# MUSKELnytt

Tidsskrift for Foreningen for Muskelsyke Nr. 4•2009

Mariell satser på ridning,
men det finnes mange andre måter
å mosjonere og trene på.
Les mer på sidene 4-9.

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.

LEDER

# *Utfordringer for den nye regjeringen*

*Da er valget vel overstått, og det blir spennende å se hvordan den nye regjeringen lykkes i arbeidet. Det er mange utfordringer å ta fatt på.*

*Arbeidsavklaringspenger*
*NAV har den siste tiden vært under stor kritikk, og Riksrevisjonen har ikke vært nådig. Etter jul kommer en ny reform: arbeidsavklaringspenger. Det som nå er rehabiliteringspenger, attføring og midlertidig uføretrygd, blir slått sammen til én ytelse. Intensjonen med ordningen er positiv, men det utfordrer oss til å være tydelige i vår beskrivelse av vår problematikk og formidle hvilke behov vi har for bistand fra NAV. Man kan lese mer om dette på www.nav.no. Vi vil også komme tilbake med mer informasjon.*

***Samhandlingsreformen***
*Helsereformen som ble startet i forrige regjeringsperiode ruller videre. Man skal få en styrking av samhandlingen mellom de ulike helsetjenestene og bedre kvaliteten for brukerne. Samhandlingsreformen ønsker å skifte fokus fra reparasjon til forebygging. I forhold til vår gruppe kan man ta et enkelt eksempel: tilstrekkelig BPA kan forebygge alvorlig sykdom og progresjon. Et bedre samarbeid mellom de ulike leddene i helsetjenesten vil frigjøre ressurser slik at de som virkelig har behov for spesialisthelsetjeneste vil kunne dra nytte av den. Dette vil igjen forebygge sykdom. En positiv spiral. Samhandlingsreformen er noe vi ønsker å følge tett for å sikre at muskelsykes behov blir dekket.*

***Nasjonalt kompetansesenter***
*Det er gledelig for oss at man nå nærmer seg en avgjørelse i forhold til nasjonalt kompetansesenter for nevromuskulære sykdommer. Innstillingen fra helseforetakene sier at denne skal ligge ved Universitetssykehuset i Nord-Norge. Dette er noe foreningen har jobbet med i mange år, og vi ser frem til et godt samarbeid.*

*Nå når det nærmer seg jul er tiden inne for å gjøre opp status og lage rapporter. Fylkene har i år vært flinke og gjennomført mange fine tiltak for medlemmene. Vi sentralt er imponert over aktiviteten i mange fylkeslag!*

*Vi i sentralstyret ser frem mot det nye året og vil ønske dere alle en riktig god jul og et godt nytt år!*

*Laila Bakke-Larsen*
*leder*

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


TA GJERNE KONTAKT MED FFM-KONTORET

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

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

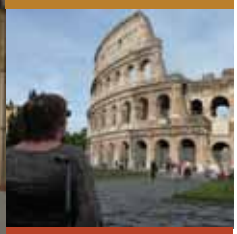
Tone I. Torp
Forskningsfondet og Allums Legat
Tlf. 67 13 74 70
Tlf. tid: tors. kl. 10-14
fondet@ffm.no

Trening for alle
Se s. 6

Glupe løsninger ihjemmet
Se s. 10

Spill som yrke
Se s. 18

Beitostølen lokker
Se s. 24



To reisebrev
Se s. 21

Fellesskap i fylkene.
Se s. 29

## Tema Trening


Svett eller ikke – det er spørsmålet.
Fire sider om fysisk aktivitet og trening . . . . . 4

## Nyttige dingser og glupe løsninger

Gode råd om innredning av bolig . . . . . ....8

## Arvelige ataksier, papareser med mer

Å kjempe i motvind . . . . . 10
Fagartikkel om arvelige spinocerebellære lidelser . . . . . 12
Nye mutasjoner funnet – rapport fra et forskningsopphold . . 13

## Kort Nytt . . . . . 14

## Kurs på Frambu 2010 . . . . . 15

## FFMU

Soria Moria på min PC – Espen på vei til sitt drømmeyrke . . 16
Styresiden . . . . . 18

## REISER

Norge på en mer grønn og stille måte . . . . . 19
Roma – byen for alle . . . . . 20

## TROLL 2010

Gruppeopphold for muskelsyke på Beitostølen . . . . . 22

## Kompetansesenter – et skritt nærmere en avgjørelse . . . . 23

## FFM Organisasjon

Tre stemmer fra en likemannshelg . . . . . 24
Nytt fra sentralstyret . . . . . 26
FFM Agder 20 år . . . . . 27
Nytt fra fylkene . . . . . 28



MUSKELnytt
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. 1/10 er 25/1-10

Redaksjonen avsluttet 16/11-09

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

*Trykk:* Centrum Trykkeri

Opplag 1.800

# Svett eller ikke *det er spørsmålet*

*Trening og fysisk aktivitet er viktig for mennesker med nevromuskulære diagnoser, men usikkerheten er stor om hvordan og hvor mye man skal trene. Den amerikanske muskelforeningens tidsskrift Quest hadde april i år et temanummer om trening ved muskelsykdommer. Her følger et sammendrag.*

## Et ord fra oversetteren

**Fysisk aktivitet er et tema som har mange sider og som mange har et forhold til. Noen hater det, noen elsker det, andre gjør det av plikt – uansett hvilken side av Atlanteren man bor på.**

Av Inger Lund Petersen, fysioterapeut

Tidsskriftet Quest inneholder alltid mye nyttig informasjon. Spørsmålet ”Å svette eller ikke svette?” besvares systematisk og oversiktlig over nesten 60 sider. De omfatter medisinsk informasjon, men også mange brukererfaringer som kan gi oss nyttige tips. Informasjonen i Quest har selvfølgelig referanser til de forskjellige forsknings- og behandlingsmiljøene i USA. Men de er overførbare til våre forhold.

## Brukererfaringer

Brukererfaringene om treningseffekt av forskjellige typer trening varierer med alder, diagnose og livsstil. Mange av dem er veldig amerikanske og omfatter spesielle tester og program som vi ikke finner her i Norge. Forbindelse mellom fysisk aktivitet og mental tilfredshet påpekes av flere.
De viser at trening må tilrettelegges etter den enkeltes lyst, mulighet og selvsagt diagnose og funksjonsnivå. Trening må også settes inn i det totale energiøkonomiske regnskap for den enkeltes livssituasjon.

## Hjelperens behov

Et kapittel omfatter hjelperens behov for å holde seg i god form og å forebygge belastningsproblemer. Det er et viktig tema som kanskje ikke alltid tas med i treningsprogrammet.

## Verdien av trening

Artiklene som er referert – etter beste evne – har ikke vitenskapelige referanser for de råd som gis. Det påpekes helt korrekt at det mangler en del på dokumentasjonen. Vi i Norden har vel vært mer opptatt av trening og fysisk aktivitet, og her er det gjort en del studier som peker i samme retning som de anbefalinger som gis i Quest. Vi har jo også hatt Beitostølen helsesportssenter som fyrlykt i mange år på dette området.

*Casas Heddy, Lanzarote. Instruktør Bjørn tar et godt grep om Gunvor, mens Øystein, Audny, Per og Cecilie venter på tur.*

## Godt samarbeid

Deretter er det vår erfaring at den beste treningseffekten kommer i et godt samarbeid mellom bruker og terapeut hvor begges erfaringer spiller på lag. Det er viktig å understreke at alle er forskjellig, og det vil være avgjørende for valg av aktivitet og intensitet og hva den enkelte trives med. I det perspektivet må man ta høyde for at både bruker og terapeut kan gå trøtt, bli lei av samme type aktivitet. Fantasi og variasjon kan være en god løsning.

*Rullestoldans er sunn og morsom.*

## Er det bare å sette i gang?

Treningsanbefalingene i Quest Magazine må ses på som generelle pekepinn og ikke som bruksanvisning for den enkelte.
De kan inneholde tips som ikke passer for deg fordi alle er forskjellige. Du må diskutere med fagpersonene rundt deg hva som er riktig for deg.

*Ut på tur og aldri …Foto: SSR*

*Sitte på ball er stabilitetstrening for Cecilie*

*Gabriel nyter det varm vannet.*

Quest april-juni 2009

# Spørsmål og svar om trening ved nevromuskulære sykdommer

**Spørsmålene besvares av leder for The Research and Training Center for Neuromuscular Diseasese ved Universitetet i California i Davis (UC Davis), Ted Abresch.**

## Hva er trening? Hvorfor skal man trene?

Man kan grovt dele trening i to kategorier
1) aerob trening som øker eller opprettholder kondisjon, hjertefunksjon og pust
2) motstands- eller styrketrening som øker muskelmasse og styrke.

Ved muskelsykdommer er det mulig å øke muskelmassen og styrke ofte begrenset. Effekten av trening vil hovedsakelig være på opprettholdelse av muskelmasse og kondisjon. I tillegg vil trening være med på å opprettholde leddfunksjon, blodgjennomstrømning, bentetthet og øke stemningsleie. Fordi trening krever energi øker forbrenningen av kalorier og kan være med på å begrense vektøking. Men det er flere forhold ved de enkelte muskelsykdommer som både begrenser mulighet til trening og effekten den har.

## Hva sier forskningen om trening?

Det finnes få gode studier om trening og muskelsykdom. Mange studier omfatter flere diagnoser og mangler kontrollgrupper. Ted Abresch anbefaler bruk av aktivitetsmåler (skritteller og lignende) som en god metode for å få et grunnlag for hvor aktiv den enkelte er før trening, hva som faktisk gjøres ved trening og om aktiviteter øker etter trening.
Han sier at voksne med langsomt progrediierende muskelsykdom har effekt av moderat trening. Det er Limb Girdle dystrofi, Fascio-Scapulo-Humoral dystrofi og dystrophia myotonica. I et gå-prosjekt fikk alle deltagere pedometer og ble oppfordret til å øke gåtid med 25 %, noe som medførte redusert vekt og økt livskvalitet.

## Kan trening skade?

Diagnoser hvor hjertemuskelen også kan være affisert bør få spesiell oppfølging og rådgiving for hvordan de skal trene og hva som er faresignal. (Oversetterens anm.: Se forøvrig *Varselsignaler* nederst på siden).

## Kan trening svekke og ødelegge muskler?

**DMD, BMD, LG**
Ved diagnoser som Duchennes, Becker og Limb Girdle muskeldystrofi kan såkalt eksentrisk muskelkontraksjon ødelegge den allerede svekkete muskelfibermembranen og tilslutt ødelegge muskelvev. En eksentrisk kontraksjon er når en muskel strekkes ut med vekt og man holder igjen. Det skjer også når man går ned en trapp og lårmusklene holder igjen for å hindre at du faller. Slike eksentriske kontraksjoner bør unngås.

