Tidsskrift for Foreningen for Muskelsyke

MUSKELNYTT:

Nr. 2 – 2010

Sex og samliv
– spennende og nyttig kurs på Gardermoen
Side 4

AAP
– hva er det?
Side 16

«Bare Pisspreik»:
Et kurs om å late vannet. Sånt blir det gode tissehistorier av.
Side 8

Tre flotte damer
Bli kjent med de tre damene på kontoret vårt.
Side 12

Leder:

En aktiv forening

Vi har fått en ny redaktør! Jeg vil benytte anledningen til å ønske Bernt Roald Nilsen velkommen til FFM. Som dere kanskje husker, sto det i forrige nummer at neste nummer skulle komme i august, men Bernt har klart å lage et nytt nummer av Muskelnytt allerede. Nå sitter du med et litt kortere blad enn normalt, men spekk fullt med spennende stoff og en fornyet profil.

Sommeren er i anmarsj. Vi legger en hektisk vinter bak oss med mye viktig organisatorisk og politisk arbeid. Nå kan vi nyte fruktene av vinterens bestrebelser. Sommeren bringer med seg «Familieuken», som skal være i juli. Da er vi over 70 stykker som setter kursen mot Sæby Søbad. Ikke lenge etter blir det «Troll 2010» på Beitostølen Helsesportssenter. Dette er et eget rehabiliteringsopplegg for muskelsyke som Beitostølen Helsesportssenter arrangerer i samarbeid med FFM og NMK. Høsten følger med nytt «Bare Pisspreik» – kurs og Landsmøtet. «Bare Pisspreik» – kurset i vår var kjempeflott, fylt av latter og mye lærdom! Anbefales for alle som synes det er utfordrende å få gått på do når de må…

I dette nummeret er det satt av plass til en artikkel om vintersport. Noen av dere synes kanskje det er rart, men ting tar tid, og skal dere ha hjelpemidler til vinteraktiviteter er det bare å søke midler nå. Da er de kanskje på plass til snøen faller. Vi jobber hardt med å få fjernet regelen om at personer over 26 år ikke får fritidshjelpemidler. Derfor har vi søkt om støtte til et prosjekt som skal dokumentere at personer over 26 år også har behov for hjelpemidler til fritidsaktiviteter.

Men nå skal vi nyte sommeren. God sommer, alle sammen!

Laila Bakke-Larsen

Laila Bakke-Larsen
Leder

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 Funksjons-hemmedes Fellesorganisasjon (FFO) og har søsterorganisasjoner i en rekke land.

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

Foreningen for Muskelsyke

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

E-post: ffm@ffm.no

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

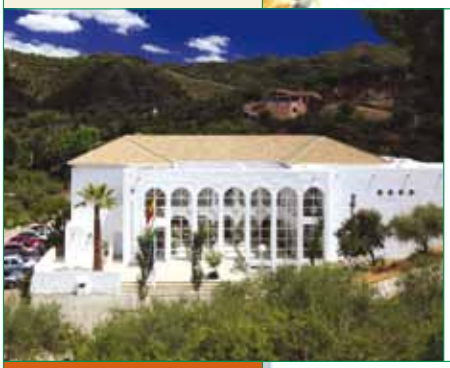
Ta gjerne kontakt med FFM-kontoret

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

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

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

Inger Helene Sydnes står for aktiv medlems-verving i Nordland
Les mer på s. 19



Nå kan funk-sjonshemmede ta designutdan-ning i Spania
Les mer på s. 7

Bli kjent med Line, Unni og Tone på kontoret til FFM
Les mer på s. 12

Svensk-Norsk samarbeid om økt rekruttering til idretter
Les mer på s. 14

Innhold:

4 FFMU holdt kurs om sex og samliv

5 Ny ungdomsforening i Oslo og Akershus

6 Om behandlingsreiser til utlandet

7 Muskelsyk og designutdanning i Spania?

8 Vellykket Pisspreik-samling på Gardermoen

9 Takkebrev til Marianne Wieser

10 Nytt fra NMK: Bricklessmøte i Odense

11 Ny forskning om McArdle sykdom

12 Bli kjent med damene på kontoret

13 Muskeldagene 15.–17. oktober

14 Svensk-norsk idrettssamarbeid i Trøndelag

15 Smarte ting – Tema: Forflytning

16 Hva er AAP?

17 Bokprosjekt om og for barn på sykehus

18 Årsmøter i fylkesforeninger

19 Aktiv medlemsverving i Nordland

20 Nytt og nyttig

24 FFM – organisasjonen

26 Sommerhilsen fra nestleder i FFMU

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

Muskelnytt kommer ut med fire nummer hvert år.

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

Redaksjonen avsluttet: 05.05.2010

Grafisk produksjon:
Kommunikasjonshuset Signatur

Trykk:
Aktiv Trykk

Opplag: 1 800

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.)

Kontakt:
Halldis Aalvik Thune, 32 13 30 29
E-post: hthune@online.no

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

Innholdet i annonsene står for annonsørens egen regning og gir ikke nødvendigvis uttrykk for Muskelnytts eller FFMs syn.

Sex og samliv og sånn ...

Hæh? Kurs om sex og samliv? Med psykolog og Kondomeriet og hele pakka? Joda. FFMU arrangerte kurs i sex og samliv i april med 18 fornøyde deltakere!

– Vi skulle egentlig vært dobbelt så mange, men aske fra Island satte en stopper for det. Det var synd for dem som satt fast, for kurset vårt var spennende og nyttig, sier lederen i FFMU, Morten Tangre.

Faglig og sosialt

– Kurset ble forandret i siste liten fordi en kursholder satt askefast, men vi føler likevel at kurset har vært lærerikt for deltakerne. De virker fornøyd med innholdet, og har fått en fin blanding av faglig og sosialt påfyll, sier Morten. Han mener kurset også gir deltakerne mer selvtillit og et større nettverk av mennesker i samme situasjon. De som deltok, fikk blant annet høre om ulike erfaringer med hensyn til familieplanlegging, og det psykiske aspektet ved det å ha et godt seksualliv og å starte familie.

Variert program

Av innholdet ellers var en sekvens på lørdag, der en representant fra Kondomeriet fortalte og viste frem seksualtekniske hjelpemidler, og en sekvens om likemannsarbeidet fredag kveld. Det mest spennende var kanskje søndagen, da psykolog Cecilie Thommessen, som selv er muskelsyk, tok for seg to hovedtemaer: Parpsykologi og kommunikasjon. Det ble forelest, diskutert og jobbet i grupper etter å ha lest ulike tekster om temaet (se egen sak).

Nytt kurs til høsten

Samlivskurset ble holdt på Comfort Runway Hotel på Gardermoen, et nytt ultramoderne, trendy hotell med 303 dobbeltrom, døgnåpen restaurant og femten ulike konferansesaler. Hotellet har alt en muskelsyk måtte ønske under et kursopphold. På forhånd ble det sendt ut brev til alle de 340 medlemmene i FFMU, og responsen var god. Hvis du har lyst til å være med på et sånt kurs, kommer det nye muligheter. Det er nemlig planlagt ny samling til høsten. Egenandelen på kurset er 500 kroner, og assistenter går gratis. Samlivskursene er støttet av Helsedirektoratet over Statsbudsjettet.

Fakta om kurset

- Kurs om sex og samliv for muskelsyke ungdommer.
- Atten deltok, men like mange påmeldte satt askefast.
- Egenandelen var på 500 kroner, og sted var Gardermoen.
- Det er planlagt ny samling med samme tema til høsten.
- Av innholdet: seksualtekniske hjelpemidler og parpsykologi.

Lin Christine Solberg var fornøyd med både det sosiale og det faglige

Morten Tangre mente kurset var nyttig

Cecilie Thommessen snakket om parpsykologi

Lin Christine Solberg:

– Viktig med det sosiale!

– Den sosiale biten er innmari viktig, og den ble godt ivaretatt på dette kurset. Det er fint å møte likesinnede og kunne å utveksle erfaringer og knytte nettverk, sier Lin Christine Solberg fra Oslo med et smil. Hun legger til at det var fest på rommet den ene kvelden, og da mener hun alle på ETT rom. Lin Christine har CMT 1A, og var på kurset sammen med kjæresten Christoffer Kongshaug.

Hun synes det faglige utbyttet var bra, selv om det ble litt amputert på grunn av at forelesere satt askefast den helgen. – Det var fint å høre på Cecilie, hun har alltid mye klokt å si, og holdt et bra foredrag. Ellers satser jeg på et oppfølgingskurs til høsten, avslutter Lin Christine.

Sex og samliv på dagsorden:

Gi den indre dialogen lyd!

Hva er et par? Hvem blir par? Kan én og én bli tre? Hva er forelskelse? Og hva er nå egentlig dobbeltkommunikasjon for noe?

Spørsmålene var mange og viktige da Cecilie Thommessen tok for seg parpsykologi og kommunikasjon på FFMU's samlivskurs. Cecilie er selv psykolog og muskelsyk (CMT), så hun visste hva hun snakket om på samlivskurset på Gardermoen.

Når én og én blir tre

– Én og én kan bli tre, og ikke to, påstod Cecilie, og fortalte om at et par utgjør mer enn to parter, for eksempel regnestykket du + jeg + oss. Relasjonen lever ofte videre selv om paret er oppløst. Det blir en del av vår historie og identitet, selv om den kan virke truende for fremtidige partnere. Parskikkelsen kan også komme i bakgrunnen for det moderne parforholdet, der begge skal lykkes på flere områder, det være seg karriere, egne barn, fritidsinteresser og venner. Da kan parforholdet fort bli en kollisjon mellom familieliv, arbeidsliv og samfunnsliv. Ellers snakket hun om hvem som blir et par, om blind date, nettdating, om like barn som leker på samme sted, og om likheter og forskjeller. Og hun snakket om å være forelsket, og om å sette seg selv og andre på prøve.

Gi dialogen lyd

Cecilie skrev om hvordan sykdom kommuniseres i nære og fjerne relasjoner i sin egen hovedoppgave i psykologi. Det kan fort bli en konflikt når den ene syns det er en nydelig dag, og den andre har sterke smerter. Det kan føre til misforståelser og etter hvert dypere konflikter. Det er ikke alltid så lett for andre å lese behovene, og derfor oppfordrer hun alle muskelsyke til å gi lyd til den indre dialogen. Smerter er vanskelig å få øye på, særlig når de er godt gjemt.

