Foreningen for Muskelsyke (FFM) er interesseorganisasjonen for muskelsyke i Norge.
Gjennom 13 fylkesforeninger og 14 diagnosegrupper informerer og hjelper vi muskelsyke og deres pårørende, og arbeider for muskelsykes rettigheter og interesser.

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

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

FORENINGEN FOR MUSKELSYKE

Brynsveien 96, 1352 Kolsås
Tlf: 67 13 67 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

Aktive fylkeslag

I dette nummeret kan du lese mye stoff fra fylkesforeningene. Det er med stor glede jeg ser hvor mye aktivitet dere skaper der ute. Fylkesforeningene er det første medlemmene møter, og de arrangementer som finner sted lokalt er viktige møtepunkter. Det å lese om hva som skjer rundt omkring i landet er en viktig inspirasjon for andre fylkesforeninger og for oss sentralt. Her kan vi få tips til ting som kan gjøres, og få avdekket behov for ulike tiltak.
Vi sentralt ønsker å bidra til at fylkesforeningene kan drive sitt arbeide. Men aller viktigst er de lokale tillitsvalgte, som gjør en utrolig innsats. Uten dere ville det ikke vært noe FFM. Jeg vil benytte anledningen til å takke dere alle for den innsatsen dere gjør!

Valg 2009
I år er valgår – og da er det viktig at vi blir synlige. Jeg vil oppfordre alle dere der ute til å være aktive i valgkampen, og synliggjøre våre behov. Delta på debatter, politiske møter, skriv innlegg i lokalavisen, og still spørsmål ved valgkampbodene. Politikere trenger å bli minnet på at vi er der ute og har behov for rehabilitering og gode tjenester. Mange av våre medlemmer er aktive politikere. Jeg ønsker dere lykke til i valgkampen – og ser frem til noen innspill fra dere i neste Muskelnytt. Hva syns dere er viktige kampsaker – og hvordan kan man løse utfordringer vi står ovenfor?

Forandringer på landsmøtet
I disse dager avholder FFM landsmøte. Hvordan det gikk kan dere lese om i neste nummer. Et landsmøte innebærer alltid forandringer. I år er landsmøtet ekstra spennende, fordi vi skal vedta nye vedtekter og handlingsplan. Det blir også et nytt sentralstyre: noen nye tillitsvalgte kommer og noen velger å takke av. Takk til alle som har gjort en innsats i perioden som har gått!

Nå ser jeg frem til en trivelig sommer, med Aktiv uke for ungdommer som et høydepunkt.

God sommer til dere alle der ute!

Med vennlig hilsen
Laila Bakke-Larsen
Leder

TA GJERNE KONTAKT MED FFM-KONTORET

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

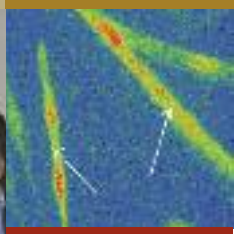
Tone I. Torp
Forskningsfondet og Allums Legat
Tlf. 67 13 74 70
Tlf. tid: tors. kl. 10-14
fondet@ffm.no

Kronglete vei til selvstendighet
Se s. 18

Muskelsyk – og kanskje stortings-politiker.
Se s. 11

Utskiftning i Forskningsfondet
Se s. 6

Utrolig Midtøsten tur
Se s. 14



Ny MG-forskning
se s. 7

Fylkene blomstrer
Se s. 23

Drømmen

Jørn Pettersen drømte om å se verdens beste ishockeyliga i USA. I fjor gjorde han det. 4

Faginfo

Er kalksiumregulering i muskulatur endret i myastenia gravis? 7

Muskelsykdommer i Norge. En masteroppgave viser et klart forbedringspotential på flere områder. 8

Det er hodet som teller

Av seks funksjonshemmede politikere på partienes topp-5 kandidatlister til stortingsvalget er halvparten muskelsyke. Tilfeldigheter? 11

~~Utrolig~~

~~Utrolig hva man rekker på 12 dager.~~
~~En rundreise i Midtøsten . . . .~~ 14

Kort Nytt 16

FFMU

Styreliv 17
Det går seg til etter hvert.
Den kronglete veien til selvstendighet. 18

FFM Organisasjon

Muskeldagene og landsmøte 21
Brukermøte på Frambu 22
I samme båt 22
Nytt fra fylkene 23

Lotteriet

Støtt Aktiv uke for barnefamilier 32

MUSKEL*nytt*
utgis av
Foreningen for Muskelsyke

Ansvarlig redaktør:
Marianne Wieser,
Kalksteinvn. 12, 4027 Stavanger
51 11 39 38 / 918 70 733
e-post 1: muskelnytt@lyse.net
e-post 2: muskelnytt@ffm.no

Muskelnytt er medlem av
Den Norske Fagpresses Forening
Fagpressen

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

Støtteannonser
kr 3000 for et år (4 utg.)

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

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

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

Muskelnytt kommer ut med fire nummer hvert år.

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

Frist for stoff nr. 3/9 er 3/8-09

Redaksjonen avsluttet 14/5-09

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

Trykk: Centrum Trykkeri

Opplag 1.800

DRØMMEN

I hele mitt liv har jeg hatt en drøm. En drøm om å dra til USA for å se verdens beste ishockeyliga, National Hockey League.

Av Jørn Pettersen

Villaen i Orlando, Florida, var perfekt tilrettelagt.

Mellom slagene koser reisefølge seg ved bassenget i villaen og spiser god mat. F.v. Morten, Håkan, Jørn og Ole.

Spill og moro i garasjen. Håkan og Ronny er med meg på bildet.

Jeg er 36 år og har Duchenne muskeldystrofi. Jeg er avhengig av hjelpemidler som cough assist (hostemaskin) og bi-pap (pustemaskin) for å gjøre hverdagen enklere.

Hockey og ishockeyklubben Sparta har vært med meg siden jeg var liten guttunge. Hockeyinteressen min har ikke blitt mindre med årene, og i romjula 2006 bestemte jeg meg for å realisere drømmen og reise over til USA. Jeg hadde spart i mange år med det for øye.
Det ble fort bestemt at Florida ville bli et ideelt reisemål for meg da jeg samtidig med å oppleve NHL ville kunne nyte godt av sol og varmt vær. Det ville bli den perfekte ferie.

Planlegging må til

Som kjent er det ikke bare enkelt å dra av gårde med rullestol og alle hjelpemidler til USA. Jeg bestemte meg for å dra 19. mars og tilbringe ti dager i Florida. De første månedene av 2007 gikk med til hektisk planlegging og mye telefoner og mail for å få ting på plass. Reisefølget som besto av meg selv og fire personer som hjelper meg i hverdagen kom sammen og fordelte oppgaver.

Min assistentordning

I bo-komplekset hvor jeg bor er det ansatt 25 mennesker fordelt på seks brukere i seks forskjellige leiligheter. Tjenestene som gis er brukerstyrte. Alle ansatte jobber i turnus, og i de store stillingene er det innbakt ubunden arbeidstid, noe vi kaller for banktimer. Disse timene kan variere fra fem til femten timer i måneden avhengig av hvor stor stilling man har. Disse timene blir samlet opp og brukt når vi som bor her skal på ferie og lignende. Fleksibelt personale

Parkeringsplasser for funksjonshemmede er godt tilrettelagt. Du ser også hvordan bilen fungerte.

En drøm for en ihuga ishockeyfan: hjemmearenaen til Tampa Bay Lightning i Florida. Den tar 20.000 mennesker.

gir oss store muligheter når det kommer til ferie og fritid.

Tilrettelagt bil og hus

Det første vi gjorde var å finne en villa i Orlando som vi leide i ti dager. Villaen fant vi gjennom Norges handikappforbunds reisesider på nettet. Villaen var helt perfekt tillrettelagt. Den var stor, hadde eget utendørsbasseng, biljardbord, stor stue, tre bad og fire soverom. Access Travel som eide villaen ble kontaktet, og villaen ble leid. Deretter tok vi kontakt med et bilutleiefirma i Orlando som vi fikk leid tilrettelagt bil gjennom. Bilen var bra tilrettelagt og var et nødvendig framkomstmiddel for oss disse dagene. På en slik tur er man helt avhengig av bil.

Hjelp til hjelpemidler

Da turen over er lang var jeg avhengig av å bruke bi-pap på flyet. Turen over til New York tok åtte timer før vi måtte bytte fly og bruke tre timer til Orlando. For å bruke bi-pap på flyet måtte jeg ha en legeerklæring. Uten bi-pap ville det vært umulig for meg

Vincent Lecavalier fra det kanadiske landslaget er en av verdens beste hockeyspillere og en stor stjerne i NHL. Er olympisk og verdensmester med Kanada.

Andreas Karlson fra Sverige spilte på Tampa Bay Lightning og var mannen som viste oss rundt. Har landskamper for Sverige og spilt VM med Sverige.

National Hockey League (NHL)

NHL er Canadas største ishockeyliga med lag basert i både Canada og USA. Ligaen er i dag en av verdens mest prestisjefylte ishockeyligaer.
Hjemmeside: www.nhl.com/

Nyttig hjemmeside for funksjonshemmede feriereisende
www.access-travel.co.uk/index.html
Access Travel, Holiday for disabled persons

Jørns assistentordning

Sarpsborg kommune har gått nye veier i organiseringen av et botilbud for mennesker med fysiske funksjonshemninger og et stort assistansebehov. I Karl Johansgate bofelleskap får hver enkelt beboer tildelt timer etter individuelle vedtak, men timene er slått sammen til faste stillinger for kommunalt ansatte. Samtidig er tanken med brukerstyringen overtatt. Beboerne styrer hverdagen sin mest mulig selv, og teamleder Morten Lunde prøver å skape størst mulig fleksibilitet i assistentordningene. Bofelleskapet avholder regelmessige husmøter og bidrar selv til videre utvikling av modellen.
De fleste av de seks beboerne er muskelsyke.

Filmparken Universal Studios er en av de mange fornøyelsesparker i Florida og absolutt verdt et besøk.

å klare å få gjennomført en slik tur da jeg ville blitt altfor sliten. For å få til dette var jeg nødt til å få en batterikasse som Behandlingshjelpemidler på sykehuset ordnet for meg. De samme folka tok noen telefoner for meg slik at jeg slapp å ta med meg cough assist hjemmefra, men fikk lånt en i USA. Denne ble levert på døra. Vi bestilte også elektrisk seng gjennom Access Travel som også ble levert på døra. Access Travels ansatte var 100 prosent serviceinnstilte og var til god hjelp for oss. I tillegg til dette hadde jeg med meg en manuell stol og en personløfter.

Arena til 20 000

Vi var stasjonert i Orlando, og det ble fort mange mil å kjøre da vi var på fire kamper i Tampa. Fra Orlando til Tampa er det ti mil en vei, og denne turen ble gjennomført fire ganger. Laget heter Tampa Bay Lightning og har en hjemmearena som tar 20 000 mennesker. På det meste opplevde vi 19 000.

Høydepunktet

Før vi dro over skrev vi en mail til en av de svenske spillerne på laget i håp om å få sett litt av arenaanlegget, men ingen avtale ble fastsatt. Midt under den andre kampen vi så kom en representant fra laget og spurte om vi var norske og om vi hadde sendt en mail, noe som vi kunne bekrefte.
Vi fikk beskjed om å ta heisen ned på laveste nivå etter kampen for å møte ham der. Etter kampen gjorde vi som vi ble fortalt og møtte Andreas Karlson ved heisen. Karlson var den svenske spilleren vi hadde sendt mail til, og han tok oss hjertelig imot og ga oss en omvisning rundt i arenaen, viste oss treningsrommene, garderoben, og ikke minst fikk vi møte spillerne som stilte opp på fotografering og autografskriving. Vi ble også invitert på treningen dagen etter. Dette var et stort høydepunkt og opplevelse for hockeygale sarpinger.

Tilrettelegging – en drøm

Florida har et bredt utvalg av fornøyelsesparker og severdigheter. Vi valgte å dra til Epcot Senter som er en av fire Disneyparker, og Universal Studios som er en filmpark. I Epcot Senteret besøkte vi den norske paviljongen og opplevde det berømte fyrverkeriet på kvelden.

Begge parkene var meget godt tilrettelagt med gode parkeringsmuligheter, bra handikaptoaletter og fordelen av å komme først i køen. Uansett hvor vi var så var ting bra tilrettelagt, og jeg mener at Florida ligger langt foran Norge når det kommer til tilrettelegging for handikappede. En ettermiddag tok vi bilturen til Daytona Beach og hadde en kjøretur på stranden.

Hjemmekos

Området og villaen vi bodde i var helt perfekt og vi tilbrakte en del tid rundt bassenget og i den store stuen. Supermarkedet lå ikke langt unna, så vi handlet inn god mat og drikke og hadde noen festmåltider hjemme i villaen.

Alt i alt opplevde vi utrolig mye i løpet av disse ti dagene, og ferien ble så perfekt som jeg hadde sett for meg.

Forskningsfondet

Lisbet Grut nytt styremedlem

Lisbet Grut ble valgt som nytt medlem i styret av Fondet for forskning om muskelsykdommer.

Lisbet Grut er sosiolog og seniorforsker i SINTEF Helse. Hun har spesialkompetanse innen levekår og tjenester og har arbeidet med problemstillinger knyttet til funksjonshemmedes livssituasjon i ca. 20 år. Oppdragsgivere har vært offentlige myndigheter, stort sett departementet og direktorat, brukerorganisasjoner og Forskningsrådet. Blant annet er hun prosjektleder for prosjektet Sjeldne funksjonshemninger i Norge som ble omtalt i Muskelnytt 1-2009.

Fondet for forskning om muskelsykdommer ble opprettet av FFM i 1981. De øvrige medlemmene i styret er Laila Bakke-Larsen, Sigurd Lindal og Mari Heen. Varamedlem er Magnhild Rasmussen. Lisbet Grut ble valgt inn etter Lars Grue som gikk ut av styret etter å ha vært medlem i mange år.

Mer informasjon om forskningsfondet finner du på www.ffm.no.

Forskningsfondet

Takk til Lars Grue!

