

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 funksjonshemming 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: gt@design@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 kjempefint 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



Mandeltrøet 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 syd-vestkulingen 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 polynevropati (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 deltakere 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

HEI jeg heter Andrea!



Når du møter Andrea første gang, kan hun virke veldig stille av seg. Men det er bare utenpå. Inni seg har hun mange følelser og mange tanker, og når hun har bestemt seg for noe, så gjør hun det.

*Tekst: Marianne Wieser
Foto: Familiens fotoalbum
og Marianne Wieser*

Andrea er 11 år og bor hjemme sammen med pappa, mamma, storesøster Susanne og storebror Kristoffer i en by som heter Ålesund. De to store søsknene hennes går på skolen og er mye borte, men Andrea synes det er gøy når de gjør noe sammen. Det hender også at de jobber som ekstra assistenter for Andrea.

Katten til Andrea heter Dennis. Den er grei så lenge den ikke er i bite- og klorehumør.

Engelsk er best

Andrea går i sjette klasse. Hun liker alle fag på skolen godt, men best liker hun kanskje engelsk. Av og til snakker de engelsk hjemme, og mamma sier at hun har en veldig god uttale.

Skolen er greit tilrettelagt. Der er det heis. Heisen er egentlig bare til melk og tv, og før måtte assistenten ned i underetasjen og skru på heisen. Det var litt tungvint, men nå står den bare der og



Anna Lisa er bestevenninnen til Andrea.

venter på henne. En gang kom de ned fra datarommet, da stoppet heisen mens hun var inne sammen med tre andre. De sto ikke der lenge, men det var veldig skummelt.

Elevene på skolen tar hensyn til Andrea, men av og til presser de seg foran henne i døren etter friminuttet. Alle har vent seg til at hun bruker rullestol, bare førsteklassinger er nysgjerrige på alle knappene.

Assistenter er gode å ha

Andrea har assistenter på skolen og hjemme. Når hun kommer hjem fra skolen er hun aldri alene. De voksne hjelper henne med praktiske ting, og det synes hun er greit. Ellers er det vanskelig å ta mat og drikke hvis hun er sulten og tørst. Av og til blir hun med en



Fart og spenning i slalombakken på sitski.

av assistentene hjem og overnatter. Det er kjekt.

Klipp og lim...

Bestevenninnen til Andrea heter Anna Lisa. Når de har gjort leksene er de på rommet til Andrea og leker for eksempel klesbutikk. Det er mye morsommere å leke klesbutikk enn å gå og handle. De lager også smykker, klipper og limer, tegner eller driver med scrapbooking, eller de finner på danser som de selv lager og øver på.

... og mye musikk

Andrea er nemlig glad i musikk, og spesielt glad er hun i å synge. Hun har sangundervisning på musikkskolen, og det liker hun:

- Jeg sang i kor før, men det var så



Slik så Dennis ut da han var liten.

Til venstre:
Familien til Andrea er glad i ablegøyer.



Det er artig å se torskene svømme forbi nesen din på akvariet i Ålesund.



Kråkeballen kjentes nesten litt hårete ut.

mange små er. Jeg ble så sliten av det. Nå synger jeg i Juniorklubben i kirken. Farmora mi er en av lederne, og når vi har avslutning, spør hun alltid: tror du du ville synge for oss? Klart jeg vil det, forteller Andrea og smiler. Og det gjør henne ingenting å stå foran mange mennesker og synge eller snakke, for eksempel da hun var en av konferansierene på skolejubiléet. Hun bare gledet seg til det.

Det heter Limb girdle

Andrea har en sjelden muskelsykdom som heter Limb girdle type 1B. Den gjør at musklene er svakere og ikke vokser som hos andre barn. Andrea er nemlig ganske tynn. Derfor har hun fått knapp på magen for å få ekstra ernærings-tilskudd. Men mesteparten av maten spiser hun selv. Hun er vant med at hun

med jevne mellomrom drar på sykehuset for å bli undersøkt og testet. Mest er hun på barnehabiliteringen i Ålesund. Der er de flinke, synes Andrea, og det synes mamma også.

«fordi»

Andrea synes det er plagsomt når voksne folk stirrer på henne ut på gaten, selv om det ikke er så ofte: – Når de spør hva som er i veien sier jeg bare "fordi". Jeg gidder ikke mer. Når jeg sier at jeg har en muskelsykdom spør de bare hva det er og hva det heter. Tidligere prøvde jeg å forklare, men det ble for vanskelig.

Mye glede og noe sorg

Andrea har en muskelsykdom, men hun har det bra likevel, synes hun.

Mamma sier hun er den som klager minst i huset. Andrea kan sitte lenge foran vinduet hjemme og glede seg over fargespillet på sjøen og på fjellene. Særlig om kveldene er det fine farger. Hun kan også være sint inni seg, men det er ikke så ofte. Eller hun er irritert på seg selv når hun ikke klarer noe hun gjerne vil klare.

Av og til tenker hun hvordan livet hennes hadde vært uten muskelsykdom, men det er det jo ingen som vet. Det er tøft når venninnene hennes skal noe og hun ikke kan være med. Når hun er veldig sliten, kan det hende at hun gråter litt i sengen om kvelden uten at hun egentlig vet hvorfor.

Et kamskjell som beit

Når hun våkner dagen etter, er det bedre igjen, og hun gleder seg til å gjøre artige ting sammen med hyggelige mennesker. For eksempel gå på akvariet. Det er et stort hus med mange bassenger. Her er mange fascinerende fisker, og ekstra morsomt er det å se på de søte pingvinene. Der er også et basseng hvor du kan mate krabber, og et hvor du kan ta på dyr fra sjøen. En gang var det et kamskjell der som beit mamma. Mamma ristet på armen for å bli kvitt den, da datt den av og skrapte Andrea opp på armen. Da lo de godt.

Veldig glad og litt redd

Andrea er glad i dyr. Det vil si, hun har lært seg å bli glad i dyr så store som hester. Egentlig er hun litt redd både hunder og hester. Hun føler seg mye tryggere med hunder når hun sitter i rullestolen, da kan de ikke hoppe opp og ned og velte henne. Men hun har



Andrea gleder seg til ridekonkurransen.

bestemt seg for å jobbe med saken. Og når Andrea har bestemt seg for en ting så blir det gjerne slik.

Det begynte en helg da assistenten hadde med hunden sin på hytta:

– Han kom og snuste litt på rullestolen. Da skjønte jeg etter hvert at han ikke var farlig og begynte å klappe ham, smiler Andrea.

Å styre en hest

I sommer begynte Andrea å ta ride-time. Når du står foran en hest, ser han kanskje svær ut, og Andrea synes det er best å sitte oppå. Etter hvert lærte hun å få det store dyret til å gjøre som hun bestemte:

– Det er et dressurprogram, hesten skal gjøre forskjellige ting alt ettersom hvordan jeg styrer. Det er gøy når jeg får det til, sier hun og smiler igjen. Så er det bra for ryggen også.

Et takras og sommerfugler i magen

Men rett før vinterferien skjedde det. Hun satt på hesten da det raste masse snø ned fra taket på ridehallen. Hesten skvatt skikkelig og begynte å springe kjempfort. Assistenten løp ved siden av og holdt henne, og mens en stalljente holdt hesten tilbake, klarte assistenten å ta tak i Andrea og dra henne av. Det var litt skummelt, synes hun:

– Jeg falt heldigvis ikke av. Jeg turde ikke gå på igjen den dagen, men jeg har bestemt meg for at jeg skal prøve igjen.

Nå kjenner dere Andrea så pass godt at dere vet hvordan det gikk. Da hun sto og så på hesten, kjente hun litt sommerfugler i magen. Samtidig var det



Susanne, pappa, mamma og Andrea danser Zorba på ferie på Kreta.

veldig gøy å se den igjen. Så begynte hun å ri og kjente at hun hadde styringen på hesten, og alt var som før. Sommerfuglene var fløyet sin vei, og hun kjente at hun gledet seg ekstra godt til konkurransen om to uker:

– Det var veldig gøy å ri igjen, jeg er glad jeg bestemte meg for å gjøre det, forteller hun stolt.

FFO med ny adresse og ny leder

Knut Magne Ellingsen fra Oslo ble valgt som ny leder i FFO (Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon). Fra før av er han leder i Hørselshemmedes Landsforbund, som er den største medlemsorganisasjonen i FFO.

Ny adresse

Mariboegate 13, 0183 Oslo

Telefon: 815 56 940

Nytt telefonnummer til FFOs Rettighetscenter:

96 62 27 60

Genetikkbok for norske forhold

Frambus overlege Benedicte Paus har skrevet boka *Klinisk genetik - en innføringsbok*. Målgruppe er først og fremst helsepersonell som kommer i kontakt med personer med mistenkt eller bekreftet genetisk tilstand og personene selv og deres familier. Formålet er å gjøre klinisk genetik forståelig ut fra norske forhold.

Les mer på www.frambu.no.

Hva med oss-kurs 2010

Bufetat arrangerer parkurs - kurs for par som har omsorg for barn med nedsatt funksjonsevne. Kursene er ment som et pusterom og en inspirasjon i en krevende hverdag og ledes av familierapeuter eller andre erfarne fagpersoner.

Det arrangeres kurs over hele landet. Du kan også delta på kurs i en annen del av landet enn der du bor.

www.bufetat.no/hvamedoss/parkurs/

Nyheter
fra



Øytex presenterer en helt ny kolleksjon kroppstilpassede, funksjonelle kjøreposer med attraktivt snitt og detaljering.

AktivSit og **KomfortSit** er klimabeskyttende plagg for den kvalitetsbevisste og aktive rullestolbruker.

Sit-serien
for aktive brukere



ØYTEX AS 6917 Batalden
Telefon 57 74 55 20
Telefaks 57 74 54 77
post@oytex.no • www.oytex.no

Det handler ikke om å dø, men å leve

NAV har utgitt en veileder om ALS og kommunikasjon for logopeder, personer med ALS-diagnose og deres pårørende, fagpersoner og andre interesserte.

Veilederen er laget av NAV SIKTE, Senter for IKT-hjelpemidler – et tverrfaglig team som utvikler og formidler kunnskap om spesialisert IKT-tilrettelegging (www.nav.no/sikte).

Forfatterne av veilederen er logoped Liv Stabell Kulø, seniorrådgiver NAV SIKTE, og logoped Tone Sandmo, tidl. Logopedtjenesten, ALS-klinikken ved Nevrologisk avdeling, Haukeland Universitetskehus. I forordet skriver de bl.a.:

- Undertegnede har begge arbeidet i mange år med pasienter med ALS. Vi blir ofte kontaktet av logopeder, pårørende og helsepersonell rundt om i landet. De har fått kontakt med ALS-rammede og spør om råd. Siden ALS er en så sjelden syk-

dom, er det få som har erfaring fra denne type problematikk. Logopeder er usikre på hva slags øvelse og trening som kanskje kan hjelpe og hvilke hjelpemidler som kan være aktuelle.

