff er leder ved Muskelklinikken, Nevrologisk avdeling, Haukeland Universitetssykehus i Bergen og en av Norges fremste spesialister på muskelsykdommer.

Hvilke utfordringer har man som muskelsyk og rullestolbruker ved å holde vekta eller gå ned i vekt?

Kaloribehovet faller med minkende fysisk aktivitet. Samtidig faller aktivitets- og mosjonskapasiteten. Dermed blir vedkommende mer stillesittende. Et tilleggsproblem blir at muskler fungerer som kroppens protein/energi reserve. Faller kaloriinntaket for lavt, vil den tas i bruk som energikilde. Dette kan føre til tap av muskelmasse.

Hvorfor anbefalte du Sonja å fortelle om diettopplegget sitt i Muskelnytt?

For en som jobber med muskelsykdommer er det helt klart at en riktig balanse mellom vekt og gjenlevende muskelfunksjon teller mye. Dette gjelder for så vidt ikke bare for muskelsyke, men alle. Kroppsvekt øker i alle aldersklasser samtidig som treningssteder blomstrer. Mens muskelfriske fortsatt har mulighet å trene, har muskelsyke varierende muligheter, og noen vil ikke kunne trene i det hele tatt.

Jeg får forresten spørsmål hele tiden fra muskelsyke om vektreduksjon, så jeg skjønnte flere vil ha interesse for dette og ønsket en offentlig debatt, ikke noe som pasienter føler må hemmeligholdes.

Kan hvem som helst bruke opplegget fra Spania?

Bortsett fra medikamentstøtte snakker vi om det som de fleste vil kunne ønske/benytt seg av, dvs. en strukturert slankekur som tar høyde for fornuftig inntak av variert mat, og vedkommendes treningspotensial. At det foregår på et sted som er varmt og behagelig kan ses som en ekstra fordel, noe som gjør det lettere å gjennomføre prosessen. Men det bør være mulig å gjennomføre det samme her i Norge.

Hva er forutsetningene for at det lykkes?

Som ved alle slankeforsøk avhenger det mest av individet. I tillegg må det legges til rette slik at treningspotensialet utnyttes på beste måte, og pasienten får mest mulig ut av det. Det må tas høyde for om det er behov for svømmebassengbasert trening, fysioterapi overvåking eller noe annet. Kanskje blir dette det vanskeligste å få til?

Vi mangler interesserte og dyktige fysioterapeuter, blant annet. Pasienten må heller ikke overdrive treningen, og jeg la merke til at Sonja skriver at hun ble sliten etter trening, men trøttheten vedvarte ikke til neste dag, noe som jeg bruker som pekepinn til overtrening.

Hva kan gå galt?

Ustrukturert slanking, særlig sammen med uforsiktig trening, kan føre til vedvarende muskelskade. Jeg vil også på det sterkeste advare mot bruk av medikamenter som ikke er klarert av lege.

Trenger du som lege spesiell erfaring med denne typen slankeopplegg for å kunne følge opp en pasient?

Jeg opplever selv en mangel på opplysninger og forskning på dette området, noe som også gjorde at jeg ønsket temaet tatt opp! For å kunne gi råd til pasienten må legen ha tilstrekkelige opplysninger, og i dag finnes det lite. Rådet vårt baseres derfor på egen erfaring.

Starter man på et tidlig tidspunkt vil det viktigste prinsippet være å ikke legge på

seg. Hvis vekten øker, vil dette sikker forverre seg med økende sykdomsutfall. Dette er enkelt å si, men ikke så enkelt å gjøre noe med. Først må vi være flinkere å informere pasientene våre om vekt og hvor viktig det blir å ikke være overvektig. Slanking kan gjennomføres, men prinsippet skal være "sakte, men sikkert, og alltid i samråd med legen". Jeg vil fraråde pasienter å bruke for "kraftige" slankekurer på grunn av konsekvensene for kroppen.