Styret i Fondet for forskning om muskelsykdommer har hatt styremedlemmer med lang tjenestetid. Lars Grue er en av dem og han har gitt verdifull dugnadsinnsats til Fondet. Han fratrådte, etter eget ønske, sitt styreverv ved årsskiftet. Lars er forsker ved Nova og er spesielt interessert i hvordan vi med sjeldne diagnoser har det. Dette har kommet Fondet til gode og det er vi inderlig takknemlige for. En liten blomst er sendt som en stor takk til Lars.
Vi ønsker deg lykke til med andre oppgaver!

På vegne av Fondet
Tone I. Torp
Sekretær

Er kalsiumregulering i muskulatur endret i myastenia gravis?

Musklenes evne til å trekke seg sammen etter stimulering fra nervecellene er bl.a. avhengig av en biokjemisk prosess der kalsium er involvert. Vi undersøker om denne kalsiumomsetningen kan være påvirket av serum fra pasienter med MG. Vår forskning kan muligens representere nye angrepspunkter i behandlingen av sykdommen.

Av Geir Helgeland

De aller fleste pasienter med myastenia gravis (MG) har antistoffer mot acetylcholinreseptor på overflaten av muskelcellene. Disse antistoffene binder seg til reseptoren og blokkerer for normal kommunikasjon mellom nerven og muskelcellen. (Se fig. 1.)

I tillegg til disse antistoffene har en del pasienter også antistoffer mot andre proteiner i muskelcellene, blant annet ryanodin reseptor (RyR). RyR er en kalsiumregulator som spiller en sentral rolle for musklenes evne til å trekke seg sammen etter stimulering fra nervecellene. Medlemmer i vår forskningsgruppe har tidligere vist at antistoffer mot RyR kan blokkere RyRs evne til å transportere kalsium når reseptoren binder antistoff.

Prosess i muskelcellene

I motsetning til acetylcholinreseptor ligger RyR inne i muskelcellene og vil normalt sett ikke være tilgjengelig for antistoffer. Noen forskningsgrupper har vist at antistoffer kan binde seg til strukturer inne i celler, men dette har ikke vært vist hos pasienter med MG. Vi studerer hvorvidt antistoffer mot RyR hos pasienter med MG kan påvirke kalsiumomsetningen i levende muskelceller.

Geir Helgeland er PhD-stipendiat, Institutt for klinisk medisin, Universitetet i Bergen

For å undersøke dette benytter vi oss av humane muskelceller som vi dyrker i laboratoriet. I den første fasen av dyrkingen er det ønskelig at cellene skal dele seg, mens vi i neste fase vil at cellene skal fusjonere og danne lange muskelfibre slik vi finner dem i muskler hos mennesker.

Kalsiumnivå synliggjøres

Kalsiumnivåene inne i cellene måles ved hjelp av et fargestoff (FURA-II) som avgir ulikt lyssignal avhengig av hvor mye kalsium som er bundet til det. Muskelcellene blir stimulert med koffein siden koffein spesifikt aktiverer RyR. Ved filming av muskelcellene gjennom et mikroskop kan vi registrere endringer i kalsiumnivå etter stimulering med koffein. Foreløpig spørsmålet er om serum fra pasienter med MG og antistoffer mot RyR har en hemmende effekt på økningen i kalsium inne i cellene. (Se fig 2.)

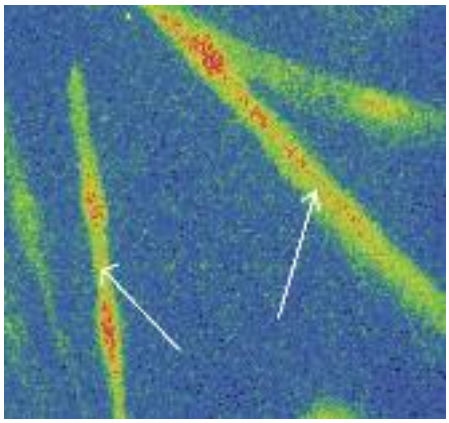
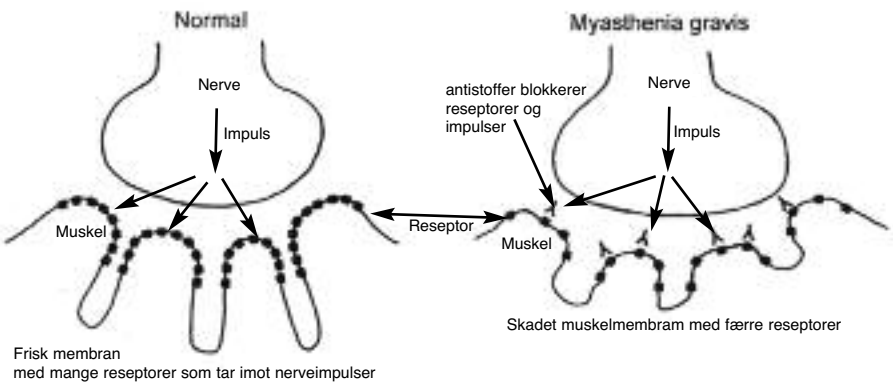


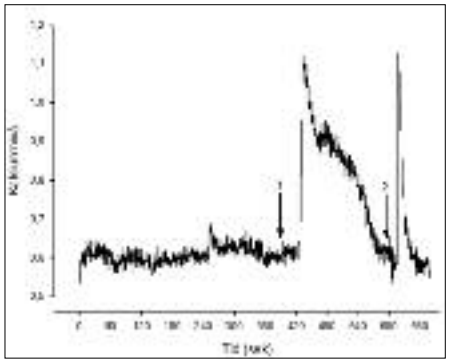
Fig. 2. To skjelettmuskelceller (merket med piler). Fargeintensiteten gjenspeiler kalsiumnivå og er grunnlaget for målene i figur 3.

Dersom det viser seg at kalsiumresponsen i cellene blir påvirket av serum fra pasienter med MG, vil vi ha identifisert en hittil ukjent sykdomsmekanisme som muligens kan representere nye angrepspunkter i behandlingen av sykdommen.

Jeg takker "Fondet for forskning om muskelsykdommer" varmt for støtten til dette prosjektet i 2008 og for mangeårig støtte til forskning på MG ved Haukeland Universitetssjukehus og Universitetet i Bergen.

Fig. 1 Forbindelsen mellom nerve og muskel





Figur 3. Kalsiumrespons etter stimulering Kalsiumresponsen i muskelceller etter stimulering med 10mM koffein (1) og 100mM kaliumklorid (2) (som en positiv kontroll)

Muskelsykdommer i Norge

Er diagnostisk utredning og oppfølging en selvfølge?

Hvilke retningslinjer blir fulgt for å finne riktig diagnose for mennesker med en muskelsykdom? Hvordan opplever personer å bli ivaretatt etter at de har fått en diagnose? Undersøkelsene jeg gjorde i forbindelse med min masteroppgave viser et klart forbedringspotensiale på flere områder.

Av Irene Lund

I tillegg til å undersøke kvaliteten på utredning og oppfølging ønsket vi også å vite mer om hvilken nytteverdi det systematiske arbeidet vi har gjort i Tromsø har på dette feltet.

Hvor mange i Norge?

Vi vet ikke ennå hvor mange personer som har muskelsykdommer i Norge. Å finne absolutte tall i en slik undersøkelse er ikke lett. Diagnoseregistrene ved sykehusene er ikke helt nøyaktige, og det er ikke sikkert at alle med en muskelsykdom er innom et universitetssykehus for utredning. Ikke alle med muskelsykdom er medlemmer av FFM heller, eller de ønsker ikke å oppgi hvilken diagnose de har til medlemsregisteret. I tillegg forekommer det fremdeles en del uklare diagnoser.

Tabell 1 viser beregninger av mulig antall personer i Norge med noen av de vanligste muskelsykdommene. Utgangspunktet er beregnet forekomst (prevalenstall) i Danmark.

Inntil vi har Norsk Muskelregister (se egen informasjonsboks) oppdatert får vi ikke sikre prevalenstall for Norge.

Deltakere

Det ble sendt ut forespørsler til 306 personer fra UNNs diagnoseregister og 385 personer via FFMs medlemsregister. Hvem invitasjonene ble sendt til var ikke kjent for meg. 208 personer ville delta i undersøkelsen. Alle deltakerne eller deres foresatte ga samtykke til at jeg skulle få studere deres pasientjournaler.

Alle aldersgrupper var representert med begge kjønn. Deltakerne kom fra alle fire helseregionene, nesten halvparten (46 %) fra Helse Sør-Øst, en tredel (32 %) fra Helse Nord og de øvrige fra Helse Midt-Norge (9 %) og Helse Vest (13 %).

Informantene representerte de fleste G71-diagnosegruppene. Muskeldystrofiene og myotoniene skiller seg ut som de to store hovedgrupper. Totalt i materialet er det klar overvekt av muskeldystrofier mens det blant Helse Nord-deltakerne er klar overvekt av deltakere med myotoni-sykdom. Denne forskjellen skyldes enten at det er mange flere med myotoni i Nord-Norge enn i resten av landet, eller kanskje heller at mange personer med myotoni ikke står innmeldt i FFM. Pasienter utredet ved UNN kunne få to innkallinger, en fra diagnoseregisteret og en fra FFM hvis de var medlem der. Det var altså en overlapping i de to utvalgene.

Den vanskelige diagnostiseringen

I utgangspunktet ønsket vi å se om deltakerne hadde fått oppdatert diagnostisk utredning i takt med den teknologiske utviklinga. Nevromuskulært kompetansesenter (NMK) ønsker i størst mulig grad å tilby pasienter et bredt spekter av undersøkelser til utredning, slik at vi er sikre på hvilken diagnose det kan være snakk om. Derfor konsentrerte jeg meg om de tilgjengelige laboratorieundersøkelser som er viktige ledd i utredningen, nemlig variasjon i muskelenzymet CK (Creatin kinase) og resultatet av EMG (elektromyografi) og muskelbiopsi. Sist men ikke minst undersøkte jeg i hvilken grad diagnosene var genetisk verifisert.

Genetisk verifisering

Ved klinisk mistanke om muskelsykdom som følge av muskelsvakhet eller andre påvisbare kliniske funn, er det ønskelig å få sikker bekreftelse på diagnosen. Det må gjøres flere laboratorieundersøkelser. Når kliniske undersøkelser og laboratorieundersøkelser peker for eksempel mot en muskeldystrofi-diagnose, er det som oftest viktig for pasienten og legen å komme "i mål" på den måten at diagnosen også blir genetisk verifisert som f.eks. en Duchenne, Beckers eller Limb girdle muskeldystrofi. I de siste årene er forskningen på behandlingsmetoder kommet stadig lengre, og dette aktualiserer genetisk verifisering helt ned på mutasjonsnivå.

Problemet mitt var at jeg kun fikk tilgang på pasientjournaler ved UNN. Jeg studerte derfor kun 101 komplette journaler, ikke for alle 208 deltakerne. For at jeg skulle kunne sammenligne utredningsmåter måtte jeg også holde meg til de av deltakerne som tilhørte de to største gruppene, muskeldystrofi og myotoni. Det ga et

Tabell 1. Beregnede nøkkeltall for de hyppigste primære muskelsykdommer i Norge

Diagnose	Beregnet antall i Norge	FFM-medl. 2006	Informanter i prosjektet
Beckers muskeldystrofi	50	18	4
Duchenne muskeldystrofi	139	51	17
Facioscapulohumeral muskeldystrofi	208	24	13
Limb girdle muskeldystrofi	142	103	54
Kongenitt muskeldystrofi/myopati	38		8
Dystrofia myotonica	237	85	36
Sum de største innen G71-gruppen*	**814**	**281**	**132**

De utvalgte diagnosene i det internasjonale klassifiseringssystem ICD-10

G 71 Primære muskelsykdommer
G 71.0 Muskeldystrofi
G 71.1 Myotone lidelser
G 71.2 Medfødte myopatier
G 71.3 Mitokondriemyopati, ikke klassifisert annet sted
G 71.8 Andre spesifiserte primære muskelsykdommer
G 71.9 Uspesifisert primær muskelsykdom

*G 71: Primære muskelsykdommer i det internasjonale klassifiseringssystemet ICD-10

utgangspunkt der 32 deltakere hadde muskeldystrofi og 30 hadde myotoni (og journal v/UNN). Disse to deltakergruppene kunne sammenlignes.

En tredjedel er ikke genetisk testet

Alle deltakere med muskeldystrofi eller myotoni (148 personer) ble sjekket i forhold til om det var gjort biopsiundersøkelse eller genetisk testing i Tromsø. Resultatene viser at laboratorieundersøkelser er svært viktig i forhold til å skille mellom muskelsykdommer. For at utredningen skal kunne sirkle inn nøyaktig diagnose er det viktig at siste hånd på verket blir den genetiske testingen – forutsatt at den det handler om ønsker det.

Av alle deltakerne med muskeldystrofi i mitt materiale hadde bare 60 % fått typebestemt sin sykdom genetisk ved NMK/UNN. Til sammenligning gjaldt det samme for 80 % av de med myotonitilstand. Her er det et klart forbedringspotensiale.

Møte med helsevesenet

Det andre spørsmålet vi ønsket å undersøke er hvordan mennesker med muskelsykdom opplever sitt møte med helsevesenet. Er de fornøyd eller misfornøyd med det helsevesenet tilbyr? Er det geografiske, kjønnsmessige eller aldersmessige forskjeller blant de som er fornøyd/misfornøyd?

Denne undersøkelsen viser at ca. en tredel er fornøyd, en tredel er misfornøyd, mens nesten halvparten er både/og (se fig. 2).
Det var også muligheter for å utdype hva de mente gjennom frie kommentarer:

Både og…
Dårlig tilbud fra hjemkommune
Er ikke fornøyd med informasjonen om arv…
Lite kunnskap om diagnosen hos fagfolk bortsett i fra i 2007!
Veldig bra fastlege! Ellers ingen oppfølging!

Ja, jeg er fornøyd…
Har fått den info jeg har etterspurt.
Ikke stort behov for oppfølging. Trener to ganger pr uke.
Jeg blir sjekket to til tre ganger i året. Jeg tar selv kontakt med nevrolog privat.
Årlig innkalling for oppfølging på sykehuset.

Nei, jeg er misfornøyd…
Alt for sjelden og ekstrem svartid på DNA-test!
Det er for mye tilfeldigheter, må ta stort ansvar selv.
For dårlig oppfølging fra nevrolog.
Har ikke vært på noen undersøkelse siden 1990/1991.
Mangler fysioterapi, psykologisk hjelp, oppfølging på lokalt nivå, IP.
Ønsker en oppfølging med informasjon ang behandling og utvikling i forhold til forskningen.