«Fan, jag ska visa dem …»

Siste økt med Cecilie handlet om å jobbe i grupper. Først leste deltakerne svenske tekster om muskelsyke, en med SMA og en med muskeldystrofi, skrevet av en svensk psykolog. Deltakerne ble bedt om å reflektere over det de leste, skrive i margen og diskutere om de kjente seg igjen i situasjonen til hovedpersonen. Bare tittelen på den ene historien var mer enn nok til å få deltakerne interessert: «Fan, jag ska visa dem at jag kan leva länge …»

Psykologi – en drivkraft

For Cecilie er psykologien en drivkraft i seg selv. Hun er opptatt av at vi må lære oss selv bedre å kjenne. Hun jobber på Avdeling for barnehabilitering på A-Hus på Lørenskog, og sier at kjennskapen til seg selv og sine muligheter og begrensninger må stimuleres på et tidlig tidspunkt. Deltakerne på samlivskurset var nok litt sjenert, relativt unge og ganske slitne etter en lang helg, men mye tydet på at de hadde mye igjen for å lytte til Cecilie og de andre foreleserne på samlivskurset.

Ungdomsforening i Oslo og Akershus

Jeg vil først takke for en meget vellykket grillkveld/kosekveld hos Rebecca og Svenn-Olav 24. april.

Vi fikk også tid til litt foreningsnakk, og bestemte oss for å få et styre opp på beina. Vi gikk gjennom en del punkter hvor vi blant annet fant ut hva vi vil formidle, og hvorfor vi vil danne en ungdomsforening for muskelsyke i Oslo og Akershus. Det var en haug med gode forslag, og jeg tror vi gjør rett i å starte opp nå! Vi må selvfølgelig gjennom den formelle biten med å sette opp vedtekter og velge et fulltallig styre. Hittil står jeg som leder, lenger har vi ikke kommet, men vi har funnet ut at vi setter opp et styre som blir en «ledergruppe». Alle skal ha like mye å si.

Er det noen som føler de har noe å bidra med, er du sinnsykt god til å skrive referater, er du super på økonomi, eller har du bare lyst til å være med i styret for å ha innvirkning på hva vi finner på? Ta kontakt!

Vi vil etter hvert invitere til medlemsmøte, der vi gjør det formelle med det å bli et styre og en ungdomsforening.

Lin Christine Solberg /«leder»

Det går an å planlegge ungdomsforening og kose seg samtidig

Behandlingsreiser til utlandet:

Fortsatt ingen avklaring

Fakta – Behandlingsreiser til utlandet

- Reisene gjelder for barn, ungdom og voksne med betennelsesaktige revmatiske leddsykdommer, psoriasis, voksne med senskader etter poliomyelitt og barn og ungdom med astma/kronisk lungesykdom og atopisk eksem.
- Staten har behandlingsplasser i Spania, på Kanariøyene, i Montenegro og Tyrkia. Reisene går til ulike steder, avhengig av hva slags helseproblemer det dreier seg om.
- Mellom 35 og 50 prosent av søknadene innvilges.
- Reisene består av 3–4 ukers opphold i varmt klima med medisinskfaglig oppfølging.
- Reise fra Gardermoen og opphold dekkes av Statens behandlingsreiser. Brukerne betaler en egenandel på 102 kroner per døgn.
- Tilbudet er et tillegg til den behandlingen som eksisterer her i Norge.
- Seksjon for Behandlingsreiser ved Revmatologisk avdeling på Rikshospitalet har det administrative ansvaret for behandlingsreisene.
- Seksjonen gjennomfører ulike prosjekter for å evaluere og dokumentere effekten av behandling i utlandet for gruppene som er i ordningen og nye diagnosegrupper som ønsker å inkluderes i ordningen.

Kilder:
- Kristbjørg Dale Bolstad FFM
- Christina Halvorsen ANB,
- Rikshospitalet.no
- Åse Lindrupsen v/Seksjon for Behandlingreiser v/Rikshospitalet)

FFM venter fortsatt på å bli innlemmet i statlige behandlingsreiser til utlandet. Kristbjørg Dale Bolstad, leder i FFM i Møre og Romsdal, er villig til å gå nye runder hvis det er det som må til.

Flere pasientgrupper, blant annet psoriatikere og astmatikere, er innlemmet i den statlige ordningen med behandlingsreiser til utlandet. Foreningen for muskelsyke mener at pasienter med nevromuskulære sykdommer bør innlemmes i ordningen. Sakens kjerne er om Helse- og omsorgsdepartementet mener de har dokumentasjon på at muskelsyke har god nok nytte av slik behandling.

Dobbel effekt for muskelsyke

Foreningen for muskelsyke er ikke i tvil om at behandlingsopphold i varmere klima gjør dem bedre. I et brev til departementet skriver foreningen at de får en dobbel effekt av å trene i varme, fordi mye av stivheten og smerten forsvinner. Dette gjør at de kan trene mer, som igjen gjør at de blir sterkere over tid. Et opphold på for eksempel Beitostølen har ikke samme effekt etter at de kommer hjem.

– Jeg hadde bedring i minst seks måneder etter opphold på Casas Heddy på Lanzarote på vinteren. Da jeg kom hjem

Avvist i 2006

I 2006 bestemte departementet at pasienter med nevromuskulære sykdommer ikke skulle inkluderes i utenlandsreisene. FFM klaget på dette i et møte med statssekretær Dagfinn Sundsbø i april i fjor. I et brev viser også FFM til at studiene som er gjort la for stor vekt på fysisk bedring etter seks måneder, noe man ikke kan forvente av folk med progressive nevromuskulære sykdommer. Foreningen påpeker også at den psykiske effekten er blitt for lite vektlagt.

Strenge krav til langtidseffekt?

Departementet har bedt Helsedirektoratet om å vurdere saken, og direktoratet anbefalte at det ble innhentet vurdering fra NMK ved Universitetssykehuset i Nord-Norge. De har sett på effekten av behandlingsopphold, og konklusjonen er at nytten av behandlingsreiser til utlandet for pasienter med nevromuskulære sykdommer i liten grad er studert og at man må gjennomføre en ny studie for å få bedre dokumentasjon. NMK påpeker også at man muligens bør vurdere om det er rimelig å stille for strikte krav til langtidseffekt hos denne pasientgruppen, noe Helsedirektoratet også antyder.
I følge Dale Bolstad er FFM positive til nye runder med nye tester hvis det er nødvendig.

Kristbjørg Dale Bolstad står på i saken om behandlingsreiser

Nå kan norske funksjonshemmede ta designutdanning på Marbella Design Academy

Ny forskning på Sunnaas:

Syden er bra for pasienter med nevromuskulære sykdommer

Ny forskning fra Sunnaas sykehus viser at et sydenopphold gir bedre helse hos personer med sykdommer i muskel- og nervesystemet.

Forskere fra Sunnaas har i flere år forsket på effekten av sydenbehandling i samarbeid med Seksjon for behandlingsreiser på Rikshospitalet. Etter å ha sett om sydenopphold bedrer helsen til pasienter med senfølger etter poliomyelitt, ble det undersøkt om den behandlingsformen gir bedre helse for pasienter med sykdommer som nevropatier, muskeldystrofi og myotoni.

60 pasienter deltok

Studien var en randomisert kontrollert studie. Totalt var 60 pasienter med – alle deltok i et rehabiliteringsopplegg i Syden i en 4-ukers periode. Pasientenes helse ble undersøkt 3 måneder etter sydenoppholdet og sammenlignet med tilstanden 3 måneder etter vanlig liv i Norge. Forskjellen var rekkefølgen. Den første gruppen ble først behandlet i Syden. Den andre først i Norge.

Positiv effekt

Resultatene viser at pasientene hadde positiv effekt av sydenoppholdet: Mindre smerter, bedre gange og mindre trette. Forskjellene var ikke altfor store, og varte ikke i et helt år. Studien gir ikke svar på om det er klimaet i Syden som utgjør effekten, eller om det er rehabiliteringsopplegget. Å få forandring fra hverdagen og slippe hverdagens problemer kan spille en rolle. Forskerne foreslår at effekten av sydenbehandling undersøkes mer.

Kompetente forskere

Artikkelens førsteforfatter Petra Nordby er fysioterapeut på Sunnaas og har jobbet med sydenbehandling i mange år. Yndis Staalesen Strumse er lege, og arbeider med en doktorgrad om behandlingsreiser til Syden. Hun er tilknyttet Rikshospitalet og Sunnaas sykehus. Kathrine Frøslie er statistiker på Rikshospitalets seksjon for biostatistikk, og har vært ansatt på Sunnaas sykehus for å styrke sykehusets forskningskompetanse. Johan Stanghelle er professor og leder for Forskningsenheten på Sunnaas sykehus.

Kilde:
«Patients with neuromuscular diseases benefit from treatment in a warm climate»
(Journal of Rehabilitation Medicine)

Designutdanning i Spania for funksjonshemmede

For første gang er det mulig for funksjonshemmede i Norge å ta designutdanning i Spania med diplom. Marbella Design Academy har nå oppnådd statlig godkjenning – som den eneste internasjonale designskole – av Undervisningsdepartementet i Spania. En del av kravene til godkjenning var at skolen skulle være handicapvennlig, og ha toaletter, heis og ramper for studenter i rullestol. Dessuten er det polerte sementgulv innendørs, og det gjør det lett å bevege seg rundt i hele bygningen. Skolen har avtale med en dansk sosialpedagog om å stå for innkjøp av varer, rengjøring og matlaging.

Akademiet ligger i Monda, like ved Marbella på Middelhavskysten. Skolen ble opprettet i 1995 av den danske interiørarkitekten Helle Byrn, og tilbyr utdanning innen interiørarkitektur, samt grafisk-, mote- og webdesign. Skolen har plass til 200 elever, og har studenter fra 34 ulike land fra hele verden. Studentene er mellom 17 og 40 år, og er i gjennomsnitt 23 år. Undervisningen foregår på engelsk, og er på høyde med de beste designutdanninger.

