

Tidsskrift for Foreningen for Muskelsyke

MUSKELNYTT:

Nr. 4 – 2012

FFM på Stortinget Side 4-5



**Positiv
FFMU-helg**
Side 6

Grip mulighetene!
Side 12-13

Med rullestol i Berlin
Side 16-17

Leder:

Kjære medlemmer og lesere



Et aktivt år

Vinteren er ubønnhørlig på vei, men slik er jo årstidene her i landet. Høsten er gjerne en aktiv tid i FFM, planlagte aktiviteter skal gjennomføres og nye aktiviteter for 2013 skal planlegges.

Denne høsten har så langt vært aktiv for mange av oss i styret, vi har bl.a. vært så heldige å få besøke «Maktens høyborg» nemlig Stortinget og vårt medlem Tove Brandvik og en av hennes kollegaer i Helse- og omsorgskomiteen. Her fikk vi mulighet for å drøfte noen av de sakene vi brenner mest for, for eksempel BPA, Behandlingsreiser, Særfradrag og Samhandlingsreform. Det var et meget bra møte, som er beskrevet i dette nummeret av Muskelnytt.

Når det gjelder Behandlingsreiser, er dette en sak vi vil jobbe videre med, og kanskje kan vi greie å snu regjeringens forslag om kutt i ordningen for dem som har behov for dette. Styret og leder har ellers mange interessante oppgaver som vi sammen prøver å løse til beste for våre medlemmer.

En av de gledelige tingene i statsbudsjettet 2013 var at regjeringen vil øke midlene til momskompensasjon. Det vil forhåpentligvis gjøre at vi både sentralt og lokalt får bedret vår økonomi, og dermed får mulighet for å øke aktiviteten i fylkene. Vi går nå inn i siste del av 2012, et aktivt år for FFM går mot slutten, og jeg vil gjerne takke hver og en av dere for den innsatsen dere har gjort for FFM i år.

Med hilsen Arne Fredrik Vogt



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

Gjennom 13 fylkesforeninger 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

Smedsvingen 4, 1395 Hvalstad
Tlf: 66 98 07 60
Fax: 66 98 10 02

E-post: ffm@ffm.no

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

Ta gjerne kontakt med FFM-kontorets ansatte:



Line Wåler
Organisasjonssekretær
Tlf: 66 98 07 60/411 90 702
Tlf. tid: man. til ons., kl. 11–17
E-post: line.valer@ffm.no



Unni Tangerud
Regnskap og medlemsregister
Tlf: 66 98 11 41
Tlf. tid: man., ons., tors. kl. 9–15
E-post: unni.tangerud@ffm.no



Tone I. Torp
Forskningsfondet og Allums Legat
Tlf: 66 98 07 60
Tlf. tid: tors., kl. 10–14
E-post: fondet@ffm.no



Kristin M. Gran Rolfsnes
Kontormedarbeider
Tlf: 66 98 07 60
Tlf. tid: tirs., ons., annenhver tors., kl. 09–16.30
E-post: kristin.rolfsnes@ffm.no

FFM på Stortinget
Les mer på side 4–5



Innhold:

- 4 FFM på Stortinget
- 6 Positiv FFMU-helg
- 7 Kurs i FFMU-regi:
Ung livsglede på Gardermoen
- 8 Honnørrabatt for unge uføre
- 9 Karen Elise Hauge:
Behandlingsreise på egen regning
- 10 Grasrotandelen – en fantastisk mulighet!
- 11 Smarte ting
- 12 Karl Inge selger Robotarm:
En arm for et enklere liv
- 13 Men Siri Sara gir seg aldri...
- 14 Å drive en fylkesforening
- 15 Positivt ALS-møte med Forskningsfondet
- 16 Med rullestol i Berlin
- 18 FFM i Agder på tur til Danmark
- 19 På biltur til Kroatia
- 20 Nytt fra FFM
- 22 Jubileumstur for FFM i Hordaland,
Sogn og Fjordane
- 23 Nytt fra NMK
- 24 Prosjektet «Mitt liv, mine valg»
- 26 Nytt og nyttig
- 30 Alt om FFM
- 32 Refleksjoner før jul

Ung livsglede på Gardermoen
Les mer på side 7



Med rullestol i Berlin
Les mer på side 16–17



Prosjektet «Mitt liv, mine valg»
Les mer på side 24–25



MUSKELNYTT:

Utgis av Foreningen for Muskelsyke

Redaktør
Bernt Roald Nilsen

TOTAL kommunikasjon
Camilla Colletts vei 1
0258 Oslo
Mobil: 920 80 380
E-post: bernt@total-kommunikasjon.no

Redaksjonen tar gjerne imot bidrag,
helst via e-post.
E-post: bernt@total-kommunikasjon.no

Muskelnytt kommer ut med fire nummer
hvert år.

Redaksjonen avsluttet: 12.11.2012

Redaksjonskomité
Leder
Vibeke Aars-Nicolaysen
E-post: vib-aars@online.no

Medlem
Karl Henriksen
E-post: ka-henri@online.no

Medlem
Gro W. Kristiansen
E-post: wold4@online.no

Medlem
Laila Moholt
E-post: lail-moh@online.no

Layout og produksjon
Kommunikasjonshuset Signatur,
www.signatur.no

Trykk: Aktiv Trykk

Opplag: 1 500 stk.

Forsidebilde: FFM på Stortinget
Foto: Bernt Roald Nilsen

Annonser
Produktannonser:
Hel side kr 6 000,-
Halv side kr 4 500,-
Kvart side kr 3 500,-
Støtteannonser: Kr 3 000,- for et år (4 utg.)
Annonsekontakt: Torill Berg, tlf 412 88 735
E-post: torill_ffm@live.no

Kontakt
Foreningen for Muskelsyke, 66 98 07 60
E-post: ffm@ffm.no

FFM-kontoret, 66 98 07 60 ffm@ffm.no

Innholdet i annonsene står for annonsørens egen regning og gir ikke nødvendigvis uttrykk for Muskelnytt's eller FFM's syn.

FFM på Stortinget



Styret i FFM ved inngangen til Stortinget.



Tove Olsen, Ap



Tove Linnea Brandvik, Ap i Hordaland



Det ble også en konstruktiv diskusjon på møtet om hva som lønner seg når man er funksjonshemmet

FFM stilte med en stor delegasjon da de besøkte Stortinget i begynnelsen av september. Bakgrunnen var en invitasjon fra stortingsrepresentant Tove Linnea Brandvik, Ap i Hordaland.

Tekst og foto: Bernt Roald Nilsen

Fire representanter fra Sentralstyret og to fra FFMU stilte opp da FFM fikk anledning til å fremføre sine synspunkter for to stortingsrepresentanter onsdag 5. september. De fire fra Sentralstyret var Arne F. Vogt, Karl Henriksen, Lise Connelly og Laila Moholt. Fra FFMU stilte Lin Christine Solberg og Gustav Granheim.

Fotografering i Vandrehallen

Etter å ha blitt forevignet utenfor Stortinget og inne i Vandrehallen (der presse-møtene som regel avholdes), fortalte Brandvik litt om selve bygningen, at den fungerer svært godt for funksjonshemmede. Deretter ble hun overrakt en rekke papirer av leder Arne Vogt. Hun sitter på Stortinget i sin andre periode, og var vararepresentant i den forrige. Så var det klart for spørsmål fra delegasjonens side.

BPA skal styrkes

BPA var første tema ut, og Brandvik redegjorde for utviklingen når det gjelder eventuell full utvidelse. Hun gjorde det klart at temaet ikke er enkelt, og at full utvidelse ikke tåles av statsbudsjettet som ble lagt frem i høst. I programmet til de rødgrønne står det fortsatt at BPA skal styrkes og videreutvikles, men ikke hvordan. Wenche Olsen, helsepolitiker

i Ap, deltok i andre halvdel av møtet, og redegjorde nærmere for utviklingen med hensyn til BPA.

Prøveprosjekt Behandlingsreiser?

Behandlingsreiser var neste tema, og Brandvik ga klar beskjed om at hun hadde behov for å vite hvor FFM står i denne saken. FFM la frem et ønske om et nytt prøveprosjekt, og viste til flere relevante erfaringer om å stabilisere og stagnere sykdommen for de som er rammet av muskelsykdommer. Betydningen av det psykiske ble diskutert, og flere ga uttrykk for positive ettervirkninger både psykisk og fysisk, ikke minst når det gjelder det som har med smerter å gjøre. For mange opphører bruk av smertemedisin når de reiser til varmere land. Konklusjonen ble at FFM vil jobbe videre med saken, og håper å få til flere prøveprosjekt.

Inviterte til Landsmøtet 2013

Attføring ble også diskutert på møtet, og målet er å få flere funksjonshemmede i jobb, ifølge Brandvik. Mange bedrifter er interessert, men finner ikke de funksjonshemmede, og FFM ble utfordret til å komme med forslag til hva som kan gjøres. Det ble også en konstruktiv diskusjon på møtet om hva som lønner seg når man er funksjonshemmet: Å være ansatt eller å være i tiltak? Avslutningsvis ble Brandvik invitert til FFM's Landsmøte i 2013 på Gardermoen for å fortelle om den nye uføretrygd-ordningen. Høringsnotatet til FFM om Kaasautvalget ble også lagt frem til diskusjon før det igjen ble en diskusjon om BPA med Arbeiderpartiets Wenche Olsen til stede.

Positiv FFMU-helg

26 deltakere var samlet da FFMU arrangerte kurshelg og Årsmøte på Gardermoen 19.–21. oktober. «Livsglede» var tema for kursene, og på søndag ble det valgt et nytt styre som satser sterkt på et nytt spennende FFMU-år.

Tekst: Bernt Roald Nilsen

Styreleder Lin Christine Solberg var veldig fornøyd med oppslutning og innhold, og hun håper å følge opp med nye, spennende kurs neste år. Et par nye deltakere var med denne gang, og FFMU håper på å få med enda flere neste år.

Egne fylkesforeninger for ungdom
Selve årsmøtet gikk fort unna, med Arne

Vogt som møteleder. Det har vært stor aktivitet i 2012, og mye tyder på at det vil fortsette. FFM i Nordfjord, Møre og Romsdal har satt av kr 30 000,- i budsjettet neste år til oppstart av egen ungdomsforening, og Buskerud og Vestfold har signalisert at de er positive.

Kontroll på pengene

Regnskapet for 2012 viste at FFMU har kontroll på økonomien, og det ble satt av en del midler til kurs i 2013 på budsjettet. Budsjettet ble vedtatt etter litt diskusjon, det er ikke så enkelt å lage budsjett og regnskap når driftsåret ikke følger kalenderåret. Ellers ba styret om fullmakt til å gjøre om Arbeidsprogram og Langtidsprogram (LTP) til Handlingsprogram (HP), og fikk det som de ville.

Det var ingen innkomne forslag og heller ingen uttalelser, og valget på nytt styre gikk som smurt!

DET NYE STYRET

Leder:	Lin Christine Solberg
Nestleder:	Gustav Granheim
Økonomiansv:	Morten Tangre
1. styremedl:	Martine S. Eikeset
2. styremedl:	Elisabeth Karlsen
3. styremedl:	Elin Sunde
Varamedlem:	Christina Nilsen

Leder Lin gjenvalgt

Lin Christine Solberg ble gjenvalgt som leder for FFMU. Hun har følgende hjesaker:

- Fritidshjelpemidler til alle
- Jobbe for at muskelsyke ungdommer får kontakt med andre i samme situasjon
- Videreutvikle samarbeidet med Unge Funksjonshemmede
- Mer midler til kurs – flere kurs – få med flere nye – rekruttere nye i styret



Lin Christine Solberg, leder FFMU



Inger Lise Brattli



Lena Karlsen



Ola Schrøder Røyset

Tre på FFMU-helg

Muskelnytt møtte tre av deltakerne på FFM-helgen, og stilte dem følgende tre spørsmål:

- 1: Hvorfor er du her?**
- 2: Hvordan har helgen vært?**
- 3: Hva husker du best?**

Inger Lise Brattli, Fredrikstad (22 år – Dystrofi)

- 1: Jeg hadde lyst til å treffe andre i samme situasjon. Det er første gang jeg deltar her.
- 2: Veldig bra. Jeg har blitt kjent med andre med samme sykdom, og det har vært fint!
- 3: Jeg husker best det om Selvhjelp. Det kommer til å være inne i hodet mitt lenge.

Lena Karlsen, Trondheim (25 år – AMC)

- 1: Interessante temaer fanget interessen, og jeg er her for å samle stoff til masteren min ;)
- 2: Det har vært interessante foredrag, men kanskje litt for mye fokus på problemer.
- 3: Jeg er imponert over aktiviteten til deltakerne – de har virkelig vært til stede!