De yngste mest fornøyd

Overgangen fra barn til voksen innebærer endring i oppfølgingssystemet i Norge. De som har sykdomsdebut i tidlig barnealder følges gjerne av Barnehabiliteringstjenesten. For de som får funksjonsvansker for alvor i slutten av tenårene eller i voksenalder, er det som regel nevrologisk avdeling som utreder sykdommen og eventuelt følger opp, henviser videre eller avslutter med epikrise (redegjørelse for diagnostiske undersøkelser og konklusjon).

Da jeg fordelte deltakerne fra de to største diagnosegruppene i aldersgrupper og sammenlignet med grad av fornøydhet med oppfølgingen, kom det fram at de yngste aldersgruppene opplevde i størst grad å være fornøyd med oppfølgingen de fikk (se figur 3). I mitt materiale var det ikke mulig å påvise markante geografiske eller kjønnsmessige forskjeller i grad av fornøydhet med oppfølgingen.

Konklusjon og noen tanker til slutt

Den store gledelige konklusjonen etter denne undersøkelsen er at foreldre med barn med muskelsykdom i stor grad opplever at barna deres får den oppfølgingen de bør få. Ingen av foreldrene ga uttrykk for at de var misfornøyd, og over 80 % uttrykte at de er fornøyd med oppfølgingen.

Ungdomsgruppen (12 til 17 år) er i stor grad fornøyd, selv om 60 % svarer både/og. Høyeste prosent med misfornøyd-svar er i aldersgruppen 31 til 40 år.

Konklusjonen er at mange voksne med muskelsykdom ikke opplever å få den oppfølgingen de trenger for å mestre sin livssituasjon.

Hvorfor er ikke alle genetisk testet?

For en tredjedel (49 av 148) av deltakerne med muskeldystrofi eller myotoni fra hele landet registrerte jeg ikke noen data i journalsystem, biopsisystem eller det medisinsk genetiske systemet. Det betyr at de ikke har mottatt noen tjenester ved Nevromuskulært kompetansesenter (NMK). Hvis det skyldes at de ikke har hatt behov for kompetansesenteret eller er blitt utredet andre steder (for eksempel i utlandet) er det selvfølgelig greit nok. Men hvis det skyldes at de ikke kjenner til NMK og tilbudene vi har, er det verre.

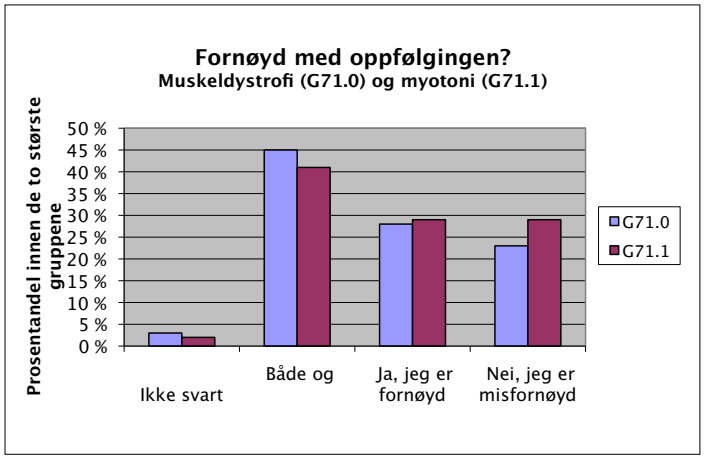
Mangelfulle pasientjournaler

Ellers har jeg filosofert litt omkring spørsmålet om hvem pasientjournalen er til for. Jeg opplevde at selv om deltakerne hadde gitt samtykke, var det svært vanskelig for meg å få tilgang til journalene ved andre sykehus. Men i de journalene jeg fikk tilgang til, manglet det ofte sentrale data som laboratoriesvar. Det var sjelden skrevet noe om behov for oppfølging eller individuell plan. Unntaket var for de som hadde vært inne til rehabiliteringsopphold.

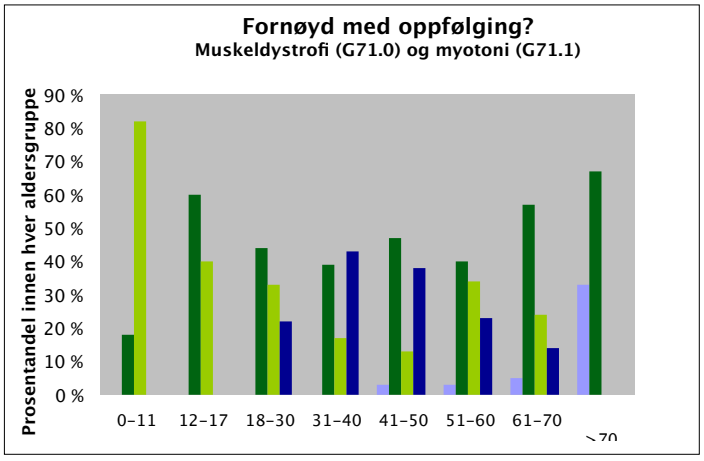
Hva er god oppfølging?

Kanskje trenger vi en diskusjon i tida framover der vi setter fokus på oppfølging? Hva er nødvendig, ønskelig og et godt tilbud? Hva skal skje i spesialisthelsetjenesten og hva skal skje i kommunehelsetjenesten? Hva med kurstilbud og rehabiliteringsopphold?
Det er påvist klar sammenheng mellom utdanningsnivå og mestringsevne. Hvor-

Figur 2. Fornøydhet blant deltakere i de to store gruppene



Figur 3. Fornøydhet i aldersgruppene



dan tilrettelegger vi best mulig for at ungdom med funksjonshemning kan ta utdannelse og få arbeid? Alle ønsker vi oss et liv preget av uavhengighet og reell brukermedvirkning. På den måten blir det naturlig å ta ansvar for egen helse i fruktbart samarbeid med hjelpeapparatet når det er nødvendig.

Jeg håper at intervjuundersøkelsen jeg nå arbeider med kan gi noen svar om hva som oppleves som god mestring. Men det får vi heller komme tilbake til senere.
Hvis du ønsker å lese masteroppgaven i sin helhet, må du gjerne ta kontakt!

(Irene.Lund@unn.no)

Irene Lund er master i folkehelsevitenskap v/Universitetet i Tromsø. Hun har arbeidet med diagnostikk av muskelsykdommer som bioingeniør ved Patologisk anatomisk avdeling ved Universitetssykehuset Nord-Norge (UNN) siden starten av Nevromuskulært kompetansesenter i 1994. Hun er nå Senterleder for NMK.
Masteroppgaven er en del av prosjektet *Alvorlige muskelsykdommer, sjeldne diagnoser – hvordan ivaretar norsk helsevesen kvaliteten i helhetlig perspektiv?* Prosjektet er godkjent av Regional etisk forskningskomité i Nord-Norge.
Den ene delen som utgjorde masteroppgaven, er avsluttet, mens den andre som er en kvalitativ intervjuundersøkelse, ikke er fullført enda.

Norsk Muskelregister

(Norsk register for arvelige og medfødte nevromuskulære sykdommer)

Registeret er knyttet til NMK og ble etablert i 2008 som et av Helse Nords kvalitetsregistre.

Registeret vil danne et grunnlag for kartlegging av funksjonsnivå og dermed også hjelpebehov for pasienter med nevromuskulære sykdommer. Det naturlige forløpet av disse tilstandene er til en viss grad variabelt. Kartlegging av utvikling og endringer av funksjon gir oversikt over utvikling av sykdom over år. Dette er viktig informasjon som også kan brukes til å identifisere effektive behandlingstilbud i forskningsprosjekter.
For mer informasjon se under www.muskelregisteret.no
Kontakt: muskelregisteret@unn.no
Tlf. 77 62 72 17

Medisinsk kriseinformasjon i bankkortformat

FFM har sendt ut et "care card" til sine medlemmer. Kortet inneholder stikkord om medisinske farer ved akuttbehandling og operasjon ved muskelsykdom. Kortet kan ligge i lommeboka og er ment som en sikkerhet i tilfelle ulykke eller andre medisinske behov og viser til at du har en muskelsykdom. Det er viktig at de som behandler deg vet at du har en diagnose og hva det bør tas hensyn ved bruk av smertestillende, sovemedisin og bedøvelse. Ansvarlig lege kan ta kontakt med nevrologisk kompetanse på barne- og nevrologiske avdelinger på universitetssykehus og regionsykehus.

Kortet er laget i samarbeid mellom FFM og Kompetansesenter for medfødte muskelsykdommer, Rikshospitalet. Prosjektet "Medisinsk kriseinformasjon" fikk støtte fra Stiftelsen Helse og rehabilitering i 2007. Fra før finnes et "care card" for dystrofia myotonika.
Ønsker du flere kort, ta kontakt med muskel@rikshospitalet.no, tlf. 907 96 128.

Internasjonal konferanse

Treat-NMD/NIH international conference

Å legge forholdene til rette for internasjonalt samarbeid mellom de nevromuskulære fagmiljøene er det ambisiøse målet til konferansen "Bringing down the Barriers - Translational Medicine in Inherited Neuromuscular Diseases" i Brussel 17-19 november 2009.

Målet med konferansen er å diskutere problemer og utfordringer i internasjonal forskning og behandling og bli enig om hvordan man kan lage internasjonale forskningsprosjekter.

Blant temaene er evaluering av muskelregistre og juridiske og etiske spørsmål i forbindelse med forskning og utvikling av nye behandlingsmetoder, for eksempel deltagelse i fremtidige genetiske behandlingsforsøk. En viktig forutsetning er å bli enige om en standard for målet og evalueringsmetoder slik at de enkelte kliniske forsøksstedene er klare til et samarbeid.

Arrangørene venter inntil 500 deltagere.

Treat-NMD
Treat-NMD er et nettverk for mennesker med nevromuskulære sykdommer og spesialister på området. Nettverket får økonomisk støtte fra EU og har som mål å utvikle diagnostisering, omsorg og ny behandling til beste for pasienter og deres familier og arbeide tett sammen med vitenskapsfolk, helsepersonell, den farmasøytiske industri og pasientorganisasjoner verden rundt.

Prosjektgruppen holder til ved Institute of Human Genetics, University of Newcastle upon Tyne. Prosjektkoordinatorer er prof. Kate Bushby og prof. Volker Straub.
Les mer på www.treat-nmd.eu

NIH
NIH, The National Institutes of Health, er en del av det amerikanske Helse- og omsorgsdepartmentet og det viktigste føderale organ for medisinsk forskning.
Les mer på http://www.nih.gov.

Brickless Centre i 2010

Brickless Centre finner neste gang sted på Odense Congress Center (www.occ.dk) på Fyn, Danmark 1-3. februar 2010. For 13. gang siden 1992 møtes skandinaviske fagpersoner innenfor rehabilitering, behandling og diagnostikk av nevromuskulære sykdommer på både barne- og voksenområdet.

Mandag 1. februar er det rehabiliteringskonferanse og workshops med hovedtema "overganger".

Tirsdag 2. februar: Tradisjonell temadag som ved tidligere Brickless Centre møter.

Onsdag 3. februar handler om de skandinaviske konsensusprogrammer.

Som vanlig er møtespråket skandinavisk med forbehold for at tirsdagens program muligvis vil foregå på engelsk avhengig av foredragsholdere.

Ytterligere informasjon finnes på hjemmesiden til RehabiliteringsCenter for Muskelsvind www.rcfm.dk.

Det er hodet *som teller*

På partienes topp 5-kandidater til stortingsvalget i september i år står seks funksjonshemmede. Halvparten av dem er muskelsyke. Tilfeldigheter? Et spesielt sterkt samfunnsengasjement? Møt Tove Linnea Brandvik, Terje Erlandsen og Torstein Lerhol.

Av Marianne Wieser

Handikapnytt har gjort en omfattende undersøkelse som viser antall funksjonshemmede, personer med etnisk minoritetsbakgrunn og kvinner blant de totalt 665 topp 5-kandidatene på fylkeslistene. Resultatet er begredelig. NHFs generalsekretær Lars Ødegård (også medlem i FFM) er ikke overrasket, men tror at den nye loven mot diskriminering av funksjonshemmede vil øke fokuset i partiene fremover. SP er foreløpig best med tre kandidater, fulgt av AP med to og FrP med en.

Hindringer

Hovedutfordringen ser ut til å være mangel på universell utforming og assistanse. Kommunal møtevirksomhet kan i så måte til tider være en utfordring, slår Terje fast, mens Tove mener at hennes oppmøte på Stortinget har hatt en positiv effekt:

- Det at jeg har møtt på Stortinget har nok bidratt til at ombyggingen og tilretteleggingen av bygget har gått fortere enn den ellers ville ha gjort. Hvis jeg skulle bli fast på tinget, er jeg mest spent på om det ordner seg med hjelpemidler og assistanse, sier hun til Handikapnytt.

Torstein gir et kontant svar til VG-Nett da han blir spurt om vanskeligheten med å komme seg ned trappene til Stortingets talerstol.

- Det får bli deres problem.

For øvrig tror han at den største hindringen ligger i den enkeltes innsatsvilje. Dersom man virkelig ønsker å være politisk

Fem av de seks funksjonshemmede politikerne som vil kjempe om stortingsplass ved valget i september. F.v.: Per Inge Bjerknes, Torstein Lerhol (foran), Terje Erlandsen (bak), Tor Strømstad Olsen og Tove Linnea Brandvik. Foto: Arash Nejad, nyebilder.no

aktiv, så vil det være mulig å overkomme de samfunnsmessige hindringene, sier han til Handikapnytts redaktør Roald Lund Fleiner.

Støtte fra politiske miljø

Alle tre kandidater føler seg godt ivaretatt av sine partier. Terje rapporterer at FrP tar hensyn til tilgjengelighet på møter, seminarer og kurs, og han synes dette går greit internt. Senterpartiet bestiller tilrettelagte hoteller og møterom og betaler mat og hotellrom for Torsteins assistenter. Han trenger assistent 24 timer i døgnet.

Tove gir også politikerne på Stortinget godt skyssmål:
-Det var en ubeskrivelig flott opplevelse å komme til et miljø som ga respekt og ansvar uavhengig av funksjonshemningen min, forteller hun til Handikapnytt.