Noen stiller også spørsmål om "slankeoperasjon". Erfaring med dette hos muskelsyke er begrenset, og derfor blir det vanskelig å gi råd. I utgangspunktet vil jeg ikke anbefale inngrep som krever narkose uten at det er strengt nødvendig. Muskler, om de er syke eller friske, må brukes ellers forsvinner de; sengeleie fører til muskeltap. Kirurgisk inngrep fører også til nedbryting av kroppsprotein og særlig muskler (katabolisme). Derfor vil jeg helst at muskelsyke ikke eksponerer seg for noe som kanskje kan betegnes som "unødvendige" inngrep.

Konklusjonen må være at vi helt klart trenger mer opplysning om dette tema!

Oppskrift på to av Sonjas slankesalater

Deilig lun kyllingsalat med avocado og pesto (til en person)

Ingredienser

Isbergsalat i biter

Ruccolasalat

Tomat

Paprika

Stekt bacon

½ appelsin

Ristede pinjekjerner

½ avocado

1 kyllingfilet (gjerne marinert eller krydret etter eget ønske)

Pesto

Rømme

Framgangsmåte

Skjær opp passe mengde isbergsalat og bland den med litt ruccolasalat. Dander på en tallerken, ha på tomater i biter, paprika i strimler, en halv avocado skåret i skiver, sprøstekt bacon klippet i passe biter, appelsin i biter, en kyllingfilet stekt og skåret i passe skiver (gjøres mens den enda er varm). Strø over ristede pinjekjerner, ha på pesto og litt rømme.



Deilig lun kyllingsalat med avocado og pesto.

Oppskrift på grov grønnsakssalat (som erstatning for potet til middagen)

Ingredienser

½ hodekål, snittet i tynne strimler

1 brokkoli kuttet i små biter

1 blomkål kuttet i små biter

1-2 gulrøtter i terninger.

Framgangsmåte

Dette blandes, has i en lufttett salatbeholder og står seg ca en uke i kjøleskapet. For å variere har du bare til ekstra grønnsaker noen ganger, for eksempel paprika, ristede pinjekjerner, tomat og agurk.

Brev fra leserne

Apropos trening

Takk for Muskelnytt som bare stiger i min anseelse m.h.t. innhold og utseende. Siste nummer inneholder en meget interessant artikkel om trening «Svett eller ikke ...». Jeg tillater meg å sende noen kommentarer tuftet på erfaringer fra eget liv og kunnskap som «past» fysioterapeut.

Det er ikke til å unngå at fysioterapeuter får spørsmål knyttet opp mot trening/aktiviteter i forbindelse med muskelsykdommer som artikkelen bringer fram i lyset. Forumet på ffm.no viser også at dette temaet har stor interesse blant mange brukere. Det bekrefter at folk med kroniske sykdommer er opptatt av hvordan man på best mulig måte kan ivareta sin helse. Samtidig lurer mange på om noe er skadelig i forbindelse med disse aktivitetene. Jeg antar at mange har følt tretthet, smerter etc. etter en økt hos fysioterapeut. Det framkommer tydelig av artikkelen at et godt samarbeid mellom pasient og behandler er viktig for et godt resultat. Fra eget praksisfelt kan jeg understreke

dette. To gode opphold på Frambu har også bekreftet dette for meg. Jeg har arvereditert polyneuropati (CMT).

«Trening hjelper på alt»

Det ligger dypt forankret i det norske folk at trening hjelper på alt. Det er en sannhet med modifikasjoner. Derfor synes det nok noe underlig for muskelsyke at det må moderasjon og individualitet til for å frembringe et godt resultat. Jeg er sikker på at mange muskelsyke har opplevd overtrening på egen kropp med sterk tretthet og ubehag. Varselsignalene som skisseres i artikkelen til Inger Lund Pettersen er viktige, og for egen del kjenner jeg igjen punktene med sterk svette og svekkelse/tretthet/matthet. (Svetting er for øvrig en sjeldenhet p.g.a. redusert muskelmasse i beina og ditto reduserte muligheter for aktiviteter som framkaller svetteproduksjon.)

Sykling er tingen

Jeg har etter noen år og en del motgang funnet ut at sykling er tingen for meg. Jeg kan sykle laange turer i rolig tempo uten ubehag og ha stor glede fremfor en spa-tur som matter meg.