- Denne informasjonen retter seg først og fremst til logopeder, men vi håper den også kan være av interesse for andre i det tverrfaglige teamet. Kanskje kan pasient og pårørende også finne noe nyttig her.

- Mange tenker seg at det må være tungt og trist å arbeide med mennesker som det går nedover med og som snart skal dø. Det oppleves nok sjelden slik. Det er utfordrende og givende å hjelpe mennesker med en alvorlig diagnose til å fungere så godt som mulig, til å gjøre det de med hjelp og tilrettelegging kan klare, til å oppleve et rikt liv og mange gleder. Disse



ALS OG KOMMUNIKASJONSVANSKER

En veileder for logopeder, personer med ALS-diagnose og deres pårørende, fagpersoner og andre interesserte.

pasientene gir ofte uttrykk for at de, i alle fall i perioder, lever sterkere og kjenner gleden ved livet dypere enn da de var friske. En av dem sa: «Det handler ikke om å dø, men å leve».

Så langt fra forordet. Veilederen er gratis og kan lastes ned eller bestilles på

www.nav.no/sikte.

Aktiv Uke 2010

Velkommen til familieleir FFM

17.-24. juli 2010!

I år reiser vi til Danmark, Danland Feriecenter Sæby Søbad på Jylland. Et kjempeflott område for både voksne og barn. Vi skal bo i seksmannshytter, hvor det er kjøkken, stue og to soverom. De er tilrettelagt for rullestolbrukere. Siden alle bor i små boliger så lar vi de ta seg av frokost og lunsj i egne hus, så møtes vi til felles middag til kvelds.

Vi legger opp til en fellesaktivitet hver dag. Vi bor på toppen av Danmark. Skagen, Læsø og Fredrikshavn ligger innenfor rekkevidden med spennende severdigheter og attraksjoner, så det blir mye å finne på. Hyttene ligger rett ved en barnevennlig strand med strandpromenade.

Det blir lagt opp til samtalemuligheter for de voksne på ettermiddag/kveldstid. Vi sørger for barnehage og barnepass når dette skjer.

Se dette som en start eller fortsettelse på egen ferie, så samles vi til en flott leir i Sæby. Program og mer info kommer på www.ffmpeg.no, og vi sender ut invitasjoner i posten.

Hilsen

Laila H., Laila B-L., Guro, Karianne og Mon. (arrangementskomiteen).

Foto: Danland Feriecenter Sæby Søbad



Stønad til tannbehandling

Personer med sjeldne medisinske tilstander kan få dekket utgifter til undersøkelse og behandling hos tannlege. Helsedirektoratet har utarbeidet lister for hvilke diagnoser dette gjelder, og her finnes en rekke nevrologiske tilstander.

Listen er delt i to, A-listen og B-listen. Hvis en person har en diagnose i A-listen har hun automatisk krav på stønad til nødvendig tannbehandling. På diagnoser som omfattes av B-listen er det en forutsetning at tannlegen i de enkelte tilfeller vurderer hvorvidt tilstanden har medført økt behov for tannbehandling.

Listen finnes under

www.helsedirektoratet.no under refusjonsordninger, og kontaktperson i helsedirektoratet er Eva Olsson (evols@helsedir.no)

Nyttige dingser og glupe løsninger

Denne artikkelen er for dere som har lyst til å reise, men som velger å la være.
Reiser er ikke bare for de sprekeste!

Av Tone Edvardsen

Reisetips

For en vellykket reise er god planlegging viktig. Alt etter funksjonsnivå må forskjellige elementer være på plass. Når reise, overnatting, eventuelle hjelpemidler og assistanse er ordentlig planlagt gir dette et godt grunnlag for en impulsiv ferie der en ikke må bruke mye krefter på usikkerhet rundt det elementære.

Før reisen:

- Kos deg med å "reise" på forhånd – surf på internett for å finne nyttig og unyttig informasjon om reisemålet.
- Kontakt reisebyrå/reiseoperatør i god tid. Informer om dine behov for assistanse eller andre løsninger på reisen og få dette godkjent og bekreftet – helst skriftlig. Ikke glem at du kan få hjelp helt fra bil/drosje/tog/på flyplassen.
- Gå over eventuelle hjelpemidler for å minimere risikoen for at feil oppstår.

På reisen:

- Vær tydelig til personer som skal hjelpe deg – de kan ikke vite hvordan du vil ha det uten at du informerer.
- Ta med deg medisiner og andre ting som er viktige for deg i håndbagasjen.
- Ta imot hjelp når du kan – reisen er ofte slitsom nok i seg selv. Husk du skal ha krefter til å delta når du kommer fram!

Hjelpemidler til reise

Det finnes hjelpemidler som er mer eller mindre egnet til å ta med på reise. Hvis du reiser i Norge kan du få lånt nødvendige hjelpemidler som du har vedtak på der du kommer. Vær ute i god tid og gjør tydelige avtaler med den aktuelle hjelpemiddel-sentralen. I utlandet er det mange steder mulig å leie hjelpemidler for en periode – undersøk dette i god tid og gjør skriftlig avtale ang. betaling, ut- og innlevering og forsikring.

For å unngå usikkerheten i forhold til hvordan hjelpemiddelet fungerer (det er ikke nødvendigvis samme merke som du har hjemme) kan det være greit å ta med seg egne hjelpemidler. Siden det er

begrenset plass når du reiser – vurder hvilke hjelpemidler som er nødvendige og om de kan brukes til flere funksjoner.

• Seng:

For å få riktig høyde i forhold til å komme inn/ut eller ha riktig arbeidshøyde er det mulig å ta med klosser til å bygge den opp. Det er også mulig å bruke hjertebrett beregnet på rammemadrasser oppå madrassen hvis du trenger å komme opp med overkroppen (finnes som manuell eller elektrisk utgave). Dersom du trenger å ligge med hodet høyt men ikke trenger justeringsmuligheten finnes det oppblåsbare hjertebrett som tar liten plass i bagasjen.



Oppblåsbart hjertebrett

Dersom du har behov for trykkavlastning finnes det forskjellige overmadrasser du kan ta med. Enkelte med luft blir små når du legger dem sammen.



Foto: Molift

Personløfter Molift Smart trolley 1.

Du kan spørre overnattingsstedet om de har ekstra puter for å støtte deg i en god liggestilling.

• Personløfter:



Molift Smart trolley 1.

Foto: Molift

På det norske markedet finnes det to personløftere som er godt sammenleggbare og dermed egner seg til å ta med på reise. Dersom du har koffert eller bag med stiv bunn kan denne legges på tvers på understellet og dermed brukes som bagasjetralle.

• Manuell rullestol:

Det finnes mange forskjellige typer – noen blir mindre enn andre når disse slås sammen. Det kan være smart å ta med seg puta inn i fly/drosje etc når du forlater stolen – puter har en tendens til å forsvinne på reisen.

• Hjelpemotor på manuell rullestol:

På de fleste rullestolene er det mulig å montere elektrisk hjelpemotor. Du bytter da ut de vanlige hjulene med noen som har motor i midten. Det er to måter disse virker på: den ene gir deg hjelp når du bruker drivringene som normalt mens den andre styres med joystick. Disse kombinasjonene veier mye mindre enn tradisjonelle elektriske rullestoler og er også mer sammenleggbare. Da blir det lettere å fungere på steder som ikke er «perfekt» tilrettelagt, og stolen kan tas inn i vanlig bil.



Rullestol med hjelpemotor. Foto: Invacare

Elektrisk rullestol:



SAS handling advice

Dersom du skal fly – få merket hvilken type batterier du har. Om mulig få montert en hovedstrømbryter som merkes godt. Dersom det trengs spesielt verktøy for å redusere størrelsen på stolen – ta dette med. På internettssidene til flyselskapene finnes det et skjema/plakat du kan henge på stolen som forteller hvordan stolen kan løftes, demonteres, frikobles etc. Da minimerer du risikoen for at stolen blir ødelagt under transport. Ta løse deler med inn slik at de ikke forsvinner på turen.

• Dusj/toalettstol:

Det finnes slike som er svært sammenleggbare, både med og uten hjul. Cameleon'en går i en veske og er så smal at den kommer



Foto: Hepro/Borrिंगia

gjennom de fleste dører rullestolen ikke går gjennom. Den er også høyderegulerbar slik at du kan få den høyden du trenger for å reise deg eller flytte deg over til rullestolen. Ofte er det bedre å ta med en dusj/toalettstol enn en toalettforhøyer. Denne kan brukes til plasser og du får ikke monteringsproblemer på et ukjent toalett. Dette kan være en viktig trygghet når du skal ut å reise – da vet du at toalettet er høyt nok. Dersom du bruker personløfter kan du kanskje bruke toalett/hygieneseil direkte på toalettet (hengende med tyngden på toalettet) og slik slippe å ta med toalettstol.

• Kjøpp hårvask:

Dersom du skal ta en kjøpp hårvask – legg en splittet søppelsekk over fang/rullestol og bøy deg fremover. Da kan du få vasket håret "i fanget" dersom det er badekar og ikke dusj. Det finnes også hårvaskestativer som er i hard plast eller oppblåsbare.

• Sammenleggbar, lett rampe:



Det finnes sammenleggbare ramper som har lett vekt og kan festes på rullestolen. Disse kan være svært nyttige når du er på ukjente plasser og møter trinn eller terskler. Dette vil være spesielt nyttig på reise – da vet en ofte ikke hvor det finnes alternative butikker/restauranter etc i området.

Akuttreparasjon av hjelpemidler

Noter ned akuttelefonnummeret til din hjelpemiddelsentral før du reiser. De kan hjelpe deg med å få tak i rette folkene dersom noe uforutsett skjer og setter deg i en vanskelig situasjon. De kan evt veilede deg eller noen rundt deg for å finne en akutt løsning selv om de ikke klarer å reparere hjelpemiddelet.

Lenker

Det finnes mange lenker til nettsteder med nyttig reiseinformasjon. Vi tar her bare med lenkene til de respektive hovedsider. Hvis du går inn på www.ffa.no og klikker deg inn på tema/ferie og fritid finner du de fullstendige lenkene (og mange flere) og slipper letingen på hele nettstedet.