Til Muskelnytt utdyper hun dette:
- Jeg har bevisst vært åpen for å svare på spørsmål som gjelder funksjonshemningen, uten at det har vært hovedsaken. Det har gitt mange anledning til å stille spørsmål som de ikke har våget å stille tidligere. Jeg håper det har bidratt til litt mindre mystikk og fordommer rundt "annerledesheten".

Ingen aktiv rekruttering

Men aktiv rekruttering av funksjonshemmede er et stykke unna. Handikapnytt ringte til partilederne og fikk varierende svar. Liv Signe Navarsete er fornøyd med at SP er det partiet som har flest personer med funksjonsnedsettelser på listen, men innrømmer at de fortsatt har et stykke igjen før de kan si at de er gode nok. Kristin Halvorsen mener at Stortinget bør ha medlemmer som reflekterer og representerer befolkningen på best mulig måte og setter sin lit til diskrimineringsloven. For øvrig mener hun at kvotering kan være en vei å gå. Det er Siv Jensen meget uenig i:
-Kvotering sender et signal om at de som må kvoteres inn ikke er gode nok til å gjøre jobben selv.

Kan de?

Valgforsker Frank Aarebrot mener ifølge Handikapnytt at det store arbeidspresset på Stortinget kan være spesielt utfordrende for funksjonshemmede, men blir klart imøtegått av Tove Brandvik som de siste årene har møtt omtrent 80 dager på Stortinget som varamann og er den som har kommet lengst i sin politiske karriere:
- Arbeidspresset er hardt, men jobben gjøres med hodet og har ingenting å gjøre med om du har en funksjonsnedsettelse eller ikke.

Tove Linnea Brandvik får blomsteroverraskelse av Helga Pedersen i forbindelse med båten som skal heves på Fedje. Foto: Arbeiderpartiet

Kjeftens nådegave

Fordommene, stereotype oppfatninger, godt blandet med manglende kunnskap, er i høyeste grad i live i samfunnet, tror Tove, selv om hun innrømmer at det kan være en dristig påstand.

Torstein som mer ligger enn sitter i rullestolen er nok i en særstilling i så måte. Da Oppland Senterungdom nominerte ham til sin kandidat til stortingsvalget i fjor høst, kastet mediene seg over ham. En 22-åring som veier 17 kilo og vil gjøre politisk karriere, er ikke hverdagskost for journalister. Hvordan i all verden klarer han det? Torstein må sies å være velsignet med talens nådegave, og her er noen sitater:

- Ofte tenker nok folk at jeg er hjerneskadet når de ser meg. Men når jeg åpner kjeften og snakker blir jeg tatt på alvor (VG).
- Jeg tenker at jeg er annerledes og at det driter jeg i. Å være annerledes er sunt. Mest for dem som ikke er annerledes. (Velferd 3-4, 2008)
-Hvis jeg kommer inn på Stortinget, blir jeg verdens første politiker som veier mindre enn 20 kilo. Det er litt tøft! Da blir det nok et mediekjør. (Velferd)
-Søstra mi sier jeg er en PR-kåt jævel. Det kan du gjerne sitere meg på. (Velferd)

Politiker, ikke lobbyist

Alle tre kandidater påpeker meget sterkt at de først og fremst ønsker å bli oppfattet som politikere og ikke som lobbyister for funksjonshemmede, selv om alle har handikappolitiske spørsmål som sine kampsaker. Ved kommunevalget i 2003 ble Tove valgt til ordfører i Lindås kommune som første kvinne og første rullestolbruker. Til Muskelnytt sa hun denne gangen:
- Det er ikke ordførerens jobb å prioritere en enkel gruppe. Men fordi jeg er funksjonshemmet, vil jeg ha flere argumenter når vi skal tenke tilrettelegging.

– Å være annerledes er sunt, sier Torstein Lerhol, mest for dem som ikke er annerledes.
Foto: Senterpartiet.

Kan vi?

På dette punktet er Terje enig med henne:
-Ved å være synlige kan vi få satt mer søkelys på våre saker. Vi har med oss en livserfaring og en kunnskap som politikken trenger. De fleste av oss har kjent på dette med utestenging, og har også erfaringer fra hvordan trygdesystemet fungerer for brukerne, sier han til Handikapnytt.
Torstein som i samme artikkel gjerne kunne tenkt seg en jobb som politisk rådgiver i stortingsgruppen eller i et departement sier til Gudbrandsdølen Dagningen(GD):
- Jeg kan gjøre en like god jobb, eller kanskje en bedre jobb enn de andre stortingspolitikerne. På spørsmål innenfor helsesektoren har jeg mer innlevelse.
- Funksjonshemmede må begynne å engasjere seg på en mer ikke-funksjonshemmet måte. Hvis de vil ha ordentlig innflytelse, må de tørre å stå fram i andre sammenhenger, å mene noe på andre områder, om andre temaer…

En tilfeldighet?

Terje Erlandsen skulle i likhet med de to andre gjerne sett at flere funksjonshemmede hadde engasjert seg i politikken. Ingen av dem vil begi seg ut på en forklaring hvorfor flere av topp-5 kandidatene er muskelsyke, det kan like godt være en tilfeldighet. Men Terje håper at det sier noe om deres samfunnsengasjement.
Tove benytter anledningen til å sende en oppfordring til FFM:
- Når en gruppe i samfunnet systematisk står utenfor i de politiske organ som fatter beslutninger er det et faresignal i forhold til lokaldemokratiprinsippet. Kan det være en oppgave for organisasjonen å motivere og skolere for å få flere til å delta i partipolitisk arbeid? Konkluderer organisasjonen med at dette er et viktig område, så må dette arbeidet prioriteres. sier Tove Brandvik til Muskelnytt.

Kilder:
Handikapnytt 2-2009, "På maktens sidelinje", www.nhf.no
Velferd 3-4 2008, "En annerledes politiker", www.velferd.no
VG NETT "Multihandicappet ungdomspolitiker vil på tinget" 8.11.2008
Gudbrandsdøl Dagningen "Vil på Stortinget" 8.11.08
Partienes internettsider

En norsk solskinnshistorie

På en internasjonal rehabiliteringskonferanse for to år siden fortalte Torstein Lerhol om sitt liv. Tittel: *Rehabilitation as seen from the patient's point of view.*

Avslutningen er slik:
Rehabilitation for me, is the feeling of being able to master a lot of the things that "normal" people do. Rehabilitation isn't just physiotherapy and good eating habits, but also the psychological condition of the mind. As long as I can match these things, I can have a good quality of life.
I'm a prime example of a sunshine story from the Norwegian welfare state.

Et øyenvitne forteller at det ikke var et tørt øye i salen etter Torsteins fortelling.
Les hele foredraget på
www.neuromuscularrehab.org/pdf/torstein_lerhol.pdf

Foto: Arbeiderpartiet.

Tove Linnea Brandvik (40),

Sivil status: Gift med Atle, har to barn, Renate 15 og Christian 17.
Politiske verv: Medlem i Sentralstyret i AP, gruppeleder i kommunestyregruppen til Lindås AP. Tidligere ordfører i Lindås kommune og nestleder i Hordaland AP. 6.kandidat AP Hordaland
Bosted: Lindås ved Bergen
Kampsaker: Aps generelle politikk, tiltak som øker funksjonshemmedes selvstendighet
Mål for stortingsvalget: Fast stortingsplass
Verv i FFM: tidligere sentralstyremedlem og økonomiansvarlig i FFM.
Diagnose: Tove har diagnosen Limb girdle muskeldystyrofi og er rullestolbruker.

Foto: Marianne Wieser

Terje Erlandsen (49)

Sivil status:
gift med Astrid, og har barna Marthe Stine, Anne Line og Kari Mette + hunden Chanel.
Politiske verv: Formann i Lillehammer FrP, medlem i kommunestyret (andre periode) og leder av kontrollutvalget i Lillehammer kommune. 5. kandidat FrP Oppland
Bosted: Lillehammer
Kampsaker: Skole, helse og omsorg, med vekt på funksjonshemmedes levekår.
Mål for stortingsvalget: tredje vara
Verv i FFM: styremedlem i FFM Hedmark og Oppland som er en meget aktiv fylkesforening. Terjes kommentar: Jeg tror det skyldes at vi gjennom mange år har evnet å ha et styre som har samarbeidet godt, vi har et styre med stor kontinuitet og et aktivitetsnivå som ser ut til å passe for våre medlemmer.
Diagnose: Terje har diagnosen CMT og er krykke- og rullestolbruker.

Foto: Senterpartiet

Torstein Lerhol (22)

Sivil status: Ugift
Politiske verv: Leder for Senterungdommen i Oppland, sitter i styret i Nei til EU i samme fylke. Andre vara til kommunestyret i Vang, 4.kandidat SP Oppland
Bosted: Lillehammer
Kampsaker: Nei til EU, sterkere forsvar og universell utforming
Mål for storingsvalget: Andre vara
Handikappolitisk engasjement:
Torstein har i alle år holdt foredrag i forskjellige fora om sin egen livssituasjon, senest på siste SMA-kurs på Frambu der han fortalte han hvordan han organiserer hverdagen sin.
Diagnose: Torstein har diagnosen Spinal muskelatrofi (SMA) og er rullestolbruker. Torstein er avhengig av hjelp 24 timer i døgnet.

Bli med alle som kan!

Har du gått glipp av fjordårets stolthetsparade i Oslo? Du har en ny sjanse i år. 13. juni er dagen.

Den blå parykken til Grete Linn Haldorsen vakte oppsikt i fjordårets stolthetsparade:

- Tilskuerne sto og smilte med tommelen i været. Paraden gjør noe med folk - de tenker positive tanker etterpå. Før ar jeg ikke så opptatt av å være med på aksjoner, men jo eldre jeg blir, jo mer ser jeg betydningen av hva du kan være med og bidra med. Vi kan vise at vi er en del av samfunnet, vi har de samme retter, plikter og forventninger! sier ULOBAs representant i Bergen.

Grete Linn Haldorsen vakte oppsikt med sin blå parykk. Foto: Cathrine Dokken, Catchlight fotostudio.

Hun fikk blod på tanna da hun som medlem av en ULOBA-delegasjon fikk være med på "Pride parade" i Chicago for to år siden. Paraden der mønstret 3000 deltakere, og gatene var fulle av festlig kledte mennesker. Men er ikke formen litt fremmed for nordmenn?

- Nordmenn er ikke flinke til å prøve å gjøre det morsomt og trekke folk med. Jeg synes det er en ok måte å markere seg på. Jeg gleder meg til å være med igjen!

Vil du vite mer?
www.stolthetsparaden.no
www.uloba.no
www.independentliving.org

Kompetansesentre under lupen

Prosjektgruppen som evaluerer nasjonale kompetansesentre, deriblant kompetansesenter for muskelsykdommer, skal etter planen overlevere Helse- og omsorgsdepartementet et forslag til hvilke nasjonale tjenester det er behov for innen 1. oktober.
Les mer om dette på Helse Sør-Øst sine nyhetssider,
www.helsessorost.no/modules/module_123/proxy.asp?I=1372&C=15&D=2.

Kampanje for fritidshjelpemidler

Det er nå startet en underskriftskampanje på underskrift.no mot aldersgrense på fritidshjelpemidler. I dag får ingen over 26 år hjelpemidler til trening, stimulering og aktivisering. Bli med og støtt denne kampanjen ved å logge deg inn og skriv under:
http://www.underskrift.no/vis.asp?kampanje=2136

Bruk av Modiodal ved dystrofia myotonika

Frambu Senter for sjeldne funksjonshemninger har fått flere forespørsler om bruk av medikamentet Modiodal (modafinil) for å øke våkenhet hos personer med dystrofia myotonika som er plaget med unormal søvnighet om dagen. Frambu oppsummerer på sine nettsider en rapport som gir oversikt over hva som er gjort av forskning på dette området og hva denne forskningen har vist.
Les mer på www.frambu.no under dystrofia myoton

Riksrevisoren kritiserer tilgjengeligheten

"Rapporten *Riksrevisjonens undersøkelse av adgang til samfunnslivet for personer med funksjonsnedsettelser* avslører – igjen - hvilket enormt gap det er mellom politiske visjoner og idealer, og de realitetene vi står midt oppe i. Samfunnet er svært langt fra å ha lyktes med politiske målsettinger", skriver magasinet Selvsagt!
Jørgen Kosmo sier til NRK-radio:

- Det er ikke kunnskap eller økonomi som mangler, dette handler rett og slett om mangel og vilje til å tenke, og ikke minst til å prioritere. (10.05.09)
Kilde: http://magasinet-selvsagt.no/index.php

Bli med i forskningsprosjekt!

NOVA søker etter personer som har lyst til å delta i forskningsprosjektet "Som alle andre? Habilitering/rehabilitering av ungdom med nedsatt funksjonsevne". Gjennom dette prosjektet ønsker NOVA å samle inn kunnskap om unge funksjonshemmedes veier inn i voksensamfunnet – et område det er lite kunnskap om per i dag. NOVA ønsker å intervjue 20 unge mellom 20 og 28 år, som er bevegelseshemmet, bor i egen bolig og er under utdanning eller i arbeid. Intervjuene vil bli gjennomført så snart som mulig i perioden mai-november 2009. Du som deltar velger tid og sted. Alle som blir intervjuet vil forbli anonyme.
Interessert?
Kontakt Lars Grue (lars.grue@nova.no) eller Marte Rua (mru@nova.no),
tlf. 22 54 12 00. Se også www.nova.no.

Genzyme støtter forskning for fremskritt innenfor sjeldne lidelser som Pompe sykdom

genzyme

Genzyme AS, Islands Brygge 57, DK-2300 København, Danmark. Tlf. +45 32 71 26 00
www.genzyme.com

Aktiv Uke

Programmet for Aktiv Uke er laget – alle påmeldte har fått plass og kan se fram til mye frisk luft, grensesprengende utfordringer og en stor dose lått og løye. Vi andre får holde oss til bloggen deres.

