Tidsskrift for Foreningen for Muskelsyke

MUSKELNYTT

Nr. 1 – 2013

Advokat Geir Lippestad:

«Gir toleranse i hverdagen et ansikt

Side 6–8

Super-Oliver på Sagene

Side 4

Hjulbeint i Barcelona
En rullestolvennlig by

Side 16–17

Elisabeth og Daniel i The Big Apple!

Side 22–23

Leder:

Kjære medlemmer og lesere

Et nytt år med nye muligheter ligger foran oss, og alle våre fylkesforeninger er godt i gang med arbeidet og planer for årsmøtene. Jeg vil gjerne oppfordre dere til å ta vel imot en eventuell henvendelse fra de respektive valgkomiteer om deltagelse i styrene. Det å drive styrearbeid er både utfordrende og morsomt, så du som gløder for frivillig arbeid oppfordres til å kontakte nærmeste fylkesstyre.

I år har vi mange spennende oppgaver, tilbud om kurs og Aktiv Uke for ungdom. Vi avholder som vanlig landsmøte i mai, denne gang med gode kurs og en egen mini-hjelpemiddelmesse, hvor det blir mulighet for å se på nye hjelpemidler. Dette kan du lese mer om i dette nummeret av Muskelnytt. Vi deltar på Nordisk Muskelkonferanse i Stockholm i mars og en interessant fagkonferanse i Tromsø i september. Alt vil bli annonsert i Muskelnytt og på våre hjemmesider.

Nok en gang kan vi tilby opphold på Beitostølen til høsten, denne gang er tilbudet beregnet på medlemmer i alderen 17–30 år, for dere i denne aldersgruppen er det bare å melde seg på før 1. mai. Se vår hjemmeside for mer info.

Kontoret er i ferd med å sende ut medlemskontingent både per mail og per brev, og jeg ber alle våre medlemmer om å gi kontoret beskjed om riktig e-postadresse, det er med på å holde våre kostnader nede, da porto er dyrt.

Tilslutt vil jeg takke de av våre medlemmer som velger å gå ut av styrene for den jobben de har gjort, og håper på god oppslutning om våre kommende arrangementer.

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: tirsdag og torsdag 9–15 og onsdag 11–15
E-post: kristin.rolfsnes@ffm.no

Super-Oliver på Sagene
Les mer på side 4–5

Gir toleranse i hverdagen et ansikt
Les mer på side 6–8

Rullestol-håndball – nytt i Norge!
Les mer på side 12–13

Elisabeth og Daniel i The Big Apple!
Les mer på side 22–23

Innhold:

4 Mest mulig som andre barn: Super-Oliver på Sagene

6 Advokat Geir Lippestad: Gir toleranse i hverdagen et ansikt

9 Optimus i vinterland

10 Smarte ting

11 Å drive en fylkesforening

12 Fantastisk integreringsidrett: Rullestolhåndball – nytt i Norge!

14 Nytt fra FFM

16 Hjulbeint i Barcelona: En rullestolvennlig by

18 Førstereis med FFM i Østfold

19 Nordisk Muskelkonferanse i Stockholm

20 Det nye FFMU-styret

22 Elisabeth og Daniel i The Big Apple!

24 Smertefri i Thailand

25 Nytt fra NMK

26 Nytt og nyttig

29 Høst/julesamling for FFM i Trøndelag

30 Alt om FFM

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: 27.02.2013

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: Geir Lippestad
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 Muskelnytts eller FFMs syn.

Mest mulig som andre barn:

Super-Oliver på Sagene

Kule bilder av Oliver inspirert av Andy Warhol

Oliver Sandboe Bjerkhaug er sju år og går i andre klasse på Marienlyst skole i Oslo. Og så bor han i tolvte etasje på Sagene og har full oversikt over byen.

Tekst og foto: Bernt Roald Nilsen

Oliver har en muskelsykdom som gjør at han hele livet vil trenge god hjelp og oppfølging for å få kroppen til å fungere best mulig. Diagnosen heter Kongenitt muskeldystrofi, med total mangel av merosin, og det er bare to i landet som har den. Det tenker ikke Oliver så mye på. Han er mer opptatt av Legoland og TV-spill og Super-Mario. Akkurat som alle andre sjuåringer.

Sterkest i hodet

Han liker friminuttene best på skolen, da kan han leke sammen med de andre. Egentlig liker han flere av fagene også.

Når jeg spør Oliver hvor han er sterkest, svarer han at han er sterkest i hodet. Nå sitter han i rullestol, og snart skal han få arbeidsstol. Når han spiser, får han mat gjennom en sonde. Most mat, gjerne fisk, han liker det meste, men iskrem er best. Helst Lollipop.

55 TV-spill

Oliver har fire stesøstre og to hunder hos faren i Mysen. Hjemme har han Tiger og Pus uten støvler, to katter som stortrives i lag med Oliver, for han lar dem være i fred. Han har 55 TV-spill, men han lar dem også være i fred når jeg er der. Regelen er at han ikke får spille når han har besøk. Og så sier Oliver at han er litt kulturell, også.

Litt kulturell

– Jeg liker å gå på kino og teater. Jeg har hilst på Karius og Baktus. Og så liker jeg Star Wars og Transformers og Super-Mario, sier Super-Oliver når jeg spør om hvem som er kulest på rommet hans. Og så har han vært på Teknisk Museum med tante Therese, og to ganger i Danmark i fjor med mamma. StarWars-romskipet i Legoland var kulest.

Tommel opp!

Når Oliver sitter og balanserer på kommoden uten å holde seg, lyser stoltheten lang vei. Senere gjentar han det på kjøkkenbenken. Enda stoltere. Og snart skal han ta svelgtest for å se om han kan svelge lettere. Så må vi ut på balkongen med Oslo for våre føtter, og der zoomer vi inn byen. Super-Oliver er i sitt ess, det er ingen andre i klassen hans som bor så høyt og får lov til å kjøre heis hver dag.

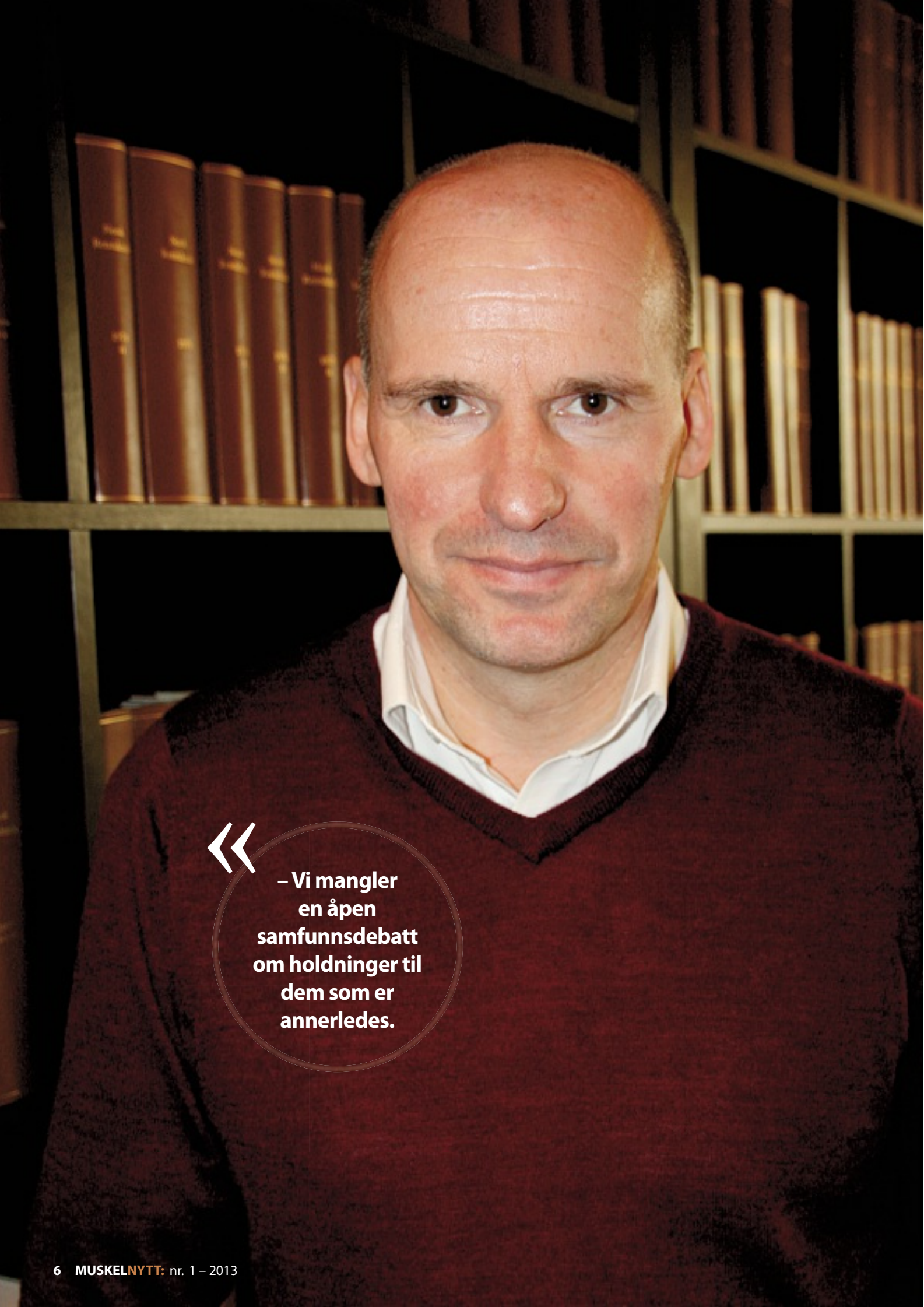
Når jeg går, er det tommel opp og det faste ordspråket for både han og mamma: Tipptopptommelopp!

Oliver har full oversikt over Oslo.