Generelle

www.ffa.no
www.handicapsiden.no
www.travelguides.org
europeforvisitors.com
www.disabilityworld.com
www.dhr.se

www.accessibletravel.co.uk

www.accessibleaccommodation.com

www.whenwetravel.com



flyreiser

Passasjerrettigheter for fly innen EU/EØS:
ec.europa.eu/transport

Godkjent stabiliseringsbelte til fly:

www.crelling.com
 Illustrasjon: Crelling Harnesses Ltd.

Leiebil

Tilgjengelig leiebil i Europa:
www.accessible-van-rental.eu

Norge

www.visitoslo.com
www.nsb.no

Sverige

www.map.stockholm.se
www.gotland.se

Danmark

Danmark er ikke bare det første landet vi kommer til, men danskene har også vært flinke til å tilrettelegge, de er imøtekommende og har mye dokumentasjon på nettet.
www.visitdanmark.dk
www.visithandicapguide.com
www.sologstrand.dk
www.danhostel.dk
www.godadgang.dk
 Noe av det best tilrettelagte som finnes er Musholm Bugt feriesenter som drives av danske Muskelsvindfonden:
www.musholm.dk



Foto: Helene Bagger/Musholm Bugt

Jeg ønsker dere en riktig god tur.



**Ergoterapeut
 Tone Edvardsen**
 er ansvarlig for denne spalten.

For mer informasjon, send e-post til Tone, tone.edvardsen@broadpark.no.



STYRELIV

Årsmøte

Etter mange timer med intensive foredrag på pustekurset var det godt med en pause før årsmøtet ble avholdt. Det var veldig gøy å se at så å si alle på kurset møtte opp! Nytt styre ble valgt, Stine Berre og Mathias Barth gikk ut, mens Silje Rek Olsen, Carolyn Evje og Håvard Malum kom inn. Endelig er vi et fulltallig styre igjen, det er godt å ha fylt opp alle plassene. Tusen takk for innsatsen til Stine og Mathias, og velkommen skal dere være Silje, Carrie og Håvard!

Det ble også gjort et par vedtektsendringer ang. valgordningen som trådte i kraft fra 01.01.10. Bl.a. vil FFMU styret være styrket med et medlem fra og med neste valg.

Rot på hotellet. . .

Vi bodde på Clarion Hotell Gardermoen, et hotell vi bruker mye i foreningen. Vi har alltid vært over gjennomsnittet fornøyd med hotellet, men denne gangen var det mye rot med maten. Alle deltakerne hadde blitt pisket (flere ganger) av styret til å komme med matkrav før kurset, og vi

hadde sendt inn detaljerte lister over hva deltakerne ikke spiste, var allergiske mot osv. Men da vi kom på kurs hadde ikke hotellet oversikt i det hele tatt. De rotet også med rommene, deltakere som ikke skulle ha badekar fikk det osv.

. . . og på hjelpemiddelsentralen

Den mest graverende behandlingen vi opplevde var fra Hjelpemiddelsentralen i Akershus. De leverte rett og slett ikke hjelpemidlene vi hadde bestilt en måned i forveien, selv om vi satt i telefonen med dem i timevis. Vi syntes fryktelig synd på de deltakerne som ikke fikk de hjelpemidlene de hadde bestilt, all ære til dem. De klaget ikke ett sekund! Hjelpemiddelsentralen kan vente seg et krast brev fra FFMU.

Kurs om sex og samliv

Det er alltid behov for mer informasjon om sex og samliv, og det er nesten fire år siden forrige kurs. Vi har derfor bestemt oss for at årets vårkurs skal handle om nettopp det. Kurset skal holdes på Gardermoen 16. – 18. april. Flere opplysninger kommer i posten og på nettsiden til FFMU.

Det nye styret har allerede startet året med et godt samarbeid og ser fram til å møte flest mulig av dere i 2010.

*Hilsen fra
Morten, Lene, Guro, Silje, Carolyn
og Håvard*



Vi ble flinke til å bruke alle de medisinske uttrykkene etter forelesningen ved Brit Hov.

Tema er pust

Den siste helga i november i 2009 samlet det seg en gjeng med FFMU'ere på Clarion Hotel Gardermoen. Det var kurs, og temaet var pust.

Pust er et tema vi i styret synes er veldig interessant for unge muskelsyke, og jamen syntes ikke medlemmene våre det også, kurset var fullpakket! Kurset var i den verste influensaperioden, så en del påmeldte måtte dessverre melde avbud pga sykdom. Vi håper å se dere på neste FFMU-kurs.

Hvordan opprettholde lungekapasiteten

Vi hadde kontaktet Respirasjonsteamet ved Haukeland Sykehus i Bergen for å skaffe forelesere. De hadde ikke tid selv, men skaffet oss flinke foredragsholdere som er tilknyttet teamet, og de snakket om muskelsykdommer i forhold til hjelpemidler, behandling og forebygging. Hvordan man opprettholder den lungekapasiteten man har er veldig viktig. Hele gangen utenfor møterommet var stappet full med pustehjelpemidler, det var nok mange utenforstående som lurte på hva som foregikk inne hos oss.

Froskepust med mer

Det er utrolig mye utstyr å velge mellom, så det var veldig interessant å bli delt inn i grupper og få informasjon om de ulike maskene og maskinene man kan bruke. En artig post på programmet var når deltakerne kunne prøve hjelpemidlene. Mange var litt tilbakeholdne, og da er det greit å ha med seg assistenter, for de kan jo brukes til så mangt! Det gikk sport i å prøve å få assistentene til å hoste etter å ha brukt en Cough Assistent. Vi ble også innviet i froskepustens verden. Det er en måte å "pakke" luft ned i lungene på. Ikke helt enkelt å få til første gang, og det må nok

Nye styremedlemmer i FFMU



Silje Rek Olsen

Jeg heter Silje, er 21 år gammel og kommer fra Hauge i Dalane. Bor for tiden i Kristiansand hvor jeg er lærling i kontorlaget. Jeg jobber også som besøkshjem gjennom barnevernet.

Av utdanning har jeg salg og service fra videregående og tok etter det to år på folkehøgskole i Nordfjordeid. Nå holder jeg på med studiekompetanse ved siden av jobben, så til høsten blir jeg fulltidsstudent. Fritiden bruker jeg på forskjellige aktiviteter som svømming, curling, og riding. Er medlem av Kristiansand helse-sportslag, og har diagnosen AMC.

En av de tingene jeg er mest opptatt av er at alle skal ha rett til fysisk aktivitet og rehabilitering.

Jeg er ny i styret i FFMU og håper og tror det vil bli en interessant periode som styremedlem.

930 40 626 siljerekolsen@hotmail.com



Carolyn Ryder (Carrie)

Jeg er gift og bor på Sørlandet. Jeg har mastergrad i geologi og tar praktisk-pedagogisk utdanning for å kunne bli lærer. Jeg stiller som varamedlem fordi jeg har lyst til å bli mer involvert. Siden jeg kommer fra USA er jeg veldig opptatt av tilgjengelighet i samfunnet. Jeg håper at vi kan få det like bra i Norge som der er i USA.

410 44 142 carrie@evje.com



Håvard Malum

Jeg er 33 år (blir 34 i mars) og har vært med i foreningen i over to tiår. Jeg har en deltidsjobb i Helse Midt-Norge IT, så jeg har god erfaring innen arbeidslivet.

I FFMU-sammenheng er jeg en veteran som var med på starten. Nå tenkte jeg å gi de eldre medlemmene en stemme i styret. De eldre medlemmene har som regel andre interesser enn de yngre.

hmalum@broadpark.no



Fysioterapeut Brit Hov og sykepleier Liv Randi Alu Andersen overtaler felleshjelper Hanne Skjetne til å forsøke seg på en hostemaskin.



Etter påtrykk fra søster Guro ble det ganske artig å forsøke hostehjelpen.



Det er ingen spøk å løfte en hostemaskin, synes Guro.



Over: Pustemaskiner

Til venstre: Masker i lange baner.



Bra at det ble tid til sosialt samvær også. F.v. Sverre Solberg, Lin Christine Solberg, Elisabeth Karlsen og Karen Elise Hauge.



Det er utrolig hvor mange mennesker det er plass til på et hotellrom.

mye øving til før vi blir drevne "froske-pustere".

Foredragene kommer på video

Dette kurset var litt spesielt, alle foredragene ble nemlig filmet av Torgeir Kalvehagen fra Stup og Skyt Film. Vi fikk støtte fra Allums Legat for å holde kurset,

og i den avtalen inngikk det å lage informasjonsmateriell. For å gjøre informasjonen tilgjengelig for flest mulig, bestemte vi at vi skulle filme foredragene og legge de ut på internettensidene til FFM. Filmen blir lagt ut så fort den er ferdig redigert. Vi må også takke FFM som ga oss ekstra tilskudd slik at filmingen ble mulig.

Et populært kurs

Søndag ble brukt til å oppsummere kurs, hotell, informasjon osv. Vi hadde også en del oppgaver knyttet til foredragene dagen før. Etter å ha lest svarene er det ikke noen tvil, deltakerne har virkelig fulgt med i timene!

Takk til Allums legat og til FFM

Evalueringen fra deltakerne ga oss en pekepinn om at dette var et kurs de fant interessant, og det er vi veldig glade for. Vi må på nytt få takke Allums Legat for at de valgte å støtte kurset med kr 140 000, i tillegg fikk vi likemannsmidler fra FFM. Tusen takk til dere alle.

Guro Skjetne
på vegne av styret
Foto: Tone Edvardsen

Nesten 1 million til FFM-prosjekter

Stiftelsen Helse og Rehabilitering har innvilget til sammen kr 960 000 til tre søknader fra FFM for 2010. Sju prosjekter fikk avslag.

De tre prosjektene er en barnebok om barn på sykehus, søker Laila Bakke-Larsen (kr 55 000), utarbeidelse av et

lærings- og mestringskurs, søker Svein Erik Bakke-Larsen (kr 280 000), og et prosjekt som setter søkelys på det å tisse, søker Tone I. Torp (kr 627 000).

Intern frist for levering av søknader til FFM er 15. mai.

Sykehus - igjen?

Dette er et bokprosjekt rettet mot barn og unge som er kronisk syke. Boken skal inneholde forslag til aktiviteter og barn og unges egne historier. Målet er at man skal kunne leve mens man er på sykehus - ikke bare vente.

Prosjektets målsetning er å normalisere sykehusinnleggelses og gjøre disse mer meningsfulle for barn og unge. Boken skal inneholde barns egne historier fra sykehus, tips til aktiviteter som kan gjøre sykehusopphold lettere samt praktisk informasjon rettet mot barn og unge, hvem man kan få hjelp av mv. Dette kan bidra til å gi barna en mer helhetlig livsopplevelse.