Ola Schrøder Røyset, Ålesund (19 år – SMA)

- 1: Jeg skal bidra til å starte ungdomsforening i fylket, og er her for å få utvidet nettverket.
- 2: Jeg er storfornøyd, dette har vært bedre enn forventet og jeg har fått nye bekjentskaper!
- 3: Jeg kommer til å huske det sosiale, og kurset i pusteteknikk var imponerende bra!

Kurs i FFMU-regi:

Ung livsglede på Gardermoen

Den 19. oktober møtte 26 spente mennesker opp til Livsgledekurs på Park Inn Hotell på Gardermoen.

Tekst: Martine S. Eikeset

Etter innsjekk satte Cecilie Thommessen i gang med helgens første foredrag «Å leve et friskere liv». Her fikk vi lære om «mindfulness» og andre begreper innen positiv psykologi, men det ble også satt fokus på at selv om man gjerne føler seg bedre av å være positiv er det lov å ha dårlige og negative dager. Etter foredraget koste vi oss med middag og hyggelig sosialt samvær. Mesteparten av kvelden ble tilbragt ved bordet, og noen ble sittende oppe en stund etter vi var ferdige med maten.

Flyt og meditasjon

Morgenen etter plukket Cecilie opp tråden fra gårdsdagen; vi snakket om «flytopplevelser», humor og affirmasjoner; øvelser hvor vi styrker vårt eget selvbilde ved å ha en indre peptalk med oss selv. Vi ble inndelt i grupper, og jobbet med gruppeoppgaver sammen med Cecilie. Etter dette fikk Lin Solberg oss til å fokusere på gode egenskaper, og si dem høyt til andre. Ved hjelp av øvelser fikk vi erfare hvor stor tankens kraft kan være, og hvordan det vi sier

påvirker tanken. Foredraget ble avsluttet av en meditasjonsøvelse hvor vi fokuserte på en historie hun fortalte, og levde oss så godt inn i den at vi glemte tid og sted.

The breath of victory

Senere på dagen snakket Khonia fra «Art of Living» om hvordan vi best kan håndtere tankene våre. Hun snakket om hvordan tankene våre påvirker følelsene, og at tankene sjelden befinner seg i nåtiden, men veksler mellom fortid og fremtid. Hun viste at pusten er noe som alltid er i nåtiden, og ved å fokusere og bruke pusten kan tankene bli mer fokusert på nåtiden også. Hun viste oss en pustemetode kalt «The breath of victory» som er beroligende for nervesystemet, og hjelper oss med å bruke mer av lungekapasiteten vår. Dette foredraget ble avsluttet av en meditasjonsseanse da alle satt med lukkede øyne og fokuserte på deler av kroppen; og vi ble overrasket da vi fikk vite at vi hadde sittet slik i 25 minutter.

Quiz og selvhjelp

Etter middagen hadde vi quiz hvor de som ville kunne være med – en hyggelig måte å samle alle rundt en aktivitet. De fleste ble sittende igjen i rommet etter quizen, og vi satt og snakket og koste oss. På søndag begynte vi dagen med foredrag

fra Hilde og Selvhjelp Norge. Her fikk vi innblikk i hva selvhjelpsgrupper er og hvordan disse kan hjelpe mennesker som har forskjellige utfordringer til kanskje å takle hverdagen bedre. Helgen ble avsluttet med lunsj og så dro alle litt etter litt. Dette var en koselig helg hvor hvert fall jeg følte jeg lærte noe, og uansett er det alltid koselig å møte menneskene i FFMU igjen.



Hyggelig middag på kvelden.



Foredragsholder Cecilie Thommessen

Honnørrabatt for unge uføre

Jeg vil gjerne opplyse mine med-ung-uføre om at når man er minst 50 % ung ufør skal man automatisk få tilsendt honnørrabattkort fra NAV. Det er ikke alltid ting går som smurt, og man treffer dessverre ikke alltid på den personen som kan regelverket.

Tekst: Lin Christine Solberg

Positivt svar

Jeg lot saken hvile et par år. Da jeg enda en gang tenkte jeg skulle ringe og sjekke om honnørrabatt var noe jeg som ung ufør kunne få, stilte damen i telefonen seg uforstående til hvorfor jeg ikke hadde fått tilsendt dette automatisk. «Da legger jeg inn en oppgave til ditt lokale kontor, så får du det i posten!», sa hun. Enkelt og greit. Dette er hentet fra en brosjyre fra Samferdselsdepartementet.

Brosjyren bekrefter

Honnørrabatt er 50 % i forhold til ordinær enkeltbillett. Honnørrabatt blir gitt til personer over 67 år, personer som mottar uførepensjon etter folketrygdloven med uføregrad 50 % eller mer og til ektefelle eller partner, uansett alder, som reiser i følge med en person som løser honnørbillett. Ordningen gjelder for jernbane, trikk, t-bane, bil- og båtruter, fylkes- og riksvegferjeruter og på flyruter som mottar offentlig støtte. Det er likevel verdt å merke seg at på fly er det et begrenset antall seter som omfattes av ordningen. For en del rutetransport som drives uten offentlig tilskudd er det også ordninger med honnørrabatt.

Ring ditt NAV-kontor!

Det er også mulig å løse honnørbillett på annet enn reiser, for eksempel på kino, noen museer osv. Så hvis du enten er ung

ufør eller varig ufør 50 % eller mer, har du altså krav på honnørrabattkort. Ring ditt lokale NAV-kontor dersom du ikke har fått tilsendt dette automatisk i posten.



Lin Christine Solberg

SIT REGN

www.karlsene.no Foto: Debrafoto

T: +47 57 74 55 20 / post@oytex.no / www.oytex.no

ØYTEX®
FUNKSJONELLE KLÆR FOR RULLESTOLBRUKERE

FLEKSIBEL
BEKLEDNING FOR DET
NORDISKE KLIMAET

RobotARM - din uavhengighet



Se vår nye
og lette iArm på:
www.robotarm.no

Kontakt:

Karl Inge Sandtrøen
Telefon: 33 45 16 66 /
91 59 73 33
E-post: post@robotarm.no



Karen Elise Hauge:

Behandlingsreise på egen regning

Ettersom regjeringen ikke har godkjent helsereiser for muskelsyke, reiser jeg på egen hånd for å hente krefter og lade batteriene foran en lang og mørk høst og vinter. I år gikk reisen til Tyrkia, nærmere bestemt Alanya.

Ettersom jeg reiste alene, valgte jeg å bo på «all inclusive» hotell. Valget falt på Jasmine beach resort, 2 mil utenfor Alanya. Det passet meg ypperlig, siden jeg ikke har noe å gjøre i sentrum alene og har vært 3 ganger i Alanya før. Jeg var spent på om det ville bli ensomt å være alene i to uker, men det gikk fint å bli kjent med andre.

Rullestolvennlig

Hotellområdet var enormt. Boenhetene besto av et hovedbygg, der det var resepsjon, bar, restaurant og små butikker. I tillegg var det masse små hus, der det var større familierom og muligheter for å få satt inn ekstrasenger. Ellers var det 5 basseng (ett med to vannsklier), 3 å la carte restauranter, flere barer, flere strandområder (noen med brygger), gamesenter, spasenter, treningssenter og amfiscene. Det var mange trapper, men ved siden av var det laget gangstier som egnet seg for rullestol. Jeg reiste uten rullestol, og snakket med en familie som hadde med seg en i rullestol. De sa at det var ingen problemer å komme seg rundt. De bodde på handicap-rom i hovedbygget, og der var det heis.

A la carte-restauranter

Jeg bodde i hovedbygget, med utsikt mot hovedbassenget og havet. Nedenfor bassenget langs strandpromenaden serverte de alle drikkevarer, hamburger,



Karen Elise Hauge

pommes frites, pizza, bakt potet og enkelte dager kebab. Ellers kunne man velge å spise lunsj i hovedrestauranten der det var buffé. Frokost og middag ble inntatt her. I all inclusive var det også inkludert et måltid per uke i en av de valgfrie å la carte restaurantene. En var fiskerestaurant (Plaka), en orientalsk (Noodles..., med den aller beste maten) og en med europeisk mat (Olives, ikke imponerende).

Masse aktivitet

Personalet på hotellet snakket ikke den beste engelsken, men de som derimot snakket godt engelsk var det eminente «Animation Team», en gjeng unge gutter og jenter som arrangerte miniclub, juniorclub, beachvolleyball, bocca, dart, vannaerobic, vannpolo og mange andre aktiviteter HVER dag. I tillegg hadde de minidisco og underholdning på amfiscenen. Den profesjonelle underholdningen til hotellet var av høyt nivå, blant annet tyrkisk folkedans, russisk danseteam, akrobater og flammeshow.

Basar og shopping

For den shoppingglade var det et shopping-senter borte i gata, der det også var minibank. I tillegg var det stor, tyrkisk basar tvers over veien hver søndag. Jeg reiste med Ving, som arrangerer flere utflukter, og jeg valgte å bli med på båttur med piratskip og en busstur.

Tryggere enn før

Jeg storkoste meg. Det var godt og varmt – og hyggelige mennesker overalt. Det var deilig å veksle mellom å være sosial og alene. Det er undervurdert å reise alene, så lenge man er på all inclusive er det trygt selv om du er «norsk, blond og har blå øyne». De som før har følt seg antastet av tyrkere, og ikke vil reise tilbake trenger ikke å bekymre seg. Ny lovgivning har gjort det mindre utbredt, ettersom de nå risikerer stor bot og i verste fall fengsel dersom de utsetter turister for dette. Jeg kom hjem full av energi og er klar for høsten og vinteren. Jeg gleder meg allerede til min neste ferie. Jeg vet ikke hvor den går, men det blir til varmen.

Mustafa fra Animation team



Hotellets hovedbygning



Sjøutsikt, med brygge tilhørende hotellet



Grasrotandelen

– en fantastisk mulighet!

Her skulle organisasjoner som FFM kapre enkle inntekter, men det skulle bli de store klubbene som vant kampen her også. Men det finnes muligheter...

Tekst: Inger Helene Sydnes, fylkesleder i FFM i Nordland



Inger Helene Sydnes

Bare se på FK Bodø Glimt, som fra start til nå er kommet opp i 1,6 mill. kr, men så har de da også 2 700 spillere som donerer sitt spillekort til deres inntekt. Hva med oss da? Har piffen gått ut av vårt organisasjonsledd? Oppfordres ikke medlemmer og deres familier til å donere sitt kort til oss, iallfall for en periode, det går da an å skifte til annen organisasjon? Jeg er vel innforstått med at ikke alle spiller lotto eller vikinglotto, og at det er mange om beinet.

Finansierer tur til Tyrkia

Da vi startet med grasrotandelen, i den siste av tre perioder i 2009, var det 8 spillere med kortdonasjon til oss, resultat ble kr 2 479,10 og styret var mer enn fornøyd. Vi hadde bestemt at første mål var kr 30 000,-, og da skulle vi dele ut reisestipend til våre hovedmedlemmer på en gitt reise, og i august 2012 er vi

kommet dit. 18. september hadde vi møte, og kun en sak til behandling: sak12/12 – Grasrotandelen omgjort til reisestipend. I de nærmeste dager går det brev til samtlige medlemmer i Nordland om denne muligheten. 22. mai 2013 vil hele 16 hovedmedlemmer ha anledning til å ta med ledsager for en reise til Tyrkia, Alanya og Green Garden ett 4-stjerners hotell med refusjon på billetten på hele kr 5 000,- !

Aktiv promo

Neste fylkesårsmøte må dermed bestemme skal vi sette oss et nytt delmål, og hva skal det inneholde. Ikke ett møte i lokalforeningen går av stabelen eller ett brev til medlemmene uten at Grasrotandelen er nevnt og med organisasjonsnummer, dette er en del av livsnerven i vår fylkesforening på linje med Likemannsarbeid. Andel Grasrot penger står på egen sparekonto. Vi har laget statistikk for vår gruppe «Foreningen for Muskelsyke» og utfordrer de øvrige foreninger til å sette ord på hva går deres midler til, dette med grunnlag i at Norsk Tipping ikke har noen oversikt eller kontroll med hva pengene brukes til, samtidig som det står millioner av kroner ubrukt fordi alle ikke har registrert sine spillekort i Norsk Tipping til en fast organisasjon.