Tipptopptommelopp for Oliver og mamma.

Oliver zoomer inn byen.

Nå sitter Oliver i rullestol, og snart skal han få arbeidsstol.



– Vi mangler en åpen samfunnsdebatt om holdninger til dem som er annerledes.

Advokat Geir Lippestad:

Gir toleranse i hverdagen et ansikt

Sju jenter og en gutt tråkker ned dørstokken i det Lippestadske hjem. To av dem er funksjonshemmet. Forsvarsadvokaten har mange grunner til å praktisere toleranse.

Tekst og foto: Bernt Roald Nilsen

Vi har sett hvordan han har balansert i medier det siste året. Hvordan han har snudd folks forståelse for hva et forsvar kan være. Hvordan han har beholdt roen midt i hysteriet. Og gradvis har vi blitt kjent med en mann som spiller på flere strenger enn bare den som handler om å forsvare de grusomste handlinger. Mannen er nemlig opptatt av like rettigheter og muligheter for alle. Det er først og fremst snakk om holdninger, ifølge advokat Lippestad.

Ser rullestolen – ikke mennesket

– Vi mangler en åpen samfunnsdebatt om holdninger til dem som er annerledes. Fortsatt er det slik at folk ser rullestolen – og ikke mennesket – når de møter en person i rullestol. Vi har to barn med nedsatte funksjonsevner hjemme hos oss, og ser hvor uendelig mye de har lært oss. Om hva som er livskvalitet. Om å være annerledes. Om å takle utfordringer. Det handler om å se funksjonshemmede på en helt annen måte. Både skole og arbeidsliv trenger dem, de bidrar til en langt mer robust skole og et mer dynamisk arbeidsliv, sier en ivrig Lippestad.

En heftig gjeng

Han vet hva han snakker om. Han og Signe har til sammen åtte barn, det siste ble født rett før 22. juli-rettssaken startet. De har mine, dine og våre på 8 måneder, 4, 13, 15, 17, 18 og 20 år. Stedatteren Josefine på 15 har nedsatt funksjonsevne, datteren Rebecca på 17 er multifunksjonshemmet. Kanskje ikke så rart at han flagger et brennende engasjement for barn og unges rettigheter. Og har klokketro på fremtidens generasjoner.

Tror på ungdommen

– Jeg innbilte meg at min daglige posisjon som far og stefar gjorde at jeg kunne det meste om barn og unge, men jeg har virkelig endret syn på ungdom dette siste året. Det har vist meg ungdom på en annen måte. Jeg har møtt så informert, så reflektert, så sterk ungdom at det har rørt ved noe inne i meg. Jeg tror de unge har den kraften som skal til for å skape et bærekraftig samfunn; vår oppgave er å slippe dem til ved å diskutere og samle oss om gode verdier – som for eksempel like rettigheter og like muligheter, sier han.

PROFIL

Navn:	Geir Lippestad
Født:	7. juni 1964
Stilling:	Advokat
Utdanning:	Jus
Bosted:	Nordstrand i Oslo
Sivil status:	Gift
Antall barn:	8 barn/stebarn
Aktuell siste året:	Forsvarte tiltalte i 22. juli-rettssaken
Aktuell nå:	Gir toleranse i hverdagen et ansikt

Supermann og drømmepappa?

Men hvordan klare hverdagen, Lippestad? Er du en supermann? En som fikser alt, sykler til jobben hver dag, en drømmepappa, en som deltar med største selvfølge på alle arenaer og er fullstendig fri for feilskjær? Nei, for all del, han er rask til å legge til at han selv er intolerant når han snakker om holdninger. – Jeg kan si mye om toleranse, åpenhet og det å se mennesket og ikke hjelpemiddelet, men kategoriserer og kritiserer andre hver eneste dag, sier han

og legger til at han har lært seg en spesiell egenskap som kommer godt med når det gjelder å takle den travle hverdagen. Evnen til å prioritere.

Prioriterer beinhardt

– Jeg tror for det første det er viktig å avstemme forventninger når man er sammen om åtte barn, slik vi er. For å gjøre det må man snakke sammen og bli enige om hvordan man vil ha det til daglig. Så er det selvsagt viktig å prioritere; hos oss prioriterer vi beinhardt. Vi vet at mye kommer i veien hver dag, derfor må en del tas på sparket. Vi har godtatt at huset ikke er strøkent, den slags kaos er jo til å leve med. Bilene våre ser ikke ut, og flere møbler er kjøpt på FINN. Å trene blir det ikke tid til, jeg får til nød lagt inn en sykkeltur til og fra jobben. Hele tiden er det viktig å tenke på hva som betyr noe, og vi vet hva det er for oss. Vi har et barn som er veldig sykt, det setter ting i perspektiv, får oss til å forstå hva som er verdifullt, sier han, og legger til at han er heldig som har sin fantastiske Signe å samarbeide med til daglig.

Opprørt over urettferdighet

Han forteller plutselig historien om stedatter Josefine som skulle på konsert med venner, og ikke fikk sitte sammen med dem på grunn av rullestolen sin. Han vil ikke ha det sånn. Urettferdig behandling av barn opprører han. Han vil gi dem en bedre hverdag, en verdig oppvekst, uansett etnisk bakgrunn, hudfarge og funksjonsdyktighet.

Engasjementet for likeverd gjorde også at han sa ja til vervet som styreleder i Sykehusklovnene. Han har sett gløden i øynene til barn på sykehus når klovnene kommer. Det synet gjør Geir Lippestad rikere som menneske.

LIPPESTADS SJU BUD

1 Like muligheter og rettigheter
Alle barn og ungdommer fortjener like rettigheter og muligheter, uansett etnisk bakgrunn, kjønn, hudfarge eller funksjonsdyktighet.

2 Det er snakk om holdninger
Vi mangler en åpen samfunnsdebatt om holdninger til dem som er annerledes. Fortsatt er det slik at folk ser rullestolen i stedet for mennesket.

3 Se funksjonshemmede på en annen måte
Det handler om å se hvordan de bidrar til en langt mer robust skole og et mer dynamisk arbeidsliv. Og om å forstå hvor mye de funksjonshemmede kan lære oss.

4 Vi må tro på ungdommen
Det siste året har vist oss at de unge har den kraften som skal til for å skape et bærekraftig samfunn. Vår plikt og oppgave er å slippe dem til.

5 Viktig å avstemme forventninger
Når man har felles ansvar for barn, er det viktig å avstemme forventninger. For å få til det må man sette av tid til å snakke sammen, og bli enige om hvordan hverdagen skal være.

6 Viktig å prioritere i hverdagen
Mye kommer i veien hver eneste dag, derfor må du ta en del på sparket. Bli enige om hva som er viktig, hva som betyr noe, og prioritér beinhardt.

7 Ikke godta urettferdighet
Når du ser noen som blir urettferdig behandlet – eller opplever det selv – så si ifra. Det å være åpen er noe av det aller viktigste i hverdagen.

Optimus i vinterland

> Optimus er en utrolig smidig og sterk liten sak som kan anbefales på det varmeste.

Jeg pleier å reise opp til Alta før jul for å ha førjulstid med alle fire barnebarna. For første gang tenkte jeg å ha med rullestol for å kunne være litt uavhengig, og for å kunne dra litt rundt med de største ungene.

Tekst: Vibeke Aars-Nicolaysen

Valget ble Optimus'en min, den har lys som ikke minst er nødvendig når det er svarte natta det meste av dagen i nord, og den har mye bedre hjul og batterikapasitet. Det som var det absolutt greieste var at ryggen kan kjøres helt ned i horisontal stilling, noe som betyr at den er grei å få inn i lasterommet på flyet, og grei å få opp i kjørestilling uten å ha med verktøykassa.

Sjelevakker trilletur

I Alta var det rundt minus 25 hele tiden. Dette dro litt mer på batteriet enn ved normaldrift, men det gikk greit. Høydepunktet var hjemtur fra skoleavslutningen til nr. 2 som går på Bossekop skole, det var minus 27, stjerneklart og nordlys. En fantastisk tur, det tok 40 minutter hjem til datteren min på Aronnes. Det er gangveier overalt, godt måket og godt strødd. Jeg hadde med mine elektriske votter med slisse for joystick, elektriske sokker, saueskinn til å sitte på og ulltepper rundt knærne. Med lue ned på nesetippen og tårer i øynene trillet jeg gjennom skogen med hele himmelhvelvet over meg – jeg sang julesanger høyt og gledet meg over å kunne oppleve noe så sjelevakkert.

En smidig, sterk liten sak

Shoppingturer i Alta by ble det også, turer ned til Elvebakken for å kjøpe reinsdyrfileter til jul – i det hele tatt: Optimus er en utrolig smidig og sterk liten sak som kan anbefales på det varmeste. Husk bare å gi beskjed til flyselskapet at du har med elektrisk stol, og ta med batteriladeren i håndbagasjen. Tannbørsten kan du klare deg uten, men strøm til stolen må du ha!

SMARTE TING

Ergoterapeut i Sola kommune
Tone Edvardsen:

ADL-hjelpemidler
– hvor kan disse skaffes?

1

2

3

4

5

6

Fra 11.01.13 har flere hverdagshjelpemidler falt ut av sortimentet hos NAV hjelpemiddelsentraler. Dette skyldes at Statsbudjettet ikke gir rom for at disse varegruppene kan lånes ut fra hjelpemiddelsentralene.

Følgende begrunnelse er gitt for dette:
«En del småhjelpemidler har etter hvert blitt mer vanlige i befolkningen og også rimeligere å anskaffe. Dette er utstyr som etter hvert kan sees på som ordinært utstyr som den enkelte selv bør ta ansvar for å kjøpe ved behov. Eksempler på dette er utstyr som brukes i husholdningen til: å lage mat (kniver og andre redskaper med tykke grep for tilberedning av mat, sillokk, grønnsaks-kurv, boks- og flaskeåpnere m.m.), spise og drikke (kopper, glass, sugerør-holder, tallerkener m.m.), utsyr til påkledning (skohorn, skolisser), personlig hygiene (dusjkost, vaskeklut, sklisikrende bånd/remser/matter til for eksempel badekar, støttehåndtak) og annet utstyr som klesklyper, sakser, luper, penner, sigaettholdere, røykeforklær, ulike grepsforstørrere.»