Prosjektets målgruppe er barn og unge med kronisk sykdom som fører til gjentatte sykehusinnleggelses. Boken vil ikke være diagnosespesifikk men fokusere på ulike sider ved sykehuslivet.

Oppfordring til barn og unge

Prosjektansvarlig Laila Bakke-Larsen ønsker hjelp fra barn og unge i form av historier, tegninger, bilder og tips til aktiviteter, eller tanker du vil dele med andre barn som er kronisk syke. Like viktig er det å få innspill på hva dere ønsker skal være med i boka, og spørsmål dere lurer på.

Send ditt bidrag til:

laila.bakke.larsen@gmail.com
eller Laila Bakke-Larsen,
E. B. Schieldropsv. 97a, 7033 Trondheim.

Mitt liv – mine valg

Generelt er det lite kompetanse om muskelsykdommer i helsevesenet. Lærings- og mestringscenteret (LMS) på St. Olavs hospital, i tett samarbeid med Foreningen for muskelsyke (FFM) sentralt og lokalt, vil løfte frem denne pasientgruppen.

Prosjektet har som mål å utarbeide en modell for prosessorientert LMS-kurs. Det ferdige kurset vil bli presentert i en metodeperm. Målsettingen for den individuelle deltaker vil settes gjennom samtaler omkring hverdagslige aktiviteter og tanker/følelser knyttet opp i mot disse.

Økt selvinnsikt vil bidra til at personen vil få mer kunnskap, slik at vedkommende kan prioritere de tingene som er viktig for vedkommende og dermed oppleve økt livskvalitet. Vi vil bruke en kognitiv tilnærming for å oppnå dette.

Betydning

Helsevesenets tjenestetilbud er i dag ofte tuftet på at mennesker ønsker å klare seg lengst mulig uten innblanding fra det offentlige. For mange personer som kan bruke hverdagslige aktiviteter til trening og rehabilitering er dette viktig. Men for mennesker med muskelsykdom vil dette raskt gå ut over helse og livskvalitet. Personer med muskelsykdom trenger hjelpemidler og assistanse helst før de ser det selv.

Det er også viktig at den enkelte skal kunne viderefordre sin egen situasjon og sine egne valg til hjelpeapparatet og nettverket rundt seg.

Prosjektet vil bygge kompetanse både hos deltakeren og helsepersonell som jobber med kroniske sykdommer.

Prosjektansvarlig er Svein Erik Bakke-Larsen.

Bare pisspreik

Målsettingen med prosjekt «Bare pisspreik» er å finne flest mulig gode løsninger, hjelpemidler og teknikker for å tisse når det er tungt og vanskelig å komme på og av toalettet.

Prosjektet har fått navnet «Bare pisspreik» for å skape humor rundt et alvorlig tema. Vi tror det er stor interesse for å snakke om og å høre mer om hvilke muligheter og hjelpemidler som finnes for å tisse og å spre denne informasjonen via Nevromuskulært kompetansesenter (NMK), Frambu og Foreningen for Muskelsyke.

To Tips- og Erfaringsksamlinger er under planlegging. Den første blir 16.-18. april og den andre 22.-24. oktober. Begge samlingene har samme tema, det holder å melde seg på ett.

Alle muskelsyke mellom 12 og 65 år inviteres. Ta med ledsager/assistent om du må. Deltakeravgift på kr 500,00 inkluderer reise og opphold.

Her er noen av spørsmålene som vi vil snakke om:

Er det forskjell for unge og eldre?
Hva er utfordringene som svak og gående?
Hva er utfordringene når en bruker manuell/elektrisk rullestol?
Er det like vanskelig for begge kjønn?
Hva er utfordringene for menn?
Hva er utfordringene for kvinner?
Hvilke hjelpemidler finnes?
Hvem leverer utstyr?
Hvilke lure løsninger finnes?
Hvilke inngrep kan gjøres?
Kan muskelsykdommen forverres av kirurgisk inngrep?
Hvordan gjør andre det?
Hvilken informasjon bør fagpersoner gi til personer med muskelsykdom?

Velkommen til Bare pisspreik!
Styringsgruppen
ved prosjektleder Tone I. Torp

Meld din interesse til Tone
på telefon 951 64 848 eller til
barepisspreik@ffm.no.

Se www.ffm.no for mer informasjon.

Prosjektet er finansiert med
 EXTRA-midler
fra  HELSE OG
REHABILITERING
Stiftelsen for norske helse- og rehabiliteringsorganisasjoner

Diagnoseinformasjon på FFMs nettside

FFM omfatter ca. 100 diagnoser. Kunnskap om diagnostisering, behandling og oppfølging er i konstant endring, og behovet for troverdig informasjon er stort – en formidabel utfordring for hjemmesiden til en liten organisasjon.

Av Marianne Wieser, Inger Lund Petersen og Line Wåler

Forskningsfondet bevilget i 2008 midler til en arbeidsgruppe bestående av fysioterapeut Inger Lund Petersen, (senere) organisasjonssekretær Line Wåler og redaktør Marianne Wieser for utvikling av den helsefaglige delen av FFMs nettside. Målsettingen var å gi nettsidens besøkende grunnleggende og pålitelig informasjon om muskelsykdommer og samtidig ta hensyn til at FFM har begrensede ressurser.

Nøkernt ambisjonsnivå

Vi vurderte all tilgjengelig informasjon på den gamle nettsiden og overførte det vi anså som brukbart til den nye hjemmesiden. Her laget vi en struktur som inneholder et ganske nøkernt minimum av informasjon og som kan fylles opp etter hvert hvis og når man har mulighet til det.

Hva er pålitelig informasjon

Det finnes et hav av delvis useriøs informasjon på nettet, og vi mener at FFM må være kritisk i sin informasjonsformidling. Vi definerte pålitelig informasjon som den informasjonen som til enhver tid er akseptert av fagmiljøene og som finnes på nettsider drevet av fagfolk.

Det ligger også mye god informasjon på private og kommersielle nettsider. Vi kom fram til at vi i utgangspunktet ikke vil legge ut lenker til private nettsider, herunder andre foreninger, men at vi vil vurdere hvert tilfelle for seg. Kriteriet er faglig oppfølging av den nettsiden det gjelder.

Ang. kommersielle nettsider, for eksempel fra farmasøytisk industri, konkluderte vi med at vi kan legge ut lenker hvis den medisinske informasjonen er av høy kvalitet og foretaket er den eneste produsenten av et behandlingsmedikament eller den eneste kommersielle aktøren i behandlingsforsøk.

Grunnleggende informasjon om diagnosene

Vi bestemte oss for at de viktigste diagnosene skulle inneholde en forholdsvis kortfattet introduksjon som vi med RHs og Frambus samtykke tok fra deres nettsider. Som standardinformasjon tilføyde vi lenker til norske fagmiljøer og den svenske

Sosialstyrelsen som de viktigste, dessuten brukerfortellinger fra Muskelnytt og FFMs gamle nettside.

Som tilleggsmateriale finnes lenker til medisinsk informasjon på andre nettsider, til tema, for eksempel rettigheter, brukererfaringer og til informasjonsmateriell og litteratur.

Brukerfortellinger

Opprinnelig ønsket vi brukerfortellinger på alle menypunkter. Vi kom fram til at det ikke er hensiktsmessig på medisinsk kompetanse fordi dette blir for subjektiv, personavhengig og tidsbundet, men at brukerfortellinger etter nøye vurdering kan være på sin plass når det gjelder rehabilitering.

Språkkaos

Det hersker et salig språkkaos i betegnelser for nevromuskulære diagnoser (arvelig eller hereditær, engelsk eller norsk, Duchennes eller Duchenne etc. etc.). Selv om man må ta hensyn til at innarbeidet praksis varierer, bør FFMs nettside ikke bidra til at kaoset blir enda større. Hvis ikke FFM kan gå foran med et godt eksempel, hvem skal gjøre det da?

Hvilke diagnoser er nevrouskulære?

Diagnoselisten var en av de store utfordringene som det absolutt må arbeides videre med. Det er flere diagnoselister i omløp, for eksempel på Frambu, NMK, muskelregisteret i Tromsø og i forslaget til hvilke diagnoser det framtidige nevromuskulære kompetansesenteret skal omfatte. Listene stemmer delvis overens, men har mange avvik i forhold til hverandre. Fra gammelt av finnes det også en fargerik variasjon av diagnoser blant medlemmene i FFM, jfr. oversikten som finnes på de faste sidene i Muskelnytt. Vi har derfor også brukt medlemskap i FFM som kriterium for å bli tatt med i listen.

En utfordring for FFM blir dermed å finne ut og bestemme seg for hvilke diagnoser foreningen i det hele tatt skal omfatte. Dette er et «politisk» spørsmål som vi selv sagt ikke har tatt stilling til og som foreningen i samarbeid med faglig ekspertise bør ta fatt på.

Forhold tidsskrift/nettsiden

Nettsiden gir mulighet til dagsaktuell, oppdaterbar og utførlig diagnoseinformasjon. Tidsskriftet inneholder mer utvalgte, varige aspekter med tanke på de store linjer og prinsipielle spørsmål som også bør være av interesse i et lengre perspektiv. Styrken er en mer fengende formidlingsform, svakheten begrenset plass. Det har allerede vist seg som en stor fordel at man i tidsskriftartikler kan henvise til «mer informasjon» på nettsiden hvor man også kan lenke til fagartikler for spesielt interesserte.

Nettsiden er tilgjengelig via generelle informasjonsportaler og vil dermed kunne nå flere potensielle medlemmer, interessert helsepersonell og fagfolk enn tidsskriftet, mens tidsskriftets styrke ligger i at det er identitetsskapende og styrker tilhørighet til foreningen. Begge medier er viktige informasjonskanaler.

Videreutvikling og videre oppfølging

Det ligger i sakens natur at man aldri blir «ferdig» med en hjemmeside. Tvert om har arbeidet atter en gang vist at vedlikehold og videre utvikling av en hjemmeside er en kontinuerlig prosess som krever sine ressurser. Vi supplerte vår rapport med en liste av oppfølgingsforslag, for eksempel etablering av underpunkter for behandling, oppfølging og forskning. Vi er derfor glade for at NMK har erklært seg villig til å være konsulent for faginformatjonen på FFMs nettside og kan bistå foreningen med dette arbeidet.

Hvilket ambisjonsnivå foreningen har for faginformatjonen på sin nettside er til syvende og sist et spørsmål om hvilke ressurser FFM kan og vil bruke på sin hjemmeside i framtiden.

Vi takker Forskningsfondet også på FFMs vegne for de bevilgede midlene.

Fullstendig tekst av rapporten finnes på www.ffm.no under Forskningsfondet, til delinger 2008.