I august 2008 flyttet skolen inn i en 2000m^2 bygning i andalusisk stil. Den ligger i et landskap med olivenlunder, og like ved en typisk hvit andalusisk berglandsby. Her leier elevene møblerte hus eller leiligheter. Klimaet er det mest solrike i hele Europa. Badebyen Marbella ligger 15 km unna, og er et yndet utfluktsmål for elevene på kvelder og i weekender. I fjor vant skolen den ettertraktede Costa del Sol Business Award for beste integrasjon i Andalusia.

Prisen for et fullt studieår er 8 500 Euro.

Flere opplysninger fås på skolens webside: www.designschool.com

«Bare Pisspreik»:

Et informasjonsprosjekt om **å late vannet**

Hele 44 personer hadde meldt seg på tips- og erfaringssamlingen om å late vannet, som ble avholdt i april. Det var altså ingen tvil om behovet for å «pisspreike».

«Bare Pisspreik» har som mål å finne flest mulig gode løsninger, hjelpemidler og teknikker for å tisse når det er tungt og vanskelig å komme seg av og på toalettet. Dette skal spres via NMK, Frambu og FFM. Samlingen på Gardermoen var et konkret eksempel på at det er en stor interesse for temaet. Tone Torp er initiativtaker og prosjektleder, og var veldig fornøyd når Muskelnytt snakket med henne under samlingen.

Fakta om prosjektet

Prosjektnavn: «Bare Pisspreik» – prate om å late vannet

Prosjektleder: Tone I. Torp

Styringsgruppe:
- Irene Lund, Nevromuskulært kompetansesenter i Tromsø
- Sissel Widerøe Bredesen, Frambu
- Johnny G. Johansen, FFM

Finansiering: Extra-midler fra Helse og Rehabilitering

Gode tissehistorier

– Det var veldig synd at tolv av de påmeldt satt askefast hjemme, for dette er virkelig en spennende samling. Vi har fått høre om alt fra blæras funksjon til «gode» tissehistorier og mange praktiske tips og erfaringer. Alle deltakerne har bidratt på sin måte, og stemningen på kurset har vært akkurat sånn som vi hadde håpet på. Vi måtte bytte litt på programmet, men det ser ikke ut til at det har gjort så veldig mye. Deltakerne har vært engasjert, og spurt så mye at vi har ikke rukket å gjennomføre det gruppearbeidet som var planlagt! Og det går rykter om at det ble enda mer pisspreik utover kvelden og natta fredag og lørdag. Da er vi fornøyd, for da har vi oppnådd det vi ville: Å utveksle erfaringer.

Et tabubelagt tema

Bakgrunnen for «Bare Pisspreik» er at mange muskelsyke synes det er tungt å komme seg på og av do. Svak muskulatur i armer og bein gjør at forholdene helst bør være optimale og spesialtilpasset den enkeltes behov. Derfor blir mange hjemme. Temaet er tabubelagt, og diskuteres sjeldent. Derfor var det viktig at samlingen var preget at åpenhet og humor, og det så ut til at deltakerne hadde tatt utfordringen på strak arm. Ingen kompetansesentra for nevromuskulære sykdommer har satt fokus på tisseproblematikk tidligere, så det var på høy tid at «Bare Pisspreik» så dagens lys.

Nye samlinger til høsten

– Denne informasjonen betyr mye for den enkelte muskelsyke. Problemer med å tisse er begrensende i seg selv. Vi ønsker å øke livskvaliteten og sørge for at vi kan leve friere og sunnere, sier Tone Torp, og forteller at prosjektet skal arrangere nye samlinger til høsten. Siden dette er et informasjonsprosjekt, benytter hun seg også av nettbasert info og stoff i Muskelnytt i tillegg til et hefte som skal lages. Når året er over, skal prosjektet evalueres. Da håper Tone & Co at 60 deltakere og 50 pårørende/assistenter har fått tips og erfaringer som gjør livet litt lettere å leve.

Tone Torp, initiativtaker til «Bare Pisspreik»

Genzyme støtter forskning for fremskritt innenfor sjeldne lidelser som Pompe sykdom

genzyme

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

Tone Edvardsen mener det er viktig å ufarliggjøre «pisspreik»

Tone Edvardsen:

– Viktig å ufarliggjøre

– Det har vært et nyttig kurs. Jeg har fått mange gode tips, selv om jeg i utgangspunktet har et system som funker veldig bra, sier Tone Edvardsen, som fortalte deltakerne om sitt eget system på kurset. Hun bor på Randaberg utenfor Stavanger, og er ergoterapeut i Sola kommune til daglig. Hun synes det var fint å se hvilke kreative løsninger folk lager for å løse et primærbehov som å tisse, og mener intensjonen med pisspreiksamlingen ble nådd. Hun er godt fornøyd med dem som foreleste, også dem som kom inn som erstattere fordi noen satt askefast.

– Jeg synes det var tøft av Tone å kalle kurset for «Bare Pisspreik». Det er både riktig og nødvendig å ta i bruk humor når man skal behandle et så intimt og nært tema. Det er med på å ufarliggjøre de tanker og opplevelser vi har. Når humor blandes med seriøst innhold, blir resultatet bra, avslutter en fornøyd Tone Edvardsen.

Det var flott å se så mange kreative tisseløsninger

Takkebrev til Marianne Wieser

Det er all grunn til å takke deg Marianne for den jobben du har gjort for Foreningen for Muskelsyke gjennom disse årene. Derfor vil jeg på vegne av redaksjonskomiteen takke for den arbeidsinnsatsen du har lagt ned for tidsskriftet Muskelnytt gjennom 11 år.

Flere av medlemmene i komiteen har vært med i dette samarbeidet i flere år og har satt stor pris på din omgjengelighet og gjennomgående fagkunnskap som du har ført med deg inn i tidsskriftet. Dessuten har du vært en god rådgiver til sentralstyrer og på landsstyremøter når organisering og layout skulle diskuteres. At tidsskriftet for noen år siden fikk et nytt og bedre navn kan vi takka deg for, uten din bistand hadde nok FFM fortsatt sittet og grublet på at bladet ikke hadde et godt nok navn.

Da du ble ansatt som redaktør for 11 år siden hadde foreningen slitt med betydelig variasjon på tidsskriftets kvalitet. Foreningen hadde dårlig økonomi, men Landsmøtet var helt klar på at tidsskriftet skulle ha førsteprioritet med bakgrunn i det store behovet for kontakt mellom den enkelte medlem og sentralstyret/landsstyre. Du har gjort en uvurderlig jobb med å få tidsskriftet til å bli et spennende media samtidig som du har vært en god rådgiver når det har vært behov for endringer av layout og innhold. Muskelnytt har holdt en høy standard og kvalitet disse årene og medlemmer og abonnenter har uttrykt stor tilfredshet med bladet. Jeg har snakket med mange medlemmer og alle sammen har lovprist Muskelsnytt med å si at de har gledet seg til hver gang de fikk Muskelnytt i postkassen.

Takk Marianne, for godt utført arbeid for FFM! Redaksjonskomiteen vil takk deg for den ressurs du har vært for FFM disse årene. Du har gjennom alle årene gjort utrolig mye utover dine budsjetterte midler noe som ikke har kommet frem i noe regnskap. Du har vært veldig rasjonell i ditt arbeid samtidig som du har tenkt langsiktig når du har vært på reiser for å intervjue folk og/eller på møter. Du har gjennom årene fått mange venner i FFM og derfor ofte overnattet privat på dine reiser samtidig som du har innhentet stoff til bladet på en slik måte at du kunne få til hvert tidsskrift med minst mulig reiser. Du skal spesielt berømmes for det fokus du satte på muskelsyke barn både i hverdagslivet og fagstoff fra sentrale fagpersoner. FFM har all grunn til å takke deg for den gode kontakten Landsstyret/sentralstyret og medlemmene har fått disse årene. Redaksjonskomiteen ønsker deg lykke til med pensjonisttilværelsen og mange kreative år fremover.

Med hilsen
Redaksjonskomiteen (frem til 05.04.10)
Cecilie, Elisabeth, Hilde og Roy

Takk!

Interessant **Brickless-møte**

Årets Brickless-møte ble arrangert i Odense med deltakere fra Sverige, Danmark og Norge. Hovedtemaer var overgangsfaser for muskelsyke og deres familier – og respirasjonsbehandling.

Forskjellige aspekter ved respiratorbehandling ved nevromuskulære sykdommer, indikasjon for behandlingen og mulige komplikasjoner, de medisinske- og sosiale konsekvenser ved denne type behandling, samt ulike sider ved livsforlengende behandling og det å avslutte ventilatorbehandlingen ble tatt opp.

Pompes og respirator

Alle skandinaviske land har kompetansesenter for respiratorbrukere. Danmark har en sentralisert organisasjonsmodell, mens Sverige og Norge har en desentralisert modell. Av totalt antall pasienter som trenger respiratorbehandling i Norge, har 43 % nevromuskulære sykdommer.

Nederlandske Maryze S. Van der Linde fortalte om sine erfaringer med å leve med Pompes sykdom som respiratorbruker. Hun beskrev hvordan de første respirasjonssymptomene med kortpusthet, tretthet, morgenhodepine, konsentrasjonsproblemer, perioder med emosjonell ustabilitet og søvnforstyrrelse påvirket familieliv og studier. Det å begynne med respirator opplevdes som et stort inngripen i eget liv, og gjorde henne avhengig av andre. Med god organisering (hjelp, utstyr og sikkerhet/varsling) kan man likevel leve et selvstendig liv. Maryze savnet god informasjon om de valgmulighetene man har for ventilasjonsstøtte.

Gutter med Duchenne

På Universitetet i Göteborg foregår to ulike studier i medikamentell behandling til gutter med Duchenne. Den ene studien er for de med en spesiell type mutasjon. Studien undersøker om behandling med PTC24 gir endring i DNA som positivt påvirker dystrofinproduksjonen. I det andre prosjektet brukes medikamentet Prosensa intramuskulært i leggmuskulaturen. Foreløpige resultater viser at behandlingen stimulerer dystrofinproduksjon i musklene.