**Inflammatoriske muskelsykdommer**
Ved de inflammatoriske muskelsykdommene som polimyocittis og dermatomyocitis kan aktiv trening gjøre at betennelsesreaksjonen bryter ut og gjør ting verre. Da kan det som kalles assisterte bevegelser være nyttig for å opprettholde bevegelighet (assistert bevegelse betyr at andre tar vesentlig del av vekten). Når sykdommen er i mer passive faser kan lett aerob trening som sykling, svømming og økende motstandstrening hjelpe til å opprettholde styrke og hjertemuskelfunksjon.

**SMA, ALS**
Ved sykdommer i den motoriske forhorncelle som Spinal Muskelatrofi og Amyotrofisk lateral sclerose er man

## Varselsignaler

Alle er enige i at trening er en god sak – hvis det gjøres riktig. Hos mennesker med muskelsykdom kan overtrening eller feil trening skade musklene og hjertet. Alle bør derfor få vite om faresignalene for muskelskade og hjertemuskelstress.

**Tegn på at muskelceller ødelegges/ overtrening:**
- Kramper
- Smerter
- Svekkelse av muskulatur etter trening
- Mørkfarget urin etter trening

**Tegn på at hjertet stresses for mye:**
- Kortpustethet
- Smertet i brystet
- Veldig høy puls etter selv moderat trening
- Svekkelse
- Svette
- Kvalme

Flere av disse symptomene er relative. Du må derfor kartlegge både muskelkraft og hjertefunksjon før treningen starter eller at en starter med ny treningsform som belaster annerledes. Det bør gis generelle råd og forsiktighetsregler før trening starter.
Hovedkonklusjonen er at trening for mennesker med muskelsykdom må tilpasses den enkelte diagnose, at program bør utvikles i et samarbeid mellom den enkelte som har sykdommen og lege og fysioterapeut som kjenner diagnosen.

bekymret at for mye trening kan øke tapet av de muskelkontrollerende nervecellene. De friske nervecellene kan bli overbelastet når de forsøker å kompensere for de nervecellene som er tapt på grunn av sykdommen.

### Metabolske sykdommer

Ved de metabolske muskelsykdommene som Pompes, McArdles og flere i samme kategori, inkludert mitokondriesykdom, finner man de mest dramatiske skader etter feil type øvelse/trening. Hvis man trener utover tretthetsgrensen kan musklene bryte sammen med fare for nyresvikt som følge.

## Trening uten smerte

Trening uten smerte skal ifølge Alfred Slonim som er barneendokrinolog ved Columbia Universitet, være oppskriften. Hans slagord for trening når det gjelder metabolske sykdommer er kort og godt "No gain with pain" altså ingen treningseffekt hvis det er smerter. Hans anbefaling er lett aerob trening som gange på tredemølle og sykling, alt under kontroll ved lege/fysioterapeut som har kunnskap om sykdommene og trening. Han mener trening med lette vekter kan være bra for noen, men da etter at de har varmet opp.

## Reduseres smerte ved korrekt trening?

Korrekt trening kan i noen tilfeller redusere noen former for smerte. Hvis smertene er en effekt av stive ledd og lengre immobilitet, kan trening i form av strekking og leddbevegelighet være nyttig. Men smerter umiddelbart eller en dag eller to etterpå er et tegn på feil eller overtrening og bør medføre midlertidig stans eller reduksjon av intensiteten av treningen.

## Finnes det trening som er bra for alle?

Den treningen som kanskje er bra for alle med disse diagnosene er svømming. Det kommer av at vannet gjør det lettere å

*Tone har godt utbytte av treningen på Cato-Senteret.*

### Effekten av trening ved forskjellige muskelsykdommer

| Sykdomstype | Nerve og muskelproblemer | Anbefalinger |
|---|---|---|
| **Muskeldystrofier**<br>Duchenne, Becker, Congenitt distal, Emery Dreyfus, Fascio-Scapulo – Humoral, Limb Girdle, myotoni. | Degenerative muskelsykdommer som betyr at musklenes evne til å regenere og reparere skade er begrenset og medfører tap av muskelfibre over tid. Noen diagnoser (BMD, DMD og noen LG) har dårlige muskelcellemembraner. Hjerte og lungeproblemer kan forekomme. | Muskelfibre kan skades ved for sterk trening. Eksentriske øvelser er spesielt skadelig ved DMD, BMD og enkelte typer LGMD Hjerte- og lungefunksjonen må være utredet før trening starter. Faresignalene ved for stor hjertebelastning/hjertesvikt må være kjent før trening starter. |
| **Motor Nevron sykdom**<br>ALS, Spinal muskelatrofi, Spinal bulbær muskelatrofi | Nervecellene i sentralnervesystemet som kontrollerer bevegelsene er syke, og signalene kommer ikke frem til musklene som derved blir underernært/svinner. | Teoretisk kan man tenke seg at for sterk trening kan overbelaste et allerede svakt system. |
| **Inflammatoriske Myopatier**<br>Dermatomyocitt, polymyocitt | Immunsystemet angriper muskelfibrene og medfører betennelsesreaksjoner og fiberødeleggelse. | Trening må variere etter sykdomsvariasjonene. I dårlige faser må trening begrenses til passiv leddbevegelighet. I gode faser er lett aerob trening bra. Når sykdommen er inaktiv kan det gjøres aerob og lett motstandstrening. |
| **Sykdom i overgang nerve/muskel**<br>Myastenia Gravis | Sykdommen medfører periodisk manglene overføring av signaler fra nerve til muskel. | Når sykdommen er godt kontrollert (medikamentelt) kan trening gjennomføres. I dårlige faser kan trening medføre økt svekkelse. Hvis man blir utslitt eller får vedvarende muskelsmerter, så er treningen for sterk.<br>Ved prednisolonbehandling er det spesielle forhold som må observeres: vektøking oa. |
| **Perifere nevropatier**<br>CMT<br>Andre perifere nevropatier<br>Friedreichs ataxi | I CMT og perifere nevropatier er det sykdom eller skade i nervefibrene eller isolasjonen rundt dem som medfører at signalene ikke når musklene. Ved FA er det andre mekanismer i distrubusjonen av jern som begrenser energiproduksjonen. | Trening er bra for hjerte og lunge, men påvirker ikke muskler som allerede er svekket som et resultat av nerveledningssykdom eller skade. Lav intensitetstrening som svømming, sykling og yoga er bedre enn høy intensitetstrening. Ved FA kan moderat trening ha effekt på motorikk og påvirke vekt.<br>Obs hjertesykdom. |
| **Metabolsk muskelsykdom** | Energiproduksjonen i muskelfibrene er ikke god nok og leder til for liten energiproduksjon og opphopning av giftige avfallstoffer. | Muskelfibrene kan brytes ned når de skal møte energibehovet som oppstår ved trening. Aerob trening og vekttrening kan ha god effekt, men vær obs på faresignaler som muskelnedbrytning, kramper, utslitthet og mørk urin. Forsiktighetsregler ved hjertesykdom. |
| **Ionekanal sykdom**<br>Paramyonia congenita<br>Periodisk paralyse | Muskelfibrenes overføringskanaler for sodium og kalsium er unormale og kan gi anfall av lammelser. | God effekt av lavintensitetstrening når den tilpasses slik at anfallene forebygges med langsom nedtrapping. |
| **Centronukleær Myopati**<br>Myotubulær myopati<br>Autosomal centronukleær myopati | Kjernene i muskelfibrene er sentralt plassert (normalt skal de være perifere). Genetiske mutasjoner i flere muskelproteiner som en ikke helt vet effekten av. Resultatet er muskelsvekkelse i forskjellig grad som affiserer alle muskler, respirasjonsmuskler eller bare medfører lett svekkelse. | Trening er trygt dersom svekkelsen ikke er for stor (sykdommene er ikke progressive). |

**Treningsanbefalinger ved muskelsykdommer**

| Hensikt | Eksempler | OBS |
|---|---|---|
| Bygge styrke og kondisjon | Gå, løpe, sykle, svømme | Anbefales for de fleste. Intensitet og varighet etter evne og hjertefunksjon. Gå og løpe nedover er ikke anbefalt. Må ikke holde på til man er utslitt. |
| Bygge styrke og muskelmasse | Vektløfting, trening med motstand med teknisk utstyr eller strikk. | Å løfte vekter eller trene med lette vekter er som regel ok med unntak for akutte faser i inflammatoriske muskelsykdommer |
| Øke mestring, koordinasjon og balanse | Rullestolssport, balanseball, ri | Anbefales for de fleste innenfor forsiktighetsregler. |
| Opprettholde eller øke bevegelighet | Aktiv eller passiv bevegelse av alle ledd, øvelser og tøyning. | Anbefales for de fleste. |

*Morten lar seg ikke skremme av snø og is.*

utføre trening og reduserer presset på stive ledd. Kaldt vann kan øke stivheten og særlig da ved noen diagnoser, f.eks. myotone diagnoser. (Oversetterens anm. I Norge anbefaler man svømming i varmt vann for alle). Folk med hjertesykdom må ikke svømme alene.

## Går vekten ned som følge av trening?

Ja, noen ganger kan vekten påvirkes av trening, særlig ved stillesittende livsstil. Aerob trening er det som anbefales fordi det medfører direkte forbrenning av kalorier. Ny forskning har imidlertid vist at også vekttrening som bygger muskler kan gi vektreduksjon. Fordi det meste av energiomsetningen skjer i musklene vil man forbrenne mer når det er mer muskler.

## Hvor mye aerob trening?

Svaret på dette spørsmålet avhenger av diagnose, sykdomsprogresjon og hjerte- og lungeproblemer. Men som en generell regel anbefales såkalt submaksimal aerob trening som betyr aktivitet som opprettholder hjertefunksjon (puls) på 65 % av maksimum. Maksimal hjertefunksjon kan beregnes ved å trekke egen alder fra 220 og multiplisere det tallet med 0,65. Derved kommer man frem til submaksimal hjertefunksjon. En annen måte å finne dette ut på er å se om du kan snakke mens du trener. Hvis du ikke kan det bør du redusere.

## Hvor mye motstandstrening?

Igjen vil svaret på dette spørsmål avhenge av diagnose, sykdomsprogresjon og hjerte- og lungeproblemer. En generell regel er at det skal være lette eller moderate vekter. For høye vekter kan medføre muskeløde-leggelse. Igjen er erfaringene at høy vekt ikke gir bedre effekt enn moderate vekter hos mennesker med langsom progressive muskeldystrofier.

## Hvile og gjenoppbygging i et treningsopplegg

Ved UC Davis anbefaler man et program med vektløfting og hvile etter et fast system hvor vekten løftes etterfulgt av 15 min hvile. Deretter ny vektløfting med litt tyngre vekt, så hvile igjen osv. Vekten økes inntil det ikke lenger er lett å løfte den. Ved aerob trening anbefales hvile i intervaller for at pulsen skal komme ned på normalnivå. Unntak er ved diagnosene som kalles periodiske paralyser hvor det er under hvile etter trening at paralysen inntreffer. Ved det som kalles hyperkalemisk periodisk paralyse kommer anfallene ofte raskt etter trening, mens ved hypokalemisk periodisk paralyse kan paralysen komme så sent som neste morgen etter trening. Ved disse diagnosene kan paralysen avverges ved å trappe ned aktiviteten gradvis.