FFMs leder Laila Bakke-Larsen (t.v.) og organisasjonssekretær Line Wåler på besøk hos prinsesse Märtha Louise.

Audiens

Prinsesse Märtha Louise inviterte leder og organisasjonssekretær i Foreningen for Muskelsyke til audiens på slottet.

Line Wåler og Laila Bakke-Larsen var spente da de ble mottatt av to uniformerte

personer ved inngangen. Det var en høytidelig stemning på vei inn i den ærverdige bygningen.

Inne hos prinsessen ble det servert julekaker, og stemningen var lett. Prinsesse Märtha Louise hadde satt av god tid og forberedt seg godt til audiensen. Siden hun er foreningens høye beskytter var hun interessert i hva vi gjør, og hvordan arbeidet går. Line og Laila orienterte om arbeidet, og trakk spesielt frem arbeidet med å få etablert rehabiliteringsreiser til Syden. Her hadde prinsessen noen tips til forskning som kunne brukes i argumentasjonen.

Da det var på tide å avslutte audiensen ble prinsessen overrakt et Muskelnytt, og hun påpekte at vi bare måtte ta kontakt hvis vi ønsket at hun skulle stille opp på arrangement. Hvis det passet slik, ville hun gjerne komme.

Ny lov – nye muligheter

Ny lov om voksenopplæring trådte i kraft 1. januar 2010. Kravet til antall kurstimer er nå senket, og elektronisk kommunikasjon kan være et supplement til fysiske samlinger. Dette åpner for muligheter vi tidligere ikke hadde.

Statstilskudd

Selv om benevnelsene er nye, er stort sett statstilskuddet det samme. Tilskuddet deles inn i tre komponenter: grunntilskudd, opplæringstilskudd og tilretteleggingstilskudd.

Tilretteleggingstilskudd er stort sett identisk med det vi tidligere kalte § 24-midler. Tilskuddet skal brukes for deltakere som «trenger særlig tilrettelegging for å kunne delta i læring». Studieplanen skal angi hvilke undervisningsformer som skal benyttes, og det åpnes nå for at elektronisk kommunikasjon kan være et supplement til fysiske samlinger.

Kriterier for statstilskudd

Kravet til antall kurstimer er nå senket fra 12 til 8, og det vil gjøre det betraktelig enklere for oss å gjennomføre endags-samlinger eller samlinger med kun en overnatting. Spesielt viktig syns jeg dette er for fylkeslagene som da kan både gjennomføre et kurs og evt. styremøte/årsmøte i samme samling.

Kunngjøring av kurs

Kunngjøring på hjemmesidene er å betrakte som kunngjøring.

Nedre aldersgrense

Nedre aldersgrensen er som tidligere 14 år.

Krav til antall deltakere og frammøte

Det er ikke noe minimumskrav på fem deltagere for å få godkjent kurs, slik det har vært – det er i prinsippet nok at en deltaker har deltatt på tre firedele kurstimene for å få kurset godkjent.

Studieplanen

Det vil bli lagt større vekt på studieplanen med hensyn til redegjørelse for kursets innhold, læringsmål, målgruppe, bruk av læringsressurser, metoder og varighet.

Standardisert studieplan

FS er nå i gang med å utarbeide standardiserte studieplaner i samarbeid med Norsk Nettskole og organisasjonene. FS-brukere skal lett skal kunne tilpasse planene til egen organisasjon. Det vil nå bli mulig å fylle ut innmeldinger og studieplaner elektronisk i tillegg til den papirbaserte innmeldingen.

Dokumentasjon på gjennomført opplæring

Alle som deltar på et av våre kurs, skal få et kursbevis.

Les mer om den nye loven på www.ffm.no.

*Av Johnny G. Johansen
FFMs Landstudiekontakt*

Økonomi

Regnskapet for 2009 er ferdig avsluttet, og sentralstyret er fornøyd med at vi har levert et godt regnskap som følge av god økonomistyring.

Som alle frivillige organisasjoner er vi avhengig av støtte fra det offentlige og våre medlemmer. Vi plikter å forvalte økonomien etter de krav som det offentlige stiller, samtidig som vi sikrer en forsvarlig drift av organisasjonen til det beste for medlemmene. De offentlige midler til organisasjonene har ikke økt, og det er et kjennetegn at de midler vi får ofte knyttes opp mot særskilte tiltak, så som likemannsmidler, støtte til ulike prosjekter osv. Det gjør at vi har lite fridisponeible midler til drift av organisasjonen.

Sentralstyret har de to siste årene foretatt totalgjennomgang av foreningens økonomi, og har etter de signaler som har kommet frem på ledermøte og landsmøtet foretatt en streng prioritering av økonomien. Resultatet har vært at man har hatt en omprioritering av noen av de fridisponeible midlene, slik at man har fått en smidigere drift av organisasjonen.

Troll 2010

Opphold på Beitostølen

Beitostølen helsesportssenter arrangerer i samarbeid med Forening for Muskelsyke et opphold for voksne mennesker med ulike former for muskelsykdommer i tidsrommet 13. september - 09. oktober 2010.

Fristen for påmelding har gått ut, men det kan fortsatt være ledige plasser. Ta derfor kontakt med FFM-kontoret umiddelbart hvis du er interessert.

Ny film

Stup og Skyt har produsert en ny reklamefilm for Fondet for forskning om muskelsykdommer og Foreningen for Muskelsyke. Reklamefilmen er finansiert av Fondet for forskning om muskelsykdommer. Den ble vist i julen i TV2, og vil bli vist i påsken også. Samtidig med reklamefilmen ble det spilt inn portrettintervju som skal sette fokus på det å leve med muskelsykdom. Både reklamefilmen og intervjuene ligger på hjemmesiden til FFM.

Sentralstyret og Fondet for forskning om muskelsykdommer vil rette en spesiell takk til Sonja Tobiassen som stiller opp både på reklamefilmen og portrettintervjuene, og Morten Tangre for å stille opp i portrettintervju.

Nytt land, nye gevinster



Hotellet i Kemer, Tyrkia, bød på alt vi kunne ønske oss.

I høst dro FFM Telemark tradisjonen tro til sydligere strøk. Vi hadde vært i Spania fire ganger og ville prøve et nytt sted, Kemer i Tyrkia. Alle gledet seg og var svært forventningsfulle til hva disse to ukene ville bringe!

16. oktober 2009 var avreisedagen. Vi har tidligere vært to ganger på Gran Canaria og to ganger i Albir, Spania, men nå ville vi prøve et nytt land. Vi var 21 deltakere inkludert ledsagere.

Flyet gikk fra Gardermoen. For å komme oss inn der, hadde vi leid buss fra Uloba som hentet oss i Porsgrunn. All skryt til den hyggelige sjåføren. Vi hadde en behagelig busstur fra Porsgrunn til Oslo.

Biltur med hindringer

Flyturen ned gikk fint, men vi fikk litt problemer etter at vi hadde landet og skulle fraktes til hotellet. Da en av deltakerne bruker elektrisk rullestol hadde vi leid transport med rullestolheis. Vi hadde betalt en del ekstra for dette, men da vi kom ned var det ingen bil med rullestolheis der. Etter mye om og men ble det til at Elin Camilla som var brukeren av den elektriske stolen, ble løftet inn i forsetet på en transporter, mens stolen ble løftet inn bak. Elin Camilla som alltid er blid og positiv tok det hele med godt humør. Som alltid så hun ikke på dette som en hindring men som en utfordring. Takk Elin Camilla!!

Klokken var blitt 04.00 på natta da vi
MUSKELNYTT 1 • 2010



Bil uten rullestolheis – men Elin Camilla tok det pent.

ankom hotellet. Vi var slitne og trøtte da vi ankom. Vi gledet oss alle til å få krype i seng, men vi hadde nok en overraskelse i vente før vi kom så langt. Da vi stoppet på utsiden av hotellet, åpnet den bilen Elin Camilla satt i bakhjørnet og ut falt rullestolen rett i bakken!! Heldigvis kunne den brukes etterpå. Noen av funksjonene var ødelagt, men stolen fungerte noenlunde "tilfredsstillende" de neste to ukene.

Så ble vi omsider installert på rommene, men nok en gang fikk vi en liten overraskelse, da handikapprommene var litt mindre enn forventet - men med litt velvilje gikk det bra.

Fire stjerner med alt inkludert

Dagen etter var vi spente på å utforske hotellet. Vi var på et fire stjerners hotell med «all inclusive». Dette skulle vise seg å bli meget behagelig. Det var flotte matbord



Her var det lett å glemme norsk vinter.

med masse god mat. Drikke og snacks var også tilgjengelig. Her var det noe for enhver smak, ingen skulle behøve å gå sultne der, nei. Deilig å slippe å lete etter restauranter å spise på om kveldene! Om kveldene var det også artig underholdning. I kjelleren på hotellet var det en fin Spa-avdeling, og en frisørsalong. Her var det mer en nok å ta seg til. Mange av oss prøvde ut de ulike fasilitetene og var meget fornøyd!

Det gikk jevnlig gratis buss mellom hotellet og stranda. De fleste av oss var på stranda hver dag. Vi bada og koste oss i det nydelige været. Det var nydelig vann, og alle som ville fikk muligheten til å bade.

Etter 14 dager med spa, bading, god mat, mye latter, godt selskap, litt mer brunfarge og litt tyngre bagasje gikk turen hjem igjen. Vel fremme på Gardermoen ble vi igjen hentet av bussen fra Uloba.

Problemer er til for å overvinnes

På våre turer har vi hvert år hatt noen nye erfaringer å ta med oss hjem, på godt og vondt. Vi har lært at vi kan ikke forvente at ting er som i Norge når vi reiser utenlands, noen ting fungerer bedre enn i Norge og andre dårligere. Uansett er det viktig at man er positiv og tar ting med godt humør. Ting ordner seg gjerne på et vis! Til tross for noen av utfordringene underveis tror vi nok de fleste kan tenke seg til Tyrkia igjen.

Vårt motto er «Problemer er til for å overvinnes»!!

*Tekst: Kari Bjerketvedt
Foto: Svein Byholt*

... og julen varer helt til påske

Trøndere på tur

Hele 86 trøndere bega seg ut på tur til Sverige da Trøndelag FFM inviterte til familiehelg på Holiday Club Åre den siste helgen i november.