1 Clas Ohlson: Vinklet kniv – for å utnytte kreftene.

2 Enklere liv: Åpner for juice – god for å åpne kartonger med skrulokk.

3 Etac: Sugerørsholder – holder sugerøret i ro.

4 HML: Støttehåndtak med sugekopp – enkelt å ta med seg.

5 Klubben: Bærestroppen bærelett – gjør at du kan ha hendene fri og få belastningen på rygg og skuldre i stedet for på hender og fingre.

6 Rehabshop: Ostehøvel – vinklet håndtak sparer krefter.

7 Medinor: Forhøyningsklosser – for å få sengen, godstolen etc høyere og lettere å reise seg fra.

8 Ronda: Avisholder – holder avisen i åpen stilling når du sitter ved ett bord.

Firma	Hjemmeside	Nettbutikk
Clas Ohlson AS	www.clasohlson.no	www.clasohlson.no
Enklere Liv	www.enklereliv.no	www.enklereliv.no
Etac AS	www.etac.no	www.smarteprodukter.as
HML Hjelpemiddel-leverandøren AS	www.hml.no	www.hml.no
Klubben AS	www.klubben.no	www.klubben.no
Rehabshop	www.rehabshop.no	www.rehabshop.no
Rolf Davidsen Helse-agenturer AS	www.rdh.as	
Ronda hjelpemidler	www.nitec.no/ronda	www.nitec.no/ronda

7

8

Sigurd Idland, leder i FFM i Rogaland:

– **Foreningen** er i ferd med å **reise seg**

Etter reetableringen høsten 2011, har FFM i Rogaland jobbet jevnt og trutt for å få foreningen i gang igjen. Og sakte, men sikkert, øker aktiviteten.

Tekst og foto: Bernt Roald Nilsen

Sigurd Idland er nå leder av FFM i Rogaland, etter først å ha vært nestleder da foreningen ble reetablert. I halvannet år har styret hans prøvd å få foreningen på bena igjen, og nå ser de resultater. Han er opptatt av at foreningen skal vokse naturlig, og cirka 90 medlemmer totalt inkludert hustand- og støttemedlemmer er status per i dag.

Egen ALS-gruppe

Hovedoppgaven for foreningen har vært å få ny kontakt med dem som var medlem før, mange var skeptiske, men gradvis ser det ut til å løsne. Ifølge Idland er det et større potensial i Rogaland enn antall medlemmer nå tilsier, men ting tar tid. – Noe av det mest positive som har skjedd i det siste, er at det før nyttår ble etablert en egen ALS-gruppe. Tolv nye medlemmer meldte seg inn, og gruppen har fått seg egen sponsor, sier Idland.

Viktigst å treffes

Når det gjelder aktiviteter, kommer det cirka 20–25 på de aktivitetene som er arrangert. De har så langt satset på tradisjonelle aktiviteter, som årsmøte, julebord, grillsamling, en tur på høsten og en sosial samling i løpet av vinteren. Aktivitetene er kjørt til lavkost, det viktigste er å treffes. Etter hvert har det nye styret også fått kontakt med styremedlemmer i tidligere styrer, noe som kommer godt med.

Bare å ta kontakt

– Er du muskelsyk og bor i Rogaland, så ta kontakt, sier Idland. Styret ønsker selvsagt en større tilslutning på arrangementene, og flere nye medlemmer. Og er det noen som kan tenke seg å stille i styret, så er det også bare å ta kontakt. De fleste i det nåværende styret bor i Stavanger/Jæren-regionen, og i løpet av året avholdes 6–8 styremøter hjemme hos hvert enkelt styremedlem.

Sigurd Idland

> «Noe av det mest positive som har skjedd i det siste, er at det før nyttår ble etablert en egen ALS-gruppe.

Fantastisk integreringsidrett:

Rullestolhåndball – nytt i Norge!

Ute i Europa er idretten 6–7 år gammel, og nå er den kommet til Norge. Håndball i rullestol er action for både funksjonshemmede og friske.

Tekst: Bernt Roald Nilsen
Foto: Drammen Håndballklubb

Rullestolhåndball

Styreleder Roger Pettersen er entusiastisk når han snakker om rullestolhåndball. Klubben hans, Drammen HK, introduserte idretten på kick-off i oktober. Nå har klubben en gruppe på femten spillere i alle aldre, som møtes i Drammenshallen hver onsdag klokken 16. Er du interessert, er det bare å møte opp. Klubben har 20 spesialbygde rullestoler!

Wheels on Fire

– I Sverige er vel så mange friske med, mens det i Norge stort sett er funksjonshemmede. Vi har kalt laget vårt Wheels on Fire, og er stort sett 8–12 på trening. Vi satser på spillere som bor innen en times kjøretur fra Drammen. Det begynte med at NHF søkte om midler til aktiviteten fra Gjensidigestiftelsen. Da midlene var på plass ble vi spurt og sa ja, sier Pettersen.

Enkle regler

Foreløpig har klubben kun treninger for å få et visst treningsgrunnlag, men planen er å reise til Sverige og spille turnering etter hvert. Arenaen er som for vanlig håndball, med nedsenket tverrligger på målet. Det er seks utespillere og en keeper, og treskrittsregelen er erstattet med å ha ballen maks tre sekunder i fanget. Ellers er reglene ganske lik vanlig håndball.

Elitespillerne stiller opp

– Noen av elitespillerne våre er med og trener rullestolspillerne, og de synes det er gøy å se hva spillerne får til. Da vi hadde kick-off på en hjemmekamp for A-laget mot Elverum, spilte rullestollaget oppvisningskamp mot gamle DHK-spillere, og det var show!

Liker du håndball og har lyst på litt action, er det bare å komme på treningen vår, sier Pettersen.

Julebord for **Troms og Finnmark**

FFM i Troms og Finnmark arrangerte høstsamling/julebord på Scandic Hotell, Tromsø, 24.–25. november 2012.

Tekst: Laila Benjaminsen

Det var 23 påmeldte, men forfall fra en familie gjorde at vi ble 19 denne helgen. Ekstra gledelig var det at flere medlemmer som tidligere har vært aktive var tilbake, samt at to helt nye medlemmer hadde tatt turen til Tromsø fra Narvik.

Lunsj, temadager og likemannsarbeid

Vi startet med lunsj, og etterpå samlet vi oss på møterommet. Leder informerte om aktuelle saker i FFM sentralt, samt om likemannsutvalgets arbeid og kurs. Likeså om temadager som skal arrangeres av NMK høsten 2013. Framtiden for foreningen ble også tema, og leder orienterte om jobben som skal gjøres fram mot årsmøte og valg av nytt styre. Siri Røer hadde utstilling av hjelpemidler fra sin butikk «Siri Saras lettere liv». Medlemmene fikk anledning til å komme med spørsmål, prøve ut og handle deler av vareutvalget hennes. Siris sønn viste velvillig fram sin nye og veldig godt utstyrte handikapbil.

Innelåst på toalettet

Innimellom øktene med fakta hadde vi morsomme leker, konkurranser og aktiviteter. Mimeleken var ekstra morsom, og de av deltakerne som ikke kunne eller ville delta fikk sine assistenter til å gjøre den jobben. Premiering besto av vin og snop, til glede for både store og små. Fart og spenning ble det også når vi fikk to av deltakerne innelåst på ett toalett. Skrujern og rå makt måtte til før de kom seg ut, og når alt endte godt ble det tema for mange morsomme kommentarer den kvelden.

Trivelig middag

Middagen ble en trivelig opplevelse, personalet på hotellet gjorde sitt til at alle ble godt tatt vare på, og de med spesielle behov fikk god plass og service. Etter middag ble det samling med gode samtaler, nye konkurranser og ikke minst mere miming av oppgaver til latter for de andre. Foreningen for muskelsyke i Troms og Finnmark vil takke for støtten som gjorde dette tiltaket mulig.

Hangmann, alle engasjerte.

Stor interesse for konkurransene.

Det ble mange fine kreasjoner når deltakerene brettet servietter.

Takk for gaver

Forskningsfondet mottok i 2012 gaver på til sammen 171.300 kroner

Tverrved Sanitetsforening, Tolvsrød og Gauterødtunet BRL, Tønsberg ga begge gaver til forskningen. Takk for uventede gaver.

En kvinne har gitt gave til forskning om Polynevropatier. Takk for en overraskende gave.

Et medlem i foreningen overfører et månedlig beløp til Forskningsfondets konto. Takk for gaver over lengre tid.

Minnegaver ble gitt i forbindelse med nevnte personers bortgang: Henrik Olsen, øremerket til forskning om ALS, Trond Hauan, Karsten Sæterdalen, Margrethe Smestad, Tor Høgvard, Tarald Marstad, Dagfinn Hoff, Hans Dillekas. Takk for valget om å gi gaver til Forskningsfondet.

Enhver gave er kjærkommen. Det er små og store gaver som gjør Forskningsfondet rustet til å gi støtte.

Gunnar Hagen til minne

Gunnar Hagen, mangeårig medlem i FFM i Nordland, også tidligere kasserer, er gått bort 30.12.2012, og ble stedt til hvile fra Mo kirke i Mo i Rana 11.01.2013.

Gunnar Hagen etterlater seg to voksne barn, som har valgt å gi en minnegave etter sin far til FFM i Nordland på kroner 3.450. Vi har mottatt gaven i dyp takknemlighet, og vi lyser fred over Gunnar Hagens minne.