Merket Røde Kors Senter i Tisleidalen i Valdres (www.merket.no) får i første uken i august storinnrykk av unge og ungdommelige FFMU medlemmer. Aldersgrensen i FFMU er nemlig 35 år. Mona Larsen og Morten Tangre fra arrangementskomiteen har vært på befaring og er fra seg av begeistring:
- Merket ligger nok litt høyere oppe på fjellet enn jeg trodde. Men det var veldig fint der og vi kommer til å ha det strålende! sier Morten.
Programmet er lagt opp time for time hver dag. Frokost kl 09.00. Høres ut som en fornuftig tid å spise frokost på, særlig etter de sosiale utskeielsene kvelden før: quiz, singstar, videokveld og grilling. Friluftsentusiastene får anledning til å boltre seg med rafting eller kano, vikingleir, skyting og ikke minst: Det Store Elvespranget. Bli til Superman eller -kvinne (se bildet)! For engstelige sjeler kan vi røpe at vi har retusjert vekk tauet Superman henger i. Du kan altså være helt trygg på at du ikke blir hengende i løse lufta.
De som ikke har lyst på så mye frisk luft, kan utfolde seg på hobbykurs hver dag. Og ikke minst: Hver dag kl 15.00 møtes alle til førstehjelpskurs spesielt tilrettelagt for aktive FFMU-ere.
Sa vi at maten på Merket så ekstremt god ut, og at kiosken i resepsjonen har et rikelig utvalg av godteri?
Vi andre kan bare blekne av misunnelse. Som en liten trøst registrerer vi at det er avsatt tid til blogg hver eneste dag. Nåde dem hvis de ikke rapporterer stort og smått slik at vi kan følge med! Klikk deg inn på http://aktivuke2009.blogspot.com der du også blir orientert om framgangen i planleggingen.

STYRELIV

Vårmånedene har i FFMU blitt brukt til å forsterke samarbeidet med andre organisasjoner. Guro har hatt møter med leder og økonomiansvarlig i FFM, og Lene har vært med på generalforsamlingen til Unge Funksjonshemmede. Vi hadde egentlig ikke råd til reisekostnadene til generalforsamlingen, men Unge Funksjonshemmede var så interessert i å ha oss med at vi fikk laget en spesialavtale. Det er moro å vite at vi er ettertraktet! Lene har skrevet et lite referat fra møtet som ligger på www.ffmu.no.

I tillegg til samarbeid er vårmånedene tiden for å skrive søknader. Det har vi i FFMU konsentrert oss om i april-mai. Får vi det som vi vil kommer vi til å ha mange spennende prosjekter på gang fremover.

Styremedlem Kristina Nilsen har trukket seg fra styret i FFMU. Det har vært kjempetrivelig å ha henne med, vi kommer til å savne deg, Kristina. Lykke til videre! Dermed er vi bare fem stykker i styret atter en gang. Men det skal gå fint. Blir det mye å gjøre har vi andre ressurser vi kan dra inn. Vi har mange engasjerte medlemmer i FFMU, og det er godt å vite at de trør til om det trengs.

Styret i FFMU tar sommerferie i slutten av juni, men kan fortsatt nås på e-post adressen ffmu@ffm.no om det er noe. Vi ønsker alle våre medlemmer en superfin sommer, kos dere masse!
Sommerhilsen fra Morten, Lene, Guro, Stine og Mathias.

Berøring eller beføling?

Sikkerhetskontrollen på Gardermoen som av flere oppleves som ubehagelig og krenkende, utføres etter gjeldende bestemmelser, påpeker sikkerhetssjefen i sitt svar til FFMU-styret.

I forrige nummer av Muskelnytt fortalte vi om en episode i sikkerhetskontrollen på Gardermoen der to av FFMs styremedlemmer følte seg forulempet av måten kroppsvisitasjonen ble utført på. De ble også opprørt over at en gruppe vektere kom med til dels meget krenkende ytringer på Facebook etterpå. FFMU-styret sendte et harmdirrende brev til flyplassmyndighetene.

I sitt svart påpeker sikkerhetssjefen at vaktselskapet arbeider etter de til enhver tid gjeldende sikkerhetsbestemmelser: "Man må derfor være innstilt på at ved etterkontroll vil kontrollørene måtte undersøke personen med håndetektor og hender, også rundt brystene, rundt livet og innsiden av lår, der det er lett å gjemme farlige gjenstander." Oslo Lufthavn ber om forståelse for at kontrollørene handlet korrekt i det gitte tilfelle. For øvrig vil de om kort tid starte en kampanje som skal fokusere på bedre kommunikasjon mellom vekterne og de reisende.

Lene Henriksen synes at svaret fra Oslo Lufthavn er som forventet. Innleggene på Facebook er tatt vekk, men hun er skuffet over at vaktselskapet ikke sendte en unnskyldning til FFMU.

Les hele svaret fra Oslo Lufthavn på http://www.ffm.no/forside/ffmu.

Det går seg til *etter hvert*

Veien til selvstendighet kan være litt kronglete på mange måter. Livet skal organiseres på nytt, og hva med mamma som hittil har vært det uunnværlige sentrum i livet?

Tekst og bilder: Marianne Wieser

Marita Hole har nettopp flyttet inn i egen leilighet.

Marita Hole har nettopp flyttet inn i egen tilrettelagt leilighet i Fana bydel i Bergen. Møbler er på plass, kjøkkenet fungerer, og de siste flyttekartongene står i gangen klar til å ryddes vekk. Samboeren Marius kommer med saftglass og strå og passer på at det fine lange håret hennes ikke skygger for øynene.

Det tredje familiemedlemmet er Snøhvit, en bedårende ni måneder gammel Chihuahua-valp. Marita hadde alltid ønsket seg en liten hund, og da hun så Snøhvit i valpekullet, var hun solgt, selv om Chihuahua er ganske dyre. Snøhvit er babyen i huset. Selv Maritas mamma sier "kom til mormor" når hun er på besøk, og det er hun ganske ofte.

Det er blitt et nytt liv etter at Snøhvit kom. Før ble det mer tv-titting, mye stillesitting og mindre å finne på. Nå er Marita og Marius nødt til å gå lufteturer hver dag. Og hvem kan være i dårlig humør når en slik krabat gjør sine sprell i stua eller vil sitte på fanget og bli kost med?

Mamma ordnet alt

Marita er 19 år og fram til i fjor bodde hun hjemme hos familien med mamma og to yngre søstre. Assistent hadde hun bare på skolen. Den hjelpen hun trengte, fikk hun av familien og kjæreste. Hjemme gjorde mamma mest. For lenge siden hadde Marita hjemmesykepleie, men verken hun eller mamma følte seg komfortabel med at det kom mange forskjellige fremmede inn i leiligheten som gjorde veldig personlige ting, som hun sier. Dessuten måtte hun stå opp en time tidligere. Et møte med bydelen i Bergen om brukerstyrt personlig assistanse kokte bort i kålen. Det hang kanskje også sammen med at Marita ikke visste når hun eventuelt kom til å flytte ut. Mamma har alltid betydd veldig mye for Marita:

- Hun har hjulpet meg i 19 år, det er masse. At hun orker, beundrer jeg henne veldig for. Hun har også prøvd å oppdra meg til å gjøre ting selv. Uten mamma hadde jeg ikke vært den jeg er i dag.

I løpet av det siste året hjemme ble hun likevel mer og mer klar til å prøve et liv med profesjonell assistanse. Slippe å være avhengig av om mamma kan kjøre deg til venner en kveld.

Kjærligheten mellom Snøhvit og "mormor" Rita Hole er gjensidig.

Livet ble et annet etter at Snøhvit kom inn i huset.

Bare løfter

Så ble hun stormende forelsket og flyttet sammen med kjæresten til et mindre sted en time fra byen. Det kjentes riktig å prøve noe nytt. Stedet ligger ved sjøen, og sjøluften gjorde at pusten til Marita ble bedre. Mange med SMA får lett lungebetennelse, og før Marita fikk cough assist (en maskin som hjelper med å hoste), var hun på sykehuset rundt regnet 500 ganger.

Assistent og tilrettelegging av bolig skulle ikke være noe problem i den nye kommunen, men der gikk Marita på en skikkelig smell. Hun måtte vente i fem måneder før hun klarte å få i stand et møte. Alt virket bra, bortsett fra at den eneste ergoterapeuten bare arbeider i 60 % stilling. Det

Snøhvit sørger for at familien kommer seg på tur.

kom til å ta måneder før søknader om hjelpemidler kunne ekspederes.
Marita trengte dørterskel, trapper til inngangsdøra og takheis og håper på bil for å kunne ta førerkort. Det endte med at hun ble sittende i leiligheten. Kjærligheten tok også slutt.
– Det var en lei og vanskelig tid, sier Marita stille.
Det eneste som gikk bra var fysioterapien to ganger i uka. Uten fysio fungerer hun dårlig, sier hun.

Tilbake til byen

Marita bestemte seg for å flytte tilbake til Bergen, til mammas store lettelse som ikke følte seg komfortabel med opplegget i den lille kommunen som lå utenfor rekkevidden hennes. Det gnistrer fortsatt i øynene til mor når hun snakker om det:
- Det var grusomt. Det er ikke noe verre for en mor enn å se på at barnet ditt må lære ting på den harde måten. Jeg tror det hadde gått litt annerledes hvis jeg kunne ha fulgt opp. Men i det lange løp hadde hun nok ikke vondt av det.
Det må kanskje tilføyes at en og annen saksbehandler i Bergen kommune har angret på at han bega seg i nærkamp med moren til Marita.

Å få Marita tilbake til Bergen ble og er jobb for begge to. De deler søsterlig på alt som må greies ut og alle telefonene som må tas. Begge er fulle av lovord for saksbehandleren i Maritas tidligere bydel. Hun hadde fulgte Marita siden hun var liten og trådte til med gode råd etter returen til Bergen.

Nytt liv i ny bydel

Kjærligheten blomstret på ny. Marius som Marita hadde kjent i flere år, ble kjæreste. Marita fikk kjøpt tilrettelagt leilighet med regulert salgspris og har nå et lån som andre ungdommer bare kan drømme om. Bil er bestilt, førerkort er neste. Ergoterapeuten var på besøk og lagde liste av det som manglet i leiligheten.

Marius knytter skolisser og passer på hårsveisen, men han vet også når han ikke skal hjelpe til.

Også assistenter skal det bli orden på. Bydelen var på besøk for å greie ut nødvendige assistenttimer sammen med Marita. Nå er hun veldig spent på vedtaket. Hun regner med at hun trenger tre assistenter, og to av dem skal være Marius og mamma. Dette opplegget er litt spesielt.

Kjæreste som assistent?

Bydelen har advart dem mot å ha kjæreste som assistent. Marita har diskutert saken grundig med Marius. Hun mener at forholdet vil bli helt annerledes hvis det kommer en fremmed og ordner ting mens Marius bare står og ser på. De har avtalt hva Marius skal gjøre og ikke gjøre og skrevet lister. Og de har avtalt å ha tid for hverandre. De har også tatt høyde for at kjærligheten ikke nødvendigvis vil vare evig. De vet at det blir en prosess og at de må samle erfaring. Marita synes at hun allerede har blitt mye mer åpen til å ta imot hjelp. Marius på sin side synes at det er den beste jobben han kunne få.

Mamma forstår

Mamma er skeptisk når det gjelder assistentjobben til Marius og delt på midten når det gjelder henne selv. Hun synes det er "grusomt" å gi slipp. Marita og hun har vært veldig nære i alle år. Samtidig vet hun at det kommer, at det er nødvendig og riktig. Hun husker også inderlig godt de periodene da hun ikke følte seg som mor, men bare som assistent, hjelper og sekretær. Det sa stopp for henne. Marita mener at mamma vil ha forståelse for at hun en dag bare vil ha assistenter. Men akkurat nå vil hun ha mamma for nærheten og tryggheten skyld.

Marita og Marius har turområde rett foran stuedøra.

Marita håper at bydelen støtter henne i hennes ønske:
- De vet hvordan jeg vil ha ting. Med bare fremmede assistenter ville jeg ikke få den hverdagen jeg vil ha. Jeg er ikke redd eller sjenert. Det er greit å ta imot hjelp fra andre, men jeg vil aldri føle meg hundre prosent trygg. Det er bare sånn jeg er. Jeg har aldri hatt assistenter hjemme før. Ordningen vil gi meg anledning til å bli kjent med flere assistenter, så kan jeg se det an etter hvert. Det er mitt liv.

Kanskje jobb til høsten

Hverdagen ordner seg forhåpentligvis i løpet av juni. Marita håper og tror på en avslappende sommer. Til høsten vil hun kanskje prøve seg på jobb. Marita har bedriftsutdannelse fra videregående og almen påbygg som gir henne mulighet til å satse på universitet i tilfelle hun vil det. I første omgang satser hun på å få tilbake den gamle jobben i resepsjonen i et forsikringsselskap. Arbeidsgiveren la forholdene bra til rette for henne, og hun trivdes med å ha kontakt med mange mennesker.

Alt i alt ser livet ut til å ordne seg for Marita etter det første forsøket med å prøve noe annet. Som hun sier:
- Det er litt utrygt ennå, men jeg tar den veien uansett. Det er den jeg skal gå.

BLI MED PÅ STOLTHETSPARADEN

i Oslo 13. juni 2009!

Stolthetsparaden 2008 ble en historisk stormønstring
av personer med funksjonsnedsettelser.

Bli med å gjenta suksessen!
Du inviteres herved til å delta på Stolthetsparaden 2009!

Utfordre også andre til å delta!
Paraden vil også i 2009 starte på Youngstorget kl. 12.00
og avsluttes på Universitetsplassen!
Det planlegges et forrykende og inspirerende program!

SETT AV DATOEN NÅ!

Likemannskurs «Mer enn gjerne!»