Hotellet er et spa hotell med eget badeland og lekeland for de minste. Det er lokalisert midt i Åre sentrum og har gode konferansefasiliteter. Et perfekt sted, tenkte styret da de booket stedet. De håpet at det i alle fall skulle melde seg på 20 deltakere, slik at turen ikke måtte avlyses. Overraskelsen var stor da det kom hele 86 påmeldte! Turen startet med felles avgang for dem som ønsket å sitte på med buss. Det var leid inn buss fra Klæbu-ruta som hadde plass til 15 rullestoler i tillegg til en rekke gående. Hvis noen skulle måtte på do underveis, var det gode fasiliteter for det også. Store og små med bagasje ble stuet inn i bussen, og av gårde bar det.

Vel fremme møtte man dem som valgte å kjøre selv. Helgen startet med italiensk buffet, med egen barnemeny for små (og store) som ville ha noe annet.

Lærerikt om assistanse og hjelpemidler

Tema for lørdagen var Brukerstyrt Personlig Assistanse. Einar Roland fra



Kalvebiff – et spennende alternativ til jule-tallerken i Åre.

Resurssenteret for omstilling i kommunene holdt et interessant foredrag om de ulike aspektene ved BPA. Foredraget tok for seg alt fra søknadsprosedyre til saksbehandling. Ulike måter å organisere tjenesten på ble også belyst. BPA er et felt som er under stor forandring for tiden. Mange kommuner åpner for at det skal være flere tilbydere på markedet. Tidligere var det bare kommunen, Uloba eller arbeidsleder selv som kunne være arbeidsgiver. Nå har blant annet Adecco, Dialogue og AssisterMeg tilbud i enkelte kommuner. Dette er et forhold vi som organisasjon må se nærmere på.

I tillegg til foredraget var det hjelpemiddelutstilling, og deltakere på familiehelgen

kunne få prøve rullestoler fra Permobil og omgivelsekontroller fra Picomed, samt en rekke andre hjelpemidler.

God mat og god stemning

De som ønsket det kunne benytte hotellets spa-avdeling eller spille et slag minigolf, før kveldens julemiddag. Denne startet med varm gløgg og pepperkaker ved peisen. Da festsalen åpnet, slapp vi inn i et vakkert pyntet rom, hvor vi fikk servert en fire retters middag. Ingen tradisjonell julemiddag, men utrolig god. Underholdningen ble utført av Patricks Combo. Intet vanlig dansbånd, men en blanding av rock og standup. De hadde lagt til rette for at underholdningen skulle nå de av gjestene som kom utenfra EU og skapte god stemning. Utover kvelden ble dansegulvet fylt av små søte dansende barn fra Foreningen.

Søndag kveld var stemningen rundt frokostbordet rolig. Mange møtte opp til informasjon om likemannsarbeid og tiltak i sentral regi. Dagen ble avrundet med lotteri og lunsj før deltakerne reiste tilbake til Trøndelag. Det var en ganske trøtt, men fornøyd gjeng som satt i bussen på vei tilbake.

Tekst og bilde: Laila Bakke-Larsen

FFM Hordaland/Sogn og Fjordane

Muskelforeningens tradisjonsrike nyttårsfest for 2010 ble arrangert 10. januar med nesten femti påmeldte. Vinter, snø og litt problemer med å finne frem til riktig lokale, men arrangementet ble likevel avviklet på tradisjonelt vis med god julemat, sang av koret Petro Canto, gang rundt juletreet og ablegøyer av og med nissefamilien før det hele ble avsluttet med kaker og kaffe.

*Tekst: Alf-Are Skog
Foto: Magnus Heggøe*



Koret Petro Canto er gjenganger på nyttårsfesten til FFM Hordaland/Sogn og Fjordane

Fartsfylt julebord i Ålesund

Nesten ingen krasjet, et lite tilløp til juledekorasjonsbrann ble avverget, julenissen spilte trekkspill og vel 40 medlemmer i FFM Nordfjord, Møre og Romsdal hadde det kjempekjekt under sitt fartsfylte julebord i slutten av november i fjor.

I kantina ved Borgund videregående skole i Ålesund var det satt av god tid til å prate sammen for gamle og nye medlemmer. Her var de kjente og faste ingrediensene som skal være ved et julebord: julenisse, julesanger og vakker solosang, utlodning og nydelig pinnekjøtt og svineribbe til julemat.

Arrangementskomiteen hadde pyntet med vakre blomster og lagt forholdene til rette for store og små. Og de lange skolegangene viste seg å være perfekte til rullestol-løp. Flere hindringer ble satt opp i løypa, men de yngste passerte i en slik hastighet at selv garvede mødre måtte snu seg vekk i frykt for et smell. Men alle kom



Julenissen kom med pakker til alle barn som var snille, hadde vært snill eller som ville bli det i nærmeste framtid.

seg trygt igjennom, og de godt voksne var ikke dårligere enn at de testet løype-rekorden de også. Men seieren gikk til tolvåringen Maren Blomberg, som kjørte løypa under minuttet, med ett sekunds margin til nestemann.

En enstemmig avstemning på slutten av festen avgjorde at det blir ei familiehelg i løpet av året for medlemmene i FFM Nordfjord, Møre og Romsdal.

Hilde Schrøde Røyset

Julesamling i Buskerud



Utlodning gir litt ekstra spenning på julesamlingen.

Første søndag i advent gikk FFM Buskeruds tradisjonelle julesamling av stabelen. Også i år møttes vi på Lampeland Hotell, og rundt 60 store og små samlet seg til foreningens siste arrangement for i år. Vi hadde noen trivelige timer med hyggelig samvær og nydelig mat. Det skal mye til å finne maken til julebufféten på Lampeland! Vi stemte alle med i allsangen, og Ranveig og Henry Kristoffersen spilte gitar og sang for oss. "Lekegeneralen" vår, Karin, var på plass med konkurranser og spørreleker - og Nissen kom på besøk med poser til barna. Og det er ikke en julesamling uten utlodning! Tusen takk til alle de flinke og hjelpsomme barna som solgte lodd og løp rundt med gevinster!

Tekst/Foto: Gro Wold Kristiansen

Jubileum i Nordvest

Fylkesforeningen i Nordfjord, Møre og Romsdal feirer 20-års jubileum i år. Vi starter feiringa 23-24 april med kurs og årsmøtesamling for dei vaksne på Molde. Til hausten skal vi ha ei familiesamling, men dato og stad er ikkje heilt spikra enda. Vi har begynt å planlegge og kjem ut med informasjon så snart vi har det klart. Håper på godt frammøte begge helgane!

Kristbjørg Dahle Bolstad

FFM Buskerud

Tenerife-turen 2009 har jeg skrevet bittelitt om på nettsiden, men opplegget var ikke så veldig forskjellig fra de to siste årene, derfor har jeg ikke skrevet noe mere om den turen. Vi avholder årsmøte 6. mars 2010 med foredrag om individuell plan i forkant av møtet.

17. mars og 15. april blir det fagkvelder. Forflytting og vannlatingsproblematikk i mars, og info om ulike diagnoser i april. På fagkvelden i mars vil bl.a. Tone Torp være foredragsholder, og professor Bindoff fra Haukeland universitetssykehus besøker oss på fagkvelden i april.

Gro Wold Kristiansen

Minneord Bertha Marie Olsen

Jeg vil på vegne av Foreningen for Muskelsyke Hordaland/ Sogn og Fjordane uttrykke vår største medfølelse med familie og andre i forbindelse med Berthas bortgang 24 desember 2009.

Med hennes bortgang har foreningen mistet en forgrunnserson. Hun hadde et stort engasjement og var tidlig med i arbeidet og kom med i styret fra 1984 og frem til 2000.

I de neste seks årene til 2006 var hun medlem i valgkomiteen, hvor hun la ned mye arbeid. I perioden 1990 til 1993 var hun leder av foreningen, en oppgave hun innfridde - fullt ut!

Bertha hadde tidlig en stor forståelse for at det å yte noe for andre var viktig, riktig og nødvendig! Spesielt husker jeg hennes iver etter å få på plass arbeidet i foreningen for å sikre økonomien.

Det var derfor helt selvsagt at årsmøtet i 1988 valgte henne til leder i økonomi/basarkomiteen. Hun var en pådriver av rang på dette området. Det er nok mest dere som hadde Bertha rundt dere i hverdagen som forstod hva som lå bak av timer til strikking, sying, lodd-bøker og organisering av salgsstander på for eksempel Oasen med mer.

Bertha var en dyktig representant for mennesker med ulike muskelsykdommer. Det gjenspeiler seg bl.a i de fora hun representerte gruppen i - så som FFO, Uføres bilsentral, FFM's landsmøter,



brukermøter på Haukeland og Haraldsplass sykehus og sist hennes engasjement for likemannsarbeid.

I oktober 2009 reiste Bertha for godt til Fundacion Betanien som ligger i Alfaz del Pi i Spania. Her hadde hun vært flere ganger tidligere, og her likte hun seg svært godt. Herfra hadde hun løpende kontakt med familien i hjemlandet via ukentlige meldinger på mobiltelefonen, og hun markerte seg snart som en dyktig redaktør i bladet "Under Palmen".

Foreningen for Muskelsyke Hordaland/Sogn og Fjordane takker deg, Bertha, for alt det du har vært for foreningen. Vi takker deg for alt det du har gitt av deg selv.

Våre tanker går til familien og først og fremst Oddny og Berit og alle de som stod henne nær.

Vi lyser fred over Bertha Marie Olsens minne.

*For Foreningen for Muskelsyke Hordaland/Sogn og Fjordane
Alf-Are Skog*

Grasrotandelen 2009

Nesten samtlige fylkesforeninger i FFM har nå skaffet seg organisasjonsnummer og nyter godt av grasrotandelen.

På www.norsk-tipping.no/grasrotandelen/page?id=558 finnes en oversikt over hva fylkesforeningene har fått inn i 2009. Hvis tallene ikke stemmer overens med kassererens bokholderi har det å gjøre med at noen fylker fører inntekten fra siste kvartal på 2009 og noen på 2010.

Fylke	inntekt 2009
Agder	5.436
Buskerud	1.710
Hedmark og Oppland	7.352
Hordaland, Sogn og Fjordane	7.456

Nordfjord/Møre og Romsdal	1.499
Nordland	2.479
Oslo og Akershus	5.432
Telemark	3.328
Trøndelag	1.126
Vestfold	1.715
Østfold	5.574

Inger Helene Sydnes fra FFM Nordland har sendt en oppløftende tilstandsrapport som vi gjerne vil formidle videre:

- I Nordland kom vi med på Grasrotandelen i siste nikk før det nye året ble ringt inn, så heng dere på, folkens i Nordland, og hjelp oss med frie inntekter. For siste periode i 2009 fikk Nordland kr 2.479 med bare åtte grasrotandeler. Hurra, og takk til de som satser på oss! Grasrotandelen setter vi i Nordland på sparekonto til evt. dårlige tider eller vi finner på noe helt spesielt, eller kanskje et høsttreff som trenger noen ekstra kroner.