## Kan gode opplevelser gi samme effekt som trening?

Det er ikke vist at opplevelser har lignende effekt som trening, men de gir mange andre gode effekter særlig hvis det er sammen med andre.

## I mangel av klare svar – hvordan skal man trene?

For de fleste er svaret her moderat aerob trening og moderat motstandstrening. Forutsetningen er kunnskap om grunndiagnose og eventuelle hjerte- og lungeproblemer.

*Sammendraget fra Quest Magazine er laget med tillatelse av Muscular Dystrophy Association of the United States, den amerikanske foreningen for muskelsyke.*

## Mer informasjon

**Quest Magazine**
Exercising with a Muscle Disease, artikkelserie i Quest April-Juni 2009, www.mda.org/QuestMagazineOnline, søk under back issues

**Beitostølen Helsesportssenter**
www.bhss.no

## Oversiktsartikler:

om trening og nevromuskulære sykdommer

**ME. Holtebekk:** Fysisk aktivitetsnivå hos ungdom med nevromuskulær sykdom, mastergradsoppgave ved seksjon for Helsefag, institutt for sykepleievitenskap og helsefag. Det medisinske fakultet, Universitetet i Oslo, Vår 2009

**G. Grimby:** Positiv effekt av fysisk trening vid neuromuskulær sjukdom, Läkartidningen nr. 23-2004- vol 1001, s 2008-2012, www.ltarkiv.lakartidningen.se.

**T. Abresch:** Rehabilitation Management of neuromuscular Disease: The role of exercise, Neuromuscular Disease, vol 11, no 1,Sept.2009, www.jonmd.com

**El van der Kooi:** Strength training and aerobic exercise training for muscle disease, en såkalt Cochane oversikt over artikler som vurderes om de holder vitenskapelig mål. Oversikten konkluderer med at få artikler holder mål.

**Flere litteraturhenvisninger,** spesielt for fagfolk, finner du på FFMs nettside www.ffm.no, se under Tema / Trening og fysisk aktivitet.

# Nyttige dingser
## *og glupe løsninger*

## Gode råd i forhold til bolig

**Det finnes mange hjelpemidler på markedet som kan være nyttige i en bolig. Disse vil jeg ikke omtale i denne artikkelen. Her vil jeg anbefale at dere kontakter ergoterapeuten for et samarbeid om å finne de rette produktene. Jeg vil nå vektlegge gode løsninger med standardprodukter (for eksempel IKEA) – slik at hjemmet ikke blir seende ut som en "hjelpemiddelsentral".**

### Hjul

Ting som går på hjul er lette å flytte på. Store planter kan settes på plantevogner og dermed bli lette å flytte. Hva med å sette søppelbøtten på en plantevogn? Da kan du ta den med deg der du har behov for den. Det finnes også mange kjekke små skuffestativer som går på hjul. Da kan du ha et "tema" i hvert stativ som er lett å finne fram.

### ENTRE

### Slitesterkt gulv

Det er smart å velge et gulv som tåler mye slitasje og vannsøl innenfor ytterdøra. Dersom du bruker rullestol er det ofte her snøslaps faller av stolen om vinteren og blir liggende som en vannpytt med småsteiner i. Dette er ikke noe godt for tregulv eller laminat som på sikt vil bli ødelagt av belastningen.

### Krok

Innenfor ytterdøra skal alle sparke av seg sko. Disse blir fort stående utover gulvet - spesielt hvis det er barn i huset eller mange gjester.
Dersom det er en krok litt ut til siden fra gangen kan en her plassere skohylle, knagger og en stol å sitte på når sko skal av og på. Her kan det også være smart å ha plass til å bytte mellom inne- og uterullestol dersom du gjør det, eller å lade elektrisk rullestol.

### STUE

### Møblering

Det er viktig å velge møbler en selv kan bruke. Dette kan kreve en del kartlegging for å finne rette typen.
Noen ganger vil det være nødvendig å sette sammen forskjellige løsninger for å få den "perfekte" løsningen.

### Salongbord

Hvem har bestemt at alle salongbord skal være lave? Disse er ofte vanskelige å bruke for folk flest – en blir sittende og balansere kaffekopper og asjetter i hendene for å slippe å bøye seg ned til bordet. Det går an å sette litt høyere ben på sofaen og ha et høyere bord. Dette tjener to funksjoner – det blir lettere å reise seg fra sofaen, og det blir mulig å komme under bordet med rullestol.

### KJØKKEN

Det er viktig å tenke på hvor du plasserer de viktigste funksjonene (kjøleskap, vask, komfyr og arbeidsbenk). Dersom disse funksjonene er tilgjengelige fra arbeidsbenken kan du sitte eller stå på en plass og slippe å forflytte deg for å få tak i nødvendige ingredienser eller utstyr. Benkeplaten bør også være sammenhengende slik at du kan skyve ting bortover benken i stedet for å løfte. Dersom du skal sitte og jobbe er det viktig å ha plass til bena under en del av arbeidsbenken, vasken og platetoppen.

### Arbeidsbenk

Det å ha en arbeidsbenk som du kommer til fra tre sider (barløsning) kan gjøre det sosialt å jobbe på kjøkkenet. Denne kan brukes når flere skal lage mat sammen, enten det er en vennegjeng, barna skal være med eller at du bruker assistanse i forbindelse med matlagingen.

En slik benk kan lages uten ”sarg” under benkeplata. Dette vil være nyttig dersom du har rullestol eller arbeidsstol som kan heises opp. Da kan du få plata helt ned på lårene og dermed få en rimelig god arbeidshøyde uten å heise skuldrene, samtidig som stående kan beholde normal arbeidshøyde. Du kan bruke en benkeplate som festes i veggen og har et ”bardiskben” i ytterkant.

## Komfyr

Valg av komfyr kan være avgjørende i forhold til bruksmuligheter og sikkerhet i forbindelse med bruken. Her er det viktig å tenke igjennom hvilken høyde som passer best for deg – hvor du har mest styrke og kontroll. Står du eller sitter du når du betjener komfyren?

Tradisjonell bunnhengslet dør vil stå ut foran komfyren og gi en varm flate under armene som du ikke kan støtte deg på. En sidehengslet dør gir deg mulighet til å komme nærmere. Denne kan kombineres med en skjærefjøl under komfyren (dersom den står i høyskap). Da kan du støtte deg på skjærefjølen og sette de varme tingene ned på denne.

Foto: Siemens.

Der er også kommet et forholdsvis nytt patent der komfyren er i overskap og har en senkemekanisme. Der vil selve komfyren stå igjen på veggen mens stekebrettene kommer ned til kjøkkenbenken.

## Platetopp

En komfyrtopp som har en liten list rundt kanten gjør at væske ikke renner rett på gulvet dersom en er for treig når en kasserolle koker over. Keramisk topp har ingen hindringer når du skal trekke kasseroller langs benken til vasken el.l. Det kan også være smart å velge touch-panel oppå platetoppen for betjening – da kan du redusere sargen på benken og få en lavere arbeidshøyde hvis du sitter og jobber.

## Fryser

Det kan være mye lettere å betjene fryseskap under kjøkkenbenken enn en tradisjonell fryseboks med lokk.

## BAD

Det er viktig å tenke gjennom hvor de forskjellige elementene blir plassert på badet (toalett, vask, dusj etc) slik at du får et mest mulig funksjonelt rom. Badet er tradisjonelt et trangt rom der en har behov for god plass for å fungere godt. (Se bildet øverst).

## Varmtvannsbereder

For å få utnyttet plassen, er det smart å henge denne opp på veggen. Du kan da utnytte plassen under denne til ting du selv kan nå.

## Baderomsinnredning

Det kan være smart å velge kjøkkeninnredning i stedet for baderomsinnredning. Denne er noe dypere slik at du får bedre benplass under vasken og mer plass i skaper og skuffer. Under benkehøyde bør det brukes skuffer, over kan en bruke skap. Dersom du velger skap under benkehøyde er det viktig med uttrekkskuffer inni skapet for å få en enkel betjening.

## Håndusj

En håndusj ved vasken på badet er praktisk. Denne er god å bruke til hårvask dersom du trenger en kjapp løsning og ikke orker en hel dusj. Dersom denne når bort til toalettet, kan den også brukes som bidet-dusj og gjøre intimhygienen enklere.

## Høyderegulering av dusjhode

Det finnes oppheng til dusjhodet som kan senkes ved å dra i en snor. Dette er spesielt

praktisk dersom en i husstanden er lav eller sitter i dusjen mens de andre står. Da er det mulig å få tak i dusjhodet selv om personen før deg har plassert dette høyt.

## GARDEROBE

Garderobeskap bør være uten sokkel slik at det blir mulig å kjøre inn i skapet med fotbrettet.

En god løsning kan være skyvedørsgarderobe. Dersom du har en hengeseksjon mellom skuffeseksjonene, kan du kjøre bena inn i hengeklærne når du betjener skuffene for å komme tett på.

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

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

# Å kjempe I MOTVIND

*Når jeg går er det som å kjempe i motvind eller som å gå på glattisen. Jeg har levd med diagnosen i snart tre år og begynner muligens å akseptere situasjonen.*

Av Jan Reidar Birkeland

Jeg er en godt voksen mann, har passert de 40, som for fem år siden begynte å snuble litt her og der. Ryggen begynte samtidig å krangle. Det forverret seg såpass at jeg valgte å utrede det til jeg fikk diagnosen: HSP, Hereditær spastisk paraplegi.

## Diagnosen

HSP er en genfeil på noe som styrer muskulaturen fra hjernen og ned til beina. Hereditær står for arvelig, og spastisk sier seg selv, mens paraplegi/paraparese er en form for lammelser i leddene. Akkurat det har jeg ikke. Ble sendt til spesialister på Ullevål som sa at der er mange forskjellige grader av HSP. Sykdom vil jeg ikke kalle det, siden jeg aldri er syk. Heller et lite handikap.

Den dagen jeg fikk diagnosen var egentlig helt grei. Det var fint å få et navn på det. Og det var lettere for de rundt meg å forstå hva jeg hadde slitt med den siste tiden.
Jeg er ett av kun 400 til 500 registrerte tilfeller i Norge. For meg er det et stort mysterium. Hvorfor meg? Hvorfor står jeg alene i familien med plagen? Vil derfor gjennom blogging prøve å belyse problematikken og lære mer om dette.

## Muskler i spenn

Egentlig er det korsryggen som plager meg mest. Jeg forstår det slik at det er en sammenheng med hvor mye jeg belaster kroppen utover dagen. Spesialistene på SSR i Stavern har målt unormalt høye verdier av muskelspenningene når jeg står normalt oppreist. Går jeg 200-300 meter på flat terreng, blir jeg svært spastisk i lårmuskulaturen. Derfor er det vanskelig å planlegge dagene. Bare det å stå og se mine barn spille fotballkamper blir et problem. Psyken blir også utsatt siden det ofte er mange mennesker rundt meg. Da kan det føles enda verre å bevege seg. Denne bryteren klarer jeg dessverre ikke helt skru av.