Å leve med SMA2

«Å leve og eldes med SMA2» er et dansk avsluttet prosjekt basert på spørreundersøkelse til personer over 18 år med SMA2. Temaene var levevilkår, deltagelse i det sosiale liv og diagnoseoppfattelse. Prosjektet konkluderte med at det er mulig å få til en vellykket overgang til voksenlivet.

Voksne med DM1

I det danske prosjektet «Funksjonstilstand og funksjonshinder hos voksne med DM1» ble 70 personer intervjuet og undersøkt. Funnene viste at den største utfordringen var å leve med smerter og muskelsvakhet. Mange hadde en god effekt av medisinering mot dagtrøtthet. Nesten halvparten var middels til alvorlig begrenset i funksjon i dagliglivet.

I en undersøkelse av 51 personer med DM1 prøvde man å se nærmere på hva som gjør at de har økt risiko for å falle. Svakhet i bøy av ankel har en betydning for falltendensen, og en kombinasjon av trening og bruk av skinner er viktige tiltak.

Nederlandske Maryze S. Van der Linde fortalte om sine erfaringer med å leve med Pompes sykdom som respiratorbruker

Kilder:
- Avd. for Barnehabilitering
- Universitetssykehuset Nord-Norge HF
- Fysioterapeut Sissel Hotvedt
- Overlege Jasmina Tajsic
- Ergoterapeut Trude Løvlie

Genetisk studie av **McArdle sykdom**

Forskningssentra i hele Europa samarbeider om en genetisk kartlegging av McArdle sykdom. Genet og mutasjonen er nå identifisert.

Tekst av: Jan Aasly

McArdle sykdom skyldes mangel av et enzym i muskulaturen. Enzymet er nødvendig for å kunne produsere tilstrekkelig med energi. Symptomene på sykdommen fremkommer under kraftige anstrengelser. Særlig hvis det skjer uten langsom oppvarming.

Symptomer og arv

Symptomene medfører ofte smerter ved belastning, og kan skade muskelvevet. De kan gi akutt nyresvikt fordi nedbrytningsprodukter fra muskulaturen tilstopper filtrene i nyrene. Noen kan med årene utvikle betydelig kraftsvikt.

De første symptomer melder seg ofte i barneårene, og kan være vanskelig å klassifisere. Mange barn opplever å bli misforstått, og diagnosen stilles ofte for seint. Unge personer kan få varige nyreskader ved kraftige anfall. Disse forekommer ofte under trening.

Hos de aller fleste pasientene i studien startet sykdommen i tidlig barnealder. Det hender at pasienter ikke plages før i 40-årsalderen. Sykdommen er arvelig, og anlegget for sykdommen må arves fra begge foreldrene hvis du skal få symptomer. Diagnosen McArdle sykdom stilles utifra sykehistorien og/eller ved påvisning av mangel av enzymet myoforforylase. Det gjøres i muskelprøve fra pasienten.

Studie av arvegangen

Undertegnede har sett på forekomst og arveanlegg for McArdle sykdom i Tyskland, England, Spania og Østerrike. Arbeidet er støttet av Fondet for forskning om muskelsykdommer.

Arbeidet med genetisk kartlegging av de forandringer som finner sted i arveanleggene er komplisert, og kan bare gjøres i laboratorier som er innkjørt på denne teknikken. I alt ble 56 pasienter undersøkt, alle hadde positive muskelprøver på denne sykdommen. Det ble isolert arvestoff, DNA, fra alle pasientene, og det ble analysert for å se om det forelå ulike former for arvegang.

Mutasjon identifisert

Hos alle pasientene fant vi som forventet forandringer av arvestoffet. Analysene viste at ca halvparten av McArdle-pasientene hadde en mutasjon i ett bestemt gen, den såkalte R50X-mutasjonen på kromosom 11. Førti pasienter hadde minst ett R50X-anlegg, og 25 hadde to R50X-anlegg. Alle de andre pasientene hadde mutasjoner i det området R50X ligger, men på en annen del av DNA. Studien avslørte 13 ikke tidligere beskrevne mutasjoner. En av disse ble funnet i pasienter fra Trondheim.

Konklusjon

Konklusjonen er at McArdle sykdom kan skyldes en rekke ulike mutasjoner i arveanlegget på kromosom nummer 11, men de fleste har minst én R50X-mutasjon. Man forsøker nå å utvikle en gentest som kan erstatte den noe plagsomme og omstendelige muskelprøven. Det er viktig å få diagnostisert sykdommen. Symptomene kan lindres ved et tilpasset treningsopplegg, og det er viktig å få korrekt diagnose.

Jan Aasly: McArdle kan skyldes en rekke mutasjoner i arveanlegget på kromosom 11

Jan O. Aasly er overlege, professor dr. med. Nevrologisk avd., St. Olavs Hospital, Trondheim
E-mail: Jan.Aasly@ntnu.no

Tre damer å **stole på!**

FFM har sekretariat på Kolsås i Bærum. Der finner du Line, Unni og Tone. Alle tre gir jernet for FFM og medlemmene.

De er tre damer som utfyller hverandre på best mulig måte og bidrar til at organisasjonen FFM lever i beste velgående. Uten de tre hadde hjulene til FFM – bokstavelig talt – ikke kunnet rulle rundt slik de gjør nå. Men hva gjør de egentlig? Og hvem er de?

Line og den daglige driften

– Jeg har vært her snart i 2 år, og jobber 3 dager i uka. Mandag jobber jeg hjemme, de 2 andre dagene er jeg på kontoret, sier Line Wåler. Hun er organisasjonssekretær, og har ansvar for daglig drift. Hun er tilgjengelig for medlemmer på mail og telefon, og samarbeider med leder og AU i foreningen. Hun er referent på møtene til SSM og AU, har den daglige driften av nettsiden, bistår ved kurs og konferanser og gjør diverse forefallende arbeid.

Kulturinteressert

Line har distal muskelatrofi, og har levd med sykdommen siden hun ble født. Hun bor i Vestby, og har to voksne gutter. Hun har tidligere jobbet som kultursekretær, og har blant annet vært med på å kartlegge tilgjengeligheten på ulike kulturarenaer i Akershus fylke. Hun er generelt opptatt av kultur, og liker å gå på utstillinger og konserter. Line var medlem av foreningen før hun begynte å jobbe for FFM.

Unni og økonomien

Unni har orden i sysakene. Rettere sagt foreningens økonomi. Hun er regnskapsfører, og fakturerer, betaler, bokfører bilag, lager månedsrapporter og årsregnskap. Hun er på jobb mandag, onsdag og torsdag, og når hun ikke driver med tall, holder hun orden på FFMs medlemsregister og har kontakt med medlemmer på mail og telefon. Unni har jobbet for FFM i ett år.

Kultur og bortoverski

– Jeg bor på Bleiker i Asker og har tre gutter, smiler Unni når vi spør hvor hun holder til. Hun er ikke muskelsyk, og fikk jobben via et engasjement for Manpower. Hun er fra Sør-Varanger, men flyttet hjemmefra da hun var nitten. Siden ble det jobb på advokatkontor, flere opphold i utlandet og en stadig sterkere interesse for språk. Hun er også interessert i kultur, ikke minst musikk, alle gutta hennes spiller i korps. Når hun ikke går på konserter, går hun gjerne på bortoverski.

Tone og forskningsfondet

Tone Torp er nummer tre på kontoret. Hun er der én dag i uka, torsdag, og er ansatt som fondssekretær for stiftelsen Fondet for forskning om muskelsykdommer. Fondet har cirka ni millioner i kapital, og avkastningen i fondet deles ut årlig til ulike prosjekter, først og fremst innen forskning. Fondet gir også midler til prosjekter som fremmer økt livskvalitet for de med nevromuskulære diagnoser, gode eksempler på sånne prosjekter er samlinger og informasjonsmateriell. Tone jobber også med tildeling av midler fra Erik Allums legat til forskning om ny viten og økt livskvalitet for gutter med Duchennes muskeldystrofi.

Et brennende engasjement

– Også har jeg mitt eget nettsted som heter vilvidere.no sier Tone, og forteller om kurs og forelesninger og forholdet mellom den muskelsyke og assistenten og kommunikasjon og samhandling, før hun smiler og trekker pusten. Engasjementet er som vanlig på topp. Hun har nettopp gjennomført en pisspreiksamling, men at hun har reist i alle verdensdelene og besøkt tre kjente Capes er slett ikke pisspreik. Etter at hun fikk diagnosen Limb Girdle dystrofi 2E som 16-åring, har hun utfordret seg selv hele veien. Du kjenner henne igjen som leder og nestleder og regnskapsansvarlig og en enestående representant for FFM, der hun har vært medlem siden 1994. Tone bor på Smalgangen på Grønland i Oslo.

Hei dere,

Jeg er den nye redaktøren for Muskelnytt, Bernt Roald Nilsen. Det er med stor ydmykhet jeg tar over redaktørkrakken etter Marianne Wieser. Som det fremgår av takkebrevet fra redaksjonskomiteen, har hun gjort en fremragende innsats for Muskelnytt.

Jeg har gledet meg til å ta fatt på denne jobben. Jeg ble på forhånd fortalt at jeg kom til å møte mennesker som til tross for sin muskelsykdom viser en sjelden livsglede og evne til å takle alle livets utfordringer. Etter å ha jobbet med ett nummer, kan jeg bare si at jeg er imponert over den innstillingen og samarbeidsviljen jeg har møtt hos alle dem jeg har vært i kontakt med. Ingen har sagt nei når jeg har spurt dem om å bidra, og flere av dere har bedt om å få bidra uten at jeg har mast om det. Jeg håper og tror at det skal fortsette sånn. Da lager vi et blad med innhold om dere selv, og det fortjener dere virkelig. Så blir min rolle å tilrettelegge og hente inn stoff og bearbeide så bladet blir både leservennlig og spennende.