Landsmøte 2010

Årets Landsmøte og Muskeldager blir avholdt på Scandic Oslo Airport fra 15-17.10. 2010

Nærere informasjon kommer til høsten, men sett av datoen allerede nå.

Laila Bakke-Larsen

Muskelnytt i ny drakt

Neste nummer av Muskelnytt kommer i august. Da vil det ha skjedd noen forandringer i bladet. Vi har lenge jobbet med en ny grafisk profil for FFM, og dette vil reflekteres i det neste nummeret av bladet. Våren og sommeren vil bli brukt til omleggingene som vil bli presentert i august.

FFM er en arbeidsplass som skal gi muligheter til mennesker, og derfor har vi samarbeidet med Open Mind om å finne en trainee som skal overta redaktøransvaret.

I fremtiden vil vi i større grad fordele ressurser mellom Muskelnytt og internett-

siden vår, slik at disse utfyller hverandre. Internett er en viktig informasjonskanal og en måte å få ut informasjon og fagstoff til våre medlemmer. Det blir fortløpende lagt ut informasjon på siden, og de som ønsker det kan få varslings på e-post ved oppdateringer. En annen nyskaping er at det blir lagt ut film fra kurs.

Laila Bakke-Larsen

Nye brosjyrer

Foreningen for Muskelsyke har startet arbeidet med å fornye brosjyrene våre. Først ute er en brosjyre om foreningen og en om ALS. For å gjøre det lettere å oppdatere brosjyrematerialet har vi produsert små brosjyrer (et A4 ark brettet i tre) som vi trykker opp. Disse er supplert med utfyllende informasjon (ca 4 sider) som ligger på hjemmesiden, og som den enkelte selv kan printe ut. Den fulle informasjonen kan også bestilles fra kontoret.



Ønsker du å få tilsendt brosjyremateriell kan dette bestilles på www.ffm.no eller på kontoret.

Takk for meg

Kjære lesere,

Dette er mitt siste nummer av Muskelnytt, og jeg funderer over hva jeg tar med meg etter elleve år som redaktør.

Drosjesjåføren Freddy var en original. Det var han som i sin tid kjørte foreningens medlemmer fra Gardermoen til kurs- og årsmøtehoteller. Han undret: Når jeg kjører andre folk gjør de ikke noe annet enn å syte og klage over sine plager. Når jeg har bilen full av muskelsyke, er det bare spøk og latter. Jeg kommer til å huske humoren.

Livets uvesentligheter

Og oppfinnsomheten. Ingen er så fantasi-full som en person med en muskelsykdom når det gjelder å finne på glupe løsninger på hverdagens utfordringer, å finne opp livet på nytt – gang på gang. Det tok en stund før jeg klarte å sette ord på hva det var med menneskene jeg møtte: de hadde gjort seg ferdig med livets uvesentligheter. Derfor var det så ukomplisert å omgås dem.

Jeg må smile når jeg tenker på all de rare stedene jeg har overnattet: gjestesenger, sovesofaer og campingvogner, når folk hadde invitert meg inn fordi det ikke var råd til å bo på hotell. Jeg sov som i himmelseng i hver og en av dem.

De gode samtalen

Samtalene rundt stue- eller kjøkkenbordet på kvelden når vi satt og snakket



om livet kommer jeg til å huske - tanker og følelser som ble til ord. Mange kunne senere settes på papir og finne veien til Muskelnytt's spalter.

Hver og en av dem jeg møtte hadde en historie å fortelle – en historie der andre skulle kunne kjenne seg igjen og kanskje hente inspirasjon til egen hverdag. Jeg satt midt imellom som formidler og prøvde så godt jeg kunne å ta vare på skattene jeg fikk utlevert og gi dem videre til leserne.

Et av de fineste komplimentene jeg hørte om tidsskriftet var at det er så løsningsorientert.

Mange kokker – lite søl

Produksjon av et tidsskrift er ikke noe enmanns(eller -kvinne) jobb. Jeg har i årenes løp fått utrolig mange fine bidrag og bilder fra foreningens medlemmer og fra fagfolk. De siste har min spesielle respekt fordi mange tross overveldende arbeidsbyrde tok seg tid til å skrive bidrag til foreningens blad. Vel, kanskje ville noen hovedsakelig bli kvitt denne evinnelige masekappen av en redaktør...

Jeg kunne også arbeide i trygg forvisning om at jeg hadde et solid sikkerhetsnett i redaksjonskomiteen med dens leder Roy Staven i spissen. Riktig god bedring, Roy

– jeg håper du får denne utgaven levert på sykehuset der du ligger etter en kjedelig bilulykke. To av medlemmene har fulgt meg trofast gjennom alle år, fysioterapeut Inger Lund Petersen, tidligere bl.a. fagkonsulent i FFM, og journalist Hilde Schrøder Røyset. Som kjent kan et dumt menneske spørre mer enn ti vise kan svare, men jeg kan ikke huske at de to noen gang ble meg svar skyldig.

Sist, men ikke minst: grafiker Jan Oliversen som tålmodig tok imot råtektst og bilder og som med mye engasjement ga tidsskriftet det uttrykket dere alle kjenner. Jan er også en kløpper på språk, og det kom godt med når foreningen var så uforsiktig å ansette en utlending som redaktør. For ikke å glemme Vibeke Aars-Nicolaysen som har hatt den utakknemlige jobben med å lese korrektur.

Elleve elleville år

Jeg er stolt, og jeg er glad når jeg ser på de elleve årgangene av Muskelnytt i bokhylla. De representerer alt fra knasende tankevirksomhet, blodslit, luttes glede og dyp sorg til følelsen av utilstrekkelighet, og en gang i blant den gode følelsen av å ha fått det til - kort sagt, elleve utrolig rike år.

Takk til der alle, og lykke til på reisen videre.

*Marianne Wieser
Avtroppende redaktør
ranni@lyse.net
mob 91 87 07 33*

Foreningen for Muskelsyke omfatter følgende nevromuskulære sykdommer:

Muskeldystrofier

Duchenne-type, Becker-type, Limbgirdle (scapuloapeoneal og scapulohumeral), facioscapulo-humeral-type, congenitt muskeldystrofi, ocular muskeldystrofi, distal muskeldystrofi og en rekke sjeldnere tilstander.

Congenitte myopater

Omfatter ca. 30 forskjellige og meget sjeldne sykdommer, bl.a. central core disease, nemalin myopati, mitochondrial myopati, myotubular myopati.

Myotonier

Myotonia congenita (recessive og dominante typer), paramyotonia, dystrofia myotonica (Steinerts disease).

Spinale muskelatrofier

Congenitt hypotonia. Amyotrofisk lateral sklerose (ALS). De spinale muskelatrofiene (SMA) type 1, 2 og 3.

Sykdommer ved overgangen nerve-muskel

Myasthenia gravis, LEMS (Lambert-Eaton Myasthenic Syndrom)

Inflammatoriske myopater

Polymyositis, dermatomyositis, m.fl.

Perifere nevropatier

Hereditær motorisk sensorisk nevropati type 1 og 2 (HMSN 1,2 Charcot-Marie-Tooth), også kalt peroneal muskeldystrofi, MSN 3-Dejerine-Sotta type, Friedreichs ataxia, Refsums sykdom, m.fl.

Metabolske forstyrrelser

Omfatter en rekke mangelsykdommer bl.a. phosphorylase deficiency, acid maltase deficiency, carnitine deficiency, phosphofruktokinase deficiency, endokrine sykdommer i hypofysen, skjoldbruskkjertelen og biskjoldbruskkjertelen, og familiær periodisk parese (flere typer).

I tillegg kan nevnes arthrogryposis multiplex congenita, en følgetilstand av flere muskelsykdommer, bl.a. congenitt muskeldystrofi og spinal muskelatrofi.

FFMs skrapelotteri

Til Aktiv uke 2011

Hoved- og støtte-medlemmer i FFM vil i slutten av juni motta en forsendelse med skrapelodd til inntekt for "Aktiv uke 2011". Vi håper at dere ønsker å støtte foreningens arbeid for et aktivitetstilbud til medlemmene! Hvis dere vil reservere dere, vennligst send inn nedenstående svarslipp.

FRIST: 14. april 2010.

Svarslipp

Sendes Foreningen for Muskelsyke, Brynsveien 96, 1352 Kolsås, eller skriv melding til ffm@ffm.no.

Jeg ønsker å reservere meg mot å motta lodd i Foreningen for Muskelsykes skrapelotteri 2010.

Navn: Medl.nr.:

Adresse:

Postnummer: Poststed:

Møt opp på Youngstorget
12. juni

STOLT
STERK
SYNLIG

Stolthetsparaden
2010

Bli med du
også!

www.stolthetsparaden.no



Bli medlem i FFM!

Du får:

- Informasjon om muskelsykdommer generelt og om din diagnose spesielt.

- Tidsskriftet Muskelnytt med nyttig informasjon og foreningsstoff fire ganger i året.
- Tilbud om kurs, informasjonsmøter og sosiale sammenkomster.
- Tilbud om å treffe andre i samme situasjon.
- Mulighet til å arbeide aktivt for dine interesser regionalt og/eller nasjonalt.
- Noen som jobber aktivt for deg.

Foreningen får:

- Økonomisk støtte
- Økt gjennomslagskraft overfor myndigheter, næringsliv og samfunnet forøvrig.

- Økt gjennomslagskraft i forhold til helsevesen og offentlige instanser.
- Økt synliggjøring av vår interessegruppe.

Medlemskategorier (2010):

Hovedmedlem kr 300,-

Husstandsmedlem (på samme adresse) kr 50,-

Støttemedlem kr 310,-

Abonnement kr 290,-

Fra 1/7 og ut året koster hovedmedlemsskapet kr. 150,-

Ta kontakt med kontoret for nærmere informasjon eller innmelding.



Gi en gave

Vi er takknemlige for alle gaver til FFM og Forskningsfondet.

Gaver til FFM

Gaver til foreningen er kjærkomne bidrag til arbeidet vårt. Dersom du ønsker å gi en gave til FFM kan denne innbetales til konto 7874 06 26255. Gavene benyttes direkte til tjenester og samlinger for medlemmene. Du kan gi frie gaver eller gaver som nevnt nedenfor.

Gaver til fondet for forskning om muskelsykdommer

Like kjærkomment er gaver til Forskningsfondet. Gavene innbetales til konto 1600.47.91197.

Gavene tillegges kapitalen og øker avkastningen som tildeles ulike forskningsprosjekt. Du kan gi frie gaver eller gaver som nevnt nedenfor.