Fylkesforeningen legger til egne midler

Det har i den senere tid vært uttalt fra presseansvarlig i Norsk Tipping om juks ved bruk av spillekort, kanskje om urettmessige lag og foreninger som får midler herfra. FFM i Nordland har dokumentert overfor Norsk Tipping og Grasrotorganisasjonen i eget skriv



hva våre midler skal gå til, nemlig den muskelsyke selv. På vegne av vårt fylkeslag synes jeg vi har fortjent hver eneste krone, og siden det ikke har vært interesse for høsttur eller planlagt sommertur for medlemmene i foreningen legger vi til kr 50 000,- av egne midler til den omtalte Tyrkiaturen, foreningen stiller med to reiseledere som får ansvar for 16 personer hver og «vår egen Roy» som har sår, plaster og førstehjelp som ansvarsområde.



**Andel
Grasrot penger står
på egen sparekonto.
Vi har laget statistikk
for vår gruppe
«Foreningen for
Muskelsyke».**

Varme tips

Nå går vi inn i en tid med mye kulde. Da er det godt å ha på seg varme klær. Mange har problemer med å holde varmen selv og vil ha god nytte av produkter som gir passiv varme.

På gründerkurset ble det demonstrert en del gode varmeprodukter der varmen blir ledet av karbonfibre – dette gjør produktene mer holdbare, myke og vaskbare. De oppnår ikke en varme som er farlig med tanke på brannskader.

Varmehjelpemidler kan du søke om fra Nav Hjelpemiddelsentral. Ta kontakt med ergoterapeut i kommunen.



1

1: Såler

Det er nå kommet oppladbare varmesåler som kan vaskes. Disse har batterikapasitet på ca 9 timer, og har gelpute i hælen. Sålene klippes til slik at de passer i skoene.



2

2: Skihansker

Skihanskene er også oppladbare og varer ca 5,5 timer. De som ble demonstrert var ikke så stive som de tidligere modellene av varmhansker. De hadde også godt grep inni håndflaten slik at hånden ikke sklir når du bruker hjelpemidler.

3: Varmevest

Vesten har varmeinnlegg som varer ca 6 timer per opplading og ser ut som en vanlig sportsvest. På kurset ble deltakerne enig om at denne også kan brukes under annet yttertøy da den ikke er spesielt tykk.

4: Vintercaps

Dette hadde ingen av deltakerne sett før – caps med varme i øreklaffene.

5: Varmehals

Den største nyheten er under utvikling og kommer på markedet på nyåret. Det er en fleec Hals med varmeinnlegg. Opprinnelig en ide for å holde skiløpere varme når de tar «appelsinpausen». Halsen har fleecekrage med glidelås og går et stykke ned på bryst og rygg – perfekt til å ha under yttertøy når en vil holde varmen. At den ikke har armer gjør den lettere å ta av/på. Varmen var behagelig. Den kan også være en måte å varme nakken – i stedet for hvetevarmerne en varmer i microovn.

Sjekk ut nettsiden: www.aktuellfritid.no



3

4



5



Karl Inge selger Robotarm:

En arm for et enklere liv

Da Karl Inge Sandtrøen fikk sin første sønn i 1994, hadde han aldri hørt om eller tenkt på muskelsykdommer. Nå selger han armer som gjør livet enklere.

Tekst: Bernt Roald Nilsen

Foto: Sandstøen

Karl Inge er fra Ørnes i Nordland og bodde i Bodø sammen med Mona da Petter ble født. Det skulle gå tre og et halvt år før Petter fikk diagnosen Duchenne. Karl Inge og Mona ble helt satt ut, men noen tipset dem om å melde seg inn i en forening for muskelsyke, og der traff de Anita Berthinussen, som de ikke kan få fullrost. Her fikk de hjelp og støtte og traff mange hyggelige og behjelpelige mennesker. Problemet var bare at Petter stadig var utsatt for lungebetennelse. De fikk beskjed om å flytte til et tørrere klima enn Bodøs, og valget falt på Sandefjord, der de fortsatt bor.

Har solgt elleve armer

Sørpå roet lungebetennelsen til Petter seg, og Karl Inge og Mona fikk etter hvert to nye sønner, som ikke er muskelsyke (Henrik, 16 og Jakob, 12). Det forhindret ikke at de var opptatt av å gi Petter et så verdig liv som mulig, og da en venn av dem fant informasjon om en robotarm tok de kontakt med produsenten i Nederland og ba han komme nordover for et møte. Der ble Karl Inge spurt om han kunne tenke seg å være norsk leverandør, og takket ja etter noen sekunder. Det var i 2006, og siden har



Petter og Karl Inge Sandtrøen

han brukt mye penger for å få armen testet og godkjent i Norge. Den var godkjent i utlandet, men NAV forlangte norske tester før den ble endelig godkjent i 2011. Etter det har Karl Inge solgt elleve robotarmer, prisen er kr 250 000,- + montering, og alle er fullfinansiert av NAV/Hjelpemiddelsentral.

Gir større valgfrihet

– Robotarm sørger for at en muskelsyk får mer tid for seg selv, og ikke er så avhengig av assistenter. Med den kan du åpne dører, forsyne deg av matfatet, ta opp fjernkontrollen, kort sagt gjøre alle de daglige tingene du ellers kanskje må ha hjelp til. Den gir deg større valgfrihet,

og du kan i større grad bestemme tempo. Vi har selvsagt testet den på Petter, og han er veldig fornøyd. Og ønsker du å ta av armen, er det gjort ved et enkelt håndgrep. Robotarm er i det hele tatt enkel og funksjonell, og vi har fått gode tilbakemeldinger, sier Karl Inge, som driver et maskinentreprenørfirma i tillegg til å selge armer som kan gi den muskelsyke et enklere liv.

**Robotarm
gir deg større
valgfrihet, og du kan
i større grad
bestemme tempo.**

Men Siri Sara gir seg aldri ...



Jeg håper dette skal bli levebrødet mitt etter hvert, og har både laget en nettside og Facebookside.

Siri Sara er en stayer. Og stayer-egenskapene har hun fått godt bruk for i det daglige liv. Hun har en sønn på 17 år med Duchenne og en gutt på 14 år som er autist.

Tekst: Bernt Roald Nilsen

Foto: Lill-Karin Nyland

Da Siri Sara Rør hadde fått nok av Sør-Norge, dro hun nordover for å finne seg selv. Nå har hun vært der i nitten år, og slått rot i Nordkjosbotn i Balsfjord kommune. Da hun dro, hadde hun med seg en frisk sønn på fem år, som nå er tju-fire. Etter hvert fikk hun to nye sønner med sin nye mann.

Startet egen butikk

– Sønnen min på 17 år har Duchenne, og for en måned siden fikk vi beskjed om at han på 14 år har autisme. Da nyheten kom om at Nav skulle slutte å dele ut personlige hjelpemidler eller såkalte ADL-midler, så jeg en mulighet jeg ikke hadde sett før. Jeg har startet butikk som skal tilby disse produktene, og butikken ligger midt i sentrum av Nordkjosbotn, sier Siri Sara.

Utvide etter hvert

Det har vært mange tøffe tak, og det er ingen tvil om at takene har vært tøffest



Siri Sara Rør

med han på 17 år, ifølge Siri Sara. Men hun har ikke gitt seg, og nå altså startet butikken som heter Siri Saras lettere hverdag. Hun skal selge produkter som krykker, stokker, røykeforklær og andre personlige hjelpemidler som skal gjøre hverdagen lettere for rullestolbrukere, eldre og andre med behov for slike produkter. Foreløpig har hun én forhandler, tanken er å utvide etter hvert.

Behov for infomateriell

– Jeg kan også godt tenke meg å ha en del informasjonsmateriell i butikken, og vil etter hvert ta kontakt med Frambu, NMK og FFM, der vi selvsagt er medlem. Jeg håper dette skal bli levebrødet mitt etter hvert, og har både laget en nettside og Facebookside, så alle interesserte kan gå inn der og se hva jeg leier ut og selger, sier en svært optimistisk Siri Sara Rør.

Tanja Fuglem, FFM i Trøndelag:

– Det primære er å bidra til aktivitet!

For FFM i Trøndelag er det viktigste å arrangere aktivitet. Og medlemmene stiller opp. Midt i november var de på weekendtur i Åre, og 105 påmeldte sier sitt!

Tekst og foto: Bernt Roald Nilsen

Tanja Fuglem fikk høre om FFM for to år siden, da hun var på et kurs om Mitt liv – mine valg. Hun har diagnosen Dystrofia Myotonica, og meldte seg inn umiddelbart. Nå er hun leder i et styre som fungerer godt, alle bidrar med å utføre oppgaver. Det har vært viktig å dra nytte av kompetansen til de andre i styret som kjenner organisasjonen bedre enn hun gjør, og hun har fått veldig god støtte og hjelp.

Populær høsttur

– Vi har 8–10 styremøter i løpet av året, de aller fleste på Skype, og to ganger i året møtes vi fysisk i sør og nord. Styremedlemmene er spredt geografisk, men det er viktig at vi ses av og til. Vi er primært opptatt av å arrangere aktivitet, slik at folk kan treffes og utveksle erfaringer. Vi arrangerer pizzakveld én gang per måned, og høstturen, som i år gikk til Åre, er veldig populær. Den har en blanding av faglig og sosialt innhold. Foreningen dekker mye av kostnadene, og små egenandeler gjør at folk blir med.

Allsidig styreaktivitet

Økonomien i foreningen er bra, flere i styret bidrar med å skrive søknader, og foreningen har gode inntekter på Bingo, noe som kommer ekstra godt med når Åreturen arrangeres. Det finnes flere banker som deler ut midler; det er et godt tips til andre fylkesforeninger. Ved siden av å jobbe for medlemsaktivitet, er FFM i Trøndelag også opptatt av å fremme funksjonshemmedes saker, og har bidratt til at Trondheim kommune har innført BPA.

Satser på ungdommen

– Vi er også opptatt av å legge til rette for muskelsyke ungdommer, og har så langt valgt å ha en egen ungdomskontakt i styret i stedet for å satse på en egen ungdomsforening. På Åre-samlingen hadde vi en parallell ungdomssamling, og vi forhører oss nå om interessen for en ungdomssamling til våren. Når det gjelder informasjon generelt har vi kontakt med medlemmene på mail og via Facebook-gruppen vår, og bruker post til dem som ikke er på mail. Invitasjonen til Åre gikk selvsagt ut per post til alle våre 195 medlemmer, det er jo viktig å nå alle!



Tanja Fuglem



Ved siden av medlemsaktiviteter, har FFM Trøndelag bidratt til at Trondheim kommune har inført BPA.



Møtet ble avsluttet med en hyggelig middag.

Positivt ALS-møte med Forskningsfondet

Det har vært avholdt møte mellom likemannskontaktene for ALS og Forskningsfondet for FFM. Det var et vel gjennomført møte som strakte seg over en helg.

Tekst: Hanne Berg Augdal

På møtet diskuterte vi ulike ideer om hvordan vi kan hjelpe og bidra til at ALS blir en kjent sykdom, samt hvordan vi kan få samlet inn penger til forskning om ALS. Vi har ALS-Norsk støttegruppe på Facebook, som siden 2008 har vært åpen for alle. Aktiviteten på denne siden øker stadig. Her er nyheter om forskning og hjelp og gode råd fra andre i lignende situasjoner. Her utveksles også erfaringer, samt hvordan man opplever helsevesen og behandlingen der.

Bok for barn til rammede?

Vi hadde innspill fra andre pårørende som ikke hadde mulighet for å bli med på møtet, og kom med mange gode ideer, blant annet at man ønsker å lage en bok for barn om sykdommen og hvordan den enklest mulig kan forklares for barna, når foreldre rammes av ALS. TV-innsamlinger, bruk

av internett, og grasrotandelen i Norsk Tipping ble også diskutert.

Nytt materiell

Vi ønsker å være mer tilgjengelig for andre mennesker, også for de som ikke er på Facebook. Vi har derfor opprettet en blogg: als-stottegruppe.blogspot.no Bloggen er fremdeles under oppdatering og utarbeiding, men vi jobber med saken! Vi søker om likemannsmidler til neste år, hvor vi ønsker å sette arbeid med ALS på dagsorden. Vi har mange ideer rundt dette også, så vi krysser fingre for at vi skal klare å få det til. Søknaden til Forskningsfondet er også snart klar. Her søker vi om midler for å få trykt opp flere brosjyrer om ALS, samt at den vi har blir oppdatert.

Pågangsmot i arbeidet

Vi er takknemlig for at Forskningsfondet ville være med på dette møtet. Det gir oss enda mer pågangsmot i arbeidet rundt ALS. Vi vil vise at vi kjemper for å hjelpe ALS-rammede, pårørende og ikke minst fortelle om vår erfaring slik at vi kan være til hjelp så langt vi kan. Dette er en brutal sykdom som rammer raskt og

ubarmhjertig. Den som får sykdommen skal få slippe kampen om hjelpemidler, og familiene skal få konsentrere seg om hvordan de skal klare dagene sammen!