Hvem er så jeg? Jeg er ikke muskelsyk, men lover å sette meg inn i det som har med muskelsyke og deres situasjon å gjøre så fort som mulig. Jeg lever av å skrive, og har hatt flere redaktørjobber før denne. Jeg er opptatt av helse og kultur, og har kontor sammen med fem andre i samme bransje i en gammel stall rett bak slottet i Oslo. At jeg har kontor i Oslo, betyr ikke at alt stoffet i bladet skal være herfra. Jeg satser på stoff fra hele landet i Muskelnytt. Og jeg satser på stoff om og fra alle aldersgrupper. Men det avhenger av dere.

At dere leverer eller tipser meg. At dere er med på å lage hvert eneste Muskelnytt til en lesefest. Send meg en mail eller ring meg. Ingen forslag er for dumme eller for vågale. Jeg har fantastiske medspillere i Signatur AS, som designer og trykker bladet, og selvsagt også i den nye redaksjonskomiteen. Sammen skal vi lage et blad vi kan være stolte av!

Redaktørhilsen
Bernt Roald Nilsen
E-post: bernt@total-kommunikasjon.no

To spennende **kurs**

Har du en ungdom med muskelsykdom? Er du voksen og muskelsyk? Hvis svaret er ja på et av disse spørsmålene, kan du sette av helgen 15.–17. oktober allerede nå.

Årsmøte 15.–17. Oktober

15.–17. oktober arrangerer nemlig Likemannsutvalget to spennende kurs på Scandic Oslo Airport Hotell på Gardermoen. Det ene kurset er for foresatte til ungdommer som har en muskelsykdom. Det andre er et kurs for voksne muskelsyke, og har tittelen Utfordringer i hverdagen. Begge kursene har plass til 20 voksne deltakere, påmeldingsfristen er 15. juli for begge, og egenandelen per person er 500 kroner.

Kunnskap og nettverk

Pårørendekurset er for foresatte til ungdommer 16–25 år med en muskelsykdom. Her vil du møte andre foresatte i samme situasjon, og diskutere hvordan dere kan la ungdommen prøve å finne sin egen vei i livet. Mange har både drømmer og ikke minst mareritt om ungdommens voksne liv, og er engstelige for at barna ikke vil klare å bli voksne. Det kan resultere i at de ikke klarer å gi ungdommen muligheten til å utvikle seg til et voksent individ. Andre presser kanskje for hardt, og ser ikke begrensningene. Dette kurset vil gi deg kunnskap og verktøy til å takle overgangen fra ungdom til voksen. På kjøpet får du et utvidet nettverk med andre foresatte i samme situasjon.

Bearbeiding av følelser

«Utfordringer i hverdagen» er tittelen på kurset for voksne muskelsyke. Her er alle voksne muskelsyke hjertelig velkommen, men personer som er avhengig av el-stol og assistanse til personlig pleie oppfordres spesielt til å søke. Kurset skal være en arena for utveksling av erfaringer og bearbeiding av følelser i forbindelse med tap av funksjoner. Tone Torp vil gi råd i forbindelse med praktiske utfordringer i hverdagen, og cand. psykol. Cecilie Thommessen skal ha to temaer på kurset. Den ene delen er kalt «Fortellingen om meg», og handler blant annet om hvordan du bruker din indre dialog til å bearbeide en negativ opplevelse av progresjon. Den andre delen er kalt «Livskvalitet og mening i hverdagen». Begge temaene vil være en blanding av foredrag, diskusjoner og gruppearbeid.

Konsentrasjonen på topp under utprøving av sitski

Svensk-norsk samarbeid for økt rekruttering

Et idrettssamarbeid mellom trøndelagsfylkene og Jämtland og Härjedalen har som mål å rekruttere flere unge utøvere til alpint, langrenn, skiskyting, kjelkehockey og curling.

Målet er få rekruttert nye utøvere i idretter med lav deltakelse både på svensk og norsk side. Gjennom felles rekruttsamlinger skal man motivere deltakerne til mer regelmessig fysisk aktivitet, heve kompetansen blant trenere, få flere klubber til å arbeide med rekruttering av funksjonshemmede og bidra til å knytte kontakter mellom norske og svenske klubber.

Mange samarbeidspartnere

Jämtland-Härjedalen Handikapidrottsforbund tok initiativ til prosjektet, og har fått med seg blant annet Sør-Trøndelag Idrettskrets, Norges idrettsforbund og olympiske komité (NIF), SINTEF, Mitt-Universitetet Östersund, Jämtland Läns Landsting, Jämtland-Härjedalen Handikappidrottsforbund og De Handikappades Riksförbund (DHR).

Økt livskvalitet

Prosjektet varer ut 2011 og har navnet «Økt livskvalitet for personer med funksjonsnedsettelse gjennom fysisk aktivitet». Det er delt i fire deler:

1. Identifisere kritiske parametere/barrierer og faktorer som motiverer til deltakelse i fysisk aktivitet for funksjonshemmede.
2. Teknisk utvikling av materiell og utstyr.
3. Økt muligheten for deltakelse i mosjons-, bredde- og eliteidrett for personer med funksjonsnedsettelse.
4. Forbedre tilgjengeligheten for funksjonshemmede til idrettsarrangement og aktiviteter av opplevelseskarakter.

NIF i samarbeid med Sør-Trøndelag Idrettskrets koordinerer del 3 på norsk side. Her er det inngått et tett samarbeid med flere særforbund og klubber for oppfølging av aktuelle utøvere.

Rekrutteringssamling i Åre

5.–7. februar i år ble det arrangert ei felles rekrutteringssamling i Åre. 11 unge utøvere fra Norge deltok, og fikk prøve seg i de utvalgte idrettene. Anne Ragnhild Kroken fra Norges Skiforbund stilte som en av hovedinstruktørene sammen med blant annet den erfarne norske kjelkehockey- og rullestolcurlingspilleren, Geir Arne Skogstad. Samlingen ble vellykket, og Norge Skiforbund har allerede fulgt opp flere av de norske deltakerne i langrenn og alpint. Andre har deltatt på kjelkehockeysamling i Trondheim og er aktuelle for rekruttlag til høsten.
– Kjempefint at så mange unge er med. Det gjør det ekstra interessant for oss å delta på dette, sier Anne Ragnhild Kroken.

Egen styringsgruppe

Det planlegges ei ny felles rekruttsamling med aktuelle utøvere Norge og Sverige i løpet av 2011. Det er nedsatt egen styringsgruppe for dette interregionale prosjektet. Prosjektleder er Ewa M. Lundberg fra Jämtland Läns Landsting, og Norge er representert med både Mariann Sandsund, Tore Christian B. Storholmen (begge SINTEF) og Per-Einar Johannessen (NIF).

SMARTE TING

Ergoteraput i Sola kommune
Tone Edvardsen:

Forflytningstips:

1. Forflytningsbrett:
Når det begynner å bli vanskelig å komme seg over fra ett sted til ett annet (seng, stol, toalett, bilsete...) kan det være smart å prøve ett forflytningsbrett. Dette er ett nokså stivt plastbrett som en legger delvis under ene rumpeballen og pekende mot dit du skal. Da kan en skli over på brettet i stedet for å løfte deg over gapet. Har du høyderegulering på rullestol eller seng, kan du passe på at du har nedoverbakke og det vil gli lettere.

2. Spinnakerduk:
Jeg fikk ett godt tips på «Bare Pisspreik» om å bruke spinnakerduk som «glidemiddel» på forflytningsbrettet. Duken er svært tynn, glatt og tåler stor belastning. Legges den enkel glir det godt, legges den dobbelt glir den mye bedre (vær obs på for stor fart...). Duken virker også mot bar hud og når en er vått etter en deilig dusj. Når en skal ut å reise blir den liten. Det er også mulig å bruke slide til dette formålet.

3. «Bensamler»
Ett annet godt tips var å feste ett trekanttørkle, buksebelte el.l rundt begge bena rett over knærne. Beltet vil da holde knærne anstendig samlet og vil også fungere som ett holdepunkt når en skal få hjelp i forflytning. Assistenten kan da sette sitt ben mellom dine og støtte kneet sitt mot beltet. Da blir forflytningen tryggere og en trenger ikke å være redd for at bena skal gi etter.

4. Stikklaken/håndkle som håndtak:
Sammen med bensamleren kan en også bruke ett stikklaken, håndkle el.l. Dette legges delvis under baken, ca inn mot sitteknutene bakenfra. Assistenten kan så holde dette som en hengekøye og hjelpe til å skyve over på forflytningsbrett. Det kan også være greit å bruke spinnakerduken her for å gjøre det lettere for assistenten.

6. Forflytningsbelte:
Fra hjelpemiddelsentralen er det mulig å søke på forflytningsbelte. Dette er ett ca 10 cm bredt belte som spennes rundt livet på den som skal hjelpes. Beltet har flere håndtak som gjør det lettere for asssistenten å få tak. Beltet kan alternativt festes rundt assistenten slik at den som skal hjelpes kan få godt tak i assistenten og delta mere selv.

NAV innførte 1. mars arbeid og avklaringspenger (AAP). Dette skal erstatte rehabiliteringspenger, attføringspenger og midlertidig uføretrygd. Alle som hadde disse ytelsene ble fra 1. mars, satt over på AAP. I praksis betyr dette at man må sende inn meldekort hver 14. dag og at man får utbetalt penger hver 14. dag.

Arbeid og **avklaringspenger**

Tekst av: Laila Bakke-Larsen

Det er innført en ny § 14a i NAV-loven som opphever Ftrl § 11–6 og Aml § 11. Det betyr at man har rett til å få vurdert behov for arbeidsrettet bistand, og rett og plikt til å utarbeide planer for å nå målet om arbeid. Arbeidsevnevurdering blir inngangsporten for å utarbeide en slik plan. For oss som er muskelsyke betyr det at vi må være tydelige på hvilke hindringer sykdommen faktisk gir, og hva vi ønsker å gjøre som vi kan gjøre.

Hvem kan få AAP?