Foreløpig program for **landsmøte og muskeldager** 2013

Fredag 24. mai

18.00–18.30	Åpning av Landsmøte
18.30–19.30	Kurs
20.00	Middag

Lørdag 25. mai

09.15–12.45	Kurs m/innlagte pauser
12.45–13.00	Presentasjon av utstillere
13.00–14.30	Lunsj
14.30–15.30	Kurs m/innlagte pauser
15.30–18.30	Landsmøte
20.00	Middag

Søndag 26. mai

10.00–13.00	Kurs m/innlagte pauser
13.00	Lunsj

Reidar Melsom er gått bort

Et levende og engasjert fagmenneske har gått ut av tiden. Reidar Melsoms bortgang er et stort tap for det medisinske fagmiljøet rundt medfødte muskelsykdommer. Han var spesielt opptatt av diagnostikk og oppfølging, men så også hvor viktig det var med godt tverrfaglig samarbeid rundt det å leve med en kronisk sykdom.

Han var engasjert i å systematisere samarbeidet mellom fagdisipliner og mellom spesialist og kommunehelsetjenesten og for å lage gode samarbeidsrutiner. Reidar var ansatt i habiliteringstjenesten for barn i Buskerud, Akershus og Oslo og på Frambu senter for sjeldne funksjonshemninger, og fikk bred erfaring i hvordan det er å leve med muskelsykdom. Han var tidlig opptatt av effekten av systematisk trening for muskelsyke barn, og drev treningsgrupper for barn med forskjellige muskelsykdommer i samarbeid med NIH i flere år. Dette resulterte i flere publikasjoner på NIH, særlig rettet mot gymlærere.

I sin tid på habiliteringstjenesten i Akershus var han sentral i å opprette og drive informasjonsgrupper for foreldre til barn med Duchennes muskeldystrofi (DMD) og for skole og kommuneansatte i kommunene der hvor guttene bodde. Han var norsk medarbeider i arbeidsgruppen for den Skandinaviske oppfølgingsprotokollen for gutter og menn med DMD. Sammen med medarbeidere i Buskerud laget han en modell for ansvarsfordeling mellom spesialisthelsetjenesten og de kommunale tjenester når det gjaldt DMD basert på de skandinaviske anbefalingene. Etter noen år fikk han midler til å undersøke om oppfølgingen av gutter og menn med DMD i hele helse Sør Øst ble fulgt opp i samsvar med disse anbefalingene.

Resultatet av undersøkelsen viste at protokollen i alt vesentlig ble fulgt opp for barn, men at det for voksne var mindre god oppfølging. En annen konsekvens av denne undersøkelsen er at den ga en indikasjon på hvor mange menn med DMD som var over 18 år i helse Sør Øst på undersøkelsestidspunktet. Dette er ikke vist tidligere. Reidar tok konsekvensen av funnene og det ble starten på et samarbeid med voksenhabiliteringstjenesten og voksennevrologien i Oslo for å overføre oppfølgingen av de som etter hvert vokste ut av barnemedisinens aldersgrense. Han var opptatt av å utnytte potensialet ved sammenslåingen av Ullevål og Rikshospitalet – nå Oslo Universitetssykehus – og var en ivrig diskusjonspartner og medarbeider i oppstart av felles muskelpoliklinikker mellom de to avdelinger (tidl. Ullevål og RH) og mellom barnenevrolog og voksennevrolog.

Jeg har hatt gleden av å samarbeid med Reidar i flere av hans prosjekter, og vil savne han som venn og samarbeidspartner.

På vegne av kolleger ved Kompetansesenteret for medfødte muskelsykdommer, Oslo Universitetssykehus.
Inger Lund Petersen

Skrap for FFM!

Hoved- og støttemedlemmer i FFM vil i slutten av juni motta en forsendelse med skrapelodd.

Vi håper at dere også i år ønsker å støtte foreningens arbeid ved å selge disse loddene eller evt. kjøpe dem selv. Foreningen baserer i hovedsak sin virksomhet på medlemskontingent og offentlige tilskudd.

Offentlige tilskudd gis i stor grad i form av øremerkede midler, til prosjekter, likemannsarbeid eller voksenopplæring (kurs). Det er derfor begrenset hva vi har av «frie» midler som kan brukes til medlemsrettet aktivitet.

De inntekter vi får fra et landsomfattende lotteri er derfor et svært kjærkomment tilskudd som kan brukes til å øke vår aktivitet til medlemmenes beste.

Reservasjon mot loddsalg
Det er ikke alle som har anledning til eller ønsker å være med på loddsalget, og det er full forståelse for dette i FFM.
Ved ønske om å reservere seg fra loddsalg, send beskjed om dette snarest og innen 10. april på e-post til unni.tangerud@ffm.no (man trenger kun å reservere seg en gang for å slippe å få tilsendt lodd).

Troll 2013

Beitostølen helsesportsenter (BHSS) arrangerer i samarbeid med Foreningen for Muskelsyke et opphold for ungdom og unge voksne (17–30 år) mennesker med ulike former for muskelsykdommer.

Hvem kan delta?
Målgruppen er ungdom og unge voksne i alder 17–30 år med forskjellige former for muskelsykdommer. De som trenger assistanse til daglig stell/gjøremål, må søke plass med egen ledsager.

Tidspunkt: 1.–19. oktober 2013

Søknad/inntak
Brukere mottas etter søknad fra lege. Det bør vedlegges relevante epikriser og/eller informasjon fra annet fagpersonell – for eksempel fysioterapeut eller sosionom. Vi benytter ikke søknadsskjema, og søknaden kan gjerne skrives i brevs form.

BHSS er en spesialisthelseinstitusjon. Inntak ved BHSS vurderes av inntaksteam /medisinsk ansvarlig overlege. Sentral enhet for Rehabilitering (SeR) avgjør retten til helsehjelp for søknader fra fastlege.

Søknadsfrist: 1. mai 2013

Søknad merket «Troll 2013» sendes
Beitostølen Helsesportsenter
Legekontoret 2953 Beitostølen

Informasjon
legekontor@bhss.no
Tlf: 61 34 08 00 Fax: 61 34 16 57

Hjulbeint i Barcelona:

En **rullestolvennlig** by

Barcelona er en av de få byene som virkelig har tatt universell utforming på alvor. Prinsippet er at det offentlige rom skal brukes av alle. Muskelnytt har sjekket om det stemmer.

Tekst og foto: Bernt Roald Nilsen

Det første du ser av en storby er som regel flyplassen, og Barcelonas El Prat er både stor og moderne. Spanjolene har spandert stor plass på fellesareal, og det kan være langt å gå. For noen er det sikkert lurt å bestille assistanse, men El Prat er generelt langt fremme når det gjelder tilgjengelighet for bevegelseshemmede. Det neste du tenker på, er å komme deg inn til hotellet, og en ekstra bonus er at store deler av byens taxiflåte har rampe til rullestol. Du blir trillet på bak i bilen og spent fast i rullestolen, og trenger ikke vente på at en spesialbil skal plukke deg opp. Enkelt og genialt.

Lett å trille

Hva er det så som gjør Barcelona så rullestolvennlig? Først og fremst er det utrolig lett å trille rundt i bykjernen. Store deler av den ble bygget om i forbindelse med sommer-OL i 1992, og da ble også tilgjengeligheten for funksjonshemmede utbedret. Store brede fortau gjør det mulig å komme seg rundt relativt problemfritt, og overalt er det fine skråplan ut i gatene og inn i de fleste butikker. Byen er forholdsvis flat, og det er brostein og heller i store deler av byen, men de er store, flate og lette å trille på.

HC-vennlig på stranda

Mange av byens strender er også tilrettelagt for rullestolbrukere. Det innebærer at du vil finne HC-toalett, omkledningsrom, plattform å rulle ned til vannkanten på, en spesialstol som kan trilles ut i vannet, og sist men ikke minst, serviceinnstilte badevakter. Det går en gondol fra havneområdet opp til Montjuic, og køen var for lang til at jeg prøvde den, men det skulle ikke forundre

meg om gondolen også var HC-vennlig. Katalanerne har tenkt på det meste.

Terskelfri tapas
Du skal antagelig spise litt når du er Barcelona, og da skal du spise tapas. Tapas finner du på hvert et gatehjørne, og de fleste tapasrestaurantene og – barene har terskelfri inngang og heis ned til toalettene. Kjeden TapaTapa er forresten et godt tips, med nydelig tapas til en bra pris. Og du svelger selvsagt ned tapasen med katalansk rødvin eller en iskald San Miguel ;)

Hva med hotell?
Barcelona har et godt utbygd Metronett, og de fleste stopp har heiser fra gateplan ned til metroen. På bussene til Bus Turistic er det rullestolramper, samt plass til å sette fra seg rullestoler og barnevogner. Når det gjelder overnatting, er du kanskje vant til at det ikke er så enkelt å finne et hotell med god tilgjengelighet og rom for bevegelseshemmede.
En hotellkjede i Barcelona som fungerer godt angående dette, er Confortel Hotels. Ellers er det hotell på hvert gatehjørne, og katalanernes service er uslåelig!

En magisk helhet
Denne saken handler ikke om alle severdighetene, alt du må se. Barcelona har nemlig alt. En fantastisk atmosfære, kulturhistoriske bydeler, spektakulær arkitektur (husk at det er en egen gratis HC-inngang når du skal inn i Sagrada Familia), et rikt kulturliv og et bredt shoppingtilbud. Og så har Barcelona Antonio Gaudí, du må bare få med deg arkitekturen hans, enten det er kirker, palass eller parker. Å trille rundt i Gaudí-land er som å drømme seg langt bort til en magisk helhet helt uten skarpe kanter og rette hjørner. Men med mye lek og farge. Kanskje var han den første som lekte med tanken på universell utforming uten at han selv visste det. Katalanerne har i hvert fall tatt den tanken på ramme alvor hundre år senere.