## Hjelpemidler

Jeg hadde store problemer med samsynet, og optikeren så at jeg brukte enormt med energi på å lese detaljer i testen. Musklene jobbet på spreng. For å løse noe av pro-

blemet har de lagt inn prisme i glasset i mine nye briller for å korrigere dette.

Transportstolen står ubrukt i kjelleren. Krykker blir liksom så klumpete. Klakk, klakk, klakk bortover gulvet i et kjøpesenter, og alle stirrer og lurer på om jeg har brukket foten. Min nye sparkesykkel er kanskje det som gjør meg mest funksjonsfrisk. Et av problemene er nemlig å akseptere å måtte gå annerledes. Men det var surt å måtte kjøpe det selv, fordi Hjelpemiddelsentralen definerer det som treningshjelpemiddel.

Mitt beste hjelpemiddel er sko med ”Masai”såle som er spesielt laget for meg. De ga meg bedre balanse og en mer normal måte å forflytte seg på. Dermed snubler jeg mindre og slipper å bruke så mye kraft for å flytte føttene. Jeg vil anstrenge meg hardt for å holde meg oppreist og gående. Jeg er ennå er fysisk sterk og klarer ennå å bevege meg. Trening er livsviktig. Men utviklingen går nok ikke i min favør.

## Det sosiale nettverk

Gjennom mine siste ti år hadde jeg det så travelt i jobb og hjemme at det ikke var tid til ettertanker. Om ikke alt gikk på skinner i ekteskapet, var det likevel ei fin tid. Nettverket rundt oss var utrolig fint.
Så skilte jeg meg fra min kone etter ti års ekteskap. Samtidig begynte denne snublingen å utarte seg. Det neste året ble det så galt at jeg også valgte bort andre sosiale sammenkomster.

Det verste var vel mitt nærmeste nettverk. Det kan virke som de rundt deg er redde for å ringe eller for å stikke innom. Når en plutselig kjenner denne avstanden kan en fort føle seg ensom. Men rydder jeg til sides en del misforståelser, er selvfølgelig mine venner der.

## Jobb

Pr i dag er jeg hundre prosent ufør. Prøvde meg med noen høyskolefag uten å lykkes. Presset og smertenivået ble for sterkt. Dermed blir oppgaven med å finne tilbake til et normal liv ikke fullt så enkelt. Vanskelig fordi handikappet har økt i omfang, som igjen skaper frykt for ikke å lykkes igjen. Mitt største mål i vinter blir å komme meg i utprøving i en eller annen form for stilling. Dette vil helt klart åpne nye dører og skape en helt annen trivsel enn å bli sittende hjemme og sture.

## Angst eller depresjon?

Jeg er en tidligere svært aktiv person som elsket naturen, være i arbeid og selge masse varer som konsulent. Egentlig har jeg aldri vært et nedstemt menneske. Har alltid gledet meg til morgendagen. Når en har kommet i en slik situasjon tror jeg de fleste ville fått problemer med sitt indre. Jeg er en svært søkende person. Tanken med bloggingen var å få tilbakemeldinger eller råd om hvordan andre har taklet tilsvarende problemer. Det er nok ganske vanlig å måtte gå gjennom tre til fire år med angst og depresjon, før en finner veien ut av mørket. Livet har da mye fint å by på.

## Fremtiden

Jeg innser at dette er noe jeg skal leve med og må derfor bare lære å ta det innover meg. Jeg har et valg: Jeg kan bruke dagen i sengen og tenke over vanskelighetene med de delene av kroppen min som ikke lenger fungerer, eller komme meg ut av sengen og være takknemlig for de delene som funker. Lykke er faktisk noe kan du bestemme deg for i forkant.

*Se også Norsk forening for arvelig spastisk paraparese/ataksi, www.naspa.no.*

# Arvelige spinocerebellære lidelser

*Arvelige ataksier, papareser, paraplegier med mer*

**Det finnes en rekke sjeldne tilstander der nervesystemet gradvis ødelegges, såkalte arvelige spinocerebellære lidelser (spino betyr ryggmarg, cerebellum lillehjernen). De to hyppigste diagnosene er HA (hereditær eller arvelig ataksi) og HSP (hereditær spastisk paparese eller paraplegi).**

Av Chantal Tallaksen

*Chantal Tallaksen er overlege ved Nevrologisk avd., Ullevål Universitetssykehus.*

## Forekomst

De siste studiene i Norge antyder et tall på ca 700-800 affiserte individer i hele landet. Dette tilsvarer de tidligere norske studier av Howard Skre på Vestlandet i 70-årene og litteratur for øvrig, der det ble antatt at det fantes ca 750 affiserte individer i Norge. Til dette tallet må man legge til pårørende og nærmeste, slik at det totale antallet mennesker som rammes direkte og indirekte av disse lidelsene er betydelig høyere.

## Årsak til sykdommen

Ved HA skjer det en langsom atrofi (å svinne inn) av lillehjernen og av de nærliggende strukturer. Ved HSP affiseres (berøres) de lange motoriske baner som går fra hjernen til ryggmargen og styrer tonus og kraft i musklene.

Man har i dag identifisert et stort antall forskjellige genfeil som direkte årsak til sykdommen. Det var overraskende å finne at samme genfeil (samme genotype) kunne gi svært variable kliniske sykdomsformer (fenotype) hos forskjellige personer, og omvendt at samme sykdom klinisk kunne skyldes vidt forskjellige genfeil. Dette gjør en eksakt diagnostikk enda vanskeligere for legen.

## Arvelighet

Det finnes tre typer arvegang for disse sykdommene. Vi minner om at hver av oss har 23 kromosompar (dvs to kromosom 1, to kromosom 2 osv), derav 22 ”autosomale” kromosompar og ett par kjønnskromosomer, to X-kromosomer hos kvinner, et X- og et Y-kromosom hos menn.

**1. Autosomal dominant**
Dette innebærer at en av foreldrene har sykdommen, den andre av foreldrene har normale kromosomer. En mutasjon sitter på kun ett av de 44 kromosomene, dvs at den av foreldrene som er bærer av sykdommen, har et par med et normalt kromosom og et mutert. Barna får kun halvparten av hver foreldres kromosomer. Dersom barnet får det muterte kromosom, får barnet sykdommen. Dersom det ikke får det muterte kromosom, blir barnet frisk og vil heller ikke kunne føre sykdommen videre. Fordi det er to kromosomer å velge mellom (et med det friske genet, et med det syke genet), vil hvert barn ha 50 % sjanse til å arve det syke genet.

For HSP og HA er det inntil i dag ikke påvist såkalte ”neomutasjoner”, dvs nyoppståtte mutasjoner. M.a.o. har man alltid kunnet vise til øvrige familieledd med sykdommen der man har identifisert mutasjonen. I denne type arv finner man sykdommen ved hver generasjon. Kjønn er ikke av betydning, og opphopning av gutter eller jenter i den syke/friske gruppen er tilfeldig. Ved visse typer HA er det observert en tendens til alvorligere form for sykdom i neste generasjoner (dette kalles antesipasjon i genetisk sjargong).

**2. Autosomal vikende**
I dette tilfellet er begge foreldre friske. De har imidlertid begge to samme mutasjon på samme kromosom, og for hvert barn er det 25 % sjanse for å arve begge muterte kromosomer samtidig og dermed utvikle sykdommen. Det er 50 % sjanse for hvert barn å arve et mutert kromosom fra far eller mor, og dermed bli friske bærere som foreldrene. Det er 25 % sjanse for å arve to friske kromosomer og dermed bli friske ikke-bærere.

**3. Kjønnsbundet**
Ved denne form for arv arves en mutasjon på X-kromosomet. Hovedregelen er en mild sykdom hos kvinner og en alvorligere form hos menn som har bare et X-kromosom. Denne arvegangen er beskrevet i tre svært sjeldne typer HSP som alle debuterer i barndommen med en alvorlig HSP form.

## Symptomer

**1. HSP (Hereditær Spastisk Paraplegi)**
Sykdommen starter i alle aldre, fra barnet begynner å gå (rundt et år) til 75 år. Pasienter klager oftest på stivhet ved gange, kramper, ustøhet, uvanlig tretthet ved fysisk aktivitet. Utviklingen går mot en forverring, som ofte er mer uttalt ved sen start av sykdommen. Graden av kraftsvikt og av stivheten i bena varierer. Det utvikler seg ofte trang til hyppig vannlating. I de kompliserte formene finner man assosierte symptomer som polynevropati, skjelving, lillehjernens atrofi (forklart tidligere).

I den vanligste form for autosomal dominant HSP (SPG4) kan det være utvikling av moderat kognitiv svikt etter noen år med sykdommen. (Begrepet ”kognitiv” refererer til hva vi oppfatter, tenker og husker om noe og hvordan vi tolker det som skjer.) Det er også vanlig med stor spredning av sykdommens startalder selv innen samme familie, og inntil 20 % av individer med påvist mutasjon utvikler ikke sykdommen. Årsak til de to siste observasjonene er ukjent.

**2. HA (Hereditær ataksi)**
Sykdommen starter her også i alle aldre, men for de fleste dominante former i voksen alder. Gangustøhet er ledsaget av svekket koordinasjon i hendene, av talevansker, svelgvansker, og forstyrrelser av øyebevegelser. Andre hyppige assosierte symptomer er stivhet, skjelving, nevropati, kognitiv svikt og demens.

## Diagnostikk

Diagnosen stilles på basis av:
- familiehistorie
- symptomer
- utelukke andre årsaker ved hjelp av nøye supplerende undersøkelser

Uten en familiehistorie er det i dag ikke mulig å stille en sikker diagnose, i hvert fall så lenge man ikke kan bekrefte den genetiske diagnosen ved hjelp av relevante tester. Uten familiehistorie må man derfor følge pasienten opp nøye og ikke nøle med å gjenta undersøkelser dersom sykdomsforløpet avviker fra det forventede.

Det finnes ingen kommersiell eller rutinetest for HSP i dag. Vi har sammen med avdeling for medisinsk genetikk ved Oslo Universitetssykehus, Ullevål, etablert genetisk testing for de vanligste HSP formene, SPG4, SPG3 og SPG31. Det viser seg at disse formene er som i resten av Europa de hyppigste formene for arvelig HSP i den norske befolkningen. Men for nesten 50 % av pasienter med HSP har vi fremdeles ingen genetisk diagnose.
Det er utviklet tester for åtte av de vanligste ataksier, alle utføres i Norge. Vi har i Norge i våre studier utelukket de fleste av de vanlige ataksiformer påvist i Europa og

verden for øvrig, men har påvist formen SCA14 i et par familier. I samarbeid med internasjonale sentra er videre studier på gang for å kartlegge nærmere den genetiske årsak til arvelig ataksi i vår befolkning.

## Genetikk

Per dags dato (2007) er det rapportert 29 typer autosomal dominante typer HA, og 7 typer vikende. I 19 av disse er det ansvarlige genet identifisert, og rutinetester er tilgjengelige for åtte av disse. For HSP er 12 typer autosomal dominant, 13 typer autosomal vikende og tre typer kjønnsbundet rapportert så langt. 13 gener er identifisert, men det finnes ingen kommersielle tester i dag. To av de autosomale dominante former, SPG4 og SPG3 (for "Spastic Gait") representerer sannsynlig 40 til 45 % av alle dominante former i Europa og Nordamerika.