Det er viktig å vektlegge hjerte-/lungefunksjon i forbindelse med muskelsykdommer. Derfor er sykling, svømming/bading, yoga, tai-chi, Qui-gong etc. gode former for aktiviteter. Selv aerob (moderat) muskel-

trening gjør resten av dagen til et ork for mitt vedkommende.

For tøff trening

Mitt lille hjertesukk: Som representant for gruppen fysioterapeuter må jeg medgi at alt for mange nevrologiske pasienter trener alt for tøft! Derom er det ingen tvil. Det er for lite spesifikk kunnskap «der ute» som det heter p.t. Det gjelder alle yrkesgrupper som befatter seg med nevrologi/muskelsykdommer.

Muskler med liten/ingen forbindelse med nervetråder er IKKE trenbare. Det blir som et batteri uten strøm. Stimuli i form av en øvelse når ikke fram til muskelcellen. MEN, derfor er det viktig å vedlikeholde muskler som ikke er affisert av sykdommen for opprettholde den generelle funksjon i dagliglivet - og for trivsel og velvære.

Fagfolk må skoles

Min oppfordring etter artikkelen i Muskelnytt må være å få ut informasjon til helsepersonell om viktigheten av riktige aktiviteter for muskelsyke. Det kan for eksempel være i form av temainnlegg i «Fysioterapeuten» og fagmøter i lokalforeninger. M.a.o., ikke bare brukerorientert, men fagorientert!

Frambu har folk, kompetanse og erfaring, etter mitt syn.

«Send døm på signingsferd i Norge!»

Med vennlig hilsen

John Erik Martiniussen

Det var en stor oppmuntring for oss at Helse Vest-utvalget hadde tillit til at vi skal make oppgaven som eneste nasjonale kompetansetjeneste for arvelige nevro-muskulære sykdommer. Nå er vi i gang med forberedelsene til nye store oppgaver.

Vi starter et nytt år med skrekkblandet fryd!

NMK har mange spørsmål vi skal finne ut av i dette nye året:

Hva slags mandat vil vi få fra Helse- og omsorgsdepartementet etter at høringsrunder er ferdige?

Hvilke nye økonomiske forutsetninger får vi hvis mandatet blir tilsvarende anbefalingen fra Helse Vest-utvalget?

Hvordan kan vi forberede oss best mulig på å oppfylle de forventningene som settes til oss?

Oppgaver

Vi skal være en nasjonal, effektiv, kvalitetsfokusert kompetansetjeneste som ivaretar primær diagnostikk, helhetlig behandling for nevro-muskulære sykdommer, kompetanse knyttet til behandling av «vanlige sykdommer» hos personer med nevro-muskulære sykdommer, kursvirksomhet og informasjonsarbeid.

Hvordan får vi det til? Oppgavene kan vi bare klare ved å samarbeide godt med fagfolk i alle helseregioner. Og vi må spille på lag med brukerne slik at vi kan få innspill til hvordan vi sammen skal utvikle NMK i riktig retning i tida framover - det er i alle fall sikkert.

NMK-virksomheten er i avdelingene

Organisasjonen vår er integrert i forskjellige avdelinger i UNN og koordineres av sekretariatet. Virksomheten knyttet til pasientene foregår i laboratorieavdelinger, kliniske avdelinger og i rehabiliteringsavdelinger. Første skritt på veien var å starte arbeidet med å formulere samarbeidsavtaler for NMK-virksomheten i de aktuelle sykehusavdelingene, neste skritt var å arrangere workshop for fagfolk knyttet til tverrfaglig NMK-virksomhet ved Neurologisk avdeling.

Sekretariatet er «navet i hjulet»

Sekretariatet har 2,5 stillinger i Neurologisk avdeling (inkludert senterleder) og 0,5 stilling i Klinisk patologi. Hvis du ringer NMK, kommer du til sekretariatet. Vi prøver å imøtekomme behov for informasjon og formidler kontakt med fagpersoner. Det er nok ikke så lett, men vi gjør så godt vi kan for å få tak i rett person.

I tillegg koordineres NMK-møter av alle slag av sekretariatets ansatte. Vi bidrar også

med bistand til muskelregisteret og forskningsprosjekter som pågår.