Hvordan kan muskelsyke få en best mulig arbeidshverdag eller gjøre en bevisst nedtrapping av arbeidet? Hva med familien? Likemannskurset "Mer enn gjerne" tar opp spørsmål som er aktuelle for mange.
"Mer enn gjerne" består av et parallellkurs for muskelsyke og et for pårørende. Målsetningen for disse kursene er å bidra til at voksne muskelsyke skal kunne være i arbeid lengre, eller gjøre en bevisst nedtrapping av arbeidet. Dette for at de skal kunne utnytte restarbeidsevne på en best mulig måte og slik at de får en god avslutning på arbeidskarieren sin.
Vi muskelsyke blir "seniorer" litt tidligere enn andre. Dvs. de tankene og problemene som inntreffer hos andre i seniorperioden (redusert arbeidskapasitet, prioriteringer, tanker rundt pensjon osv) blir aktuell mye tidligere hos oss. Derfor er det viktig å ha et kurs som retter seg mot denne gruppen. For å forhindre at man ramler ut av arbeidslivet som følge av at man sliter seg ut, er det viktig å få kunnskap om hvordan man kan få en best mulig arbeidshverdag. Denne kunnskapen ønsker vi å gi ved å sette fokus på funksjonsassistanse, hjelpemidler, nedtrapping av arbeidstid og på NAVs virkemidler for omskolering. Vi vil også sette fokus på hverdagen i sin helhet. Hvilke prioriteringer kan man gjøre for å få mer overskudd i hverdagen? Hva er viktig for en selv og familien som helhet?
Fordi mange kvier seg for å reise alene, og ikke minst fordi dette berører alle parter i en familie, ønsker vi å ha et parallelt pårørendekurs om tema rundt arbeid og prioriteringer. Hva skjer med familien når noen må slutte å jobbe? Begynner jobben å koste for mye? Kan vi i felleskap gjøre ting som gjør at tilværelsen blir lettere for alle parter? Partner vil være en viktig støttespiller når man må iverksette tiltak for å få til en bedre arbeidshverdag. Det er mange som kvier seg for å få assistanse hjemme, for eksempel fordi ektefellen ikke vil ha fremmede inn i huset, eller fordi de tror at ektefellen ikke vil… Gjennom en bevisstgjøring av partner vil de sammen kunne få en bedre hverdag, og forhåpentligvis vil den som er muskelsyk få muligheten til å være lengre i arbeid.

Annie Olsen
Leder likemannsutvalget

Mer enn gjerne! - muskelsyke - PROGRAM

Fredag 5/6

14.30 – 15.00	Velkomst og presentasjon av deltakerne
15.00 – 16.00	Kan vi? Å leve med en sjelden diagnose
21.00 – 22.30	Gruppesamtaler

Lørdag 6/6

09.00 – 10.00	Analyse av en hverdag. Planlegging av hverdagen – energiøkonomisering
10.00 – 11.00	Virkemidler for å få en bedre arbeidshverdag – sosial samhandling, assistanse i hverdag og jobb
11.30 – 13.00	Gruppearbeid
21.00 – 22.30	Gruppesamtaler

Søndag 7/6

09.00 – 11.00	Hva er viktig for meg?
11.30 – 13.00	Veien videre
13.00	Lunsj

Mer enn gjerne! – Pårørende - PROGRAM

Fredag 5/6

14.30 – 15.00	Velkomst og presentasjon av deltakerne
15.00 – 16.00	Kan vi? Å leve med en sjelden diagnose v/Lisbeth Grut, SINTEF
21.00 – 22.30	Gruppesamtaler

Lørdag 6/6

09.00 – 10.00	Analyse av en hverdag. Hvordan er ting fordelt i familien? Hvordan har vi det, egentlig?
10.00 – 11.00	Hvordan påvirkes familien? Sosial samhandling, assistanse i hverdag og på jobb, hva synes jeg, egentlig?
11.30 – 13.00	Gruppearbeid
21.00 – 22.30	Gruppesamtaler

Søndag 7/6

09.00 – 11.00	Hva er viktig for meg?
11.30 – 13.00	Veien videre
13.00	Lunsj

Muskeldagene og Landsmøte

5. – 7. juni 2009 på Scandic Hotell i Asker, Askervn. 61, 1384 Asker. Hotellet er totalrenovert og ligger 300 m fra Asker togstasjon som også er endeholdeplassen for flytoget.

PROGRAM
Likemannskurs "Mer enn gjerne!"

Fredag 5/6	14.30 – 16.00
	21.00 – 22.30
Lørdag 6/6	09.00 – 13.00
	21.00 – 22.30
Søndag 7/6	09.00 – 13.00

Landsmøte
Fredag 5/6 16.00 – 18.30
Lørdag 6/6 15.00 – 18.00
Vi har vært så heldige å få prof. Laurence Bindoff fra Muskelklinikken i Bergen som foredragsholder på landsmøtet.

Takk til Beth Folkan!

Betuttede arbeidskolleger på avslutningslunsj for Beth. F.v. Line Wåler, Beth Folkan, Tone I . Torp og Eli Skattebu i nabokontoret.

Et kapittel i FFM-historien er over. Etter mange år til tjeneste for foreningen, har det kommet andre tanker til Beth. Hun sluttet på kontoret i mars og har funnet en ny jobb.
Beth arbeidet mest med regnskap og medlemsregister. Hun hadde oversikten og var skikkelig nøyaktig. I FFM er det mange inntektskilder som skal ha egne rapporter og regnskap. I tillegg fordeles midlene til fylkesforeningene, FFMU og til mange ulike kurs og seminar. Beth hadde likevel oversikt over alle tidsfrister for alt som hadde med penger å gjøre. Jeg tror hun husket hvert tall i regnskapet og hvert medlem i registeret. Det var trygt å ha den dama i den posisjonen! Men, tidene forandrer seg. Nå må andre ivareta oppgavene, og det vil ta tid før ting er i gjenge igjen.
Det er mange som vil savne Beth, ikke minst oss på kontoret. Jeg tenker om Beth at hun har i seg et sett oppladbare batterier. For etter at noe hadde vært strid, kom hun alltid tilbake med ny giv. Kjære Beth, husk å fortsatt tenne stearinlys i lunsjen – det vil vi fortsette med. Husk også å slå ut håret og kos deg masse!

Alt godt til deg! Fra oss i FFM
Tone I. Torp

Brukermøte på Frambu

FFMs styremedlem Johnny G. Johansen deltok for første gang i brukermøte på Frambu og møtte både likesinnete og fagfolk.

Frambu er senter for sjeldne funksjonshemninger og har mange forskjellige diagnoser under sin paraply. Mange av diagnosene har få tilfeller, og det kom frem i møte med kompetansegruppene at Frambu var et viktig sted for dem med hensyn til informasjon, råd og veiledning.

Vi er ikke alene

Flere av foreningene som deltok hadde under 20 diagnostiserte, og følelsen av å være "alene" var fremtredene hos de fleste av dem. For dem er brukermøtene på Frambu en viktig kilde til å møte andre med samme diagnoser eller representanter for diagnosene, foreldre, pårørende, og på den måten knytte kontakter til andre med lignende tilfeller og problemstillinger.

FFM var en av de største foreningene som var representert på brukermøte, men det viser seg fort at enten du er "stor" eller liten har vi mange av de samme problemene både i forhold til hjelpeapparat og offentlige myndigheter.

Møte med fagfolk

På Frambu kan man treffe fagfolk som kan mye om offentlig saksbehandling og regelverk, og man kan få rettledning for hvordan man skal gå frem for å få sin egen sak belyst og gjort seg nytten av de rettigheter vi har som funksjonshemmet.
Lisbet Grut fra Sintef Helse holdt foredrag om en rapport som ble lagt fram i desember 2008 om "Sjeldne funksjonshemninger i Norge". Rapporten er omtalt i forrige nummer av Muskelnytt. Det var mange tankevekkende momenter som kom frem i denne rapporten. Det kan se ut som høyre og venstre hånd i det offentlige apparatet er koordinerte i forhold til de behov og tiltak som må settes i verk for å gi også dem som er funksjonshemmet en hverdag de kan leve med.

Informasjon – et viktig tiltak

Staben ved Frambu jobber nå med å gjøre internettsidene sine enda mer brukervennlige og informativ opp mot diagnosegruppene. Det var stor enighet blant brukergruppene at informasjon var et av de viktigste tiltakene som kunne gjøres over for brukerne. Det ble også diskutert hvordan man kunne få lagt opp til videokonferanser/foredrag for å nå flest mulig av brukerne i et langstrakt land.

Johnny G. Johansen

Organisasjonshåndbok

Nå er sentralstyret ferdig med å utarbeide Personalhåndboken til FFM og skal i gang med å utarbeide Organisasjonshåndboken.
Hensikten med å utarbeide en slik bok er at det skal være lett å finne fram til nødvendig informasjon som ansatt og tillitsvalgt i FFM.

Vi vil gjerne ha innspill fra Fylkesforeningene på hva de ønsker skal stå i den. Har du tips og forslag eller ønsker, kan disse sendes til ssm@ffm.no.

Laila Bakke-Larsen

Internett gruppe

FFM har opprettet en egen gruppe som arbeider med internettsiden vår. Det er viktig at denne blir et levende forum for våre medlemmer, slik at de finner den informasjonen de trenger. Kunne du tenke deg å bidra i denne gruppen? Ta kontakt på ffm@ffm.no

i samme båt

Kursplan for Likemannsutvalget 2009

I tillegg til kurset "Mer enn gjerne" på muskeldagene (se omtale forrige side) skal likemannsutvalget arrangere kurs for nye likemenn og parkurs for voksne i september.

Kurs for nye likemenn og parkurs for voksne
Tid : 11.-13. september 2009
Sted: Clarion Airport Gardermoen.
Påmeldingsfrist: 1. aug. til FFM kontoret
Egenandel: kr 500.-

KURS FOR NYE LIKEMENN
Målsetningen er å få skolert flere likemenn, slik at vi får større bredde blant likemennene. Enkelte fungerer allerede i dag uformelt som likemenn og trenger skolering for å kunne bli "formelle" likemenn. Vi har behov for flere likemenn, spesielt rettet mot foreldre og ALS. Men dette kurset vil omfatte alle som ønsker og egner seg til å være likemenn.

Program
Fredag 11/9
18.00 – 19.00 Kursstart. Presentasjon av kurs og deltakere. Likemann – hva og hvorfor? En likemann forteller.

Lørdag 12/9
09.00 – 13.00 Likemannsarbeid, hva er det? Historikk og nåtid. Hvem kan være en likemann? Hva krever vi av en likemann? Foredrag og gruppeoppgaver.

14.30 – 19.00 Den vanskelige samtalen. Foredrag og kommunikasjonsoppgaver.

Søndag 13/9
09.00 – 13.00 Kan jeg være en likemann? Gruppesamtaler. Likemannsarbeid – veien videre.

PARKURS FOR VOKSNE
Målsettingen er å bidra til at par kan leve godt og likeverdig sammen, forebygge utbrenthet, samlivsbrudd og unngå usunn avhengighet.
Å leve i parforhold hvor en eller begge er muskelsyke kan være utfordrende, fordi man blir avhengig av assistanse til å utføre daglige gjøremål. Vår erfaring tilsier at ofte blir ektefelle/samboer den primære omsorgsyter, noe som kan føre til usunne relasjoner og bli en belastning for forholdet. Med dette tiltaket ønsker vi å sette fokus på denne problematikken, slik at man kan være i forkant av eventuelle problemer som kan oppstå. Mange møter også problemer i hjelpeapparatet med å få forståelse for at man ønsker å være likeverdige partnere og derfor må ha assistanse utenfra. Vi vil sette fokus på kommunikasjon, åpenhet og det å tørre å slippe andre inn i hjemmet. Foredragsholderne vil være personer med erfaring og kompetanse på området, og vi vil fortrinnsvis søke å få foredragsholdere som selv er muskelsyk eller lever med en muskelsyk partner.

Program
Fredag 11/9
17.00 – 20.00 Velkomst, presentasjon. Bli kjent og skape gode relasjoner

Lørdag 12/9
09.00 – 13.00 Utfordringer i parforholdet. Gruppearbeid. Å motta hjelp utenfra v/muskelsyk

14.30 – 15.15 Gruppearbeid (deles i to grupper – muskelsyk og ikke muskelsyk). Kommunikasjon – grunnsteinen i ethvert forhold, kommunikasjonsøvelser

Søndag 13/9
09.00 – 13.00 Tanker fra gårsdagen, veien fremover, oppsummering og erfaringsutveksling i plenum.

Troms og Finnmark

Nye koster i Troms

Det har vært avholdt årsmøte i FFM Troms og Finnmark hvor vi blant annet foretok et nytt valg av styre. Det nye styret består nå av Annie Olsen (leder), John-Terje Grønlund (nestleder), Laila Benjaminsen (sekretær og studieleder), Roger Pedersen (kasserer), Kurt Klaussen (styremedlem), Johan Nøstvik (styremedlem), Kristina Nilsen (varamedlem), Øyvind Eliassen (varamedlem).

Salt og Pepper, født i Polar Zoo i slutten av januar, har skapt avisoverskrifter. Hunnen Salt er en meget sjelden albinobrunbjørn. Foto: Polar Zoo

Planer for året er å prøve å få til en tur til Polar Zoo, da den i fjor var veldig hyggelig. Vi skal også holde høstsamling/julebord for våre medlemmer der vi blant annet skal ha filmframvisning fra et opphold på Valnesfjord Helsesportssenter.

Det er valgt inn flere nye folk i styret som vi håper kan være kreative og finne på nye ting til glede for våre medlemmer. Vi ser også fram til NMK konferansen som skal være i Tromsø i juni. *Kristina Nilsen*

FFM Telemark, styret for 2009: Foran f.v. Leder Kari Bjerketvedt, nestleder Kjell Åge Iversen, kasserer Svein Byholt, styremedlem Svein Anders Andersen.
Bak f.v. styremedlem Arvid Holtan, sekretær Elin Camilla Nilsen og varamedlem Roar Kristiansen.

Telemark

Jubileum

Årsmøte ble avholdt på Straand Hotell i Vrådal, 17.-19. april. Vi feiret 15-års jubileum med god middag og hverandre. Vi er blitt en sammensveiset gjeng som trives meget godt i hverandres selskap. Turene våre, møtene og julebordet er årets høydepunkt for oss.

Nå er det mulig å støtte FFM Telemark uten at det koster dere noe ekstra. Hvis du vanligvis tipper litt er det mulig å bestemme at 5 % av din tippeinnsats går til en frivillig organisasjon. Det er Norsk Tipping som betaler denne summen og ikke noe du blir krevet for. Det trengs mange gode venner for at det kan bli summer som betyr noe i driften av FFM Telemark. Jeg håper dette budskapet kan nå ut til våre venner og kjente, slik at de hjelper FFM Telemark.

Kari Bjerketvedt
Leder

Grasrotandelen gir inntekter

Noen av FFMs fylkesforeninger har vært frampå og registrert seg om mottakere av den såkalte "Grasrotandelen". Hundrelappene strømmer på, og mer skal det bli.