## Behandling

Det finnes dessverre ingen spesifikk behandling for disse lidelsene, med unntak av et par typer ataksi som starter i tidlig barndom og er forbundet med vitamin E-mangel. Behandlingen vil derfor være symptomatisk og ta sikte på å

- lindre plager
- forebygge forventede komplikasjoner
- hjelpe til med tilpasning i miljø

Fysioterapi er kanskje den viktigste behandlingsform, både ved HSP (manuell tøyning og strekning av de spastiske muskler) og ataksi (balansetrening). Ved HA er logoped og ortoptist (*) viktige støtter for trening av tale og svelg og synet. I tillegg er bassengtrening oftest svært gunstig ved ataksi.

Det er få medikamenter som virker gunstig. Medikamenter mot spastisitet (type Baklofen) kan lindre spasmer ved uttalt spastisitet, og i de alvorlige tilfellene anvendes en intratekal pumpe (en pumpe som er operert inn i huden) med god løsning hos mange. Effekten av Botulinium toksin injeksjoner hos HSP pasienter er noe mer usikker, men fortsatt under evaluering. Det finnes gode medikamenter mot spastisk blære.

For HA er det ingen gode midler, det gjelder der å være forsiktig med en rekke medikamenter som kan forverre ustøhet (beroligende, for eks). Unntak er ataksi på grunn av E-vitaminmangel. En bør også nevne Friedreichs ataksi, hvor et medikament ble prøvd i flere store internasjonale studier (Idebedone). Selv om den viste seg å ha effekt kun på hjerteproblemer hos barn, var den oppmuntrende som den første behandlingsstudie i denne gruppe sykdommer.

På grunn av den store variasjon fra individ til individ (ja, til og med innen samme familie), er det vanskelig å anbefale bestemte opplegg. Opplegget bør settes individuelt for hver pasient. For eksempel er det min erfaring at halvparten av HSP pasienter blir bedre ved varme, mens 50 % faktisk blir verre; de fleste HA trener best i basseng, noen ikke. Å anbefale et felles opplegg for disse gruppene, før man kjenner bedre til de underliggende mekanismer, er derfor uklokt.

## Konklusjon

For ti år siden visste man knapt at disse sykdommene fantes. Kunnskapen har nå økt betraktelig, men på grunn av det relativt lave antall pasienter i Norge er det fortsatt manglende kunnskap i legemiljø og blant pasienter. Det er derfor svært viktig med informasjon, både til leger ved hjelp av publikasjoner, foredrag, kurs, og blant pasienter og pårørende, først og fremst ved hjelp av en interesseforening.

Vi har begynt å forstå mekanismen bak sykdommene takket være den intense forskning som har pågått i feltet de siste årene. Uten at vi forstår sykdomsprosessen vil vi neppe komme fram til gode terapeutiske eller forebyggende tiltak. Videre forskning i feltet er derfor svært viktig.

(*) *Ortoptisten vurderer bl.a. pasienter med nevrologiske lidelser som rammer øynenes bevegelighet og stilling, dvs øyemuskellammelser.*

Arvelige ataksier

# Nye mutasjoner og nye områder i arvematerialet funnet

**Nevrolog Jeanette Koht fikk stipend fra FFMs forskningsfond og dro til det anerkjente Salpêtrière Hospital i Paris for å lære mer om genetisk forskning på arvelige sykdommer. Resultatet av flere måneders arbeid er bl.a. funn av to nye dominante ataksityper som hun skal jobbe videre med.**

## Av Jeanette Koht

Det er ofte vanskelig å finne riktig diagnose til mennesker med sjeldne diagnoser. I nevrologi har vi svært mange pasienter med sjeldne sykdommer, så til sammen er dette hyppige diagnoser for oss. Det er derfor viktig at vi som leger holder oss oppdatert og vet hva vi skal gjøre når vi ser pasienter med sjeldne diagnoser.

*Jeanette Koht er nevrolog og klinisk stipendiat ved Oslo universitetssykehus, Ullevål*

## Arvelige ataksier

Jeg har jobbet de siste årene med noen sjeldne sykdommer som kalles arvelige ataksier. Dette er arvelige lillehjernesykdommer som fører til at pasientene får gradvis økende ustøhet. Enkelte pasienter har også muskelplager hvor de får enten stive muskler eller økende svinn av musklene, ofte på grunn av skade i de små nervene til armene og bena. Enkelte ganger er det vanskelig å skille de ulike diagnosene. Da kan det være stor hjelp med familiehistorie og det å undersøke flere familiemedlemmer.

## Nye forskningsmetoder i Paris

Min oppgave har vært å finne nye mutasjoner, nye områder i arvematerialet som gir sykdommene og eventuelt nye gener. Mye av oppgaven har også vært å lære nye og mer avanserte metoder, for dermed å finne riktige diagnoser. Jeg fikk derfor stipend av Fondet for forskning om muskelsykdommer til å reise til Salpêtrière Hospital i Paris for å lære nye metoder innen genetikk og for å få nødvendig hjelp til å kunne jobbe selvstendig på et laboratorium med dette.

*Inngangspartiet til Pitié-Salpêtrière Hospital, et av de største og eldste sykehusene i Europa*

## Hvorfor finne nye gener

Det finnes ca 25.000 gener i arvematerialet til et menneske. Egenskapene og hva mange av disse genene gjør er fortsatt en gåte. Derfor er studie av familier med arvelige sykdommer svært viktig for å komme videre i forståelsen av det menneskelige arvematerialet.

Hvert eneste gen koder for en egenskap til menneskene, så som hvilken hårfarge vi skal ha, øyefarge etc. Et sett med slike gener gjør at for eksempel musklene fungerer slik de skal. Er det noe galt med et av disse genene får man problemer med musklene; de svinner bort eller de er unødvendig stive eller vonde.

## Hva gjør genene - egentlig

For å hjelpe mennesker som har sykdommer må vi kjenne til hva de ulike genene egentlig gjør, først da kan vi gi målrettet behandling til selve årsaken. Alle gener koder for et protein som kroppen lager. Feil i genene/arvematerialet gjør at det blir laget for mye, for lite eller et protein som ikke fungerer hundre prosent. I fremtiden kan medikamenter erstatte disse feilene, eller genterapi kan rette opp feilen i genene.

## Europeisk database

Koblingsstudier er en metode som brukes for å finne nye gener og dermed finne nøyaktige diagnoser. Dette er en metode vi kan bruke på alle arvelige sykdommer, og er man i en familie som har mange syke er dette en måte å komme i mål på. Det er tidkrevende og krever at legen eller forskeren har både litt avsatt tid og et nettverk som kan hjelpe videre.

Nettverket i Paris har 16.000 familier med arvelige nevrologiske sykdommer fra hele Europa i sin database. De finner nye mutasjoner og sykdommer hvert eneste år. Forskerne der har et svært godt rykte og internasjonal anerkjennelse og samarbeider med grunnforskere og leger over hele verden.

## Arvegangen

For å komme frem til et nytt gen er det viktig med store familier. Både friske og syke må stille opp til undersøkelser. Det finnes i hovedsak fire måter sykdommer kan arves på:

1) dominant (hvor alle generasjoner har sykdommen)
2) recessivt/vikende (hvor sykdommen dukker opp hos flere søsken, men er ikke til stede hos foreldrene)
3) X-bundet (oftest hos gutter)
4) mitokondrielt (hvor sykdommen bare kan arves fra mor).

## Viktigheten av en nøyaktig genetisk diagnose

Uten diagnoser kan vi ikke si noe om prognose og behandling eller gi god genetisk veiledning for pasienten eller resten av familien. Vi er også helt nødt til å skjønne disse sykdommene bedre for å kunne finne nye måter å behandle på. Sjeldne sykdommer er også ideelle modellsykdommer for de mer hyppige tilstandene som finnes i befolkningen.

*Veileder Giovanni Stevanin fra gruppen i Paris*

*Internasjonale forskere fra India, Italia, Tunis, Spania, Mexico og jeg fra Norge*

## Litt om gruppen i Paris

Gruppen ved Salpêtrière Hospital består av mange forskere. De første som startet forskningen har vært tre store navn: Alexis Brice, Alexander Durr og Giovanni Stevanin. Dette er to nevrologer og en biolog som de siste ti til femten årene har funnet enormt mye nytt både innen arvelig Parkinson sykdom, muskelsykdommer, nevropatier, ataksier og spastiske parapareser og demens.

## Mye å lære

Jeg hadde med DNA fra pasienter fra Norge. De første ukene ble jeg opplært til hvordan jeg skulle jobbe på et laboratorium og lærte raskt de ulike teknikkene som var nødvendig. Jeg har aldri før jobbet med pipetter og reagensrør, så det var en uvant hverdag. Heldigvis var vi flere nybegynnere, og sammen med erfarne forskere synes jeg at jeg raskt jobbet selvstendig på lab'en.
Det er mange oppskrifter som skal følges. Arbeidet kan sammenliknes med å lage mat etter helt nøyaktige oppskrifter. Enkelte ganger må man prøve og feile, fordi det ikke finnes noen oppskrift. Det viktigste er å ha gode arbeidsrutiner, skrive opp alt man gjør inn i en loggbok og forberede forsøkene godt før oppstart. Med koblingsstudier setter man på ulike markører på arvematerialet og gjentar forsøkene med nye og flere markører hundrevis av ganger, så derfor trengs det også en god porsjon tålmodighet for å være forsker. Deretter føres resultatene inn på et statistikkark, og deretter regner vi med avanserte statistiske programmer.

## Fant nye ataksityper

Etter flere måneders arbeid fant vi to nye dominante ataksityper som vi skal jobbe videre med for å prøve å finne det eksakte genet. I tillegg til dette jobbet jeg med screeningprosjekter for å finne nye mutasjoner på andre sjeldne nevrologiske sykdommer, var med på diagnostikkmøter og lærte om mange ulike genetiske metoder for sjeldne sykdommer.

## Videre fremover

Vi er etter hvert flere på Ullevål som har fått god kjennskap til arvelige nevrologiske sykdommer. Vi håper å kunne fortsette videre koblingsstudier i Norge også på andre diagnoser. Det er viktig å få gode og store nok familier inn i prosjektene, som ofte kan hjelpe dem som ikke har så mange syke i familien. Vi ønsker at arvelige sykdommer skal få mer oppmerksomhet både blant oss nevrologer, publikum og de som forvalter ressurser.

## Til slutt

Tusen takk til Fondet for forskning om muskelsykdommer for støtten til dette prosjektet, uten dette hadde jeg ikke kunnet dra av gårde.