Inngangsvilkår for å få AAP er at arbeidsevnen er nedsatt i en slik grad at personen hindres i å beholde inntektsgivende arbeid eller å skaffe seg inntektsgivende arbeid. Du må ha minst 50 % nedsettelse av arbeidsevnen, ha behov for aktiv behandling, ha behov for arbeidsrettet tiltak, eller være under oppfølging fra NAV etter å ha gjennomført tiltak – og fortsatt ha en viss mulighet for å komme i arbeid. Det kan også gis arbeidsavklaringspenger i ventetid før aktiv behandling eller arbeidsrettet tiltak, under utarbeidelse av aktivitetsplan, under vurdering av uførepensjon (4+4 mnd) under arbeidssøking (3mnd). Du kan også motta AAP hvis du tidligere har mottatt AAP, blir arbeidsufør innen 6 mnd pga annen sykdom uten ny sykepengerett, eller arbeidsufør innen 1 år pga samme sykdom selv om nedsettelsen antas å være rent forbigående. Nå har også studenter som pga sykdom, skade eller lyte ikke er i stand til å gjennomføre studiene, rett til AAP.

Varighet

Hovedregelen er «Så lenge det er påkrevd for å gjennomføre fastsatt aktivitet med sikte på å komme i arbeid». Det betyr at man kan få AAP (og stønader) i max 4 år. Dersom særlige hensyn gjør seg gjeldende, kan vedtaksperioden forlenges ut over 4 år. Vilkårene for dette vil bli regulert i forskrift og rundskriv. Departementet legger opp til at det kun skal fattes vedtak om AAP på max ett år om gangen. Her kan de gjøres unntak: «Særlige tilfeller».

Endringer for dem som har mottatt tidsbegrenset uføretrygd

For dem som mottar tidsbegrenset uførestønad vil overgangen til arbeidsavklaringspenger innebære endringer i barnetillegg og skatteregler. Disse skal derfor få fastsatt et beregningsgrunnlag som gir om lag samme netto ytelse som de fikk tidligere. Ved fastsettelsen av dette beregningsgrunnlaget skal tas hensyn til bortfall av særfradrag ved uførhet og forsørgingstillegget for ektefelle og barn. Det er viktig at du som har mottatt tidsbegrenset uføretrygd får en endring i mulighet til friinntekt. Istedenfor at man har en beløpsgrense for hva man kan tjene, blir arbeid nå regnet i timer. Det er foreslått at overgangstilfeller skal kunne jobbe 16 timer per 14-dagersperiode (meldeperioden) uten at AAP blir redusert. Dersom du arbeider 17 timer, blir du trukket for 1 time.

Ta kontakt med NAV

Mange er veldig usikker på hva overgangen til AAP betyr for dem, hvordan meldekort skal fylles ut, hva som skjer med ferier, reiser og videre vedtak. Er det noe du lurer på, ta kontakt med ditt lokale NAV-kontor for å spørre. Det er bedre å spørre på forhånd, enn at du risikerer tilbakebetaling eller feilutbetalinger. NAV-reformen er ny for alle, også de ansatte, så det er viktig at man får frem ulike problemstillinger, og hva endringene betyr for den enkelte.

«AAP erstatter rehabiliteringspenger, attføringspenger og midlertidig uføretrygd

Leder Laila Bakke-Larsen forklarer de nye reglene om Arbeid og avklaringspenger

Spennende bok for **barn på sykehus**

– Barn og unge som er kronisk syke må ofte ligge mye på sykehus. Da er det viktig at det blir en meningsfull del av tilværelsen. En tid da du ikke bare venter på å bli frisk.

Laila Bakke-Larsen har vært ofte på sykehus som barn og vet at dagene kan bli lange. – Jeg ønsker å skrive boken for å inspirere andre til å få en bedre hverdag. Jeg vet jo hvor lange dagene kan bli når du venter på undersøkelser, besøk og å bli frisk. Og jeg vet hvor mye bedre dagene blir gjennom aktivitet.

Av og med barn og unge

–Bidrag fra barn og unge vil være en viktig del av boken. Jeg skal flette sammen barnas historier og tips til aktiviteter med fagstoff og relevant informasjon. Dette skal bli barn og unges bok, sier hun. Barn blir invitert til å sende inn historier, tegninger, forslag til aktiviteter og fortelle hva de gjør for å gjøre sykehusoppholdet bedre. I tilegg vil hun samle barn og unge og snakke med dem.

En stemme for barn

Laila ønsker å gi en stemme til barn og unge som har opplevd å leve med kronisk sykdom. De skal få fortelle om sine opplevelser, og hvordan de taklet opplevelsene. Ved å lese om andres erfaringer er det lettere å kjenne seg igjen. Laila frykter at barn på sykehus kan føle seg mer ensom enn tidligere. – Da jeg var ung, lå vi på seksmanns rom. Privatliv ble det så som så med, men vi hadde noen å prate med. Om natta kunne vi lytte til de andres pust. Var noen våkne, kunne vi snakke sammen. I dag har vi ofte enerom og nettene kan bli lange. Fordelen er at du får lov til å ha besøk hele døgnet.

En å prate med

– For barn og unge er det vanskelig å vite hvem de kan snakke med om tanker og følelser. Voksne har lett for å glemme at det foregår mye inni et lite hode. Ofte trengs det hjelp til å våge å snakke om det også. Barn er sårbare, og velger en tapper rolle for å skåne omgivelsene. Mange kan føle at det som skjer er deres feil. Kanskje har de ikke vært snille nok, flinke nok, vært vanskelige, ikke ville ta medisinen. De fortjener liksom smerten og sorgen de blir påført. Sykehusmiljøet har blitt mer barnevennlig, men fortsatt er det mer fremmed enn hverdagen. Når sykdom behandles, går det på bekostning av noe. Det er lett at det blir barnas selvfølelse og egenverd. Ikke fordi helsepersonell ønsker det, men fordi barn må ligge stille når de tar røntgen og får sprøyter og ukomfortable ting. Opplevelsene må bearbeides, sier Laila.

Belyser problemer

Hun understreker at vi ikke må være så redde for å ta opp tema knyttet til sykdom og død. Av og til må vi ta tak i ting. Laila mener det er fagpersoner på sykehuset som har denne rollen. – Barn må få være barn og slippe å ta ansvar for de voksne. Uheldigvis kan fagpersoner være litt utilgjengelig for barn og unge. De driver ikke med oppsøkende virksomhet. Du får det du ber om – og hvis du ikke vet at noe finnes, kan du ikke spørre om det. Derfor vil det være et tema i boken: Hvem kan jeg snakke med? Det å få lov til å sette ord på det som er vanskelig er viktig. Spøkelsene forsvinner når de får lys på seg, sier Laila Bakke-Larsen.

Vil du bidra?

For å gjøre boken bra, trenger Laila hjelp fra barn og unge. Hun ønsker historier, tegninger, bilder og tips til aktiviteter. Har du en historie å fortelle? Tanker du vil dele med andre som er kronisk syke?

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

Dette er saken:

Stiftelsen Helse og Rehabilitering har gitt støtte til et bokprosjekt rettet mot barn og unge som er kronisk syke. Laila Bakke-Larsen skal skrive en aktivitetsbok for barn som er ofte på sykehus. Boken skal inneholde forslag til aktiviteter du kan gjøre på sykehus.

Forskningsprosjekt GAV RESULTATER!

Forskningsprosjektet vedrørende den store slekten med CMT 2 i Buskerud har gitt resultater!

Rune Østern fra Tromsø universitetssykehus, Arvid Heiberg, Arve Dahl og Inger Lund Pedersen fra Rikshospitalet holdt informasjonsmøte på Eikertun i Hokksund 24.03. De kunne bekrefte at genfeilen som forårsaker slektens arvelig sykdom er funnet.

Genfeil på kromosom 21

Genfeilen ligger på kromosom 21, som blant annet inneholder genet SOD1 som vanligvis assosieres med ALS. Mutasjonen som er funnet, er en ny subtype, og skiller seg fra ALS. Sykdommen er mildere og progredierer langsommere. Mutasjonen ble første gang rapportert i Japan i 1993. Ellers er den bare funnet i Pakistan. Slekten i Buskerud er den største familien i verden som har mutasjonen. Klinisk er sykdomsbildet omtrent som ved CMT 2.

Stor betydning

Funnet betyr rask avklaring av korrekt diagnose. Man kan påvise om man har mutasjonen før man er syk, og fosterdiagnostikk og preimplantasjonsdiagnostikk er mulig. Preimplantasjonsdiagnostikk gjøres i utlandet, men dekkes av norsk folketrygd. Nå kartlegges sykdomsbildet, noe som vil gi ytterligere kunnskap. Alle i slekten i Buskerud som har avgitt blodprøver, får tilbud om individuell genetisk veiledning. Det tilbys fornyet samtale og kliniske undersøkelser ved Rikshospitalet, eller telefonsamtale med Rune Østern ved Medisinsk genetisk avdeling, Universitetssykehuset i Tromsø.

Av Gro Wold Kristiansen

Småplukk fra fylkesforeningene

Buskerud

Det er avholdt 10 styremøter i 2009, og foreningen har nå 117 medlemmer. Leder Gro Wold Kristiansen fortsetter. De har hatt erfaringsmøte med Vestfold om felles fagkveld. Det er avholdt fagkveld om CMT2 fordi Buskerud har flere medlemmer med diagnosen. Det pågår et prosjekt som prøver å finne genet som forårsaker den hyppige forekomsten av CMT hos en stor slekt i Nedre Eiker.

Det er arrangert fagkveld for 20 deltakere på Hjelpemiddelsentralen, der de fikk høre litt om brukerpass og om hva som finnes av hjelpemidler. Det er også arrangert weekendtur til Quality Hotel i Sarpsborg med 23 deltakere. Første søndag i advent gikk julesamlingen av stabelen på Lampeland Hotell med 60 store og små til stede.

I november dro 22 påmeldte på sydentur til Los Christianos på Tenerife. De bodde på to forskjellige hoteller, og hadde en fantastisk ferieuke med 27–28 plussgrader hele uka. Det var strandliv, shopping, småturer og hyggelige fellesmiddager. Ikke minst var det godt for kropp og sjel å nyte et behagelig klima og hyggelig samvær med FFM-venner.

Agder

Styret har hatt fem styremøter i perioden, og har nå 75 ordinære medlemmer. Aktiviteten i fjor ble konsentrert om jubileumsfesten 3. oktober på Rossfjord Strandhotell i Lyngdal med medlemmer og innbudte gjester. Det er utarbeidet et eget jubileumsalbum med tekst og bilder fra 20 års virke, og det er solgt til medlemmene med gode tilbakemeldinger.