Vi får en stor oppgave med å utvikle en kommunikasjonsstrategi for NMK i 2010. Websidene våre må omarbeides og oppdateres. Vi ønsker å bruke webløsninger på nye måter.

Vi tror vår integrerte modell gir bedre faglighet, men det er utvilsomt komplisert å koordinere virksomheten på den måten. Vi har som mål at pasientene skal oppleve at de møter et senter med tverrfaglig kompetanse ved henvendelse til oss.

Hvordan kan vi bli bedre?

Den 11. desember samla vi som er knyttet til NMK/Neurologisk avdeling oss på Linken i Forskningsparken. Spørsmålene vi diskuterte var: Hva er bra ved tilbudet vi har i dag? Hva bør bli bedre? Hva skal til for at NMK-pasientene skal sitte med en opplevelse av at de møter et senter som kan ivareta pasientene på en god måte i et tverrfaglig perspektiv?

Et av det mest populære tilbud vi har er treningsopphold hos fysioterapeuter med spesialkompetanse. Dette er også et tilbud som vi ønsker å prøve ut i nye former. Kan vi få til gruppeopphold? Da kunne vi utvide tilbudet slik at flere brukere fikk et tilpasset treningsopphold.

Vi konkluderte med en rekke tiltak vi skal jobbe videre med, deriblant ønsker vi å gjøre en brukerundersøkelse i Neurologisk avdeling i 2010.

Vi ønsker også å kommunisere med pasienter på forhånd om hvilke behov for tverrfaglige tjenester de har når de kommer til oss.

Fortsatt nært samarbeid med FFM

Sist men ikke minst: vi har satt oss som mål at vi skal bli flinkere til å bidra med faglig stoff til Muskelnytt og FFMs websider. På samme måte har vi et nyttårsønske til dere: Gi oss innspill på hvordan vi i større grad kan møte dere brukere på den måten dere helst vil ha det!

Godt Nytt År til oss alle!

*Irene Lund, Senterleder
Nevromuskulært kompetansesenter (NMK)
Universitetssykehuset Nord-Norge HF
(UNN). Telefon: 77 66 92 86
irene.lund@unn.no / www.unn.no/nmk*

Hva skjedde på NMK i 2009?

Fagkonferanse i Tromsø

Den viktigste hendelsen i 2009 var nok Fagkonferansen med integrert LMS-kurs. Totalt 115 deltagere og mange dyktige forelesere av alle kategorier gjorde sitt til at det var en entusiastisk gjeng som forlot Radisson SAS etter konferansen 25. juni. Det var fokus på forskning og siste nytt innen kompetanseutvikling knyttet til både behandling og mestring av situasjonene som personer med nevro-muskulær sykdom står i til daglig (jfr. omtale i Muskelnytt 3-09).

LMS-kurs i Trondheim

St. Olavs Hospital henvendte seg til oss med spørsmål om vi kunne bidra til LMS-kurssamling i Trondheim i oktober. Temaene var kosthold/ernæring og trening/aktivitet. Det var nyttig for oss å få delta på kurset, få snakke med arrangører om planlegging og gjennomføring, og jeg tror deltakerne satte pris på faglig påfyll fra Tromsø.

Ny organisasjonsplan for NMK

Ellers har det vært viktig å sette i verk den nye organisasjonsplanen for NMK – og for hele UNN. Nå ser vi at trykket letter litt, ting går seg til i nye former.

NMK har fått en styringsgruppe under ledelse av Sigurd Lindal, tidligere leder for NMK. Lise Connelly og Bjørn Moen representerer FFM i Styringsgruppa, og det er viktig for oss at vi har nær kontakt med dem.

Arbeidsutvalget for Styringsgruppa (AU) består av leder, senterleder som også er daglig leder av NMK, og avdelingsleder for Neurologisk avdeling. De utgjør ledelsen av NMK og skal følge opp vedtak gjort i Styringsgruppa. Ennå strever vi litt med hvilke saker som skal diskuteres i Styringsgruppa og hvor mange møter det er behov for i 2010. Vi er altså i etableringsfasen ennå.