*Veileder for prosjektet i Norge er Chantal Tallaksen.*

## Tilgjengelighet i offentlige bygg

**Statsbygg lanserte i august i fjor ei ny nettside som heter "Bygg for alle". Her har de lagt ut informasjon om statens egne bygg kombinert med bilder av enkelte utvalgte områder av byggene.**

Man kan selv gå inn på siden www.byggforalle.no og finne ut hvordan tilgjengeligheten er i Statens egne bygg før du oppsøker dem. På hovedsidden er det mulig å velge handikapp og få opp informasjon om hvordan bygget er tilrettelagt for akkurat "ditt" handikapp.
Vet du hvor du skal kan du enten søke på adresse eller byggets navn som f.eks "Oslo trafikkstasjon" etc.

Unge handikappede som vurderer å søke skole eller universitet kan gå inn og søke på lærestedet og finne ut om bygningene er tilgjengelige ut fra sine egne forutsetninger.
Andre opplysninger som også finnes her er opplysninger om hvilke hindringer som du møter på din vei mot målet.
Jeg var med i et testpanel for ca. to år siden og testet ut nettsiden. Den gangen påpekte jeg viktigheten av fotografisk dokumentasjon av tilgjengeligheten sammen med tekst slik at man både kunne se forholdene selv og samtidig få opplysninger om plassforholdene i forhold til bruk av rullestoler på de forskjellige delene av bygningene.
Det er langt igjen før alle disse opplysningene er tilgjengelige for alle offentlige bygg, men Statsbygg har kommet langt på vei. La oss håpe at dette blir et tiltak på kommunalt nivå også da det i de fleste tilfeller er der vi sliter mest.

*Johnny G. Johansen*

## Hjelp til å finne fram i Helse-Norge

Ring 815 70 070 om du ikke vet hvor du skal henvende seg i det norske helsesystemet.
Helsedepartementet og Helsedirektoratet har opprettet en ny landsomfattende offentlig veiledningstjeneste, som hjelper befolkningen å finne fram i Helse-Norge.

## Tove på tinget

FFM-medlem Tove Linnea Brandvik (AP) er valgt inn i Stortinget. Dermed er hun den første fast møtende representanten som er rullestolbruker. Hun er medlem i Arbeids- og sosialkomitéen.

**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

# Kurs på Frambu i 2010

| Dato | Kursnavn | Målgruppe | Søknadsfrist |
|---|---|---|---|
| 01.02-05.02 | **Medfødte muskelsykdommer** | Barn/unge/voksne med diagnose, familie og tjenesteytere | 03.12.09 |
| 08.02-12.02 | **Mitokondriesykdommer** | Barn/unge/voksne med diagnose, familie og tjenesteytere | 10.12.09 |
| 09.02-09.02 | **Mitokondriesykdommer** | Medisin og genetikk. Leger og andre tjenesteytere, brukere og pårørende | 10.12.09 |
| 01.03-05.03 | **Søskencamp** | Søsken 12-16 år til barn og unge med en av Frambus diagnoser | 07.01.10 |
| 09.04-10.04 | **Brukermøte** | Brukerorganisasjoner, styrerepresentanter, ledelse/ansatte | 09.03.10 |
| 19.05-21.05 | **Besteforeldrekurs** | Besteforeldre til personer med en av Frambus diagnoser | 18.03.10 |
| 26.05-28.05 | **Kurs for foreldre som har mistet barn** | Foreldre som har mistet barn med en av Frambus diagnoser | 25.03.10 |
| 07.06-11.06 | **Helseleir for voksne over 30 år** | Voksne over 30 år med en av Frambus diagnoser | 08.04.10 |
| 21.06-23.06 | **Å forberede seg til voksenlivet** | Unge og voksne 15-25 år med en av Frambus diagnoser uten utviklingshemning | 22.04.10 |
| 28.06-09.07 | **Helseleir 1** | Barn og unge 10-16 år med sjeldne diagnoser | 01.03.10 |
| 12.07-23.07 | **Helseleir 2** | Unge 16-30 år med sjeldne diagnoser | 01.03.10 |
| 26.07-06.08 | **Helseleir 3** | Barn og unge 10-16 år med sjeldne diagnoser | 01.03.10 |
| 09.08-15.08 | **Helseleir 4** | Unge 16-30 år med sjeldne diagnoser | 01.03.10 |
| 06.09-10.09 | **Dystrofia myotonika type 1 og type 2** | Voksne over 25 år med diagnose som har vært på Frambu tidligere, samboere/-ektefeller/partnere og tjenesteytere | 10.06.10 |
| 19.10-21.10 | **Skolekurs med fokus på elever med sjeldne funksjonshemninger** | Lærere, skoleledere, assistenter, SFO-personale, PP-rådgivere, helsesøstre, fysioterapeuter, ergoterapeuter m.m. | 19.08.10 |
| 22.10-23.10 | **Brukermøte** | Brukerorganisasjoner, styrerepresentanter, ledelse/ansatte | 22.09.10 |
| 01.11-05.11 | **Hereditær spastisk paraparese** | Barn, unge og voksne med diagnose, familie og tjenesteytere | 02.09.10 |
| 22.11-26.11 | **Alvorlig fremadskridende sykdom som rammer sentralnervesystemet (bl.a. Pompes)** | Barn, unge og voksne med diagnose, familie og tjenesteytere | 23.09.10 |

Mer informasjon om Frambu og senterets kurs og tjenester fås på: www.frambu.no - info@frambu.no - Tlf 64 85 60 00

## NAV og personer med sjeldne diagnoser

NAV får sterk kritikk i SINTEF Helses rapport om personer med sjeldne diagnosers møte med ulike deler av hjelpeapparatet. Frambu er derfor svært fornøyd med at NAV nå har lagt ut følgende informasjon på sitt intranett NAVET:

*Brukere som har sjeldne diagnoser har en spesiell utfordring i å få hjelpeapparatet til å forstå deres situasjon. NAV kan da benytte den kompetanse som er bygget opp på flere kompetansesentre rundt om i landet. Hvis du har en bruker med en sjelden diagnose kan du finne informasjon på nettstedet www.rarelink.no eller via informasjonstelefonen 800 41 710.*

Frambu håper saksbehandlerne i NAV kommer til å benytte disse tilbudene hyppig for å innhente kunnskap om diagnosene, slik at Frambus brukere lettere får tilgang til riktige tjenester til rett tid.

Kilde: Hovednyheter på www.frambu.no, 29/10-2009

## Tilretteleggingsgaranti

NAVs tilretteleggingsgaranti er en ordning som skal sikre arbeidstaker og arbeidsgiver trygghet for at personer med redusert funksjonsevne får nødvendige hjelpemidler, tilrettelegging og oppfølging. Målet er at flest mulig med redusert funksjonsevne skal komme i eller bli værende i arbeid.

Kontakt ditt lokale NAV-kontor, NAV arbeidslivssenter eller NAV hjelpemiddelsentral for mer informasjon om tilretteleggingsgarantien.

Les mer på www.frambu.no, hovednyheter 7/10-2009

# Andre tilbud fra Frambu

**Som fersk brukerrepresentant for FFM var jeg sammen med Johnny G. Johansen fra FFM sentralstyret på brukermøte på Frambu 23.-24.10.2009. Jeg vil nevne noe av det som ble gjennomgått og som Frambu tilbyr:**

Gjennomgang oversikt kurs på Frambu i 2010. Kom gjerne med innspill til tema for kurs i 2011 og for hvilke diagnosegrupper.

Frambu kan hjelpe enkeltbrukere på sitt hjemsted over hele landet. Dette gjelder muskelsyke/alle med Frambus diagnoser, f.eks de som er nydiagnostiserte og de som opplever sterk progresjon.

Frambu ka n tilby å møte på FFM/brukerorganisasjonene sine styremøter, lands- og medlemsmøter. Tema kan være noen av Frambus fagområder og Frambu i seg selv.

Frambu bistår gjerne foreninger som søker om midler fra Helse og Rehabilitering ved å skrive anbefalingsbrev eller delta som samarbeidspartner i ulike prosjekt.

Frambu deler ut midler fra flere legater og fond og oppfordrer leserne til å søke. Info

*Illustrasjonene er laget av Liv Vatle for Frambu.*

ligger på Frambus hjemmeside. For å bedre Frambus oversikt over senterets brukergrupper og bedre tjenestene, oppfordres alle med muskelsykdom, som ikke har fylt ut samtykkeskjema, å gjøre dette. Skjema finnes på Frambus hjemmeside under skjemaer og gjelder også barn.

Frambu har hatt regionskurs for en diagnosegruppe og arbeider med i hvilken form dette kan videreføres for alle de andre diagnosegruppene.

Jeg oppfordrer alle muskelsyke og pårørende til å følge med på arrangementer vi kan delta på, enten det er Frambu, NMK Tromsø, Beitostølen m.m. Kom gjerne med innspill og spørsmål om Frambu, så skal jeg prøve å følge opp slik at vi kan få mest mulig ut av dette flotte støtteapparatet.

*Med vennlig hilsen*
*Ole Hagen*
*Brukerrepresentant for FFM på Frambu*
*tlf 99 63 56 26, e-post m-hag2@frisurf.no*

# Soria Moria
## *på min PC-skjerm*

*Espen har hoppet ut på dypt vann og flyttet fra mors trygge skjørtekant til Hamar for å studere opplevelsesteknologi. – Det var litt lifst, men sånn at man vennet seg fort til det, sier han. Var det forresten noe å spørre om?*

Av Marianne Wieser

Espen er en lavmælt ung mann som har klokketro på at det meste ordner seg – det som er vesentlig, resten er det ikke så farlig med. Hans våpen er humor, fantasi, tålmodighet og overbærenhet.
Han har Duchennes muskeldystrofi og har vært rullestolbruker siden han var 11 år. Hjemme hadde han hjemmesykepleie om morgen og mamma som hjalp ham på kvelden. Så tok videregående slutt, og noe måtte skje. Det var nærliggende å tenke på "data", men informasjonsteknologi på universitetet fristet ikke.
Hodet til Espen er nemlig fullt av Simpsoner og hele persongalleriet fra Ringenes herre, pluss noen til som vi andre ikke har fantasi til å forestille oss. Idéen til et yrke kom da de lagde spill i IT-undervisningen på skolen. Det var rett og slett veldig gøy å lage en karakter og få den til å flytte seg rundt, utvikle et spill fra idéfasen til gjennomføring – selv om han ikke liker selve programmeringen så godt. Spillutvikling heter det, eller opplevelsesteknologi.

### Jeg fant, jeg fant

Det tok litt tid før han fant en passende utdannelse på internett, OPIM, opplevelsesproduksjon og interaktive medier, ved Høgskolen i Hedmark, men han måtte ringe for å høre om det var rullestolvennlig. Det viste seg at bygget med klasserommet hans er greit nok tilrettelagt, bortsett fra fem trappetrinn ned til klasserommet. Når heisen stopper, må han vente i mange timer før han får hjelp. Og hva nytter det med elektriske dører hvis man ikke har krefter til å trykke på døråpneren også?
NAV var ikke inne i bildet får han søkte om yrkesrettet attføring.

### Tidspress

Han søkte høyskolen og fikk vite i mars at han kom inn. Studiet begynner i august. Da har man ikke særlig tid til å skaffe HC-leilighet. De delte på jobben. Mamma ringte mest om et sted å bo og hjelpemidler, han jobbet med studiet og assistenter. Slik han ser det, gjorde han vel ikke så mye, mens hun styrte fælt.