På årsmøtet ble Jorunn Møll gjenvalgt som leder, og Rita E. Munoz var ikke på valg som nestleder. Spørsmålet om noe kan gjøres for å verve enda flere medlemmer ble tatt opp, ikke bare muskelsyke, men også spesielt interesserte.

Vestfold

Fylkesforeningen har arrangert bilmøte for at medlemmene skal bli kjent med hvilke biler de kan få og hvordan de skal utstyres. 25 frammøtte fikk spørre om alt vedrørende bil for funksjonshemmede. Representanten fra NAF fortalte at det er bilgruppe 2 som er den mest aktuelle for oss, og at «trygdebil-Norge» er delt i 5 områder, hvorav kontoret i Oslo Vestfolds lokasjon.

Siste helg i november arrangerte Vestfold julemøte med uhøytidelig spørrekonkurranse, informasjon om bilordningen, informasjon fra FFO og kåseri fra representant fra Tjøme Historielag. Det er også arrangert tur til den nye operaen i Oslo, der ni medlemmer fikk omvisning den første lørdagen i september. Dette var spesialbestilt, og en tidligere ansatt i operaen var omviser og viste steder der de vanligvis ikke har omvisning, som systua og kulissene bak hovedscenen. Kvelden ble avsluttet på Peppe's Pizza.

Østfold

Østfold har avholdt årsmøte, og Eva Liz Moen ble valgt til leder for 1 år, mens Aud Holte ble valgt til nestleder for 2 år.

Hedmark og Oppland

Hedmark og Oppland har avholdt årsmøte, og Heidi Gulbrandsen ble valgt til leder for ett år, mens Anita Bones Bakke ble valgt til nestleder for det første av to år.

Trøndelag

Trøndelag FFM har avholdt årsmøte. Svein Erik Bakke-Larsen ble valgt til leder, mens Kjetil Hjelde ble valgt til nestleder.

Aktiv verving i Nordland

Høsten 2009 ringte sekretariatet i FFM Inger Helene Sydnes i Nordland for å sjekke medlemsadresser. Da så Inger Helene at fylket hadde altfor få medlemmer i FFM.

Hun laget en sak til fylkesstyret, som viste fordelingen av medlemmer i ulike kommuner og aldersgrupper. Mye tydet på at flere med muskeldiagnose ikke var medlem. I tillegg hadde hun hørt at flere i foreningen også ønsket «noe å vise frem» når de skulle fortelle om FFM.

22 kommuner uten medlemmer

Nordland er det mest langstrakte fylket i Norge, 100 mil fra sør til nord, et utall av øyer, fjorder, kriker og kroker, og hele 44 kommuner. FFM Nordland hadde bare medlemmer i halvparten. Hva med de andre 22? Fantes det ikke innbyggere med muskeldiagnoser der? Eller hadde de bare ikke hørt om FFM? Inger Helene & Co var ikke i tvil om hva som var svaret.

Laget informasjonsmateriell

De gikk i gang. Laget en lokal variant av en informasjonsfolder og et kort. På forsiden av postkortet: To utstrakte hender, et flott bilde fra Høsttreffet, visjon og telefonnummer til FFM. På baksiden beskjeden Ring oss i dag! og invitasjon til å bli med i FFM. Folderen hadde informasjon om FFM, arbeidet, medlemsmøtene og påmeldingsslipp på baksiden. Den ble lagt ut på legekontor, treningsstudio og fysioterapeut. Det er søkt om midler til å lage en proffere utførelse av folderen, mens postkortet allerede er profesjonelt laget med glanset trykk og vakkert bilde fra Rognan.

Årsmøtet var startskuddet

Fylkesforeningen i Nordland hadde årsmøte 20.–21. mars. Det markerte også startskuddet for medlemsvervingen. Det enkelte medlem fikk med seg hjem et visst antall foldere og kort, som skal brukes i lokalmiljøet. Håpet er at det kan legges ut hos lege, fysioterapeut, tannlege, bibliotek, butikken og alle de andre stedene der folk ferdes.

Idyllisk utsikt fra årsmøtet i Rognan

Inger Helene Sydnes

Lær å padle kajakk!

Oslo kajakklubb har opprettet et kurstilbud for funksjonshemmede som ønsker å prøve å padle og kunne tenke seg å fortsette med det i klubben.

Kurset er i regi av prosjektet STØ i kajakk, som finansieres av Helse og Rehabilitering. Kurset tilpasses den enkelte, gjennomføres individuelt eller i små grupper, og tar ca 4 timer. Ta gjerne med en assistent eller venn som du kunne tenke deg å padle sammen med videre, slik at dere lærer dette sammen.

På kurset vil du få prøve utstyr og øve på teknikker for blant annet inn- og utstigning, manøvrering av båten og velt. Det vil bli fokusert på padleglede under sikre former. Se www.okk.org for mer informasjon om klubben. Det planlegges en aktivitetsdag i sommer på OKK for funksjonshemmede som ønsker å prøve å padle. Følg med på nettsidene om hva og når.

For påmelding og evt spørsmål, ta kontakt på kveldstid med:
Kristin Brautaset mob. 932 86 433.
Epost: kristin_brautaset@hotmail.com
Camilla Fongen mob. 93213005

TAKO-senteret og Duchenne Muskeldystrofi

TAKO-senteret (Tannhelsekompetansesenteret) holder til på Louisenberg sykehus i Oslo. Vår 18-årige sønn med Duchenne var der for første gang høsten 2009. Da fant vi ut at vi skulle ha vært der for mange år siden. Der fikk vi opplysninger om følgetilstander i munnen ved Duchenne. Vanskeligheter med å uttale enkelte bokstaver, som R og S, er ikke uvanlig pga. at noen har en litt forstørret tunge. Tenk all den tiden med logoped som liten, med stadige nederlag, fordi R-en ikke ble riktig, og S-en heller ikke. Vi kunne ha spart både gutten og logopeden, hadde vi visst det vi fikk vite på TAKO-senteret. Det er nok ikke kjent blant logopeder, heller.

Så derfor en oppfordring til foreldre til gutter med Duchenne (og andre diagnoser også vil jeg tro): Få bestilt en time på TAKO-senteret og videre oppfølging der, og fortell den faste tannlegen at han/hun gjerne må bruke TAKO for å skaffe mer informasjon. I vårt tilfelle var det i tillegg til det ovennevnte, at tennene skulle ses over 3 ganger årlig hos egen tannlege i stedet for 2 ganger årlig, som er vanlig, blant annet for å unngå for mye tannstein.

Hilsen Liv Solberg
livsolb@online.no

Unge funksjonshemmede trenger innspill

Regjeringen skal lage en strategi for å få flere med nedsatt funksjonsevne eller kronisk sykdom ut i arbeid. Unge funksjonshemmede trenger innspill til hva vi bør jobbe for at det skal stå der.

- Hva kan gjøres for å få flere funksjonshemmede i arbeid?
- Hvordan bør nåværende ordninger og tiltak endres?
- Hvilke nye ordninger bør innføres?
- Hva mener du og din organisasjon?

Ny forskrift:

Foreslår gratis assistanse ved togreiser

Passasjerer med funksjonshemning eller kronisk sykdom som skal reise med tog fra godt trafikkerte stasjoner, kan nå få rett til gratis assistanse. FFO mener dette er bra, men de stiller seg undrende til strenge tidsfristkrav. FFO ber om at brukerorganisasjonene må med i utviklingen av assistansekrav og standarder.

Flere elektriske rullestoler på fly

Norwegian endrer reglene for frakt av elektriske rullestoler etter kontakt med Likestillings- og diskrimineringsombudet.

Flyselskapet Norwegian har hittil tatt med maks to elektriske rullestoler per flygning. Dette har en passasjer klaget inn til ombudet. «Vår saksbehandling, der vi blant annet har sammenlignet med praksisen i andre flyselskap, har ført til at Norwegian nå endrer fraktreglene sine. På våre 737–800 maskiner øker vi antallet til 5 elektriske rullestoler,» skriver Norwegian til LDO. Endringen gjelder fra 1. juli. På de mindre flyene, av typen 737–300, vil det fremdeles bare være mulig å frakte to elektriske rullestoler om gangen. Dette har med lastekapasiteten å gjøre. Likestillings- og diskrimineringsombudet er tilfreds med endringen som flyselskapet gjør. Vi gleder oss over at enda flere mennesker nå kan fly uten hinder i regelverket, skriver Likestillings- og diskriminerings-ombudet på sine nettsider.

Samhandlingsreformen: Lite krutt i Stortingets innstilling

Stortingets helse- og omsorgskomité avga i april sin innstilling til samhandlingsmeldingen. FFO mener meldingen har mange bra intensjoner, men er redd resultatet blir magert.

– Hele reformen er avhengig av at kommunene blir i stand til å ivareta de oppgavene som reformen legger opp til. Dette vil kreve et nært samarbeid mellom mange kommuner som er for små til å håndtere alle de oppgavene som er tenkt, sier rådgiver Arnfinn Aarnes i FFO. Det er årsaken til at FFO er, og har vært, kritisk til at regjeringen raskt forkastet ideen om å etablere helsekommuner. Etter FFOs syn kan etablering av helsekommuner være et kraftfullt virkemiddel for å få til en god samhandlingsreform. Selv om det er mange bra forslag og intensjoner i innstillingen fra Stortinget, er det strukturelle og organisatoriske forhold i helsetjenesten som vil påvirkes av faktorer som trekkes i en annen retning enn det som gavner samhandlingen.

Politisk uenighet

Intensjonen med samhandlingsreformen er å få de ulike aktørene i helsetjenesten til å samhandle bedre. Innstillingen viser imidlertid at det er uenighet om virkemidlene i meldingen, mellom regjeringspartiene og opposisjonen. Komitéens flertall gir sin tilslutning til meldingen i sin helhet, mens opposisjonen fremmer hele åtte forslag som ikke vil få tilslutning. – To av forslagene som ikke vil få tilslutning er viktige for mange av de FFO representerer. Dette gjelder forslaget om en forpliktende opptrappingsplan for habilitering og rehabilitering, og det å fremme forslag til lovendring som sikrer rett til brukerstyrt personlig assistanse, sier Aarnes.