Overalt er det fine skråplan ut i gatene og inn i de fleste butikker.

Førstereis med FFM i Østfold

«Weekend-tur til Kiel for medlemmer av FFM i Østfold» lød invitasjonen. Egenandel kroner 500 – alle måltider betalt. Hurra! Passe god tid før jul, julegaveshopping i Kiel og gode varp i taxfree.

Tekst: Vibeke Aars-Nicolaysen

Men hovedtanken var at det skulle bli hyggelig å treffe østfoldingene igjen. Mange av dem har vært aktive i FFM i mange år, og det var på tide å «prekæs» igjen nå som jeg har flyttet tilbake til barndomsbyen min i indre Østfold.

Rullestol eller assistent?

Den første jeg traff i innsjekkingsrommet var snekkeren fra Askim som hadde laget skap på syrommet mitt. Han så lettere forvirret ut ved synet av meg, men så fikk jeg en stor klem og ønske om god tur. En etter en trillet østfoldingene inn, vi var rundt 20 stykker med stort og smått. «Hvor er assistenten din, da?» var gjennomgangsspørsmålet. Jeg har ikke kommet dit ennå, jeg kaver fortsatt rundt på egenhånd. Noen av oss er egenrådige; jeg vil klare meg alene med rullestolen min, andre vil ikke ha rullestol og kaver rundt med assistent. Jeg vet ikke helt hva som er å foretrekke, det blir vel opp til hver og en, vil jeg tro.

Likemannsprat om løst og fast

Likemannskurs gikk over hele helgen, vi hadde stort langbord til alle måltider og fikk snakket masse sammen. Om løst og fast, innredning av husvære, matlaging sittende med vonde armer eller stående med dårlig balanse, ønske om bedre rehabilitering når det trengs, i det hele tatt ble det mye snakk om det å være nettopp oss. Og det er jo det likemannsarbeidet går ut på. Den første middagen om bord gikk en kar forbi bordet vårt, og jeg tenkte: «Hvem var nå det, da?» Og så sier noen at vet dere at Assistentpartner har samling ombord i helgen? Jeg rullet bort til gutta og sa: «Hele kundegrunnlaget deres sitter i rommet ved siden av, så jeg synes jammen dere kan spandere litt på oss!» De lo hjertelig, og kom hyggelig bort litt senere. Vi fikk en lang prat om dette med å være i forkant når det gjelder områdekontroll, hvordan vi må søke NAV for å få det vi vil ha, hvilke frustrasjoner de har i forhold til hva de får lov til å gjøre og hva de ikke kan gjøre selv om områdekontrollen nok ville blitt smidigere for alle brukere hvis de kunne medbestemme omfanget av prosjektet. «Dere som brukere må mer på banen», var gjennomgangstemaet. Noe å tenke på?

Bare nyte turen

«Hvor ble det av deg i går, da?» ble jeg spurt hver kveld. Jeg er av typen som sovner under Dagsrevyen, så det å krype opp på Colorlines deilige HC-lugar og bare nyte turen var nok for meg.

Takk til arrangørene, takk til FFM i Østfold, og forhåpentligvis sees vi også neste år.

Program 16 mars
Dagens moderator: Lise Lidbäck

8.00-8.50	**Registrering. Kaffe och smörgås**
9.00-9.20	**Välkommen** Agnetha Mbuyamba, RBU och Kathleen Bengtsson-Hayward, NHR
9.20-10.00	**Skeletthälsa** Ann-Charlotte Söderpalm
10.10-10.50	**Fysisk träning vid muskelsjukdom** Marie Kierkegaard
11.10- 11.50	**Nutrition** Anette Ekelund
11.50-12.10	**Mitt liv- mine valg** Sonja Tobiassen
12.10-13.30	**Lunch**
13.30-14.10	**Inledning, utbildning och arbetsliv** Ninnie Wallenborg och Anna Hallgr
14.20-15.30	**Paneldiskussion om utbildning oc** Tove Linnéa Brannvik (No) Jan Jacol Anna Hallgren (Sv)
15.30-16.00	Kaffe
16.00-16.40	**Genforskning** Thomas Sejersen
16.40-17.20	**Diagnosregister och nätverk** Björn Lindvall
17.30-19.00	**Mingelbuffé**

Program 17 mars
Fyra olika workshops genomförs parallellt under dagen:

Tema: Diagnos och behandling
Samtalsledare: Thomas Sejersen, Björn Lindvall

Tema: Familjeliv
Samtalsledare: Ninnie Wallenborg, Christina Renlund

Tema: Livsglädje
Samtalsledare: Lise Lidbäck, Sonja Tobiassen

Tema: Hjälpmedel
Samtalsledare: Ulrika Edofsson, Marie Kierkegaard

(OBS! Programmet kan komma att ändras)

Deltagarna delas in i grupper för samtal och ovanstående samtalsledare cirkulerar mellan rummen enligt följande tidsschema:

Tid				
9.00-9.50	Diagnos & beh.	Familjeliv	Livsglädje	Hjälpmedel
9.50-10.30	Kaffepaus	Kaffepaus	Kaffepaus	Kaffepaus
10.30-11.20	Hjälpmedel	Diagn & beh.	Familjeliv	Livsglädje
11.30-12.20	Livsglädje	Hjälpmedel	Diagn & beh	Familjeliv
12.20-13.30	Lunch	Lunch	Lunch	Lunch
13.30-14.20	Familjeliv & avslutning	Livsglädje & avslutning	Hjälpmedel avslutning	Diagn & beh. avslutning

Nordisk Muskelkonferanse
16.–17. mars i Stockholm

Midt i mars arrangeres Nordisk Muskelkonferanse i Stockholm, og FFM deltar på konferansen, som har et spennende og omfattende program.

Blant de norske som skal si noe fra talerstolen er Sonja Tobiassen, som skal snakke om «Mitt liv – mine valg», og politiker Tove Linnea Brandvik, som deltar i en paneldiskusjon om utdanning og arbeidsliv.

Blant temaene på en fullpakket lørdag
Fysisk trening, utdanning og arbeidsliv, skjeletthelse, genforskning og diagnoseregister.

Søndag er det lagt opp til fire workshops med følgende temaer
Diagnose og behandling – Familieliv – Livsglede – Hjelpemidler.

Konferansen foregår på Hotell Courtyard Marriott i Stockholm og vi kommer tilbake med en fyldig reportasje i neste nummer av Muskelnytt.

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

Lin Christine Solberg

Gustav Granheim

Det nye **FFMU-styret**

Leder: Lin Christine Solberg
Da hun var 5 år fikk hun diagnosen CMT type 1A. Har deltatt på kurs med Foreningen for Muskelsyke i mange år, men det er først de siste årene hun har blitt med i styret. Hun er nå leder i FFMU på tredje året og trives i sin stilling. Studerer 3. året på bachelor i sosialt arbeid på Høgskolen i Lillehammer, og gleder seg til å være ferdig utdannet sosionom våren 2013. Fritidshjelpemidler også for de over 26 år er en kampsak, og hun håper å se også andre muskelsyke i slalombakken på sitski. Ellers på fritiden liker hun å dykke, hoppe i fallskjerm og andre rolige og avbalanserte aktiviteter. Hun er også veldig glad i å reise og å være med venner.

Nestleder: Gustav Granheim
Er styrets eldste med sine 34 år. Fikk diagnosen CMT type 1 A i 2004, og har vært medlem i FFM siden da. Bor i Hunndalen rett ved Gjøvik og har studert for å bli grafisk ingeniør og Macdesigner. Er nå uføretrygdet, men har arbeidspraksis i en bedrift. Av saker og situasjoner som opptar er det helsereiser, sosialrettet ungdomsarbeid, det å sitte mellom barken og veden og det å være en minoritet i en minoritet som engasjerer mest. Som muskelsyk kan man ha sammensatte utfordringer, som gjør hverdagen enda mer vanskelig. Som hørsels- og funksjonshemmet, funksjonshemmet og homofil eller alt på en gang, er det også viktig å bli hørt og sett. Gustav synes foreningsarbeid er både spennende og givende og har gitt ham flere nye vennskap. Han har tidligere vært 3. styremedlem i FFMU, og er nå også nyvalgt styremedlem i Unge Funksjonshemmede og sitter i Likemannsutvalget i FFM og Pasientreisers brukerpanel.

Økonomiansvarlig: Morten Thingsaker Tangre
Morten er 24 år og bosatt i Rælingen. Han har tidligere hatt verv i FFMU.

1. styremedlem: Martine S. Eikeset
Hun er 26 år og kommer fra Bergen, har muskelsykdommen minicore myopati og fikk den diagnosen da hun var 6 år. Hun flyttet til Oslo for å studere i 2010 og går andre året på ergoterapistudiet på HiOA. Hun var med i FFM da hun var liten, og fikk igjen kjennskap til FFMU i 2010. Har vært med i styret i 1 år, og føler hun har lært mye det siste året. Hun liker å være aktiv, danser swing 1–2 kvelder i uken og har stor interesse for teater. Hun har hatt små verv på skolen, og har jobbet to år i organisasjonen til SOS Barnebyer. Hun gleder seg til å sitte som styremedlem i FFMU, og tror det kan bli både interessant og lærerikt.

Morten Thingsaker Tangre

Martine S. Eikeset

Elisabeth Karlsen

Elin Sunde

Kristina Nilsen

2. styremedlem: Elisabeth Karlsen
Elisabeth er 28 år, og kommer fra Nesodden, men bor på Rælingen med samboer, Daniel. Hun er utdannet apotektekniker og medisinsk sekretær.
Nå jobber hun som pasientkoordinator ved Plastikkirurgisk avdeling på Rikshospitalet. Fritiden sin bruker hun sammen med Daniel, familie og venner. Hun liker godt å reise, shopping, cafébesøk, matlaging og interiør. Hun har diagnosen Charcot Marie Tooth (CMT, type 1A). Elisabeth har vært med i styret til FFMU i to år som økonomiansvarlig, men nå er hun 2. styremedlem. De tidligere årene har vært veldig spennende, og hun har lært mye! Hun brenner for arbeid og utdanning for funksjonshemmede og retten til et aktivt liv selv om en har en funksjonshemning.