Blogg og Facebook

Likemannskontaktene har selv vært gjennom samme prosess, og vet derfor hvordan det kan være å være liten i et stort system, samtidig som man skal forholde seg til sykdommen. Besøk oss gjerne på bloggen og Facebook-siden vår!

Facebook: ALS-Norsk støttegruppe
Blogg: als-stottegruppe.blogspot.no



Konstruktiv møtevirksomhet om ALS

Med rullestol i Berlin

I februar reiste jeg på tur til den tyske hovedstaden, Berlin. Jeg hadde aldri før vært i Berlin, og forventningene om en godt fremkommelig by var stor.

Tekst: Elin Sunde

Foto: Simen Løvgren

På fremste rad i et DY1118-fly gikk flyreisen ned veldig greit. Flyreisa kostet kr 249,- da jeg bestilte halvannen måned før avreise, så ingenting å si på det. Norwegian var behjelpelige med hjelp til påstigning, den manuelle rullestolen min beholdt jeg helt frem til flyinngangen. Til vanlig bruker jeg elektrisk rullestol til å komme meg rundt de fleste stedene, men jeg har ikke tatt sjansen på å ta den med på fly. Det hadde helt klart vært det beste, både for min egen sittestilling og assistentene mine. Men situasjonen min er altfor sårbar til at jeg kan klare meg uten den om den skulle bli ødelagt under transport.

På fremste rad i flyet

Jeg ble geleida om bord før resten av passasjerene. Jeg og mine to assistenter fikk til vår store overraskelse lov til å sitte på fremste rad. Tidligere har jeg ikke fått lov på grunn av eventuell evakuering. Denne gangen måtte jeg likevel slite og dra meg helt inn til vindusplassen. Det er ingen lov som sier at funksjonshemmede må sitte innerst, så det var av ren godvilje at jeg gjorde det. Heldigvis var det mulig å løfte opp armlenene, noe som ikke er en selvfølge på alle fly.

Hakeslipp på flytoget

På Berlin-Schönefeld måtte jeg inn i bil for å komme inn til terminalen. Flyplassen ligger litt utenfor selve sentrum, du må enten ta buss, taxi eller tog inn. Inn til byen tok vi flytoget – røde tog merket «Airport Express» til Hauptbahnhof. Med Flytoget fra Oslo i bakhodet tenkte jeg at Berlins svar på Oslo S måtte være

minst like greit, men jeg fikk litt hakeslipp når toget stoppet og vi skulle ut på perrongen. En forhøyning som jeg anslo i farta kunne være ca. 20–25 cm. Vi tok opp støttehjulene på rullestolen, tilta den og kjørte ut av toget. Kan vel si at hovedbanestasjonen i Berlin var *litt* større enn Oslo S. Fra Hauptbahnhof tok vi drosje til hotellet.

Fantastisk rom på hotellet

Hotel Artim i Fuggerstrasse 20 ble vårt hjem for de fire påfølgende dagene. Jeg var veldig spent på hvordan rommet ville være, da jeg ikke hadde fått noe beskrivende informasjon fra hotellet før vi reiste. Gleden var derfor veldig stor når vi åpnet døren inn til rom 208 og fikk se det store rommet! Som oftest er hotellstandarden lavere i utlandet, noe dette i alle fall ikke var. Først kom man inn i en liten gang på 1,65x3 m. Fra dette rommet gikk en dør inn til badet, eller man kunne gå videre inn til selve stua/soverrommet. Badet var 3x2 m., og hovedrommet 4,75x4,75 m. Det er veldig stort til å være et hotellrom (og føles større enn målene jeg tok)! Høyden under taker var 3–4 m. – ja, faktisk! Man kunne fint ha vært det dobbelte av personer der, men det var greit å ha den ekstra plassen. Dørene i rommet var ca. 93 cm. Høyde seng 46 cm, høyde toalett 48 cm, og vask 85 cm. Dusjen hadde et sete som kunne klappes ned. Dusjstol kunne lånes på hotellet. Speilet over vasken hadde en finesse – når man beveget seg, beveget speilet seg deretter. Ved sengen hang det dessuten en alarm hvor man kunne tilkalle hjelp hvis nødvendig. For fire netter på dette firestjernershotellet betalte jeg 320 euro. Det var et dobbeltrom med velsmakende frokost inkludert. Hotellet lå like ved varehuset KaDeWe og mange flotte shopping- og spisemuligheter. Nærmeste U-Bahnstasjon het Wittenbergplatz. Rolig og greit strøk.

Brukte undergrunnen

For å komme oss rundt i byen brukte vi for det meste undergrunnen. Et dagskort kostet 6 euro. Et ukepass kostet 30 euro, så for oss var ikke det lønnsomt. De fleste stasjonene var tilrettelagt. Om en stasjon



Elin Sunde og ledsager i Berlin.



ikke skulle være tilrettelagt, ville det i hovedsak si at den ikke hadde heis fra perrongen og opp i frisk luft. De nyeste togene var så lave at man bare kunne trille rett over fra perrongen. Dessverre måtte vi også bruke de eldre togene noen ganger. Der var fort høyden 10–15 cm fra perrongen og opp til toget. Man kunne derfor risikere å ikke komme hjem igjen med undergrunnen om man hadde vært rundt med en elektrisk rullestol. Jeg vil anbefale brukere med elektriske rullestol å heller bruke drosje enn å bevege seg på egen hånd. Jeg har prøvd undergrunnen i London også, men jeg likte den i Berlin mye bedre.

Velkommen som rullestolbruker

Jeg merket fort hvor velkommen jeg som rullestolbruker var. Folk åpnet dørene når de så jeg kom, slapp meg frem før dem i køer, smilte og virket vennlig innstilt. Man hører om engelskmenn og deres gentleman, men tyskerne var ikke langt unna britene på dette området. Kjøpesentre og inngangspartier hadde vanligvis ikke slike dører som i Norge, som åpner seg når man kommer nær nok. En knapp på en stolpe eller lignende kunne trykkes på og dørene åpnet seg.

Halv pris på kino

I forhold til billetter til severdigheter fikk funksjonshemmede og følget mitt rabatt. Til tider vanskelig å kommunisere med mennesker som ikke kan engelsk, eller som forstår engelsk, men svarer på tysk. Jeg var på noen kinoer som et ledd i Berlin filmfestival. Der betalte jeg halv pris for følget. På DDR-museet fikk jeg begge assistentene gratis inn, i tillegg til at jeg fikk min billett til 4 euro. DDR-museet var

ikke tilrettelagt i det hele tatt for rullestolbrukere. Først måtte en ned en hel del trapper før man kom til selve bygningen. Jeg så aldri noen heis, og billettskranken var ikke behjelpelig med en alternativ løsning, så assistentene mine måtte løfte meg ned.

Lett fremkommelig

Berlin var en veldig grei by å være i som rullestolbruker. Det var en del brostein, men det først og fremst i de gamle bydelene. Noen steder var brostein brukt som en del av et design eller mønster, ikke av funksjonelle grunner. Oppussa steder og de mer sentrale stedene hadde flott flisebelegging eller asfalt. Noen få asfaltkanter.

Gikk glipp av Fernsehturm og Reichstag. Jeg kom ikke opp i Fernsehturm, eller TV-tårnet, på godt norsk. Tårnet er 368 m høyt, og en av Berlins største attraksjoner. I den roterende kafeen på ca. 200 m. kan man se flere mil langt. Rullestolbrukere var dessverre ikke ønsket opp der. Jeg fant aldri noen informasjon om dette før jeg reiste, så jeg ble veldig skuffet når vi brukte såpass mye tid på å komme oss til Alexanderplatz, hvor tårnet er. Sånn var det også på Reichstag, det tyske parlamentet. Der måtte vi ha forhåndsbestilt billetter senest en uke i forveien. Fant aldri ut om rullestolbrukere var velkomne her, men jeg vil tro det. Rimelig flaut om sjefshuset i et oppegående land ikke inkluderer alle. Men du kjeder deg aldri i Berlin. Det er mengder av museer, shoppingssentre, spisesteder og ting å gjøre.

Anbefaler Berlin!

Flyturen hjem igjen kosta 324 kroner, så det trenger absolutt ikke å koste skjorta å

Man hører om engelskmenn og deres gentleman, men tyskerne var ikke langt unna britene på dette området.

reise til Berlin. Fra hotellet og til flyplassen bestilte vi drosje. For fem personer og bagasje betalte vi 38 euro. Kanskje litt mer kostbart enn tog, men desto greiere å komme rett til døra på en ukjent flyplass. Jeg vil virkelig anbefale Berlin til andre, men jeg ville kanskje reist på et annet tidspunkt. Veldig kald vind, men heldigvis ingen snø. Hotel Artim var et kjempegreitt hotell, og jeg tror mange av Muskelnytt lesere ville tenkt det samme. Jeg kommer garantert til å reise tilbake!

Har du spørsmål kan jeg nås på e-post: elin-ffm@hotmail.com



De eldste togene hadde dessverre en forhøyning fra perrongen og opp til toget.

FFM i Agder på tur til Danmark

Årets medlemstur gikk av stabelen 13.–16. september. Turen gikk til Ålborg og Radisson Blu Limfjord Hotel.

Tekst: Elin Sunde

Foto: Dagfinn Andersen

Det var en gjeng med 19 spreke sørlendinger som møttes på kaia i Kristiansand en torsdags ettermiddag i september. Også i år brukte vi privatbiler. Vel om bord fikk vi greie plasser i den smakfulle buffetrestauranten «Catch Me If You Can». Overfarten gikk raskt med fint vær og god stemning, og plutselig var vi blitt dansker for en helg!

Bodde sentralt

Radisson Blu Hotel Limfjord Hotel i Ålborg var et sentralt firestjerners hotell helt i enden av utesteds- og restaurantgata

Jomfru Anes Gade. Vi kunne parkere bilene i kjelleren og på taket. Hotellet fremstår som veldig flott på bilder, men for rullestolbrukerne levde ikke hotellet opp til forventningene. For å komme inn må man kjøre ned i kjelleren like ved parkeringen, og så ta heisen opp. Slike småting blir tungvinne i lengden når man er mange på tur. Rommene var greie, men badet kunne ha vært romsligere. Hotellet har noen år på nakken, og oppussingen de senere år er gjort i beste hensikt.

Felles «italiensk» middag

Vi hadde felles frokost fredag, lørdag og søndag. Fredag og lørdag ble brukt slik de enkelte ønsket. De fleste var innom Aalborg Storcenter/Bilka minst én gang, og det var hyggelig å vandre rundt i sentrumsgatene. Værgudene var på vår side, selv om vi fryktet det verste når

det høljet ned under frokosten lørdag. Fredag kveld var det felles middag på den italienske restauranten på hotellet. Maten ble ikke helt som tenkt, så det ble en passe latterfull kveld!

Eimen av vaskepulver

Søndag morgen spiste vi frokost, og kjørte opp til Hirtshals i god tid for å rekke ferja, som gikk 12.15. Enkelte benyttet seg av muligheten til å handle danskevarer. Alle biler fikk i hvert fall hamstret vaskepulver, vi kjente eimen hver gang en bildør ble åpnet! På overfarten hadde vi lunsj på samme sted som på nedfarten. Ferja la til land i Kristiansand kl. 15.30, og vi takket for en hyggelig tur!

FFM i Agder har de siste årene kjørt en veldig lav egenandel, og vi ønsker med det at enda flere kan delta på kommende medlemsturer.



Deltakerne på årets medlemstur.



Menneskene
er hyggelige og
hjelpsomme.
Klimaet er omtrent
som Italia.

På biltur til Kroatia



Jeg har Limb Girdle og sitter i rullestol. Svein, mannen min, og jeg, pluss to andre, dro på biltur til Kroatia i slutten av august. Vi leide leilighet i 2 uker i en liten by som heter Baska Voda, en koselig badeby med mange restauranter, spisesteder – og nedfelte fortauskanter.

Tekst: Eldbjørg Raaen, FFM i Buskerud

Baska Voda har ikke noen spesiell interessant kultur, men ligger veldig sentralt i forhold til Split, øya Hvar, en liten sjarmerende by ved navn Omis og mange andre spennende steder. Strandpromenaden er fin for rullestoler. Det er også laget en spesiell baderampe på stranda. Kroatia har mye å by på, men er ofte dårlig tilrettelagt for rullestolbrukere. Man kommer seg fram i gatene, men de severdige bygningene er ikke tilgjengelige. Jeg så ikke et eneste HC- toalett i Kroatia.