Skattefradrag for gaver

Ønsker du skattefradrag må du huske å oppgi fødselsnummeret ditt. Økonomiske bidrag til FFM og Forskningsfondet kan føres som fradrag på selvangivelsen. Skattelovens § 44, 5. ledd, sier at dette gjelder alle gaver over 500 kroner. For beløp over kr 10.000 gjelder det spesielle regler.

Testamentariske gaver

Ønsker du å testamentere en gave til FFM og/eller Forskningsfondet, oppgir du i testamentet at gaven skal gå til:
*Foreningen for Muskelsyke eller
Fondet for forskning om muskelsykdommer
Brynsveien 96, 1352 Kolsås*

Ved testamentariske gaver oppfordrer vi deg til å få opprettet testamentet i lovlige former og la det fremgå tydelig hvem gaven gis til. Gaven er fritatt for arveavgift etter arveavgiftslovens § 4, 5. ledd. Dermed går arven i sin helhet til det testamenterte formålet.

Minnegaver

Minnest om en god venn eller slektning som har gått bort, kan hedres med en gave til FFM og/eller Forskningsfondet. På innbetalingen skriver du navnet på avdøde, navn på pårørende og givernavn.

Små og store gaver er viktige

Gaver kan gis til konkrete formål eller spesifikke forskningsområder. Ta kontakt med oss for informasjon, telefonnr.: 67 13 74 70, e-post: ffm@ffm.no og fondet@ffm.no.

Takk for gaver

Vi ønsker med dette å takke alle gaverne som sendte minnegaver i forbindelse med bortgang av følgende personer:

*Inger Larsen
Gunnhild Johns*

Gave til Foreningen for Muskelsyke
Sverre Bekken

Fondet for forskning om muskelsykdommer vil med dette takke for gavene som ble gitt til minne om følgende personers bortgang i 2009:

*Anne Hestegrei
Bjørn E. Nore
Erik Gundersby
Inger Marie Larsen
Eric Louis R. Tessier
Jarle Odden
Steinar Skogstad
Karin Hammersmark
Sigurd Ebbestad
Inger Johanne Vullumsnes*

I tillegg vil Fondet takke for kr 6.074,- i frie gaver.

**Genzyme støtter
forskning for fremskritt
innenfor sjeldne lidelser
som Pompe sykdom**

genzyme

Genzyme AS, Rosenholm Campus, Postboks 474, 1411 Kolbotn. Tlf. +47 66 80 30 20
www.genzyme.no



Tillitsvalgte i Foreningen for Muskelsyke

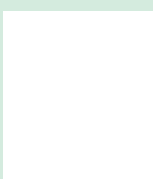
SENTRALSTYRE



Leder:
Laila Bakke-Larsen
403 26 984
Tlf.tid hverdager kl 12-16
laila.bakke.larsen@gmail.com



Nestleder:
Arne Fredrik Vogt
frevogt@online.no
414 12 234



Økonomiansvarlig:
Lise Connelly
lise@connelly.no



Styremedlemmer:
Karl Henriksen
90 56 90 12
ka-henri@online.no



Bjørn Moen
bjornmoe@online.no
977 32 933



Sonja Jennie Tobiassen
sonjenn@online.no



Vararepresentant:
Maria Hagen
97 56 98 00
m-hag2@frisurf.no



Landsstudiekontakt:
Johnny G. Johansen
johgut@online.no
452 25 531



FFMUs representant:
Morten Tangre
993 73 904
morten@tangre.no

Likemannsutvalget

Vil du snakke med en likemann? En likemann er en mann eller kvinne, men først og fremst et medmenneske som har gjennomlevd de samme situasjonene som du selv er oppe i eller lett kan komme opp i.

Annie Olsen
Glimmerveien 1, 9022 Krokeldalen
900 61 651
annieo@online.no

Anita Bertinussen
Møllenbakkvegen 28, 8400 Sortland
76 12 30 52 / 907 49 550
aniobert@gmail.com

Viggo Gangstad
7120 Leksvik
Tlf 74 85 79 85 / 909 87 922
vgangsta@frisurf.no

Laila Benjaminsen
Hokland
9475 Borkenes
Mobil: 41 80 69 52
E-post: laila.benjaminsen@hlink.no

Ellen Longva, varamedlem
Langberggata 2, 6004 Ålesund
Tlf 70 12 44 34 / 950 69 140
eplongva@broadpark.no

FFMU Foreningen for Muskelsykes Ungdom

Leder:
Morten Tangre
993 73 904
morten@tangre.no

Nestleder/Sekretær:
Lene Henriksen
941 85 506
lenehenriksen54@hotmail.com

Økonomiansvarlig:
Guro Skjetne
992 47 796
gskjetne@hotmail.com

Styremedlem
Håvard Hoel Malum
hmalum@broadpark.no

Silje Rek Olsen
930 40 626
siljerekolsen@hotmail.com

Varamedlem:
Carolyn Ryder
410 44 142
carrie@evje.com

Fylkesforeningene

Agder
Jorunn Møll
Holumvn 763
4519 Holum
38 26 75 35
jorunmoe@online.no

Buskerud
Gro Wold Kristiansen
32 87 92 37/908 81 793
Postboks 78
3321 Vestfossen
buskerud@ffm.no

Hedmark og Oppland
Heidi Camilla Gulbrandsen
Smuivegen 2, 2344 Ilseng
993 74 534
heidgulb@online.no

Hordaland, Sogn og Fjordane
Alf Are Skog
45 60 65 98
alf.are.skog@gmail.com
co/ FFO Hordaland
Vestre Strømkai 7, 6 etg.
5008 Bergen
Kontortid: hver tirsdag
12.00 - 16.00,

eller etter avtale.
Tlf 55 33 31 36
Faks 55 33 31 21
ffm@fi-senteret.no

Nordfjord, Møre og Romsdal
Kristbjørg Dale Bolstad
6220 Straumgjerde
Tlf. 70 25 07 68
kribolst@xi.no

Nordland
Inger Helene Sydnes
Leitetunet 4 h, leil 408
8009 Bodø
i-syd@hotmail.com
754 30 315 / 958 07 078

Oslo og Akershus
Lisbeth Fjære
Granstangen 16 B
1051 Oslo
21 91 22 32/90 12 71 89
lisbeth.fjære@smartcall.no

Telemark
Kari Bjerketvedt
Bjerketvedtveien 64
3914 Porsgrunn
Tlf.privat: 35 55 48 38
kari.bjerketvedt@hotmail.com

Troms og Finnmark
Annie Olsen
Glimmerveien 1,
9022 Krokeldalen
900 61 651
annieo@online.no

Trøndelag
Svein Erik Bakke-Larsen
E.B.Schildrupsv.97a
7033 Trondheim
mob. 47390705
lederffmt@gmail.com

Vestfold
Jørund Lothe
Grevinneveien 78
3118 Tønsberg
901 94 589 e.kl. 19.
joe.lothe@gmail.com
ffmvestfold@gmail.com

Østfold
Eva Liz Moen
Falcheveien 5A
1618 Fredrikstad
21 69 92 08/932 82 232
evamonge@broadpark.no

Rogaland
Ta kontakt med FFM-kontoret.

Ekstern batteripakke for Elisée 150 og VS III-ventilatorer

Powerstation 26 V fra ResMed er en praktisk alt-i-ett pakke som leverer reservestrøm til Elisée™ 150 og VS III™ uten behov for egen omformer.

Langvarig effekt

- Med ResMed Powerstation kan ventilatorene drives med batteri i 10-15 timer (testet PACV med IPAP 20 cmH₂O og 15 bpm).

Reservekraft

- ResMed Powerstation leverer batteristrøm til utstyret når strømmen går, eller hvis nettstrøm ikke er tilgjengelig.

Sikkerhetsvarslere og indikatorer

- En hørbar pipelyd og et oransje lys (LED) indikerer at batteriet må lades. Displayet for batterilading hjelper deg med å holde øye med ladeivået i batteriet.



For mer informasjon om våre produkter, gå inn på www.resmed.no

Finn den gode magefølelsen



Biola inneholder verdens best dokumenterte melkesyrebakterier som effektivt gjenoppretter og styrker balansen i magen.

Drikk et glass Biola om dagen og kjenn forskjellen!

Biola[®]

Ha det bra



ReturadresseForeningen for Muskelsyke
Brynsveien 96, 1352 Kolsås

Vi minner om Kroppsstimulatoren som ble presentert i forrige nummer av Muskelnytt, et genialt apparat som gir mosjon, sirkulasjon og bevegelse mens man slapper av. Denne gangen presenterer vi en nyhet i Helsepakken:

EarthFX jordingslaken for seng

Et laken som jorder kroppen mens du sover, og gir bedre søvn og reduksjon av kroniske inflammasjoner.

EarthFX jordingslaken er et laken med innvevde sølvtråder. Det følger med et jordingsspyd og en lang ledning som går fra hagen, inn gjennom soveromsvinduet, og festes til lakenet med trykknapp.

Når du via lakenet er tilkoblet jord får du tilsvarende effekt som når du står barfot i gresset: du lader ut spenning fra kroppen, og kroppen får tilført elektroner fra jorden.



5 store medisinske studier viser overraskende store helsefordeler med systemet: Kraftig reduksjon av kroniske inflammasjoner, samt bedring av regenereringsprosessene som pågår mens du sover. Dermed blir du mer uthvilt, og får i tillegg lindring av en rekke helseplager.

Systemet er en billig investering, og for de fleste er det få andre helsetiltak som gir så god valuta for pengene.

Kontakt oss for å få vite mer om systemet og hvordan det kan hjelpe i ditt tilfelle.

HELSEPAKKEN

Helsepakken er en unik samling med teknologiske produkter og løsninger for optimalisering av helsen til hele familien.

Uansett hvilken helsetilstand du har i dag, vil daglig bruk av produktene i Helsepakken gi en betydelig helsegevinst.

Hvert av produktene i Helsepakken er testet til å være beste løsning innen sin kategori, og kategoriene dekker alle de viktigste faktorene som påvirker helsen.

Produktene gir ekstra stor helsegevinst for dere som har kroniske helseplager, og Helsepakken har inngått et samarbeid med Foreningen for Muskelsyke om å bringe informasjon om løsningene til foreningens medlemmer.

Dersom du velger å investere i Helsepakken eller enkeltprodukter som inngår i Helsepakken, støtter du foreningen med sponsormidler fra Helsepakken AS dersom du oppgir ditt medlemskap ved bestilling.



Helsepakken AS, Høyteknologisenteret
Thormøhlens gate 55 5008 Bergen

Tlf. 85 40 16 16, E-post: post@helsepakken.no
Web: www.helsepakken.no