3. styremedlem: Elin Sunde
Elin Sunde, er 20 år og bor i Hægebostad, en kommune midt i Vest-Agder. Hun har Limb-girdle muskeldystrofi, og sitter i rullestol. Ved siden av vervet i ungdomsforeningen, er hun også sekretær i FFM i Agder. Hun er også med i Råd for mennesker med nedsatt funksjonsevne i Hægebostad kommune. Til daglig pendler hun til, og studerer ved, Universitetet i Agder. Av interesser liker hun godt å reise, lese, dra på konserter osv. Hun er en person med mange tanker og stort engasjement for muskelsyke og funksjonshemmedes rettigheter! Dette er hennes første verv i FFMU.

Varamedlem: Kristina Nilsen
Kristina Nilsen er 23 år og kommer fra en liten bygd utenfor Harstad. Hun fikk diagnosen muskeldystrofi da hun var rundt 4 år, men som 18-åring fikk hun telefon fra nevrologen sin om at de endelig hadde klart å sette rett diagnose; en sjelden variant av Emery Dreifuss. Dette er en veldig sjelden muskelsykdom. I tillegg til muskelsykdommen har hun også leddgikt. Hun har en stor familie med både halv-, hel- og stesøsken, og en av disse er også muskelsyk. Broren Thorgeir, 19 år, har samme diagnose som henne. Han er ikke så aktiv i foreningen foreløpig, men hun driver stadig med snikreklamering. Grunnen til at hun nå har takket ja til et verv er at hun endelig føler hun har overskudd til det. I tillegg er dette nyttig lærdom å ta med seg videre i livet. Hjertesaken har alltid vært universell utforming. Hun ser alltid plasser hvor det kunne vært gjort enklere løsninger som ville gjort hverdagen lettere for mange, enten de er i rullestol, har gangvansker, er blinde eller rett og slett triller en barnevogn. I Kristinas hode er det en selvfølge at samfunnet skal tilrettelegges, så nå må hun bare få den selvfølgen inn i hodet til flere folk!

Valgkomitéen:
Medlem: Pernille Reite Stadsnes

The Big Apple!

I september reiste Daniel og jeg fra Gardermoen til New York! Vi hadde spart, planlagt og gledet oss til turen i lang tid. Fly og hotell ble bestilt i slutten av januar i fjor.

Tekst: Elisabeth Karlsen

Flyturen over tok i underkant av åtte timer, det gikk fint, vi tok direktefly og reiste med SAS. Vi landet på Newark i ett-tiden og tok taxi direkte fra flyplassen til hotellet. Vi hadde booket 10 netter på Hotel Stay, et firestjernes hotell 50 meter fra Times Square. Hotellet var perfekt, et koselig designhotell med hyggelig personale, fine rom med alle fasiliteter, og det viktigste av alt når en er på storbytur – veldig sentralt!

Magiske Times Square

Det første vi gjorde etter å ha sjekket inn på hotellet, var å sjekke Times Square. Alle lysene og skiltene var overveldende selv på dagtid, og på kveldstid enda mer spektakulært! Her var det yrende folkeliv hele døgnet. Det ble en tidlig kveld, faktisk var vi i seng allerede før klokken ni, da var jo klokken tre på natten i Norge, så ikke rart at vi var trøtte. Vi våknet grytidlig neste morgen, og spiste en amerikansk frokost før klokken syv om morgenen. Så hoppet vi på en rød city-buss, vi kjøpte en 48-timers-billett, en veldig fin måte å få oversikt over byen på og se alle de kjente bygningene og severdighetene på. Vi tok både uptown og downtown tur, etter noen timer på buss og flere hundre bilder, ble etter-middagen tilbragt på kjøpesenteret Bloomingdales.

På outlet med trillekoffert

Neste morgen tok vi citybussen til enden av Central Park, og startet dagen med frokost på en koselig cafe og en tur på marked. Etter noen timer på National Museum tok vi taxi til Katz's Delicatessen for å spise lunsj. En stressende, men smakfull opplevelse! Katz's er kjent for sine pastrami sandwich. Mandag morgen hadde vi forhåndsbestilt billett til buss til outletbyen Woodbury Common Premium Outlets, en time utenfor New York. Da vi kom frem, hentet vi et hefte med rabattkuponger som kunne brukes i butikkene. Her trenger du en hel dag hvis du skal få med deg alle butikkene. Ta med deg trillekoffert! Det bør du egentlig ha uansett hvor du skal shoppe når du er på storbyferie. Kjempegreit å ha kamera-utstyr, guidebøker og det du handler i trillekofferten – jeg klarer meg ikke uten.

Empire State og Rockefeller

De neste dagene ble det mer sightseeing og mye shopping, blant annet på kjøpesenteret Macy's, Manhattan Mall og Century 21, der kunne man få tak i det meste til en god pris. Vi shoppet også mye rimelig i SoHo, Chinatown og Little Italy. Etter å ha sett byen til fots og fra bussetet tok vi turen opp i Empire State Building. Fantastisk utsikt! 86 etasjer over bakken fikk vi virkelig inntrykk av hvor stor New York er. Samme kveld tok vi på ny heisen opp mange titalls etasjer for å nyte utsikten fra Rockefeller Center.

The New York Pass

Vi hadde forhåndsbestilt «The New York Pass» som varte i syv dager, med dette passet kom vi inn på alle severdighetene og slapp å stå i kø. En kunne velge mellom 70 severdigheter og aktiviteter med dette passet, så planlegger du mange severdigheter i New York lønner det seg med tanke på pris og tid. På slutten av ferien tok vi turen til Brooklyn og Brook-lyn Bridge, fra den siden tok vi taxibåt langs Hudson River og forbi

Frihetsgudinnen, det var flott å se byen fra sjøsiden. Vi gikk i land ved Battery park for å se Ground Zero. Det var spesielt å se hvor tvillingtårnene hadde stått, og hvor langt de hadde kommet på det nye World Trade Center.

Central Park

Vi spiste mye god mat, alt fra skikkelig amerikanske burger til sushi, hummer og meksikansk. Kaffe fra Starbucks og cupcakes fra Magnolia Bakery måtte vi også ha. På noen restauranter, særlig rundt Times Square, lønner det seg å reservere bord. Søndag, vår siste dag i New York, tilbrakte vi formiddagen i Central Park, det er virkelig en grønn lunge midt i byen! Anbefaler alle å nyte en dag i den parken. Etter en stille formiddag med kaffe og kos tok vi beina fatt og vindusshoppet langs 5th Avenue, der designforretningene lå på rad og rekke.

Det hektiske eplet

Etter 10 dager var hjemreisedagen kommet, vi tok taxi fra hotellet til flyplassen. Vi beregnet god tid, noe som er lurt da det ofte er mye kø i New York. I og med at vi bodde så sentralt og hadde gåavstand til det meste ble vi ikke kjent med undergrunnen. New York er hektisk, alltid trafikk, støy, stress og mennesker over alt. Vi elsket byen, og hadde et fantastisk opphold i «The Big Apple».

Redusert eller ingen armstyrke? Vi kan hjelpe.

- ROBOTARM
- DYNAMISKE ARMSTØTTER
- SPISEHJELPEMIDLER

Hjelpemidler utviklet for å hjelpe personer med begrenset eller ingen armstyrke til å kunne mestre daglige gjøremål som å spise, drikke, betjene PC, pusse tenner, klø seg på nesa m.m.

foto: Kim Törmänen

Omgivelseskontroll

Hjelpemidler som gir bevegelses-hemmede muligheter til å styre deler av sine omgivelser som dører og vinduer, lys og gardiner, seng, tv og stereoanlegg, telefon og dørtelefon m.m.

PICOMED

telefon 37 11 99 50
telefaks 37 11 99 51
e-post: firmapost@picomed.no
www.picomed.no

Muskelnytt har mottatt dette hyggelige brevet fra Egil Torkveen på ferie i Thailand:

Smertefri i Thailand

Min kone og jeg er trygdet, og har vært i Cha-am i Thailand hele 5 ganger. Vår opplevelse av å leve uten smertene når vi er her er fantastisk.

Tekst: Egil Torkveen

Når du kommer ut av flyplassen i Bangkok og kjenner den gode varmen, skjer det noe med kroppen. Smertene forsvinner, du kan gå mer, er bare lykkelig over at smertene i hendene, armene, ja hele kroppen, nesten er borte.

Det er et basseng her, og jeg er der nesten hver morgen sammen med venner. Syklingen i vannet hjelper til, det er godt å myke opp ledd, å få litt trim. Men jeg er forsiktig så det ikke blir for mye, da går det utover resten av dagen, det er en balanse du ikke må overstige.

Når Annie Aune kom, hadde hun samme følelse som meg. Smertene er nesten borte, og det må vi få inn i Muskelnytt var vi enige om.

Vi koser oss her i varmen.

Musiker Nissa Nyberget, som har en musikkbar her i byen, flankert av Annie og Egil.

Brukerkurs integrert i Fagkonferansen om nevromuskulære sykdommer – Tromsø 15.–17. september

Årets fagkonferanse er under planlegging. Deltakerne ved de foregående konferansene har satt pris på at vi tilrettelegger for brukerkurs integrert i Fagkonferansen om nevromuskulære sykdommer.

Tekst: Irene Lund, senterleder Nevromuskulært kompetansesenter (NMK)

Vi har invitert dyktige forelesere fra Norge, Sverige og Danmark til konferansen, så språket blir skandinavisk.