Toaletttheisen streiket

Leiligheten fant vi på nettet. Den har norske eiere, og lå to minutter fra stranda

og strandpromenaden med alle spisestedene. Leiligheten fungerte for meg, men den gjør ikke det for alle. Vi tok med ekstra rullestol og heisbar toalett/badestol. Første uka streika toaletttheisen. Den er vi helt avhengige av for ikke å slite oss ut. Med god hjelp av reisefølget og leverandøren av stolen, Varodd, fikk vi den i orden igjen etter flere telefoner og mye stress. Da ble det en skål!

Litt hasard å dra på tur

Det er litt hasard å dra på tur for oss. Vi må planlegge godt, men det skjer alltid uforutsette ting. Hotellene til reisen bestilte vi gjennom www.booking.com. Der er det enkelt å se om hotellet er tilgjengelig. Vi skriver at vi må ha det terskelfritt til dusj, og ber om tilbakemelding fra hotellet. Som regel er rommene ok, litt avhengig av land.

Tyskland pleier å være bra, men denne gang opplevde vi at et hotell hadde gitt det eneste HC- rommet til noen som kom før oss. Det var nok en enkelt-hendelse, men en må være forberedt på overraskelser. Når vi har med den

heisbare dusj/toalettstolen kan vi til nød greie oss uten å komme inn på badet for en natt eller to. Hotellet i Kiel er det beste vi har sett på turene våre. Sengen var heisbar, speilet sto skrått slik at en kunne se selv om en satt i stol – og stanga med kleshengere var til å dra ut og ned.

Verdt et besøk

Kroatia er virkelig verdt et besøk. Menneskene er hyggelige og hjelpsomme. Klimaet er omtrent som Italia. Vannet er utrolig klart. Pris på mat og drikkevarer er lave. Vi muskelsyke har ulike behov, det som passer for meg er ikke like bra for andre, men jeg deler gjerne erfaringene mine hvis noen er interessert.

Jeg har bilder fra badet på de forskjellige hotellene vi brukte. Kontakt meg gjerne på e-post: elg.en@c2i.net

Det handler om verdighet

Stadig vekk når jeg er ute blant folk så blir jeg sett rart på, og det har mange ganger skjedd at noen har sagt «Hva heter hun jenta?» eller «Hva feiler det henne?» til dem som er med meg.

Tekst: Vanja Moholt Sørgård

Foto: Silje Skårstad

Da svarer de «Du kan spørre henne selv», men de må som regel si det uansett fordi de ikke skjønner hva jeg sier. Når de ukjente ser rart på meg, pleier jeg som regel å se rart tilbake. Ser de dumt på meg, ser jeg dumt tilbake – enkelt og greit.

Enkelte foreldre tar tak i ungen sin og forklarer at sånt gjør man bare ikke, men som oftest er det slik at de ikke bryr seg. Jeg har sett og hørt mye rart i løpet av mitt liv, men da det kom en liten unge bort til meg og spyttet rett på meg, ble jeg veldig sjokkert, men jeg tok meg ikke nær av det. Jeg bare ler av det de gjør og sier, for det er ingen vits i å henge seg oppi hva andre mener og gjør mot meg. Hadde jeg gjort det, hadde jeg blitt tullele for lenge siden. Skjønner så klart de som er 0–6 år, men når de er fra 6 år og oppover – da skal de vite at å se på folk, eller peke, ikke er en grei ting å gjøre. Jeg har full forståelse for at folk lurer på hva det er med meg, og hva alt utstyret jeg drar på brukes til, så det er ikke rart at jeg får blikk fra ukjente.

Men det er forskjell på å bli sett rart på, og det at noen bare ser mot meg og flytter blikket med en gang. Jeg setter større pris på at folk kommer bort til meg og spør hva ditt eller datt er – istedenfor å stirre på meg som om jeg var en raring.

Jeg skulle ønske at folk rundt meg hadde behandlet meg på samme måte som de ønsker å bli behandlet selv. Det vil si at de snakker til meg, at de ser meg og at de ser på meg som de ser på hvem som helst. Det vil for meg si å bli behandlet på en verdig måte.



Vanja Moholt Sørgård

Velkommen til Aktiv Uke 2013!

Til sommeren pakker vi snippesken, og reiser til Musholm Bugt Feriecenter i Danmark for en herlig uke i fellesskap! Avreise fra Oslo er 12. juli, og vi kommer hjem den 21. juli. Dette er første gang vi ungdommer arrangerer Aktiv Uke utenfor Norges grenser, og vi gleder oss stort!

Aktiv Uke 2013 skal bli et sosialt møtepunkt for ungdom mellom 15 og 35 år. Vi vil samle ungdom fra hele landet, og legge opp til et spennende program. Det vil bli aktiviteter som tivolitur, hobbyverksted, strandturer og mye annet spennende!

I løpet av uka vil vi få tid til minikurs med temaer som BPA, utdanning og arbeid, fritid, selvforsvarskurs og annet.

Musholm Bugt Feriecenter er godt tilrettelagt. Har du behov, kan du få takheis i leiligheten, dusjstoler osv. Vi vil ha med 10 fellesassistenter. De som har behov for egne assistenter, vil selvfølgelig få dekket reise og opphold for disse.

Det blir felles transport. For de som ikke vil bruke denne, dekkes billigste reisemåte. For de som kjører selv, dekkes kr 2,- km pr. bil.

- **Egenandel kr 1 000,-**
- **Bindende påmelding.**
- **Påmeldingsfrist 1. januar.**
- **Bruk lenken på www.ffm.no**

Presisering: I forrige nummer av Muskelnytt sto det at Tone Torp hadde tatt alle bildene fra årets Aktiv Uke. Tone har tatt kontakt med oss og meddelt at bildene var tatt av flere forskjellige deltakere. Vi beklager misforståelsen.



Kristin M. Gran Rolfesnes

Ny medarbeider i FFM

Mitt navn er Kristin M. Gran Rolfesnes. Jeg er 45 år, gift og har en sønn på 12 år. Jeg er vokst opp i Hedalen i Valdres, har bodd 10 år i Stavanger og flyttet til Spikkestad i Røyken kommune for to år siden. Her trives jeg veldig godt, og koser meg med å være tilbake på Østlandet.

Jeg har bakgrunn fra helsesektoren, som radiograf på offentlig sykehus og privat røntgeninstitutt. I jobben for FFM tenker jeg det er nyttig at jeg har opplevd at utfordringene på jobb ikke står i forhold til fysisk helse. Etter 12 år som radiograf måtte jeg gi opp på grunn av migrene. Etterpå er jeg halvstudert i gestaltterapi ved NGI, gått to år på Universitetet for biovitenskap på Ås, ett år på NAN (Norsk akademi for naturmedisin), og en periode var jeg journalist i Rogalands Avis, skrev romanen «Mellom ingenting» i 2004, har drevet frivillig arbeid for Røde Kors og som støttekontakt.

Jeg er opptatt av sammenhengen mellom kosthold og sykdom, og har bidratt med egne erfaringer og foredrag i Migreneforbundet. For øvrig er jeg glad i å lese, har to herlige hunder og elsker den vakre, norske naturen.

Jeg gleder meg til spennende og utfordrende oppgaver på kontoret i en forening som jobber engasjert for å bidra til et bedre liv for muskelsyke i Norge.



Båttur og grilling for FFM i vest ...

Dagen startet med båttur på Nordåsvannet. Litt kjølig drag på sjøen for noen, men solen skinte fra nesten skyfri himmel.

Tekst: FFM i Hordaland

Turen gikk mot Hop med utsikt mot flotte hus og hager, noen også med eget badehus! Videre over mot Troldhaugen, Edvard Griegs hjem, nedover langs land til Gamlehaugen og over til Kyrkjetangen med retur til Sjøsportsenteret.

Fikk prøve kajaker...

Grillen ble tent, og duften av herlig grillmat

hang i luften. Grillmat ved sjøen en fin sommerdag, finnes det noe bedre? Rart hvor sulten, og hvor godt maten smaker etter tur på sjøen. Etter mat og drikke ville noen prøve kajakkene vi fikk låne. De tøffeste hoppet i vannet, mens vi andre bare slappet av. Eivind hadde med torader, og dro i gang den ene kjente melodien etter den andre. Vår Familiedag ved Sjøsportsenteret har blitt en tradisjon, og værgudene er med oss hvert år.

Til neste år blir det ny familiedag ved sjøen, så følg med!

Kunsten å kose seg på sykehus

Foreningen for Muskelsyke fikk i 2009 penger fra Ekstrastiftelsen til prosjektet «Syk – igjen?». Målgruppen var barn som av ulike grunner har gjentatte sykehusinnleggelse. I løpet av de to årene prosjektet har vart, har prosjektleder Laila Bakke snakket med mange barn som har erfaring fra sykehusinnleggelse. Disse har fortalt sine historier, og hvordan de har mestret sykehusinnleggelsene. Resultatet av samtale er boka: «Kunsten å kose seg på sykehus».

I denne boka møter du Mie og Mats som møter hverandre for første gang på sykehuset. Begge har vært innlagt før, og har lært seg noen triks for å gjøre sykehusoppholdet triveligere. Disse triksene deler de med leseren. De legger ikke skjul på

at det kan være tøft og vanskelig å være innlagt. Boka danner et godt grunnlag for å snakke med barn om dette, på barnas premisser. Boken tar også for seg noen av de vanligste avdelingene barn er innom. Det blir gitt en enkel forklaring på ulike typer undersøkelser, hvem du møter hvor, og hvorfor ulike ting blir gjort. Tanken med historiene er at barna skal kunne kjenne seg igjen i opplevelsene, og få satt ord på sine tanker.

Tips til aktiviteter som er fine å gjøre på sykehus er samlet i en egen del. De er illustrert, og det er lagt vekt på at det skal være enkle og billige aktiviteter som kan tilpasses ulike aldersgrupper. Leseren skal ikke være hobbyekspert for å mestre dem! Bakerst i boka er det en litteraturliste med tips til bøker for dem som ønsker å gjøre det hele mer avansert.

Boken kan bestilles på Licentia Forlag, på nettbutikken deres www.licentia.no eller bestilles i vanlig bokhandel.

Fagkveld i FFM i Buskerud

25 engasjerte deltagere var til stede på fagkvelden vår i september. Kveldens tema var «Å leve med dagliglivets utfordringer», og ergoterapeut Svein Erik Larsen ledet oss igjennom kvelden.

Tekst: Gro Wold Kristiansen

Ved hjelp av gruppearbeid fikk vi belyst hva dagliglivets aktiviteter kan være – hvilke aktiviteter som kan gi energi og hvilke aktiviteter som suger energi. Hva som fremmer aktivitet – og hva som hemmer aktivitet. Og ikke minst hvordan vi kan jobbe med å bekjempe aktivitets-hemmere. Det ble en kveld hvor vi måtte engasjere oss for å finne noen svar – erfaringer ble delt – og mange fikk med seg flere nyttige hjelpetanker på veien videre.



Svein Erik Larsen



Jubileumstur for FFM i Hordaland, Sogn og Fjordane

Tiden går så alt for fort og det er i år 30 år siden FFM Hordaland, Sogn og Fjordane ble startet. Dette ble markert med en medlemstur – jubileumsturen 11. og 12. august.

Tekst: Alf-Are Skog, leder i FFM i Hordaland, Sogn og Fjordane

Vi var nitten personer som møttes på Nordåstunet lørdag formiddag, hvor Freedom Express sto klar til å kjøre Foreningens fremmøtte på tur til Stord. De som ikke har vært på tur med denne bussen vet ikke hva de har gått glipp av. Høyden i bussen, sammen med store vinduer, gir en panoramautsikt. Ellers har bussen alt det en moderne turistbuss krever. Kaffemaskin, aircondition, dvd, nettbrett med mer, og trenger du å sitte i rullestol under transport er det plass til maks 10 stoler. Det er heis og toalett tilgjengelig.

Ut på fjorden

Fra Nordås gikk turen til Os sentrum, hvor flere kom på. Derfra bar det til Hallhjem og ferjen «Fana» over Bjørnefjorden til Sandvikvåg på Stord. Overgangen tok cirka 50 minutter, og takket være godt samarbeid var det ingen problemer med at alle kunne forlate bussen, komme seg opp i kafeteriaen og returnere til i bussen innen ferjen var over. Ekstra honnør til ferjemannskapet, som ordnet plass til heis og fremkommelighet for fem elektriske stoler.