Viktig spørsmål ikke avklart

I Stortingets innstilling blir det ikke avklart hvilken modell som skal velges i forhold til kommunal medfinansiering av spesialisthelsetjenesten. Dette spørsmålet er oversendt et statssekretærutvalg, som skal komme med endelig forslag. Ifølge innstillingen skal det iverksettes et betydelig arbeid med revidering av lover og forskrifter, slik at disse er tilpasset og understøtter samhandling.

Friidrett for barn med nedsatt funksjonsevne

Sportsklubben Vidar satser på å integrere barn med nedsatt funksjonsevne i sine friidrettsgrupper. Derfor inviterte de barn 7–15 år med nedsatt funksjonsevner til en egen friidrettsdag på Bislett 12. mai.

Målet med dagen var å introdusere friidrett til barn og ungdom på en morsom måte. De fikk prøve seg i de tradisjonelle øvelsene innen friidrett. Det er meningen å etablere fast et ukentlig tilbud for alle funksjonshemmede utøvere som vil drive friidrett.

I sommerferien arrangerer Vidar friidrettsskole uke 25 og 33 på Bislett stadion. Det er en friidrettsskole for barn som har lyst å være aktive i sommerferien. Du kan dere lese mer om på dette på www.friidrettsskolen.no. For ytterligere informasjon kan du ta kontakt med Maria Lindström på mail: friidrett@skvidar.no eller telefon 454 65 037.

Nasjonal helseportal innen 2012?

20. april overrakte Teknologirådet rapporten «Pasient 2.0» til Helse- og omsorgskomiteen på Stortinget. Felles helseportal på nett innen 2012 er et av tiltakene de anbefaler, et annet er innsynsrett i din elektroniske pasientjournal.

– Ni av ti nordmenn ønsker å kommunisere med fastlegen over internett. Helsevesenet bør få én felles inngangsportal på nett, sier Teknologiråds-direktør Tore Tennøe. Helsevesenet har som ambisjon å sette pasienten i sentrum. Internett er som skapt for dette. Folk ønsker elektronisk kontakt med legen sin. Erfaring fra andre land viser at informasjon, selvbetjening og dialog på nett kan bedre behandlingen og også være lønnsomt, ifølge Tennøe.

Hovedtrekk i anbefalingene er:
Opprett en nasjonal helseportal 2012 etter modell fra land som Danmark og England. Portalen bør være dialogbasert og inneholde informasjon om helse, forebygging og behandling, selvbetjeningsløsninger som timebestilling eller reseptfornying, dialogmuligheter, tilgang til journalinformasjon og nettfora.

Gi pasientene innsyn i sin egen elektroniske pasientjournal gjennom en sikker sone på helseportalen. Tilbudet kan starte med helt grunnleggende elementer som prøvesvar, epikriser, henvisninger, kontaktpunkter og medisinoversikt. Deretter bør innsynet utvides basert på hva pasientene ønsker. Erfaring fra Danmark er at pasientene bruker tilbudet og ønsker det utvidet.

Stolthetsparaden for tredje år på rad

Stolthetsparaden fra Youngstorget til Universitetsplassen arrangeres i år for tredje år på rad. Paraden i 2009 var den største mønstringen av funksjonshemmede noen sinne i Norge. Møt frem 12. juni 2010, og vær stolt, sterk og synlig, du også!

Funksjonsnedsettelser gjør oss ikke svake, det gjør oss ikke underlegne, og det fratar oss ikke evnene til å styre våre egne liv. Men hindringene vi ofte møter stenger oss ute fra mange arenaer, og gjør oss dermed også ofte usynlige. Stolthetsparaden skal vise andre at vi både er sterke, stolte og godt synlige. Vi understreker at Stolthetsparaden ikke er et demonstrasjonstog, men en parade med positiv stemning, meningsytringer, mange smil og humør. Det er en feiring av oss selv og et bevis på at vi kan regnes med!

PRIVATIST PÅ NETT?

Nettstudier

Har du for få poeng til å komme inn på drømmestudiet ditt, kan du forbedre karakterene dine ved å ta opp fag som privatist på vår nettskole. Vi tilbyr også alle fag til allmennfaglig påbygging.

Kontakt en rådgiver dersom du har spørsmål. Mer info finner du på www.sonans.no/ng

sonans utdanning

- når du virkelig vil videre

Møt opp på Youngstorget

12. juni

STOLT
STERK
SYNLIG

Stolthetsparaden
2010

Bli med du også!

www.stolthetsparaden.no

www.odinmedia.no

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 (2010):
Hovedmedlem kr. 300,-

Husstandsmedlem (på samme adresse) kr. 50,-

Støttemedlem kr. 310,-

Abonnement kr. 290,-

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

Ta kontakt med kontoret for nærmere informasjon eller innmelding.

Gi en gave!

Vi er takknemlige for alle gaver til FFM og Forskningsfondet.

Gaver til FFM
Gaver til foreningen er kjærkomne bidrag til arbeidet vårt. Dersom du ønsker å gi en gave til FFM kan denne innbetales til konto 7874.06.26255. Gavene benyttes direkte til tjenester og samlinger for medlemmene. Du kan gi frie gaver eller gaver som nevnt nedenfor.

Gaver til fondet for forskning om muskelsykdommer
Like kjærkomment er gaver til Forskningsfondet. Gavene innbetales til konto 1600.47.91197.

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

Skattefradrag for gaver
Ønsker du skattefradrag må du huske å oppgi fødselsnummeret ditt. Økonomiske bidrag til FFM og Forskningsfondet kan føres som fradrag på selvangivelsen. Skattelovens § 44, 5. ledd, sier at dette gjelder alle gaver over 500 kroner. For beløp over kr. 10 000 gjelder spesielle regler.

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

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

Minnegaver
Minnet om en god venn eller slektning som har gått bort, kan hedres med en gave til FFM og/eller Forskningsfondet. På innbetalingen skriver du navnet på avdøde, navn på pårørende og givernavn. Små og store gaver er viktige. Gaver kan gis til konkrete formål eller spesifikke forskningsområder.

Ta kontakt med oss for informasjon, telefonnr.: 67 13 74 70, e-post: ffm@ffm.no og fondet@ffm.no.

Tillitsvalgte i Foreningen for muskelsyke

Sentralstyret

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

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

Økonomiansvarlig:
Lise Connelly
lise@connelly.no

Styremedlemmer:
Karl Henriksen
905 69 012
ka-henri@online.no

Bjørn Moen
bjornmoe@online.no
977 32 933

Sonja Jennie Tobiassen
sonjenn@online.no

Vararepresentant:
Maria Hagen
975 69 800
m-hag2@frisurf.no

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

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

Likemannsutvalget

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

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

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

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

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

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

FFMU Foreningen for Muskelsykes Ungdom

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

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

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

Styremedlem
Håvard Hoel Malum
hmalum@broadpark.no

Silje Rek Olsen
930 40 626
siljerekolsen@hotmail.com

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

Fylkesforeningene

FFM Agder
Tonny Fløystad
Høyåsen 1
4843 Arendal
Tlf: 37 01 63 41
tkjellfl@online.no

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

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

Hordaland,
Sogn og Fjordane
Alf Are Skog
45 60 65 98
alf.are.skog@gmail.com
co/ FFO Hordaland
Vestre Strømkai 7, 6 etg.
5008 Bergen
Kontortid: hver tirsdag
12.00–16.00,
eller etter avtale.
Tlf: 55 33 31 36
Faks: 55 33 31 21
ffm@fi-senteret.no

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

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

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

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

FFM Troms og Finnmark
Laila Benjaminsen
Hokland
9475 Borkenes
Tlf: 418 069 52
snella_69@hotmail.com

Trøndelag
Svein Erik Bakke-Larsen
E.B.Schieldrupsv.97a
7033 Trondheim
mob: 473 90 705
lederffmt@gmail.com

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

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

Rogaland
Ta kontakt med FFM-
kontoret.

Foreningen for Muskelsyke omfatter følgende nevromuskulære 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 sklerose (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 muskeldystrofi, MSN 3-Dejerine-Sotta type, Friedreichs ataxia, Refsums sykdom, m.fl.

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

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

Snart sommerferie!

Våren kom og gikk, og kom tilbake, og nå nærmer det seg sommerferie for de fleste av oss. Vi har hatt en lang vinter i store deler av vårt langstrakte land, og det er ikke til å legge skjul på at her på Vestlandet ble vi velsignet med så mye snø at Lene måtte tenke tilbake til «gamle dager» for å huske om vi noen gang har hatt så mye snø.

Vinteren kan virkelig by på utfordringer. Mørketiden gjør noe med oss alle, og vi blir liksom litt tregere, men likevel får vi gjort noe.

FFMU har jobbet med å arrangere kurs for medlemmer i vinterhalvåret. Sex og samlivskurset ble avholdt med redusert antall deltakere på grunn av askesky fra Island. Det var et vellykket kurs. Deltakerne som kom seg til kurset, hadde en lærerik helg.

Siden vi går mot lysere tider, er det ikke til å legge skjul på at vi blir lystigere til sinns og mer glade og motiverte for fremtiden. FFMU er selvsagt intet unntak. Vi planlegger kurs til høsten igjen. Hva kurset skal inneholde, må dere faktisk vente helt til sommerferien er over før dere får vite…..

Men først er det sommerferie. FFMU vil ønske alle sine medlemmer en aldeles fortreffelig og herlig sommer med masse sol og bading! Husk solkrem!

Lene Henriksen
Nestleder FFMU

Finn den gode mageføelelsen

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

Drikk et glass Biola om dagen og kjenn forskjellen!

Biola®

Ha det bra

TINE®

Returadresse
Foreningen for Muskelsyke
Brynsveien 96
NO-1352 Kolsås

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

EarthFX jordingslaken for seng

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

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

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

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

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

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

HELSEPAKKEN

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

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

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

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

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

Helsepakken.no
Sunn og frisk livet ut

Helsepakken AS, Høyteknologisenteret
Thormøhlens gate 55 5008 Bergen

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