Tema for konferansen er
«Hva er nytt? Hva skjer innen forskning? Hva er viktig for familier med arvelig nevromuskulær sykdom? Hvor står vi i 2013 når det gjelder kunnskap om arvelige nevromuskulære sykdommer?» Dette belyses med foredrag fra fagfolk og brukere.

Brukeropplæringsdelen starter mandag morgen med temaet *«Det gode liv – hva betyr det i praksis?»*

Hovedmålgruppe for dette brukerkurset vil være foreldre som har barn med medfødte nevromuskulære sykdommer, men også voksne (over 18 år) som selv har en aktuell diagnose kan delta.

Programmet tar form
Har du kanskje deltatt på en av de Fagkonferansene vi har arrangert før? Da vet du hva vi snakker om – en felles arena for fagfolk og brukere fra hele landet som er opptatt av hvordan vi kan utvikle en enda bedre helsetjeneste for personer med muskelsykdom, og hvordan vi alle kan ta ansvar for å bidra på positiv måte slik at de som lever med muskelsykdom opplever et godt liv på egne vilkår.

I forrige nummer skrev jeg om noen av de foreleserne som har sagt ja til å komme og bidra til programmet, og vi har flere personer på lista nå:

Laila Moholt, interessepolitisk talsperson i FFM, vil fortelle om egne erfaringer som mor til ei jente med muskelsykdom. Hun får ordet på plenumsdagen mandag når hele Fagkonferansen er samlet etter lunsj. Ellers blir det faglige foredrag hele mandagen – nesten fram til fellesmiddagen.

Tirsdagen har tre parallelle sesjoner, og brukerkurset er en av parallellene. Først tar vi opp temaet tilrettelegging i barnehage, på skole og på arbeidsplass. Om rettigheter og ordninger, og hvem som kan bidra.

Lin Christine Solberg, leder av FFMU, vil snakke om: *«Å bli voksen og selvstendig – hvordan få det til?»*

Temaet *«Aktiv fritid for store og små belyses av to forelesere»*: **Jonny Jakobsen** fra Valnesfjord helsesportsenter og **Mette Lein** fra Beitostølen helsesportsenter

Har du lyst å delta på Fagkonferansen?
Brukerkursdeltakerne som ikke bor i nærheten, må reise til Tromsø søndag 15. september slik at de er klare til oppstart mandag morgen. Kurssted er Radisson Blu Hotel i Tromsø sentrum.

Du vil betale en egenandel som for en poliklinisk konsultasjon og reise og opphold dekkes på samme måte som ellers ved at Pasientreiser bestiller flybilletter og du leverer reiseregning i etterkant.

Vi har begrenset deltakerantallet til 20 deltakere på brukerparallellen.

Program og påmeldingsskjema legges ut på våre websider www.unn.no/nmk
Du kan også ringe oss for å få det tilsendt i posten – eller hvis du lurer på noe (tlf: 77 62 72 17)

Påmeldingsfrist til brukeropplærings kurset er 15. mai 2013.

Brukeropplæringen er lagd etter LMS-modellen, og du må være henvist av lege. I henvisningen må det stå hvilken sykdom det dreier seg om.

For de som ønsker å delta som fagpersoner, er det åpent for alle. Deltakeravgiften er kroner 2.500 for deltakelse begge dager (inkludert lunsj og middag). Ordinære deltakere må dekke reise og overnatting selv.

Nytt&Nyttig

Å snakke med barn om funksjonsnedsettelser, følelser og opplevelser

Tidligere ble foreldre advart mot å snakke med barna sine om diagnoser med dårlige fremtidsutsikter. Nå oppfordres de. Hvorfor er det viktig å snakke med barn om det og hvilke forutsetninger har barn for å delta i slike samtaler?

Frambus psykolog Torun M. Vatne har skrevet en temaartikkel om hvordan du kan gjennomføre vanskelige samtaler med barn. Her går det frem at barn stort sett har tre hovedkilder til informasjon om diagnoserelaterte forhold:

- Viktige andre, som foreldre og helsepersonell
- Samfunnets forklaringer
- Egne opplevelser

Hvis ikke barna gis forklaringer fra foreldre eller helsepersonell, og det ikke foreligger tilstrekkelig og korrekt informasjon rundt dem, danner de som regel forklaringer slik det faller naturlig for dem. Disse kan inneholde misforståelser og hindre hensiktsmessig tilpasning til livet med funksjonnedsettelse. Eksempler på dette er barnet med nedsatt lungefunksjon som prøver å trene seg «mindre lat», eller barnet som opplever å bli slått av sin psykisk utviklingshemmede bror og forklarer dette med at «han ikke liker familien sin».

Ved å snakke med barn om diagnosen og konsekvensene av den får de:

- Informasjon som kan fjerne misforståelser
- Mulighet til å sette ord på tanker og følelser
- Mulighet til å gi de voksne innsikt til å støtte og hjelpe der det trengs

Kunnskap om det som feiler en selv eller søsken kan bidra til større trygghet, større aksept for utfordringene man møter og mer hensiktsmessig mestring i hverdagslivet.

Les hele artikkelen på frambu.no

Lettere tilgang til elektroniske helseopplysninger

Den felles offentlige innloggingsløsningen ID-porten har fått BankID med på laget. Nå kan BankID brukes til nettjenester fra mer enn 270 offentlige virksomheter, deriblant tjenester HELFO er involvert i.

Det betyr at brukere av «Mine resepter», «Mine egenandeler» og «Mine vaksiner» lettere kan logge seg på disse tjenestene. Du logger deg inn på helsenorge.no.

Regjeringens digitaliseringsprogram slår fast at en «felles løsning for elektronisk ID er en forutsetning for enkle og sikre digitale tjenester».
– Med de nye avtalene om å bruke både BankID, Buypass og Commfides ved siden av MinID i ID-porten, gjør vi det enda enklere for innbyggerne å logge seg inn på alle digitale tjenester fra det offentlige, sier Hans Christian Holte, direktør i Direktoratet for forvaltning og IKT (Difi). Difis felles innloggingsløsning, ID-porten, ble etablert i 2009. Den håndterer ca. 30 millioner innlogginger til offentlige nettjenester.

BankID har ca. 2,8 millioner brukere, omtrent like mange som MinID.
Men BankID kan i motsetning til MinID brukes til tjenester som omfatter sensitive personopplysninger som for eksempel helseopplysninger.

Thon Hotels tilbyr gratis opphold for ledsagere

Dette gjelder både ved vanlig bestilling av rom med frokost og ved andre typer arrangementer, hvor det er nødvendig å ha med ledsager. Ta kontakt med Thon Hotels Service Centre, eller direkte med hotellet du skal bo på.

Vil du delta på **Frambu-leir** i sommer?

Fra juni til august arrangerer Frambu fem leire for barn, ungdom og unge voksne med sjeldne diagnoser. Søknadsfristen var 1. mars, men sjekk om det fortsatt er ledige plasser!

Leir på Frambu er kurs for personer mellom 12 og 35 år med sjeldne eller lite kjente diagnoser. Alle deltar uten foreldre eller assistenter til stede.

Sommeren 2013 arrangeres Frambu-leir 1: 25.06-05.07, for barn mellom 12 og 16 år (født 1997-2001) Frambu-leir 2: 09.07-19.07, for ungdom mellom 16 og 30 år (født 1983-1997) Frambu-leir 3: 23.07-02.08, for ungdom mellom 14 og 20 år (født 1993-1999) Frambu-leir 4: 05.08-11.08, for voksne mellom 18 og 35 år (født 1978-1995).
På leir 4 vil søkere med fysiske funksjonshemninger bli prioritert.

Hvem kan søke? Frambu-leir er åpen for barn, ungdom og unge voksne som har tilbud ved et av sentrene for sjeldne diagnoser. *NB: På grunn av leirenes organisering og bemanning, kan vi ikke tilby plass til personer med omfattende kommunikasjons- og pleiebehov, krevende psykiske plager eller store atferdsproblemer eller sosiale vansker.*

Mer informasjon på www.frambu.no

Thorvald Steen får Menneskeverds Livsvernpris 2013

– Både denne prisen og standpunktene jeg forfekter er viktig å holde frem i en tid hvor sorteringssamfunnet har blitt klart tydeligere. Man ser det gjennom et helt livsløp. Det er enklere å velge bort fostre, ikke bare Downs, men flere egenartede individer, som de med en diagnose lik min egen.

Forfatter Thorvald Steen tildeles Menneskeverds Livsvernpris 2013
– Jeg ble gledelig overrasket og synes det er veldig hyggelig, forteller Thorvald Steen om tildelingen av prisen.

Den internasjonalt anerkjente forfatteren utfordrer etablerte oppfatninger om annerledeshet. Selv har Thorvald Steen en muskelsykdom. Det hindret han i å satse på skihopping, forfatterens tidligere favorittaktivitet. Ellers har ikke Steen latt seg begrense.

Steen påpeker at en også kan se symptomene senere i livsløpet, ved at unge mennesker med ulike diagnoser har vanskeligere for å få jobb, og at eldre blir usynliggjort og ses på som en byrde istedenfor en ressurs.

Inkludering? Ja takk, men ikke hos oss…

Både arbeidsgivere og arbeidstakere er svært positive til å inkludere funksjonshemmede i arbeidslivet. Men nesten ingen mener at deres egen arbeidsplass er egnet. Det viser «IA-holdningsbarometeret fra Trøndelagsfylkene» utført av NAVs Arbeidslivssenter i Sør-Trøndelag. To tredjedeler av arbeidsgiverne i Trøndelag mener deres arbeidsplass passer dårlig for rullestolbrukere, skriver magasinet Velferd. *(Kilde: Handicapnytt)*

Kurs for foreldre til barn med nedsatt funksjonsevne

«Hva med oss?» er et samlivskurs for foreldre som har barn med nedsatt funksjonsevne, enten det dreier seg om barn som har funksjonsvansker, funksjonshemming, fysiske eller psykiske vansker eller kronisk sykdom.