Jubilerte på Stord Hotell

Fra Sandvikvåg gikk turen til Leirvik, kommunesenteret i bykommunen Stord. Vi bodde på Stord Hotell noen minutter fra sentrum. Hotellet fungerte svært bra med god tilgjengelig, mat og hyggelig personale. Selve jubileumsmiddagen ble holdt på kvelden og ble åpnet av leder Alf-Are Skog som trakk frem det arbeidet som foreldre til muskelsyke barn hadde engasjert seg i og som ledet frem til dannelsen i samarbeid med Vestlund behandlingssenter i Bergen. Fra FFM sentralt deltok Arne Vogt. Han takket for invitasjonen og understreket viktigheten av å ha fylkesforeninger og overrekte gave, et flott grønt glassfat. Visevert var Svein Eriksen, som sammen med sin kone Astrid Eriksen representerte foreldre til muskelsyke barn fra oppstartingen. Andre tidligere ledere av lokalforeningen og sentral medisinsk ekspertise var invitert, men forhindret fra å møte.

På historisk grunn

Søndag var alle på plass, og godt uthvilt dro vi fra hotellet precis kl 11 i retning trekantsambandet. Ved bomstasjonen til Bømlotunnelen svingte vi av til Bømlø, og kom etter hvert til Moster, (i følge Snorre var Moster den første staden Olav Tryggvason steig i land då han i år 995 kom frå England for å krevja kongsarven sin og kristna lande). Vi så lite til Tryggvason, men fikk et begrenset innsyn

grunnet stengte porter til Moster Amfi. Moster kyrkje fra 1100 tallet lå rett ved. Den var verken åpen eller tilgjengelig. Etter litt vandring på historisk grunn bar det av sted i retning Fitjar Fjordhotell. På Fitjar var det festival som noen av oss var innom før søndagsbuffet ble fortært på hotellet. Turen tilbake gikk uten problemer med kort stopp på Os, forbi Lysekloster ruiner og en avstikker over Fana fjellet ledet sjåfør Christer og vertinnen oss vel hjem.



Alf-Are Skog i farta.

Fagkonferansen 16.–17. september 2013 om nevromuskulære sykdommer

Da er vi i gang igjen – vi planlegger Fagkonferanse med integrert brukerkurs i Tromsø høsten 2013!

Tekst: Irene Lund

Forrige konferanse var høsten 2011, og dette blir den åttende. Ideen med fagkonferansen var å lage en arena for oppdatering i forhold til utvikling av fagfeltet arvelige, medfødte nevromuskulære sykdommer.

På Fagkonferansen i 2007 kom det flere brukere, og vi forsto at vi burde lage et integrert brukerkurs tilrettelagt for våre brukere neste gang. Så i 2009 prøvde vi ut den modellen vi senere har holdt oss til. Det blir en felles arena for brukere og fagfolk fra hele landet. Vi får sjansen til å møte forelesere og andre som er opptatt av temaet, hva som er nytt siden sist, hva slags prosjekter som foregår i fagmiljøet i Norge, hva brukerne er opptatt av og hvilke utfordringer vi bør ta sammen.

Brukere og fagfolk på samme arena

Modellen for Fagkonferansen består av en plenumsdag der alle er samlet, og en workshopdag der deltakerne fordeles på tre sesjoner:

- Brukeropplæring
- ReHabiliteringsworkshop
- Diagnostisk workshop

Tema blir blant annet:

- Familieperspektivet og det gode liv
- Hva er viktig med rehabilitering?
- Hvilken effekt har trening hos personer med muskelsykdom?
- Hvilke rettigheter har vi for tilrettelegging i barnehage, skole og yrkesliv?
- Diagnostikk av metabolske muskelsykdommer og andre diagnostiske utfordringer.

Vi vil starte opp Brukerparallellen mandag morgen med bli-kjent-runde og forelesning. Hele plenumssamlingen starter med lunsj, og det blir felles middag for alle første kveld.

Ønsker du å delta som bruker?

Da må du enten være forelder/foresatt til barn med muskelsykdom eller selv ha en av våre diagnoser. Vi vil denne gangen fokusere på foreldreperspektivet i programmet for brukeropplæringen. Du må henvises av lege til brukeropplæringsdelen av Fagkonferansen.

Skandinaviske forelesere

Dato for konferansen er klar, de store salene på Radisson Blu Hotel er booket, programmet begynner å ta form. Denne gang har vi bestemt at vi inviterer forelesere fra Skandinavia. Konferanse

språket blir derfor norsk, svensk og dansk. Alle forelesere vi har spurt har sagt ja til å komme.

Her er noen eksempler:

- Jes Rahbek, leder for Rehabiliteringscenteret for muskelsvind i Danmark
- John Vissing, professor i nevrologi, København, Danmark
- Anders Oldfors, professor i patologi, Göteborg, Sverige
- Ellers vil det være foredragsholdere fra FFM og de norske fagmiljøene.

Mer om Fagkonferansen 2013 når programmet er klart!



Anders Oldfors



Jes Rahbek



John Vissing

Prosjektet «Mitt liv, mine valg»

I mitt arbeid som foredrags- og kursleder i Foreningen for muskelsyke (FFM) gjennom mange år har jeg møtt mange med muskelsykdommer. De fleste av deltakerne kommer tilbake år etter år. Dette har stort sett vært likemannskurs som handler om hvordan det er å leve med muskelsykdom og dermed vært deltakerstyrt med fokus på prosessarbeid.

Tekst: Svein Erik Larsen

I disse møtene har jeg observert at mange muskelsykdommer utvikler seg sakte over tid. Å innse at muskelsykdommen gjør nettopp dette, er vanskelig for mange å forholde seg til i hverdagen. Ingen ønsker å ha med seg en snikende sykdom i hverdagen. De merker litt til sykdommen hver dag, men bare nok til at det er greiest å utsette det litt til. Innerst inne vet de at de skulle ha gjort noe med situasjonen, men enten vet de ikke hva det skulle vært eller lar være. De gir uttrykk for at det å få tak i bevisstheten rundt muskelsykdommen er vanskelig.

Positive prosesser

Det som er særdeles spennende å se er at denne tåken letter for et øyeblikk når de er på kurs og møter andre med de samme utfordringene. De kan til og med oppdage via andre, at de har problemer som de ikke selv var klar over ennå. Jeg ser for meg at det må være med blandete følelser å være med på kurs for muskelsyke. På den ene siden kommer de i kontakt med mennesker som har lignende problemer som seg selv, og på den andre siden oppdager de svakheter med seg selv. Dette er bare to elementer av veldig mange prosesser som settes i gang på disse kursene, og veldig mange av dem er positive.

Prosjektbeskrivelse

Kroniske, progredierende nevro-muskulære sykdommer (muskel-

sykdommer) blir regnet som sjeldne og lite kjente funksjonshemninger, og den generelle kompetansen i helsevesenet er liten. Prosjekt «Mitt liv, mine valg» er en modell for lærings- og mestringskurs for mennesker med muskelsykdommer. ««Mitt liv, mine valg»» er et arbeidsredskap som kan brukes for å lage lærings- og mestringskurs, slik at mennesker med muskelsykdommer kan få oppfølging over tid, og å lære seg å leve med de utfordringene som følger med å ha en muskelsykdom. «Mitt liv, mine valg» er også en verktøykasse med praktiske og pedagogiske redskaper som gir muligheten til å sette i gang prosesser, og ta opp temaer som handler om å leve med de utfordringene mennesker med muskelsykdommer har. Deltakernes behov står sentralt, og det er produsert og henviset til redskaper som får dette frem. Prosjektet ble gjennomført over en 2 års periode hvor det ble arrangert fire todagers samlinger hver sjette måned med de samme deltakerne. Hensikten ved å arrangere kurset over tid med flere samlinger var å legge til rette for at deltakerne tok med seg ny kunnskap og erfaring til og fra hjemmearenaen, og for å skape en utviklingsprosess hvor refleksjon over deltakernes hverdag hele tiden var i fokus.

Målsettinger

Prosjektets målsetning har vært å utarbeide en modell for prosessorientert lærings- og mestringskurs for mennesker med forskjellige type muskelsykdommer. Målsettingen for den individuelle deltaker ble satt opp gjennom samtaler omkring hverdagslige aktiviteter og tanker/følelser knyttet opp mot disse. Prosjektets målgrupper er voksne mennesker med muskelsykdommer.

Innhold, struktur og form

Innholdet på samlingene ble delt i to. Første dagen ble informasjonsdagen, mens dag to ble prosessdagen. På dag en hentet vi inn fagpersoner som

hadde kunnskap om de temaene som deltakerne ønsket seg. Selv om det var informasjon som ble presentert, ble det klargjort for fagpersonene at det skulle legges opp til spørsmål, svar og diskusjoner. Dag en ble satt av til å prosessere blant annet ny informasjon. Dette ble gjort gjennom at kursleder hadde en kort innledning for tema, og så ble temaene diskutert i mindre og større grupper. Etter at temaene ble diskutert i grupper, ble gruppenes innspill hørt i plenum.

Resultatene fra prosjektet

«Mitt liv, mine valg»

«Mitt liv, mine valg – Informasjonshefte om å finne frem med muskelsykdom». «Mitt liv, mine valg», en modell for lærings- og mestringskurs for sjeldne, kroniske, kroniske progredierende muskelsykdommer».

Begge heftene ble distribuert til nevrologiske poliklinikker og rehabiliteringssentra, samt deltakere og samarbeidspartnere i prosjektet. Foreningen for Muskelsyke har resterende kopier. Heftene med informasjon om prosjektet ble sendt ut på e-post til Lærings- og mestringsentra rundt omkring i landet. Det ble laget et flyveblad som ble lagt ved i en utsending som Foreningen for Muskelsyke sendte til alle habiliteringstjenestene. Heftene, foredragene og arbeidsredskapene som ble utviklet ligger til nedlastning for alle på www.ffm.no.

Hvis dette er noe for deg, ta kontakt med lærings- og mestringscenteret på ditt nærmeste sykehus og etterspør kurs for mennesker med muskelsykdommer. Henviss til heftene.

Svein Erik Larsen søkte i 2009 på midler fra Extrastiftelsen – Helse og rehabilitering gjennom Foreningen for Muskelsyke (FFM) for å utvikle et lærings- og mestringskurs for muskelsyke.

Søknaden ble godkjent og han fikk midler til å utvikle prosjektet i 50 % stilling over 2 år.

Han har samlet og sett over arbeidet han har gjort i samarbeid med FFM, og siden han arbeidet på St.Olavs hospital hadde han muligheten til å benytte seg av lærings- og mestringscenteret der.



Svein Erik Larsen

TEMAER SOM BLIR OMTALT

Hva er muskelsykdommer

Å leve med en sjelden sykdom
Når kreftene gradvis forsvinner
Balanse mellom aktivitet og hvile
Energiøkonomisering og arbeidsbesparende metoder
Diagnostisering
Medisinsk kompetanse
Genetisk utredning og veiledning
Rehabilitering

Kroppslige utfordringer

Pust
Anestesi og medikamenter
Fysisk aktivitet
Ernæring
Smerter
Seksualitet
Kognisjon
Utfordringer med mennesker med muskelsykdommer kan ha ved avføring og vannlating, selv om det ikke har sykdom/ skader i disse organene eller nervebanene.

Frivillige organisasjoner

FFM
FFO
NHF
Likemannsarbeid

Hverdagen etter diagnosen

Når roller endres
Når hverdagen blir en eneste lang treningsøkt
Utfordringene med å ta imot hjelp/assistanse
Brukerstyrt personlig assistanse(BPA)
Å være i arbeid eller student
Å ta i bruk hjelpemidler i når man egentlig fungerer...

Rettigheter

Navigering i hjelpeapparatet
Barn og unge med nedsatt funksjonsevne
– hvilke rettigheter har familien
Offentlige støtteordninger
Refusjon av tannbehandling
Dekking av utgifter ved reise til sykehus/kompetansesentra

Vedlegg

Forslag til oppsett for BPA søknad
Forslag til BPA søknad kort versjon
Forslag til BPA søknad lang versjon

Velkommen til jobbverksted for funksjonshemmede

Jobbverkstedet er et tilbud til mennesker med fysisk funksjonsnedsettelse som ønsker å jobbe. Her får deltakerne en nyttig gjennomgang av hvilken hjelp man eventuelt kan få fra det offentlige når jobbutfordringer melder seg. Dette handler både om å få vite litt om enkelte rettigheter, samt at deltakerne blir klar over hvilke virkemidler som finnes eksempelvis i NAV-systemet.