*Espen Nordwall satser på spillutvikler som yrke.*

Ergoterapeuten hjemme tok kontakt med Hamar kommune. Studentskipnaden disponerte tilrettelagte leiligheter, men alle var opptatt av folk som ikke trengte dem. Tiden gikk. Mor begynte å bite negler, mens Espen hele tiden trodde at det ville ordne seg. Og det gjorde det. En av beboerne var villig til å flytte ut. Den nybakte studenten fikk en uke til å forberede seg.

### Egen husholdning

Så gikk det slag i slag. Mamma og Espen kjørte flyttelass flere ganger. Han tenkte ikke egentlig så mye på hva en egen husholdning innebar. Senga var der da han kom, den låner han fra Helse Sørøst. Han søkte om spyletoalett og fikk det etter hvert. Personløfter måtte han også ha. Han kunne jo ikke ribbe leiligheten hjemme for alle hjelpemidler. PC og spillemaskiner tok han med, og fjernsyn fikk han til bursdagen sin.

### Assistanse til det meste

Så var det å få tak i assistenter. Espen hadde orienteringsmøte med en rådgiver i Uloba (www.uloba.no) og satte inn en annonse på hjemmesiden til Uloba: han trengte det meste, at det var tre forskjellige skift, et for skole, et for kveld og et for natta. Han liker å ha folk hos seg hele natta, en såkalt hvilende nattevakt. Timene fikk han innvilget fra Hamar kommune.

- Hamar har vært veldig samarbeidsvillig. Likevel måtte jeg lære at kommune er kommune. Det tar like lang tid. Til slutt fikk vi orden på det etter mye mailing frem og tilbake med Uloba. Det ble mye mer

*Assistent Marthe lager akkurat den maten Espen har lyst på mat mens han slapper av med sin PC.*

*Espen, helt til høyre, blant de andre datanerdene i sin klasse på Høyskolen i Hedmark*

*Det er ikke lange veien hjem. Assistent Marthe er tilgjengelig for Espen både på skolen og hjemme.*

papirarbeid enn jeg trodde. Inni mellom ble jeg sliten, og det var lurt at jeg hadde med en assistent hit. Det anbefales å starte med Uloba en del uker før man flytter.

## Hvordan går vi sammen?

Det var første gang at Espen intervjuet og ansatte folk:

- Man vet jo ikke om man går godt sammen med dem, men det er såpass vanskelig å få tak i folk, så jeg bare aksepterte de som søkte. Hvis man ikke liker førsteinntrykket må man bare si nei - hvis man er tøff nok til det da. Dessuten er det seks måneders prøvetid. Jeg er fornøyd med assistentene mine. De er hyggelige folk som stiller opp.

## Ikke flere yndlingsretter

Kjøkken og matlaging ble et eget kapittel:
- Det tar litt tid før man merker hva man trenger, så det ble noen runder på IKEA og en del McDonalds i begynnelsen. Nå går det mest i Fjordland og ferdigposer. Jeg har tenkt å få tak i en assistent som er god til å lage mat. Yndlingsretter blir det ikke så mye av, men jeg skal få tak i oppskriftene til tomatsuppe og spagettisausen til mamma. Så har jeg assistenter som har mye mat til overs, f.eks. spiste jeg stekt ørret i forigårs. Bare man har de riktige folkene så går det seg til.

## Mindre mammadalt

Det gikk ikke så verst å sove i et nytt hjem, synes Espen:
- Man blir vel mindre mammadalt etter hvert. Det kjennes riktig ut for meg, jeg har mye mindre hjemlengsel enn jeg forventet. Det er kanskje litt tøft av og til, men jeg synes det går greit.
Sammenlagt føler han at han ikke har så mye valg:
- Enten må jeg bo her eller flytte hjem, men jeg kan ikke bo hjemme i et år uten å gjøre noe som helst. Men det er litt rart å tenke på framover at jeg nesten alltid kommer til å trenge en person rundt meg. Det hadde vært fint om assistentene ikke var en så stor del av livet mitt. Hvis jeg hadde hatt noen i bygget her, hadde det vært bedre.

## Blant sine egne

Espen er glad for at han liker studiet så godt:
- Alle er ganske late ungdommer her, de er ikke så arbeidsomme som mange andre. Det er en egen kultur der som passer bra for meg. Jeg er arbeidsvillig, men jeg synes det er litt kjedelig med masse prating i timen. Mange i klassen er enig med meg i det, tror jeg. Det fine med studiet er at det i gjennomsnitt er bare en forelesning om dagen, ellers er det mye praktiske oppgaver som tegning, programmering og animering.

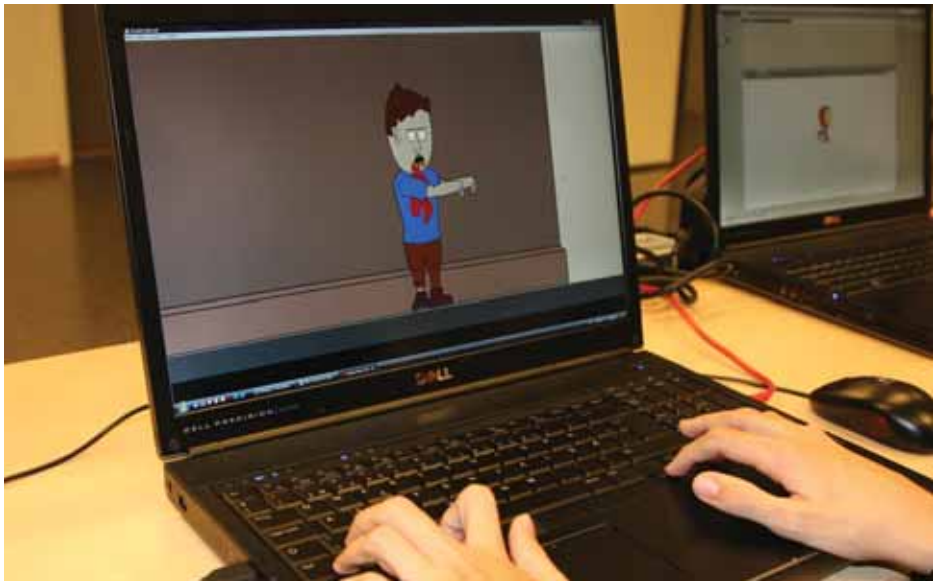
Sosialt liv har det har ikke vært så mye tid til ennå. Foreløpig har han mest kontakt med de andre hvis han trenger hjelp:
- Jeg er trygg på at jeg vil møte folk jeg vil være sammen med når jeg føler for det. Mamma stresser med at jeg må få venner. Hvis man tenker på det blir man veldig anspent. Når du vil bli kjent med nye folk er det best å være seg selv.

## Eventyr for voksne

Akkurat nå holder han på med 2 D animasjon på skolen, og Espen ser fram til 3 D. Han har mange idéer til eventyrspill for voksne, eller kanskje barn og ungdom også, det er ikke så nøye med aldersgrensen her. Men han vil ikke ut med flere detaljer:
- Jeg utvikler dem i hodet mitt. Foreløpig er det hemmelig, sier han og smiler lurt.

## Soria Moria

Framtiden tar Espen etter hvert som den kommer. Det eneste han vet er at han har lyst til å studere spillutvikling videre, og Norge er ikke det beste landet til det:
- Jeg tenker på et universitet i Skottland som er ganske anerkjent. Det er Soria Moria, det er drømmen min. Enten få jobb som spilldesigner eller studere i utlandet. Her varer det i tre år. Jeg har god tid på meg.



*Espen lærer å få PC-mannen sin, Zombie Bob, til å danse etter hans pipe: hopp, sprett, snu deg.*

# STYRELIV

## Hei igjen, alle sammen!

Siste helgen i november skal vi ha kurs og årsmøte. Vi har jobbet masse med programmet for helgen, og vi gleder oss veldig til å se igjen nye og kjente fjes! Kurset er smekkfullt. Vi håper medlemmene stiller opp på årsmøtet og gir oss tilbakemeldinger. Det er med på å styrke FFMU.

## Får du nok luft?

Vi har denne gangen valgt "Pust" som tema for kurset. Hvorfor er det så viktig? Hva kjennertegner at man har for dårlig pustekapasitet og konsekvensene av det? Mange muskelsyke føler seg ofte uopplagt, sliten og trøtt. Hodepine er også et klassisk kjennetegn. Vi ønsker å sette søkelyset på hvor viktig det er å få nok luft, hvilke hjelpemidler som finnes på området og ikke minst utveksle brukererfaring!

Kanskje kan kurset hjelpe medlemmer som ikke helt har akseptert hjelpemiddel til pust til å få en bedre hverdag og bedre aksept for sin egen situasjon? Vi kan friste med foredragsholdere fra det Nasjonale kompetansesenteret for hjemmerespiratorbehandling ved Haukeland sykehus, og det må jo bli bra!

## Søknader, søknader…

Videre har vi jobbet med nye søknader til neste år og håper jo så klart vi får innvilget midler til alle kursene. Vi har valgt temaer som omhandler sex og samliv, og selvstendig liv. Mer om dette vil vi ikke si siden søknaden IKKE er behandlet ennå, men vi krysser armer og bein og håper alle medlemmene krysser sine!

Nå går det mot jul, og vi vet alle at stressfaktoren stiger jo nærmere desember vi kommer. Vi vil derfor benytte anledningen til å ønske våre medlemmer en fredlig jul og et riktig godt nytt år!

*Julehilsen fra*
*Morten, Lene, Guro, Stine og Mathias*

# Mysteriet på New Orleans

**Åstedet er et lugubert lokale i Oslo en regnvåt dag i oktober. Belysningen er lummer, musikken skummel. Det aner oss at noe skal skje – men hva?**

17:35:00 Mistenkt 1, heretter kalt «Emma», og mistenkt 2, heretter kalt «Lisa», ankommer åstedet.
17:38:00 Det går opp for «Emma» og «Lisa» at de er for tidlig ute. Møte er avtalt til kl 18.00. Eller kanskje er de på feil sted. De bestemmer seg for å patruljere på gaten utenfor lokalet. 10 m opp og 10 meter ned.
17.58:00 Mens «Emma» og «Lisa» snur ryggen til, entrer mistenkt 3, heretter kalt «Rita», og mistenkt 4, heretter kalt «Stig» åstedet. Siden de ikke ser noen, sjekker de sikkerheten på kjøkkenet.
18:00:00 «Emma» og «Lisa» ankommer åstedet igjen.
18:07:00 «Rita» og «Stig» blir jaget ut av kokken og ankommer åstedet fra bakrommet.
18:12:00 Mistenkt 5, heretter kalt «Cate» gjør som Houdini og forsvinner.
18:15:00 «Stig» finner mistenkt 6, heretter kalt «Iris», i sin søk etter «Cate».
18:17:00 Alle funnet og talt opp.
18:20:00 Sakspapirene gjennomgås.
18:35:00 Gjennomgang av sakspapirene ferdig.
18:59:00 Bevisene serveres.
19:02:00 Noen har tuklet med bevisene!
19:06:00 Samtlige er misfornøyde med bevisenes stilling.
- lammesaus på laksen
- biff stekt på en side
- brente kreps
- and på slanker'n
- for mye grøntfor
- overkrydret ris

19:42:00 Bevisene er forsvunnet! Mistanken faller på «Emma», «Lisa», «Rita», «Stig», «Cate» og «Iris».
20:06:00 «Lisa» medbrakte merarbeid. Mysteriet er ikke løst. Det må finnes flere mistenkelige individer.
21:07:00 Pause
21:18:00 Planlegging av neste sammenstøt
21:23:00 Mistenkelig flytende væske blir servert for ørtende gang.
21:58:00 De mistenkte rømmer åstedet.