«Hva med oss?» administreres av Barne-, ungdoms- og familiedirektoratet. Det avholdes i alle landets regioner. Kursene holdes på gode hotell, og varer fra fredag kveld til søndag ettermiddag. Kursene delfinansieres av midler bevilget over statsbudsjettet. Egenandelen per par er kroner 1 000. For aleneforeldre er den kroner 500. **Mer informasjon om kursene på www.bufetat.no**

Brukerundersøkelse Nevromuskulært kompetansesenter (NMK)

NMK legger stor vekt på brukermedvirkning i forbedringsarbeidet. Allerede i 1995 gjennomførte NMK en «pasient-problem/tilfredshetsundersøkelse» i samarbeid med FMM. Nå har de oppsummert brukerundersøkelsen for 2012.

Brukerundersøkelsen til NMK er en mulighet for de pasientene som har vært til kontroll, utredningsopphold eller treningsopphold i løpet av 2012 til å gi tilbakemelding.

Dette er andre gang NMK gjennomfører brukerundersøkelsen. Første gang var i 2010, da brukte de også de samme spørsmål og svaralternativer, noe som gir et godt grunnlag for å sammenligne de to undersøkelsene.

Få unge i kommunale råd for funksjonshemmede

Unge funksjonshemmede har gjennomført en spørreundersøkelse i norske kommuner om brukermedvirkning for funksjonshemmede unge.

Undersøkelsen peker på mange utfordringer for å sikre at denne gruppen blir hørt lokalt. I undersøkelsen har de spurt om temaer knyttet til unges deltakelse i politiske prosesser, og organisering av det kommunale rådet for funksjonshemmede. De har fått i alt 127 svar, og alle fylker er representert. Les om hovedfunn i undesøkelsen: www.ungefunksjonshemmede.no

Fikk parkeringsbot – slapp å betale

En kvinne som bruker rullestol skulle i et møte, og hadde dårlig tid. Eneste mulighet til å få satt fra seg bilen, var et parkeringshus hvor betalingsautomatene ikke lot seg betjene sittende.

Kvinnen parkerte, la handikapbeviset godt synlig på dashbordet og skyndte seg til møtet. Da hun kom tilbake, fant hun et parkeringsgebyr festet til vindusviskeren. Hun tok saken til Likestillings- og diskriminerings-ombudet (LDO) fordi hun mente at det var diskriminerende at det ikke var mulig for henne som rullestolbruker å parkere lovlig i parkeringshuset. Ombudet hjalp henne å formulere et klagebrev til det firmaet som eier betalingssystemet i parkeringshuset. Det endte med at parkeringsfirmaet trakk boten, slik at kvinnen slipper å betale. *(kilde: Handikapnytt)*

Næringslivet er dårligst på rekruttering

Over halvparten av offentlige virksomheter har ansatte med funksjonsnedsettelser, mot bare 15 prosent i privat sektor. Dette kommer frem i en spørreundersøkelse som Opinion Perduco nå har gjort blant norske ledere, på oppdrag fra arbeidsgiverforeningen Spekter. Undersøkelsen viser også at andelen av ansatte med nedsatt funksjonsevne stiger med virksomhetens størrelse. *(kilde: Handikapnytt)*

Gransker skolesegregering

En undersøkelse som viser at det nå blir stadig mer spesialundervisning i norsk skole, bekymrer kommunenes egen organisasjon, KS. KS har invitert medlemskommunene til å sette temaet på dagsorden og drøfte hvordan elevers rettigheter skal ivaretas. Mens 6,3 % fikk enkeltvedtak om spesialundervisning i 2007 hadde andelen økt til 8,6 % i 2011, ifølge informasjonsbladet KS aktuelt *(Kilde: Handicapnytt)*

Nytt&Nyttig

Ny fastlegeforskrift

Fra 1. januar 2013 trådte ny fastlegeforskrift i kraft. I praksis betyr det at pasienten lettere skal komme i kontakt med legekontoret på telefon. Det skal gå raskere å få time, og legen skal gjennomføre flere hjemmebesøk.

Man skal også få en oversikt over sin egen legemiddelbruk. I tillegg vil regjeringen bidra økonomisk, slik at det blir lettere for kommunene å rekruttere leger. Formålet med fastlegeordningen er å sikre at alle får nødvendige allmennlegetjenester av god kvalitet til rett tid, og at personer bosatt i Norge får en fast allmennlege å forholde seg til.

I forskriften tydeliggjøres fastlegens rolle og det stilles tydelige nasjonale kvalitetskrav til tjenestene.

Det fastslås blant annet at:

- Pasienter skal få time så raskt som mulig, og normalt innen fem arbeidsdager.
- 80 prosent av telefonene skal normalt besvares innen to minutter.
- Fastlegene skal kunne motta timebestilling elektronisk.
- Fastlegene skal tilby hjemmebesøk om nødvendig. Dette kan være aktuelt når pasienter som trenger helsehjelp, ikke selv kan møte hos legen.
- Legene skal i større grad tilby forebyggende tiltak.
- Fastlegen skal koordinere legemiddelbehandlingen til sine pasienter. Når fastlegen endrer eller får informasjon om at legemiddelbehandlingen er endret, skal legemiddellisten oppdateres. Pasienten skal få oppdatert legemiddelliste etter hver konsultasjon hos fastlegen hvis legemiddelbruken er endret.

Tilgjengelighet lønner seg

Det lønner seg for samfunnet å investere i økt tilgjengelighet og universell utforming. Det kommer frem i en rapport som den svenske økonomen Dan Andersson har skrevet.

Han har vært sjefsøkonom i svenske LO, og mener at investeringer i tilgjengelighet ofte blir undervurdert. Det er når man ser den forbedrede tilgjengelighet i et livsløpsperspektiv at de store samfunnsgevinstene kommer til syne, mener Dan Andersson, ifølge Svenska Handikaptidningen, SHT. Særlig ønsker han satsing på økt boligbygging med universelt utformet standard. *(kilde: Handikapnytt)*

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

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

Vanja og venninne koser seg på samling i Åre.

Høst/julesamling for FFM i Trøndelag

Den 16.november pakket vi bilene og dro over fjellet til den svenske fjellbygda Åre. 105 FFM`ere var samlet til sosial og faglig innput 3 dager på Holiday Club Inn. Dette er det femte året vi leier oss inn der, og vi blir alltid tatt imot med stor begeistring, Svenskene elsker oss «Norbaggar». De yter god service, og er veldig flinke til å etterkomme våre behov og ønsker.

Tekst: Vanja Moholt

Kurs

Lørdag og søndag var det kurs, i tillegg hadde vi Ragnar Traasdahl fra Permobil som viste og demonstrerte de forskjellige stolene Permobil har. Den faglige biten på samlingen bestod av Kurset: Hva skjer 'a? Her fikk vi vite mer om FFMs informasjonsprosjekt om ulike muskelsykdommer. Fokuset er på positivitet og livsglede. Til tross for mange ulike diagnoser, er fellestrekket at det går helt fint an å leve meningsfulle liv selv om man er muskelsyk. Guro Skjetne informerte om informasjonsmateriellet, og coach Maria Bjerge ledet oss gjennom tre spennende timer hvor vi utfordret oss selv.

Hobbyaktiviteter

I tillegg hadde vi hobbyrom i tilknytning til kursdelen, der barn, ungdommer og voksne kunne kose seg sammen. Her laget vi små kort, perlebilder og andre kreative produkter. Her hjalp vår felles-assistenter som var utvalgte ungdommer og voksne, som selv er friske, men som vi i foreningen har spurt pga vi kjenner disse godt, og vi vet de er flinke til å jobbe med og hjelpe barn av muskelsyke, og de muskelsyke.

Badeland

Hotellets fasiliteter: Hotellet har eget badeland, og det er inkludert i prisen. Saunaworld og boblebad, i tillegg til sklier og vanlig basseng. Badet er HC-vennlig, og de yngste barna så ut til å kose seg der. Bowlinghall, minigolf og sportsbar er også en del av hotellet. Man kan gå «tørrskodd» over til Jernbanen og et lite kjøpesenter som ligger på stasjonen. Der finnes butikker som selger sportsutstyr, helsekost, kiosk, parfymeri, dagligvare, leker, elektrisk og... GODTEBUTIKK!

En herlig gjeng

Vi var samlet til felles måltider og sosiale aktiviteter hele helgen, festmiddag lørdag, og bowling etterpå. De eldste deltagerne fortsatte i baren, mens barnefamiliene trakk seg tilbake på rommene. Søndag avsluttet vi med julelotteri. Alle deltagerne hadde med seg en pakke hver, som vi loddet ut før vi reiste hjem. Følelsen etter Åreturen er nok en gang god, vi er en herlig gjeng i FFM Trøndelag. Et godt samhold, med positive og inspirerende mennesker som ser lyst på livet, til tross for begrensninger og utfordringer!

Foreningen for Muskelsyke omfatter følgende nevro-muskulære sykdommer:

Muskeldystrofier
Duchenne-type, Becker-type, Limb-girdle (scapulopeoneal 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 muskelatrofier
Congenitt hypotonia. Amyotrofisk lateral sclerose (ALS). De spinale muskelatrofiene (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 muskel-dystrofi, 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 biskjoldbrusk-kjertelen, og familiær periodisk parese (flere typer).

I tillegg kan nevnes arthrogryposis 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.
- Tidskriftet 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 (2013):
- Hovedmedlem kr 350,-
- Husstandsmedlem (på samme adresse) kr 50,-
- Støttemedlem kr 375,-
- Abonnement kr 400,-

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 nevromuskulære 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
Minnet 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: oktalset@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

Likemannskoordinator:
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
Tlf.: 957 85 574
E-post: kristinanilsen.ffmu@gmail.com

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: 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

B
NORGE P.P. PORTO BETALT
DISTRIBUERT AV POSTEN NORGE
posten