Noe av fundamentet i Norges Handikapforbund er selvsagt å legge til rette for at mennesker med likhet i diagnose og / eller livssituasjon får anledning til å utveksle erfaringer. På jobbverkstedet får deltakerne være med på et veiledningssopplegg i små samtalegrupper. Arbeidet her gir god anledning til ny forståelse, innsikt og kunnskap som kan brukes for å nå konkrete mål.

Våre jobbmentorer har selv en fysisk funksjonsnedsettelse og er i jobb. De har fått opplæring fra autorisert fagperson som gjør at aktiviteten i gruppene følger et nøye forberedt opplegg. Fagpersoner vil også bistå gruppene, dersom dette trengs under veis.

Ønsker og forhåpninger kan være kilde til å oppdage eller forsterke mange av våre resurser. Alle deltakerne blir ledet til å sette ord på ferdigheter og sterke sider som den enkelte kan ha bevissthet rundt når en jobb er målet.

Hvem kan ha nytte av jobbverkstedet?

Vi har laget et jobbverksted vi tror mange kan ha nytte av. Forutsetningen er at vedkommende har en fysisk funksjonsnedsettelse og vil delta i arbeidslivet. Det kan derfor både være aktuelt for personer som snart er ferdig med utdanning, har vært ute av arbeidslivet en stund eller

opplever at nåværende jobb «henger i en tynn tråd».

Hoveddelen av jobbverkstedet gjennomføres i små samtalegrupper. Derfor er det viktig for oss at disse vil fungere godt for alle som er med. Vi vil gjennomføre en samtale med alle som ønsker å delta. Sammen vil vi finne ut om jobbverkstedet er et tilbud som egner seg nå.

Kontakt oss

Dersom du ønsker mer informasjon om jobbverkstedet, ta kontakt med Norges Handikapforbund, tlf.: 24 10 24 00, eller e-post: jobbverksted@nhf.no.

Dersom jobbverkstedet fylles fort, vil vi høyst sannsynlig gjennomføre jobbverksted i 2013 med plass til enda flere enn årets jobbverksted gir rom for. Mer info på www.nhf.no



Muskelsykdommer

I Tromsø tilbyr vi rehabiliteringsopphold for voksne og barn/ungdom med ulike muskelsykdommer. Pasientene kan tas inn både individuelt og i gruppe.

På gruppeopphold vil det bli holdt undervisning og samtalegrupper om ulike temaer. Og i tillegg vil det være individuell oppfølging og gruppeaktiviteter.

Telefon: 77 66 88 00
www.kurbadet.no/muskelsyke

REHABILITERINGSSENTERET
NORD-NORGES KURBAD

Handy filmfestival 2012

Norges første mangfoldige filmfestival om barn og unge med nedsatt funksjonsevne gikk av stabelen i Oslo 23. november i Filmens Hus.

Handy filmfestival er en organisasjon i Oslo. Målet deres er å bygge bro mellom familie og samfunn ved å løfte fram temaet om det å leve med en funksjonshemming. Deres profil er bruk av film, i samarbeid med fagfolk innen helsevesen, utdanningssektoren, film og brukerorganisasjoner.

– Vi ønsker å kjempe mot isolasjon, skyld og skam. Og vi ønsker at foreldre og barn, men også fagfolk, står sammen om å få dette til, skriver Handy filmfestival på sine nettsider.

Filmfestivalen var for alle, men rettet seg primært mot minoritetspråklige familier. Ikke bare de som selv har barn med nedsatt funksjonsevne, men også øvrige som er i barnas omgangskrets.

En annen viktig målgruppe er fagfolk innen helsevesen, folk som jobber i nær relasjon med minoritetspråklige foreldre og har barn med funksjonshemming.

FFO var samarbeidspartner i filmfestivalen, som ble finansiert av midler fra Helse Sørøst.



Mediedekning av folk med funksjonsnedsettelse

Hvordan omtaler mediene mennesker med nedsatt funksjonsevne? Hvordan kan rekruttering og utdanning endre bildet?

Professor Elisabeth Eide ved Høgskolen i Oslo og Akershus har sammen med to andre forskere fått tilslag på en undersøkelse Barne-, ungdoms- og familiedirektoratet (Bufdir) vil ha gjennomført om hvordan medier kan være en kraft i inkluderingen av mennesker med nedsatt funksjonsevne. Prosjektet har en ramme på 1,2 mill kroner og gjennomføres innen desember 2013.

Skaffe oversikt

– Hovedformålet er å fremskaffe en oversikt over nyere norsk fremstilling i medier av mennesker med nedsatt funksjonsevne, med sikte på å stimulere til mindre usynliggjøring og en mer allsidig og inkluderende mediedekning, heter det i prosjektbeskrivelsen, som i konkurranse med tre andre nådde opp etter utlysningen fra direktoratet.

– Jeg har i min forskning siden 1991 konsentrert meg om medier og marginalisering, det være seg i tale om etnisitet, kjønn eller andre med tilskrevet minoritetsstatus. Etter en artikkel om medieerfaringer blant individer med nedsatt funksjonsevne tidligere i år, ble det naturlig å søke da direktoratet utlyste et prosjekt med samme tema, sier Eide.

Historisk-analytisk tilnærming

Sammen med forskerne Tonje Vold og Jan Grue skal hun gjøre en historisk-analytisk undersøkelse av oppslag i norske medier fra 1993 til 2013, med hensyn på i hvordan og i hvilken grad ulike grupper funksjonshemmede er blitt presentert. Viktige pekepinner vil være mediedekningen av arrangementer som Paralympics og den årlige Stolthetsparaden. I en mer kvalitativ tilnærming, vil forskerne se på debatten om hvorvidt mediene gir folk med nedsatt funksjonsevne roller som ofre med tragiske skjebner, hverdagsmennesker eller helter, likeledes debatten om framstillingen av funksjonshemmede i TV-programmer som «Ingen grenser».

Solid kompetanse

Tonje Vold er førsteamanuensis ved høgskolens Institutt for bibliotek-, arkiv- og informasjonsfag. Jan Grue er post.doc. ved UiO, og har tidligere arbeidet ved høgskolen.

I tillegg til de tre seniorforskerne, alle med doktorgrad, skal det utlyses et masterstipend, for å se på journalistutdanningen og medieredaksjonenes rekrutteringspolitikk med hensyn til folk med nedsatt funksjonsevne.



Mer penger til momskompensasjon

I høst kom gladnyheten om at det settes av 320 millioner kroner i friske penger på statsbudsjettet for 2013 for å trappe opp momskompensasjonsordningen for frivillige organisasjoner.

For FFOs medlemsorganisasjoner betyr dette bedre rammevilkår. Organisasjonene har opplevd at de frie driftsmidlene med tiden er blitt mindre på grunn av økte kostnader og manglende opptrapping av momskompensasjonen. Med 320 millioner kroner i friske midler, vil organisasjonene få et større handlingsrom, og dermed større aktivitet. De friske kronene betyr en opptrapping av momskompensasjonsordningen til 950 millioner i 2013. At ordningen nå er i rute betyr at frivilligheten kan bruke penger på aktiviteter og

ikke på moms. I Frivillighet Norge stod jubelen da nyheten sprakk i går. På nettsiden sier generalsekretær Birgitte Brekke: – Vi er glad for at regjeringen har forstått at momskompensasjon er et godt frivillighetspolitisk virkemiddel. Det stimulerer til mer frivillighet i alle typer foreninger og organisasjoner.

Fakta om momskompensasjon for frivillige organisasjoner: I motsetning til i næringslivet og kommuner belastes frivillige organisasjoner med moms på innkjøp av varer og tjenester. Regjeringen lovet i 2009 å sette av en årlig pott for å kompensere for dette. Regjeringen har lovet jevn opptrapping av beløpet til 1,2 milliarder innen 2014.

UNG.NO har overtatt informasjonstekstene om rettigheter

Unge funksjonshemmede drev fra 2009 til 2012 nettportalen unge-rettigheter.no. UNG.NO, drevet av Barne- ungdoms- og familiedirektoratet, har nå tatt over mye av innholdet.

Vi anbefaler alle som er interesserte i å finne ut hvilke rettigheter ungdom med nedsatt funksjonsevne eller kronisk sykdom har på forskjellige områder å besøke UNG.NO sine sider om funksjonshemmedes rettigheter.

Rullestolhåndball i Drammen

Drammen Håndballklubb har, i samarbeid med Norges Håndballforbund, tatt initiativ til å sette i gang med rullestolhåndball. Gjensidigestiftelsen støtter prosjektet, som ble startet 24. oktober, og det vil bli avholdt treninger i Drammenshallen hver onsdag. Prosjektet, som kalles «Wheels of fire» igangsettes etter modeller fra Sverige, som har kommet langt på dette området. Elitespillerne på A-laget til DHK vil fungere som trenere i prosjektet. Vi oppfordrer interesserte i Østlandsområdet til å lese mer på hjemmesidene www.dhk.no og www.nhf.no

Ny toalettbrojyre fra NHF

Norges Handikapforbund har laget en ny brojyre som viser hvordan toaletter og baderom på offentlige steder kan bygges universelt utformet, slik at de kan brukes av alle.

Den nye NHF-brosjyren viser hvordan toaletter og bad på steder åpne for publikum kan gjøres universelt utformet. Brosjyren gjennomgår kravene i lovverket og NHF's anbefalinger, og praktiske løsninger blir vist gjennom bilder og tegninger. Målgruppe for brosjyren er kommuner, utbyggere, ulike virksomheter, fagfolk og organisasjoner.

Funksjonsassistanse - noe for deg?

Vil du kunne jobbe, eller jobbe mer, med hjelp fra en funksjonsassistent? Da bør du søke om å få en. Nå er det mer penger til denne ordningen enn det er søknader.

Ordningen med funksjonsassistanse ble styrket med nye midler i 2012, men det viser seg å være manko på nye brukere. NAV har derfor kontaktet organisasjonene for å få hjelp til å markedsføre ordningen, slik at flere kan få nytte av den.

I en e-post sendt fra NAV til NHF 4. september står det: «Funksjonsassistanse i arbeid - noe for deg?»

I Jobbstrategien for personer med nedsett funksjonsevne er ordningen med funksjonsassistanse styrket med ca 10 millioner kroner i 2012. Yrkesaktive med varige omfattende fysiske funksjonsnedsettelse kan få tilbud om funksjonsassistanse. Arbeidstaker utfører selv arbeidsoppgavene, og funksjonsassistenten avlastes med praktiske opp-

gaver. Eksempler på assistansebehov kan være hjelp til forflytning, løfte og hente tunge ting, hjelp med av- og påkledning eller praktisk hjelp på arbeidsreiser.

En arbeidstaker som har praktiske problemer i arbeidssituasjonen, må først undersøke mulighetene for tilrettelegging på arbeidsplassen sammen med arbeidsgiver. Eksempler på tilrettelegging kan være endring av arbeidsoppgaver, organisatoriske endringer, hjelpemidler, ombygging av utstyr/lokale med mer. Hvis du tror funksjonsassistanse kan være noe for deg – ta kontakt med NAV Hjelpemiddelsentral i eget fylke for videre bistand.

Funksjonsassistenten kan være en kollega som frikjøpes eller en person som ansettes for denne oppgaven for et avtalt antall timer pr uke eller måned. Funksjonsassistentens lønn, arbeidsgiveravgift og sosiale utgifter blir refundert etter skuddsvis av NAV fire ganger per år. (Kilde: Norsk handicapforbund)

24.–25. oktober ble årets hjelpemiddelmesse arrangert i Oslo

Arrangør var Norges Handikapforbund Oslo / Øst. Messen var gratis og åpen for alle.

Årets messe besto av rundt 50 utstillere med hjelpemidler for bevegelse – syn – hørsel – barn / voksne – kognitive hjelpemidler m.v. I år ble det i tillegg satt særskilt fokus på tilpasset bil for funk-

sjonshemmede (eget biltorg), en liten leilighet med omgivelseskontroll (kunne bo lengre hjemme) og særskilt fokus på utendørs aktiviteter / friluftsliv. I tillegg hadde NAV – handikapidretten og NHF en egen stand. I tillegg til selve utstillingen var det ulike innslag og temaer på scenen som satte dagsorden, viste nyheter og formidlet kunnskap.

Blogg om Amyotrofisk lateral sclerose (ALS)

Bloggen ALS Norsk Støttegruppe skrives og drives av likemannskontakter for ALS i Norge. Bloggen oppdateres med informasjon og nyheter etter hvert som det blir tilgjengelig.

Som likemenn har de selv erfart det å være pårørende for en av deres nærmeste med ALS. De har taushetsplikt og kan bistå med råd, støtte og veiledning i forhold til behov.