Norsk Tipping deler ut en del av overskuddet til frivillige organisasjoner og lag. Ordningen går under navnet "Grasrotandel". En spiller kan bestemme hvilket lag/forening beløpet skal gå til. Det krever at grasrotmottaker er registrert i frivillighetsregisteret i Brønnøysund. Flere fylkeslag har allerede opptjent noen kroner, mens Hedmark og Oppland balte litt med papirene. Vibeke Aars-Nicolaysen har denne oppfordringen til etternølerne:

Kem e' ditt hjarte nærast?

Selv om både ungkarer og spellemenn er av interesse bør vi vel kanskje tenke litt mer på oss selv? Meld fylkesforeningen inn i grasrotandelen! Det krever litt papirarbeid, for vår del fikk vi papirene i retur

fordi vi hadde sendt inn vedtektene for FFM sentralt, og ikke våre egne, og så manglet vi en formell signatur og prokura for utvalgte i styret. Vi fikk ordnet dette på årsmøtet vårt, og sendte inn papirene på ny.
Så nå – folk i Hedmark og Oppland, oppgi org.nr. 993 634 980 når du tipper. Ja, andre også, da.

Det virker

Gro Wold Kristiansen (Buskerud) har registrert at systemet virker siden laget allerede er tilgodesett med en hundrelapp. Øistein Slinning kan fortelle at han fant opplysningene om inntekten på www.norsk-tipping.no/page?id=486, mens Svein Erik Bakke-Larsen kommer med bruksanvising: "Hvis du ønsker å støtte vår forening når du tipper eller spiller Lotto ber du kommisjonæren registrere organisasjonsnummer 984115008 i spillekortet ditt." Du kan også registrere deg over nett på www.norsk-tipping.no/grasrotandelen.
Følg med, følg med, vi oppdaterer nedenstående oversikt i neste nummer av tidsskriftet.

Fylkesforening, organisasjonsnummer og opptjent beløp pr slutten av april

Agder	993 616 613	kr 726
Buskerud	983761305	kr 100
Hedmark og Oppland	993 634 980	
Nordfjord/Møre og Romsdal	883827562	kr 345
Telemark	983 825 567	
Trøndelag	984115008	
Østfold	993 841 099	kr 995

Nordfjord/Møre og Romsdal

Årsmøte og snart jubileum

Styret i FFM Nordfjord, Møre og Romsdag. F.v. Kjersti Norrud Giske, Øistein Slinning, Sølvi N. Garseth, Kristbjørg Dale Bolstad. 2. rekke Svanhild Rødskar, Ingunn Austnes, Henrik Engeset og Arnstein Slinning. Ikkje tilstades Ingrid Larsen.

27. – 29. mars 2009 hadde FFM Nordfjord/Møre og Romsdal en intens møtehelg. Det tar på med kurs og møter i strekk, men vi sørget også for å ha en hyggelig kveld sammen.

Styremøtet hadde vedtektsendringane på agendaen. Medlemsmøtet handlet om særfrådrag og trygdebiler. Odd Arne Eidem frå skatteetaten informerte om våre rettar ang. særfrådrag pga store sjukdomsutgifter. Det er veldig forvirrande, for reglane vert ikkje praktisert likt rundt om i landet. Men vi lærte likevel mykje nyttig, og mange fekk gode tips.

Beroligende om trygdebil

Roar Mortensen frå NAV Bilkontor i Sykkylven informerte om rettar og reglar i forbindelse med søknad på trygdebil, både gruppe 1 bil og gruppe 2 bil. Mange lurte på dette med gruppe 2 bil, då vi har høyrt at dersom man kan gå rundt bilen, har man ikkje rett på ein slik. Men mange av våre medlemmar kan gå, men brukar likevel elektrisk rullestol i mange samanhengar, og treng ein stor bil med heis for å få den med seg. Vi vart litt rolegare av det Mortensen sa, for dei tek omsyn til diagnose og slike ting.

Det smakte godt, selv om FFM Nordfjord, Møre og Romsdal var de eneste gjestene på hotellet.

Aleine på hotell

Så hadde vi fri eit par timar, som mange av oss nytta til ein liten strekk på senga. Det er slitsamt med kurs og møter ein heil dag. Etterpå møttes vi til ein betre middag i restauranten. Vi var faktisk heilt aleine på hotellet, så dei måtte opne baren for oss. Den var nemleg stengt, utan at vi hadde blitt informert om dette på førehand. Vi hadde ein koseleg kveld saman, før vi stilte klokka til sommartid og gikk til sengs. (Eit par av oss hadde ikkje tatt høgde for at våre nye telefonar stillar seg automatisk, og fekk ei ekstra kort natt!)

Familiesamling til hausten

Søndag var det årsmøte, og det gjekk veldig greitt føre seg. Vårt nye styre for 2009 ser slik ut: Kristbjørg Dale Bolstad (leiar), Kjersti Norrud Giske (nestleiar/sekretær), Øistein Slinning (kasserar), Svanhild Rødskar (studieleiar), Sølvi N. Garseth (Styremedlem/sekretær), og vara Ingunn Austnes, Arnstein Slinning, Henrik Engeset og Ingrid Larsen.
Den planlagte familiesamlingen til hausten måtte dessverre avlyses pga dårleg respons frå medlemmane. Vi vil i staden ta ei "vaksen-helg" litt seinare på hausten. Og ta familiesamling i forbindelse med 20-års jubileum neste år.

Kristbjørg Dale Bolstad
Leder FFM Nordfjord/Møre og Romsdal

Kristbjørgs knekkebrød

Grove og sunne knekkebrød

Eg har blitt oppfordra av fleire til å sende oppskrifta på knekkebrød eg lagar, og få dei inn i Muskelnytt. Dei er kjempegode og sunne, så kanskje fleire kan ha nytte av dei. Dei inneheld ikkje gjær, som eg trur ikkje er så bra for oss som må passe vekta, skriver Kristbjørg Dale Bolstad til redaktøren. Versågod!

3 dl sammalt, grov rug
3 ½ dl havregryn (helst lettkokte)
2 dl solsikkefrø
1 dl linfrø
1 ½ dl sesamfrø
1 ½ dl kruskakli
½ ts salt
¼ terning grønsaksbuljong
7 dl vann

Bland alle tørre ingredienser. Løys opp buljongen i lunka vann, og slå over. Bland det litt, og la det stå og trekke i 5 min. Fordel massen på 2 steikebrett. Pass på at det er jevn overflate, ellers blir det mjukt i midten og brent på kantene. Del opp i ruter med en pizzakniv eller lignende. Det er lettest før man steiker dei. Steikes på 160-170 grader i varmluftsovn i 40 min. (eller steik ett og ett brett). Ta ut og legg knekkebrøda på rist til neste dag. Oppbevares i tett boks.

Hedmark og Oppland

Hjemmeside til etterfølgelse

Hvis noen går med hjemmeside til en fylkesforening i magen og ikke riktig vet hvordan de skal gjøre det, se på http://home.online.no/~kjespelu/index.cfm. Her finner du en presentasjon av foreningens styre, litt info om aktuelle hendelser i foreningen mm, leser vi på første side. Videre: Håper siden kan være til nytte og glede. Du navigerer deg rundt på sidene i menyen til venstre. Håper du tar deg tid til å skrive litt i gjesteboka før du går ut av sidene.
Vi fikk også vite at vi var gjest nummer 4563. Ikke dårlig, det!

Hvis du synes dette så for arbeidsomt ut er det et godt alternativ å ta i bruk fylkessiden på www.ffm.no.
Ring Line Wåler på kontoret, så får du hjelp.

Red.

Hedmark og Oppland

Ser fram til høsttreff

Styret måtte dessverre avlyse vårtreffet 3. mai pga for liten oppslutning og skriver: Dette er forståelig i og med at det ble lagt til en langhelg, men foredragsholderen kunne dessverre ikke andre datoer. Men til alle: Vi lager høsttreff! Hold av 17. september, da er det hjelpemiddelmesse i Stangehallen, og vi kommer tilbake med et nærmere program for oss da.

Hilsen
Oss i styret

Hu-Mor klubben i Østfold

Høsten 2007 startet vi vår nettverksgruppe i Østfold. Vi er fem kloke (Aud sier vi er kloke) damer i vår beste alder som hører til i Polynevropatifamilien. (Vi har annen familie og, da.)

Litt om hvordan vi fant hverandre: Ingrid og Elisabeth startet som medlemmer i styret for noen år tilbake og hadde samme diagnose. Vi samarbeidet godt og hadde en smule humor.
Aud og Lise traff hverandre hos samme fysioterapeut og hadde samme diagnose.
Aud, Unni og Elisabeth møttes på Sunnaas, avd Askim, der ble det et himla liv.

Vi var alle på årsmøte i FFM-Ø i 2007 og fant etter hvert ut at vi måtte gjøre noe sammen, vi fem som er i Polynevropatiskuffen. Vi ble invitert til Ingrid og hadde en utrolig herlig kveld. Dette måtte bare bli Hu-Mor klubben, vi er jo alle mødre og har faktisk godt humør (Tro det eller ei.)

Ikke noe sutreklubb

Vi møtes en gang i måneden hjemme hos hverandre. Vi får da servert god mat med kaffe og kake mens praten går om alt fra A til Å. Vi deler erfaringer, prøver å støtte hverandre i elende og gleder, og gir hverandre gode eller dårlige råd. Vi får også demonstrasjoner om hvordan vi kommer oss ut av senga og til badet på morran, «hvem-skjener-mest-kåring». Vi er jo ikke noe sutreklubb akkurat, det er liksom ikke vår stil... hehe.

Dette her er både likemannstiltak (ja, vi liker menn) og hjelp til selvhjelp.

Vi har det veldig trivelig og anbefaler andre til å starte opp. Vi skulle gjerne sett at det var mulig å få til en helg i året sammen… f.eks en spahelg. Så hvis noen ønsker å gi oss en trivelig helg med kroppestell er vi klare for det.

Hu-mor klubben i Østfold. Sittende f.v. Aud Olga Holthe og Unni Nilsen. Stående f. v. Elisabeth Johannessen, Inger-Lise Sture og Ingrid Tegnèr.

Aud og Elisabeth er styremedlemmer i FFM-Ø, Ingrid er revisor i FFM-Ø.

Elisabeth Johannessen

Buskerud

Fagkveld på Hjelpemiddelsentralen

23. april 2009 samlet FFM Buskerud seg til en meget interessant fagkveld i hjelpemiddelsentralens lokaler. Etaten presenterte seg med informasjon om seg selv og en egen utstilling for oss.

Hjelpemiddelsentralene (HMS) i fylkene sorterer under arbeids- og velferdsdirektoratet og NAV spesialistenheter. HMS i Buskerud har 55 til 60 ansatte og er organisert i fire avdelinger. HMS har et overordnet koordinerende ansvar når det gjelder hjelpemidler. De har et forvaltningsansvar, de skal sørge for gjenbruk av hjelpemidler, ivareta brukernes rettigheter og være et ressurs- og kompetansesenter på 2.linje nivå.
Sentralen samarbeider tett med kommunene som har et lovpålagt ansvar for helse og rehabilitering. Kommunene skal oppdage og kartlegge behov for hjelpemidler, bistå brukerne i å skrive søknader, motivere, gi opplæring og foreta oppfølging, foreta enkle reparasjoner og trekke inn kompetanse fra hjelpemiddelsentralen når det er nødvendig.

Fredrik Johansen og Vigdis Johansen demonstrerer knappeknepper.

Lov om folketrygd

Dekning av hjelpemidler er hjemlet i lov. Du må ha vært medlem av folketrygden i minst tre år, være bosatt i Norge og ha en vesentlig og varig sykdom, skade eller lyte. Hjelpemiddelet må være hensiktsmessig og nødvendig. Hele folketrygdloven finner du på www.nav.no

Demonstrasjon

Vårt vertskap på hjelpemiddelsentralen denne kvelden hadde laget en utstilling for oss med ADL-hjelpemidler. (ADL – aktiviteter i dagliglivet). Vi fikk se enkle forflytningshjelpemidler og alskens smarte duppeditter som kan gjøre hverdagen litt enklere. Alt fra knappekneppere og korkåpnere - til komfyrvakt. Vi fikk med oss brosjyrer med beskrivelser av ulike produkter og en grei folder med kontaktinfo til hjelpemiddelsentralen.

Utstilling av ADL hjelpemidler i Buskerud.

Heidi Biseth viser fram et forflytningshjelpemiddel.

Takk

FFM Buskerud takker Gunn Grønli og Heidi Biseth for stor velvilje og en nyttig og interessant kveld!

Gro Wold Kristiansen, Buskerud

Buskerud

God miks av fag og sosialt samvær

FFM Buskerud har som mål å arrangere minst to fagkvelder per år som er populære blant våre medlemmer. Når det gjelder sommersamling i år, tenker vi oss en tur til Kongsberg med kirke- og museumsbesøk og et godt måltid etterpå.

På årsmøtet i mars var det større oppslutning enn på lenge, og medlemstallet i FFM Buskerud øker sakte, men sikkert. Det er vi veldig glade for. I år klarte vi til og med å få på plass en valgkomité, det har vi ikke hatt på en stund.

Utover høsten blir det flere sosiale arrangement, med bl.a. hotellweekend og sydentur.
Men dette kommer vi tilbake til.

Gro Wold Kristiansen
Leder FFM Buskerud

Buskerud

Fagkveld om CMT 2

I Buskerud finnes mange mennesker med CMT 2. Spesielt interessant for forskere er en stor familie fra Nedre Eiker med hyppig forekomst av diagnosen i slekta. Den 16. april arrangerte derfor FFM Buskerud fagkveld med tema CMT type 2.

Vi hadde besøk av Inger Lund Petersen og Arvid Dahl fra Rikshospitalet og Rune Østern fra Tromsø Universitetssykehus.