Irene Lund



En tverrfaglig gruppe arbeider med CK-prosjektet. *F.v.: Fysioterapeut Atle Nilsen, bioingeniør Hilde I. Storjord, senterleder Irene Lund, overlege Karin Abeler, konsulent Anna Kirsti Kvitnes, overlege Eva Stensland, overlege Sissel Løseth, sykepleier Marianne Røst. Bak f.v.: Avdelingsleder Svein I. Bekkelund og overlege Hallvard Lilleng.*
Foto: Elin Vestgård Five, UNN

Prosjekter

Bare pisspreik

I 2010 er vi med på prosjektet til Tone Torp om vannlatingsproblematikk (Arbeidstittel: Bare pisspreik).

CK-prosjektet

CK-prosjektet ferdigstilles i løpet av våren 2010. Vi har da hatt noen hundre personer til undersøkelse for å se hvordan CK-verdien i blodet varierer med forskjellige andre individuelle forhold hos deltakerne. Dette har vi skrevet om tidligere i Muskelnytt – vi kommer nok tilbake når resultatene kommer fram.

Kartlegging Pompes

Vi har også et samarbeid på gang med Arvid Heiberg, Rikshospitalet, i forhold til en kartlegging av mulige tilfeller av Pompes sykdom i Norge.

Diagnostikk LG

Ellers jobbes det mye med å bedre diagnostikken av muskeldystrofier – særlig innen Limb Girdle muskeldystrofiene. Det ble klart at det er stor interesse for å gjøre felles forskningsprosjekter på dette feltet i skandinavisk sammenheng.

Registeret

Muskelregisteret øker smått om senn. Det er nå over 100 som er registrert. Vi må lage en strategi for hvordan vi kan øke mengden av registreringer raskere.

Fagkonferanse 2011

Vi må raskt starte med planleggingen av Fagkonferansen i 2011 slik at det også kan bli en spennende arena for både brukere og fagfolk av alle slag.

Foreldrekurs

Vi har også startet planlegging av lærings- og mestringskurs (LMS-tilbud) for foreldre til barn med nevromuskulære sykdommer.

«Stamcelleturisme»

Treat-NMD, et europeisk nettverk for forskning og behandling av nevromuskulære sykdommer, advarer i sitt nyhetsbrev nr 70 mot «stamcelleturisme».

Nye vitenskapelige oppdagelser kan skape høye, urealistiske forventninger til stamcelleterapier. Treat-NMD har derfor samlet realistisk informasjon om stamcelleforskning på sin nettside. Stamceller er godt stoff i mediene, og det er ikke rart at offentligheten kan bli forvirret over hva som holder vitenskapelig mål og hva som ikke gjør det.

Det har vært noen lovende resultater med dyreforsøk som brukte stamceller for nevromuskulære sykdommer, men kliniske forsøk på mennesker har ennå ikke blitt gjennomført. Det vil sannsynligvis gå lang tid før det kan skje.

I løpet av de siste årene er «stamcelleturisme» blitt mer og mer populær blant mennesker med nevromuskulære sykdommer. Uautoriserte klinikker i hele verden forlanger store pengebeløp for «stamcelleterapier» som ikke har vist seg virksomme eller, enda viktigere, trygge. Disse klinikkene annonserer sine «behandlinger» på sine nettsider uten å gi noe vitenskapelige bevis for sine påstander, og med bare sporadisk dokumentasjon av sin begrensede suksess. Derfor er vitenskapsfolk meget bekymret for at den alminnelige tilliten til deres arbeid kan bli undergravet av at disse uautoriserte behandlingsstedene selger verdiløs behandling.

Les mer på
www.treat-nmd.eu/about/intro/about/

Søk støtte

Søk støtte til forskning, prosjekt, master eller doktorgrad

Fondet for forskning om muskelsykdommer

Til tildeling i 2010 ca kr 500.000,-

Erik Allums Legat for Duchenne muskeldystrofi

Til tildeling i 2010 ca kr 120.000,-

Nødvendig informasjon finnes på www.ffm.no - klikk nede til venstre på Fondet eller Legatet.

For mer informasjon kontakt Tone I. Torp på fondet@ffm.no og 67 13 74 70 (torsdag).

Søknadsfrist 1. mai 2010