Det kan være en stor utfordring å finne fram i «helsevesen-jungelen». Skribentene har erfaring og kunnskaper med dette, og kan bidra med råd i forhold til rettigheter. De arbeider også med å spre kunnskap om ALS, og å øke forskningen på sykdommen.

Rehabiliteringstilbudet til muskelsyke ved Nord-Norges Kurbad er ikke godkjent som landsdekkende av Pasientreiser

Alle henvisninger til rehabilitering blir derfor behandlet hos den sentrale vurderingsenheten i den regionen pasienten bor.

Rehabiliteringssenteret Nord-Norges Kurbad er derfor forpliktet til å sende henvisninger på pasienter som tilhører en annen region til den sentrale vurderingsenheten i den regionen pasienten bor, for vurdering om pasienten har rett til den behandlingen det er søkt om.

Dersom henvisningen godkjennes, blir det opp til Pasientreiser å vurdere om reisen dekkes til den institusjonen pasienten ønsker seg til eller om pasienten må dekke reisen selv.

Genzyme støtter forskning for fremskritt innenfor sjeldne lidelser som Pompe sykdom

genzyme
A SANOFI COMPANY

GENZYME, A SANOFI COMPANY, Postboks 133, 1325 Lysaker, Tlf: 67 10 71 00
www.genzyme.no



NO-AGL-12-10-05



TENA *Flex* beltebleie lett å feste, lett å justere, sikker mot lekkasje

TENA *Flex* er en praktisk beltebleie som enkelt festes ved hjelp av beltet rundt livet og borrelås. Det er ikke nødvendig med ytterligere fiksering. Borrelåsen kan åpnes og lukkes flere ganger, slik at man lett kan benytte toalettet uten å ta av hele bleien.

Med sin anatomiske utforming og det fleksible beltet former TENA *Flex* seg etter kroppen og gir ekstra trygghet ved bruk. TENA *Flex* har en pustende bakside som gjør at luft får sirkulere og bleien føles tørr og myk mot huden. Dette hjelper til å holde huden sunn og frisk.

Enkel og diskret. Gjør det også enkelt for andre å hjelpe til.



Med belte i livet for enkelt å sette på bleien i stående, liggende eller sittende stilling. Kan også settes på bakfra.



Gå inn på www.TENA.no for gratis prøve og mer informasjon.



Foreningen for Muskelsyke omfatter følgende nevro-muskulære sykdommer:

Muskeldystrofier

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

Congenitte myopatier

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 muskeltrofier

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

Sykdommer ved overgangen nerve-muskel

Myasthenia gravis, LEMS (Lambert-Eaton Myasthenic Syndrom)

Inflammatoriske myopatier

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 arthrogyriosis multiplex congenita, en følgetilstand av flere muskelsykdommer, bl.a. congenitt muskeldystrofi og spinal muskel-atrofi.

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 (2012):

- Hovedmedlem kr 300,-
- Husstandsmedlem (på samme adresse) kr 50,-
- Støttemedlem kr 310,-
- Abonnement kr 290,-

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 Forskningsfondet om nevro-muskulære sykdommer

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 oppgi fødselsnummeret ditt. Økonomiske bidrag til FFM kan føres som fradrag på selvangivelsen. Skattelovens § 44,5. ledd, sier at dette gjelder alle gaver over kr 500,-. For beløp over kr 10.000,- gjelder spesielle regler.

Testamentariske gaver

Ønsker du å testamentere gaver til FFM og/eller Forskningsfondet, oppgir du i testamentet at gaven skal gå til:
Foreningen for Muskelsyke eller Forskningsfondet om nevro-muskulære sykdommer, Smedsvingen 4, 1395 Hvalstad.

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

Minnestiftelser om en god venn eller slektning som har gått bort, kan hedres med en gave til FFM og/eller Forskningsfondet. Innbetalingen merkes med avdødes navn og navn og adresse til pårørende.

Små og store gaver er viktige. Gaver kan gis til konkrete formål eller spesifikke forskningsområder.

Ta kontakt med oss for informasjon, telefonnr.: 66 98 07 60, e-post: ffm@ffm.no og fondet@ffm.no.

Tillitsvalgte i Foreningen for muskelsyke

Sentralstyret



Leder:
Arne Fredrik Vogt
Tlf.: 414 12 234 / 40 32 69 84
E-post: frevogt@online.no



Nestleder:
Karl Henriksen
Tlf.: 905 69 012
E-post: ka-henri@online.no



Økonomi:
Lise M. Connelly
Tlf.: 920 32 088
E-post: lise@connelly.no



Landsstudiekontakt:
Johnny G. Johansen
Tlf.: 22 25 04 47/452 25 531
E-post: johgut@online.no



Interessepolitisk talsperson:
Laila Moholt
Tlf.: 922 914 38
E-post: lail-moh@online.no



Styremedlem:
Annie Aune
Tlf.: 900 61 651
E-post: annieo@online.no



Styremedlem:
Odd Kjetil Talsethagen
Tlf.: 906 43 651
E-post: oktaset@tele2.no



Varamedlem:
Ian M. Melsom
Tlf.: 918 33 821
E-Post: ian@melsom.be



Varamedlem:
Andrea Kjustad
Tlf.: 954 93 488
E-post: kjustm@online.no



Varamedlem:
Anne Lise O. Andersen
Tlf.: 905 98 841
E-Post: anli_otan@hotmail.com

Likemannsutvalget:
Guro Skjetne
Tlf.: 992 47 796
E-post: gskjetne@hotmail.com



FFMUs representant:
Lin Christine Solberg
Tlf.: 993 55 629
E-post: lin.christine.solberg@gmail.com

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.

Kontaktinfo: likemannsutvalget@ffm.no

Likemannskordinator:
Guro Skjetne
Tlf.: 992 47 796

Medlem:
Gustav Granheim
Tlf.: 906 57 201

Medlem:
Laila Bakke
Tlf.: 419 09 938

Medlem:
Kari Dragsnes
Tlf.: 975 31 074

Kontrollkomité – Kontaktinfo: kontroll@ffm.no

Leder: Asbjørn Gausdal **1.medlem:** Inger Helene Sydnes **2.medlem:** Viggo Gangstad

FFMU Foreningen for Muskelsykes Ungdom

Leder:
Lin Christine Solberg
Tlf.: 993 55 629
E-post: lin.christine.solberg@gmail.com

Nestleder:
Gustav Granheim
Tlf.: 906 57 201
E-post: g@granheim.org

Økonomiansvarlig:
Morten Thingsaker Tangre
Tlf.: 993 73 904
E-post: morten@tangre.no

1. styremedlem:
Martine Synnøve Eikeset
Tlf.: 922 54 708
E-post: martine.eikeset@gmail.com

2. styremedlem:
Elisabeth Karlsen
Tlf.: 922 68 761
E-post: elisabeth-karlsen@hotmail.com

3. styremedlem:
Elin Sunde
Tlf.: 980 06 735
E-post: elin-ffm@hotmail.com

Varamedlem:
Kristina Nilsen

Valgkomiteen:

Pernille Reite Stadsnes
E-post: pernille1410@hotmail.com

Fylkesforeningene

FFM i Agder
Silje Rek Olsen
Tommelitenvei 42
4638 Kristiansand
Tlf: 930 40 626
E-post: siljerekolsen@hotmail.com

FMM i Buskerud
Gro Wold Kristiansen
Bruveien 2 A,
3055 Krokstadelva.
Tlf: 32 87 92 37 / 908 81 793
E-post: buskerud@ffm.no

FFM i Hedmark og Oppland
Heidi Camilla Gulbrandsen
Smiuvegen 2, 2344 Ilseng
Tlf.: 993 74 534
E-post: heidgulb@online.no

FFM i Hordaland, Sogn og Fjordane
Alf Are Skog
Co/FFO Hordaland,
Vestre Strømkai 7, 6 etg
5008 Bergen
Kontortid: hver tirsdag
12:00–16:00
Tlf: 55 33 31 36 / 456 06 598
E-post: alf.are.skog@gmail.com eller ffm.hordaland.sognogfjordane@gmail.com

Eller etter avtale.
Tlf: 55 33 31 36
Faks: 55 33 31 21
E-post: ffm@fi-senteret.no

FFM i Nordfjord, Møre og Romsdal
Asbjørn R. Gausdal
Varleitevegen 58,
6065 Ulsteinvik.
Tlf: 470 12 501 / 70 01 11 26
E-post: a-gausda@online.no.

FMM i Nordland
Inger Helene Sydnes
Leitetunet 4 H, leil. 408
8009 Bodø
Tlf: 75 43 03 15 / 958 07 078
E-post: i-syd@hotmail.com

FFM i Oslo og Akershus
Andrea Kjustad
Midtstien 6,
2750 Gran
Tlf: 954 93 488
E-post: kjustm@online.no

FFM i Telemark
Kari Bjerketvedt
Bjerketvedtveien 64
3900 Porsgrunn
Tlf: 35 55 48 38
E-post: kari.bjerketvedt@hotmail.com

FFM i Troms og Finnmark
Laila Benjaminsen
Sjøvoll
9446 Grovfjord
Tlf: 418 06 952
E-post: snella_69@hotmail.com

FMM i Trøndelag
Tanja Fuglem
7584 Selbustrand
Tlf: 936 069 68
E-post: tanjafuglem@hotmail.com

FMM i Vestfold
Jørund Lothe
Grevinneveien 78
3118 Tønsberg
Tlf: 33 32 90 90/917 55 576
E-post: joerulo@online.no

FMM i Østfold
Aud Berg
Lekeveien 12c 1715 Yven
Tlf: 918 062 67
E-post: audholthe@hotmail.com

FMM i Rogaland
Sigurd Idland
Elgveien 3, 4340 Bryne
Tlf: 466 98 050
E-post: sigurd-idland@lyse.net

Returadresse
Foreningen for Muskelsyke
Smedsvingen 4
NO-1395 Hvalstad



Refleksjoner for jul

Julehøytiden nærmer seg. I fjor på denne tiden var jeg på flyttefot, og da var kjøkkenet av en eller annen grunn ikke montert. Det kom på plass den 20. desember, og julen ble feiret i en avkortet versjon med flyttekasser stablet langs veggene. I år kan jeg forberede, ikke minst fordi jeg har opparbeidet et overskudd ved å bo i en tilrettelagt leilighet. Ta tak før det er for sent, før du har slitt deg ut! Det gjelder for så mye – det gjelder for hjelpemidler: Få dem i hus og lær deg å bruke dem før kav og fall tar knekken på både det ene og det andre. Å flytte er en ryddesjau, og det gjør godt.

Det har vært et godt år for oss i redaksjonskomiteen, vi samarbeider tett og godt, og jeg synes bladet har utviklet seg positivt. Redaktør Bernt er oppriktig engasjert, og vi ser at ungdommen leverer stoff uavlatelig. De er aktive, reise glade, engasjerte og glade ungdommer, som trosser handikap og omfavner verden der ute. Det er jo nettopp de vi ønsker å formidle i vårt arbeid i FFM: La din funksjonshemming bli din ressurs – del denne ressursen med alle på din vei, vær engasjert og la deg bli hørt!

I skrivende stund er det høstfarger overalt. På værmeldingen i kveld ble det nevnt snø over 500 meter, så når dette leses vil jeg tro at vinteren har tatt tak. Tenn lys, og gled dere over julehøytiden som gjør at vinteren har et høydepunkt til glede for store og små.

God jul til alle, og et riktig Godt Nytt år

ønskes av Vibeke Aars-Nicolaysen (på vegne av redaksjonskomiteen)



NOVA – er unikt!

- et banebrytende produkt i

Rolltalk familien



NOVA

Compact Rolltalk NOVA gjør det mulig for personer med bevegelse- eller talevansker å bestemme og tilpasse sitt hjelpemiddel ut fra egne ønsker og behov, og dermed ha full kontroll over sitt liv. NOVA har en mengde muligheter og er den eneste kommersielt tilgjengelige løsningen som tilbyr rullestolkjøring og setejustering totalt integrert i kommunikasjonsenheten.

BLANT FUNKSJONENE ER:

- Kommunikasjon med talesyntese
- Rullestolkjøring og setejustering
- Omgivelseskontroll
- E-post
- Kontaktliste
- Kalender
- Skype®
- Chat
- SMS
- Internett
- Tilpasset Kindle® e-bokleser
- Kamerafunksjoner
- Full Windows® tilgang



VIL DU VITE MER?

Besøk vår hjemmeside www.abilia.no
Her finner du mer informasjon om våre
hjelpemidler og løsninger, nyheter og kurstilbud
Du finner oss på Facebook