Forskningsprosjekt

FFM Buskerud har mange medlemmer med CMT type 2, og en god del av disse tilhører samme slekt. Det pågår nå et forskningssamarbeid mellom Rikshospitalet og Tromsø Universitetssykehus. Prosjektet er å forsøke å finne genet som forårsaker den hyppige forekomsten av CMT i den store slekten fra Nedre Eiker. Fordi sjansen for å lykkes med å finne genfeilen øker med antall personer som deltar i undersøkelsen, er familien fra Nedre Eiker svært interessant siden den er så tallrik.
Det er innhentet tillatelse fra helsedirektoratet og regional etisk komité, og midlene til forskningen er skaffet til veie. Det jobbes med informert samtykke fra alle blodgiverne. Det foretas koblingsanalyser ved undersøkelse av DNA fra både friske og syke familiemedlemmer, og den videre utredningen vil bestå i å zoome inn på aktuelle områder. Tolkningene av dataene vil antagelig foreligge i 2010-2011. Resultatene av forskningen vil bli publisert i medisinske tidskrifter.
Denne forskningen er et viktig bidrag til å oppnå mer kunnskap om diagnostisering av CMT. All ny informasjon vil ha betydning i forhold til utvikling av behandling.

Generelt om CMT

1 av 2500 innbyggere får CMT, 20-30 % av disse er CMT type 2. CMT er en av de vanligste arvelige nevrologiske sykdommene, men undergruppene kan være svært sjeldne. Det er foreløpig funnet 30 relevante gener hvor genfeilen kan sitte, og det forskes mye på kartlegging av gener. Dette fører til stadig nye undergrupper av sykdommen. Foreløpig går forskningen mer på kartlegging enn behandling.

Fagdag på Rikshospitalet

Den 19. januar i år var det fagkonferanse om CMT på Rikshospitalet. Nasjonale og internasjonale eksperter foreleste. Dette var et viktig ledd i å spre kunnskap og informasjon om CMT til blant annet nevrologer og primærleger fra hele landet. Du finner mer informasjon om dette fagmøtet på Rikshospitalets nettsider, under Kompetansesenter for medfødte muskelsykdommer.

CMT Fagkveld. F.v. Rune Østern, Arvid Dahl og Inger Lund Petersen.

Nyttig fagkveld

Vi hadde en nyttig og informativ fagkveld. Gjestene våre fra Rikshospitalet og Tromsø Universitetssykehus tok seg god tid til å besvare spørsmål fra salen, og mange fikk også mulighet til en prat med Petersen, Dahl eller Østern i den lange pausen.
Stor takk til våre tre forelesere!
Gro Wold Kristiansen, FFM Buskerud

Trøndelag

Årsmøte og kurs

FFM Trøndelag har ikke bare avholdt årsmøte, men også inngått samarbeid med lærings- og mestringssenteret.

Årsmøte i FFM Trøndelag ble arrangert 22.03.09 på Stav hotell og gjestegård. Det nye styre blir bestående av Svein Erik Bakke-Larsen (leder), Lise Connelly (nestleder), Ian Melsom (kasserer), Roy Staven (sekretær), Bente-Gunn Søråsen (styremedlem), Viggo Gangstad (1. vara), Erik Mastadøy (2. vara)

Fradrag ved sykdomsutgifter

Etter at valget var avgjort hadde det gamle styret invitert advokatfullmektig Arne Oddvar Berg for å prate om fradrag for sykdomsutgifter. Dette var veldig informativt, og stikkordene hans når det gjaldt fradrag er: pinlig nøyaktighet og omstendighet når man søker om fradrag. Det er en fordel om årsakssammenheng er beskrevet i legeattesten. Ta vare på kvitteringer, omstendelige beskrevne kvitteringer. Det er viktig å ikke gi seg ved avslag i første instans, men klage videre til skatteklagenemda.
Vi ønsker med dette å takke kasserer Kari Dragsnes for lang og tro tjeneste i FFM Trøndelag. Hun har bidratt med utrolig mye og har vært en nøkkelperson i FFM Trøndelag, og som vi kommer til å savne.

Lærings og mestringskurs på St.Olavs hospital

St. Olavs hospital inviterte i samarbeid med Foreningen for muskelsyke og Lærings og Mestringssenteret til kurs 30. og 31. mars. Navnet på kurset er: Mitt liv, mine valg. Kurset har fokus på brukermedvirkning/styring og at deltakerne er med på å bestemme innholdet i kurset.

Det er planlagt tre gruppesamlinger med ca. seks måneders mellomrom og med individuell oppfølging mellom gruppesamlingene. I lærings- og mestringssammenheng er deltakelse av pasienten veldig viktig for utvikling, og det følger med litt arbeid som pasientene skal utføre hjemme. Ved stor interesse kan det bli aktuelt å arrangere flere kurs.

Svein Erik Bakke-Larsen
Leder i FFM Trøndelag

Mitt liv, mine valg

Guro Skjetne kom inspirert ut av kurslokale på St. Olavs hospital. De var omtrent ti deltakere fra tre forskjellige fylker og en blanding av nye ansikter og gamle travere.
-Hvilket utbytte hadde du?
-Det er alltid verdifullt å høre på når folk stiller spørsmål og forteller om sine egne erfaringer. De mest etterspurte temaene var energiøkonomisering i hverdagen og informasjon om NAV.
Responsen var bra, de virket veldig ivrige. De som ikke var medlemmer skulle i hvert fall melde segt inn i FFM.
- FFM Trøndelag har som andre slitt litt med gode idéer for å samle folk. Er samarbeidet med Lærings- og mestringssenterene en ny vei å gå?
- Ja, hvis de får inn litt mer stoff for dem som har vært med lenge, noe som er enda mer videreutviklende. Nå var det en veldig spredning. En stor fordel er at man kan søke NAV om refundering av reiseutgiftene.
Guro synes foredragsholderen fortjener ros:
- Svein Erik Bakke-Larsen er veldig flink til å få folk interessert, dessuten har han masse erfaring fra samlivet med en rullestolbruker. Det er bra spennvidde i hans bakgrunn.

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.
- Tilbud om å delta i diagnosegrupper.
- 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 (2009):

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.

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 muskelatrofi.

Gi en gave

Vi er takknemlige for alle gaver til FFM og Forskningsfondet.

Gaver til FFM

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

Gaver til fondet for forskning om muskelsykdommer

Like kjærkomment er gaver til Forskningsfondet. Gavene innbetales til konto 1600.47.91197. Gavene tillegges kapitalen og øker avkastningen som tildeles ulike forskningsprosjekt. Du kan gi frie gaver eller gaver som nevnt nedenfor.

Skattefradrag for gaver

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

Testamentariske gaver

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

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

Minnegaver

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

SENTRALSTYRE

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

Nestleder:
Sonja Jennie Tobiassen
sonjenn@online.no

Økonomiansvarlig:
Lise Connelly
lise@connelly.no

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

Bjørn Løe
99 22 72 56
bjorn.loe@ntebb.no

Bjørn Moen
bjornmoe@online.no
977 32 933

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

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

FFMUs representant:
Stine Berre
sberre@online.no
993 51 324

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. Viggo Gangstad formidler kontakt.

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
Sandstrand
9445 Tovik
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
mtangre@online.no

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

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

Styremedlem
Stine Berre
993 51 324
sberre@online.no

Kristina Nilsen
957 85 574
kristina_nilsen_@hotmail.com

Varamedlem:
Mathias Barth
936 32 889
angry.beavers@hotmail.com

Fylkesforeningene

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

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

Hedmark og Oppland
Heidi Camilla Gulbrandsen
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
75 51 45 05 / 47 85 02 85
instoni@online.no <>

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
3900 Porsgrunn
Tlf.privat: 35 55 48 38
kari.bjerketvedt@hotmail.com

Troms og Finnmark
Annie Olsen
Glimmerveien 1,
9022 Krokelvdalen
77 67 20 43 / 900 61 651
annieo@online.no

Trøndelag
Svein Erik Bakke-Larsen
E.B.Schieldrupsv.97a
7033 Trondheim
41 92 81 97
svein.erik.larsen@pst-stfk.no

Vestfold
Jørund Lothe
Grevinneveien 78
3118 Tønsberg
901 94 589 e.kl. 19.
joerulo@online.no

Østfold
Eva Liz Moen
Falcheveien 5A
1618 Fredrikstad
21 69 92 08/922 82 232
evamonge@broadpark.no

Rogaland
Ta kontakt med FFM-kontoret.

fleximoover

Daglig behandling med apparatet bidrar til bedre sirkulasjon, økt bevegelse i ledd og virker smertelindrende.

- Kan tilpasses og brukes av barn ned til 1-års alderen
- Kan demonteres og legges i en tilpasset koffert
- Bruker justerer fart med fjernkontroll
- Kan brukes til behandling av armer og ben
- Fin til gymtimer på skolen
- Kraftig motor hjelper til å løse opp sterke spasmer

Maskinen som gir:
- Varme i armer og ben
- Økt blodsirkulasjon
- Minsket spastisitet
- Glede i hverdagen
- Forebygger bivelse
- "Fart på magen"
- Bevegelige ledd

Spesialtilpasset bruker:
- Sitteskinne
- Håndtak for armtrening
- Skuldere
- Koffert
- Fjernkontroll
- Ligeputer
- Klikkpedaler

Vandalbergveien 21, 3300 Holmsund
Telefaks 37 75 06 67
E-post: stefan@fleximed.no
arne@fleximed.no
www.oneteam.no
www.fleximed.no

fleximed as

Sikker transport i bil med våre Jazzy stoler!

Nyhet!

Dockingstasjonen er testet og godkjent til MC Jazzy 1103 og MC Jazzy 1121. Det vil si at brukeren kan sitte i rullestolen i bil.

Vi har sammen med Dahl Engineering utviklet et bil-feste som letter sikkerheten for rullestolbrukere opp i nye høyder.

Bil-feste er krasjtestet på Jazzy 1121 og Jazzy 1103, og godkjent i henhold til gjeldende SO og EU krav.
Dahl docking stasjon og Jazzy 1121 er som den eneste i verden testet med hjørtepelen integrert i rullestolen.

www.medema.no - Tlf: 815 32 400

NORSK PRODUKSJON - DET HAR VI LOV TIL Å VÆRE STOLT AV!

Til trass for et marked preget av stark internasjonal konkurranse, utvikler og produserer vi hjelpemidler av svært høy kvalitet til konkurransedyktige priser.

I et marked der funksjon er viktigere enn alt annet, vil korte kommunikasjonsveier være en stor fordel for hjelpemiddelsentralene, formidlere og brukere. Derfor er nærhet til kunden vårt største konkurransefortrinn.

I Hepro AS setter vi vår ære i å være kundens førstevalg, samt å skape en god, trygg og sikker arbeidsplass for våre medarbeidere.

Smarte løsninger – lettere hverdag!

www.hepro.no

HEPRO

FALCK IGEL
Kommunikasjon
Kognisjon
Varsling

ROLLtalk

Kommunikasjon er mer enn bare en stemme

Compact Rolltalk– ny modell
Vår nye Compact Rolltalk tar med seg de gode egenskapene fra tidligere modeller, og har i tillegg flere nye funksjoner.
Maskinens touchskjerm og tilkoblingsløsninger gir et bredt spekter av betjeningsmuligheter, bl.a touch, brytere, hodemus og øye-styring. Øyestyringen IntelliGaze fungerer meget godt sammen med denne Rolltalk modellen.
Bedre høyttaler gir høyere volum og særdeles god lydkvalitet.

Lightwriter SL40 er en bærbar tekst-til tale-maskin med SMS-funksjon. Velg manns- eller kvinnestemme. SL40 har en enkel og oversiktlig meny, ordprediksjon og ferdige setninger for effektiv kommunikasjon. IR modul for enkel omgivelseskontroll er innebygd.

Vi har gode produkter og løsninger innen alle våre 3 fagområder.
Se vår hjemmeside med aktuelle nyheter, kurs og presentasjoner- eller ta kontakt.

Vi jobber med hjelpemidler – det handler om mennesker

Falck Igel AS – Tlf 37 14 94 50 – post@falckigel.no – www.falckigel.no

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

Hvorfor velge Mic-Key®?

Ingen utstikkende tipp mot magesekken

Mic-Key® er markedets eneste knapp med endetipp trukket helt inn i ballongen.

Innstøpt BAL-merking

Mic-Key® er eneste knapp med BAL-merket innstøpt i selve produktet. Dette hindrer at mat og medisin settes feil.

Enklere å bytte hjemme

Mic-Key® har nødvendig fasthet i skaftet – som gir enkel og rask innføring i stomikanalen.

Svært høy holdbarhet

Mic-Key® har 1- 8 mnd levetid, og er produsert i medisinsk silikon av høyeste kvalitet.

Knappen Mic-Key® er spesielt designet for hjemmebruk, noe som gir deg ekstra frihet og uavhengighet fra sykehuset. **Mic-Key® er markedets eneste knapp med TrygghetsGaranti.**

Brukervennlige websider:
www.spisehjelp.no
www.mic-key.no

artell.no foto: Sigbjørn Lenes Reklamefoto

Mic-Key® – ditt valg, din trygghet!

Meda AS • Postboks 194, N-1371 Asker • Tlf 66 75 33 00 • Fax 66 75 33 33 • info@osl.meda.se • www.meda.no

MEDA

B-BLAD

Returadresse

Foreningen for Muskelsyke
Brynsveien 96, 1352 Kolsås

FFMs skrapelotteri

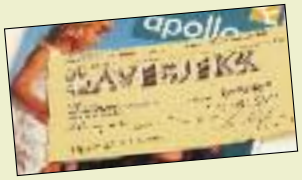
Til Aktiv uke for barn og deres familier

Reis til et land der du kan spise modne meloner.

Foto: Apollo

Litografier av kjente kunstnere

Reisenakkepute



Reise-gave-sjekker

Gullkjede

«Pussen» - keramikkfigur

Sjal/skjerf/løper i egyptisk bomull

Årets lotteri har totalt 686 gevinster til en verdi av kr 83.500,-

1.	2	Apollo, reisegavesjekk	á kr.	5.000,-	10.000,-
2.	4	Gullkjede 585	á kr.	3.000,-	12.000,-
3.	20	Litografier av kjente kunstnere	á kr.	900,-	18.000,-
4.	30	Sjal/Skjerf/Løper i egyptisk bomull	á kr.	350,-	10.500,-
5.	30	Keramikkfigur "pussen"	á kr.	300,-	9.000,-
6.	600	Reisenakkeputer	á kr.	40,-	24.000,-

Hoved- og støttemedlemmer i FFM vil i slutten av juni motta en forsendelse med skrapelodd. Vi håper at dere 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 voksen-opplæring (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.

Det er anledning til å returnere mottatte lodd.

Ønsker du flere lodd, send bestilling til lotteri@ffm.no.