*FFMU Oslo/Akershus. Caroline, Elisabeth, Ingebjørg, Lin Christine og Rebecca. De håper at flere blir med neste gang. Svenn-Olav sto bak kamera.*

Det viser seg at alle de mistenkte er skyldige i å ha hatt en koselig kveld på restaurant. De dømmes til sosialt samvær med DEG mellom 15 og 35 år som bor i Oslo og Akershus! Det forutsetter at du gir lyd fra deg. Har du et kjært sted som er stor nok for en del rullestoler og enkelt å komme til er vi glad for tips.

**Åstedet** = «New Orleans» restaurant
**Sakspapirene** = menyen
**Bevisene** = rettene
**Merarbeid** = navnskriving på konvolutter

Hilsen fra
*«Emma» - Elisabeth Karlsen, «Lisa» - Lin Christine Solberg, «Rita», Rebecca Harcourt, «Stig» - Svenn-Olav Frogner, «Cate» - Caroline Stensrud og «Iris» - Ingebjørg Larsen Vogt.*

Vil du vite mer, ring Lin Christine på 99 35 56 29.

# NORGE

## *på en grønnere og stillere måte*

*Vi fikk et tips om Erik Allums Legat av moren til Paal og sjekket det på FFMs hjemmeside. Så sendte vi en søknad, og vips, så ble vi tildelt hele 10.000 kr. Det hjalp oss veldig mye å få til klasseturen vår, og vi ble utrolig glade.*

*Det var fascinerende å se den friske og lyseblå fargen av isvannet på fjellet.*

Vår plan var å reise til Stockholm. Så var ikke klassekassen blitt noe større og vi tenkte Oslo, så var den ennå ikke blitt stor nok, og vi endte med Jondalen. For som læreren hadde sagt: ”Det viktigste er ikke hvor vi reiser, men at vi alle er sammen en siste gang før sommeren - ungdomstrinnet er over”.

### Bra tilrettelagt rom

Vi var tre biler og totalt 20 stykker fra Bergen som skulle på tur. Etter kjøp av boller og baguetter og mye vei bak oss ankommer vi med ferje til Jondalen sentrum. Det kribler litt i magen, vi er spent på hvordan selve stedet, og ikke minst om rommet vi skal sove på disse dagene, er tilrettelagt. Rommet på ”Folgefonn Gjestetun” var opprinnelig med to etasjesenger, og de hadde flyttet på litt av hvert for å gjøre det mest mulig bra for oss.

### Et ekte gammelt norsk sted

Vi var utrolig heldig med været. Vind var det, men solen strålte til oss. Etter at vi hadde fått oss på plass, måtte vi jo utforske området litt. Det var et ekte gammelt norsk sted vi hadde kommet til, og det var masse turister. På gjestetunet overnattet faktisk det franske damelandslaget som var kommet der for øve på sine kunster i ekte norsk natur.
En kjendis var vi også heldig å se, Kari Traa og hennes nye jentelag var på treningsuke og overnattet på samme sted som oss.

### Snø midt på sommeren

Middagen var ikke før 18.30, så vi kom oss i bilen og prøvde veien opp mot den populære Folgefonna. Det var en opplevelse bare å kjøre opp der på smale veier. Det utrolig grønne og frodige landskapet var meget spesielt. Vi byfolk vet at det kan være snø på fjellet. Selv om vi er i juni måned, var det likevel rart å se at det lå metervis med snø i veikanten og is på vannet jo høyere vi kjørte oppover. Den friske og lyseblå fargen av isvannet som lå i mindre og større dammer var fascinerende å se. Adrenalinpumpene våre fikk jobbe litt når det kom biler mot oss som ville ned, og vi måtte presse oss så mye vi kunne mot kanten av veien der det noen steder gikk rett ned.

Vi kom endelig opp etter en vel halvtimes kjøring, og det føltes som vi var kommet i vinteren igjen. Vi så noen brettkjørere som kom ned fra de bratte bakkene, men ellers

# ROMA
# *byen for alle!*

*Vi falt også for mange av de kulinariske fristelsene.*

italienske språket rundt seg hele dagen – og med litt mer volum inn gjennom vinduet hele natta… i det hele tatt et vell av inntrykk.

Jeg så forresten mange sightseeingbusser med inngang for rullestolbrukere. Og mange av de andre bussene var også tilgjengelig, så det ut som, men jeg fikk ikke prøvd de. Nedsenka fortauskanter var det også, og på hotellet var heisknappene også merket med blindeskrift.

## Alltid noe uforutsett

Man må imidlertid være forberedt på uforutsette ting når man begir seg ut på reiser. Denne gang var det koffertene som ikke kom fram før etter halvannet døgn. Kofferten min med toalettforhøyer, sengeforhøyere, forflytningsplate og nøye planlagt garderobe, som jeg hadde brukt lang tid på å tenke ut, ble altså ikke med pga kaos og bagasjebåndstreik på Gardermoen. Må innrømme jeg var spent på hva slags kriseløsninger vi måtte finne på.

Men da vi kom til hotellrommet viste det seg at senga var høy nok, toalettet var også ganske høyt, og vi fant et serveringsbrett av metall som vi snudde opp-ned og ble til en ypperlig forflytningsplate (med et håndkle oppå). Jeg lærte at man i grunnen ikke behøver å ha med så mye, og ikke planlegge så altfor mye. Min venninne som også var med, brukte en halvtime på å pakke kvelden i forveien, og hun tar alltid bare med seg håndbagasje. Jeg kan nok ikke det da, men kan vel lære noe av det likevel.

*En piazza i Roma*

*Colosseum var stengt, men synet var mektig nok.*

## Improvisasjon på hotellet

Hotellrommet var jeg også veldig spent på, hadde bare hatt kontakt med hotellet på telefon og på e-post, og da er det ikke alltid man finner ut alt. Men det var skråplan inn til hotellet (litt bratt, men det gikk), det var en stor heis, og et stort rom med stort baderom. Problemet var et bratt skråplan opp til badet, som jeg ikke greide å forsere på egen hånd. Hotellet hadde takterrasse med fin utsikt, der frokosten ble servert. Jeg kom ikke dit, men fikk deilig frokost servert på rommet, og kunne sitte ved mitt store åpne vindu og se på plassen utenfor, og late som jeg hørte hjemme der… Hadde det fint der.

## Så som så på flyplassen

Og helt til sist, litt om flyreisen. Da vi kom til Roma måtte vi vente og vente på bærestol og bæring. Da de endelig kom, var det med en bærestol som ikke gikk mellom setene på flyet, ny venting, og atter venting, til de endelig kom med en ny stol, og ut til en bil med heis. Heller ikke på Gardermoen får man alltid parkere flyet ved en flybro. På tilbakeveien måtte alle gå ned flytrappa, og opp en annen trapp, for å komme til gaten, men her har de heldigvis trappeklatrer.

*Nesten 2000 år gamle Pantheon er like tilgjengelig som de fleste andre antikke bygningene.*

## Roma tar imot alle

Summa summarum: Jo, Roma er byen for alle, Roma er verdensbyen som tar i mot alle, og har noe å gi til alle. Jeg anbefaler gjerne en reise dit, men planlegg reisen litt da, selv om man ikke kan planlegge alle eventualiteter.

*audloveh@start.no*

*Noen hadde pyntet trærne med sokker ved natursenteret.*

var det ganske så stille og rolig der oppe. På gjestetunet ventet en varm, god middag på oss med kjøttboller, ris og poteter samt masse grønnsaker. Vi alle var ganske trøtte etter dagen. Paal hadde forberedt seg på å være litt trøtt og sliten. Det hadde de andre elevene også, så en bærbar data kom godt med. En god film og litt snop fra nærbutikken gjorde godt som en siste økt før leggetid.

## Kan folk bo så langt fra alt

Tirsdags morning var vi klar for nye opplevelser. Utrolig hvor stille og rolig det er i Jondalen, så vant som vi er til heftige bilveier og folkemengder (en form for meditasjon, som førte til at vi ble trøtte). En gruppe fra klassen hadde hørt at vi hadde vært oppe på Folgefonna og hadde bestemt seg for å kjøre opp der og gå ned igjen.

Paal, kameraten hans Nicholai og jeg ville utforske mer, så vi la veien mot Heran. Å kjøre på biltur var veldig gøy, det var veldig mye vi fikk sett på en gang. Alle tre tenkte den samme tanken, hvordan klarer folk å bo så langt ute på landet? Noe av det skjønte vi, men det var likevel fascinerende at folk bodde så langt fra alt.

## Tilbud til ungdom?

Vi var tilbake på ettermiddagen og slappet av med spennende film. Til middag var det stor grilling og nok av god mat å sikle etter. Da kvelden var langt over oss, kom tilbudene om kortspill og film i felleskap. Siden vi hadde fått en god smak for å kjøre litt rundt i området, tok vi heller og kjørte en tilfeldig vei - helt til veis ende.

Vi møtte to jenter fra lokalbefolkningen og måtte bare stoppe og snakke med dem. Det fikk oss til å tenke hva ungdom egentlig gjør her ute, er det noe stort tilbud til de her? Vår konklusjon måtte bli at flere flyttet når de nærmet seg alderen for det, eller de overtok en bedrift til noen i slekten.

## Hardangervidda på sitt beste

En felles dagstur skulle vi ha. Onsdag satte hele klassen satte seg i bil og buss, og vi tok oss en flott tur til Hardanger. Været var med oss, og humøret var ikke å klage på. Vårt stopp endte på Hardangervidda Natursenter. Det krydde av turisme, og det var til og med geit på taket der.

Vi så en vakker naturfilm på 180 graders storskjerm, og masse av dyr kunst og fisker i utstilling var tilbudt på Senteret. Nyte været på gresset og se på de rare trærne som det var sydd strømper på. På tilbakeveien endte vi med å vente på ferje vel en time, noe som ikke var til noe bry ettersom vi hadde all verdens tid og en varm sol.

Neste dag var hjemreise. Vi må si at vi har opplevd Norge på en annerledes måte, en mer grønn og stille måte. Vi har sett nye steder, kjørt andre veier og hatt det gøy.

*En hilsen og takk*
*fra Paal og Remi*

*Det var ganske så stille og rolig på Folgefonnet, en fin opplevelse, synes Paal.*

*På kvelden var vi trette og mette av inntrykk. F.v. Nico, Paal og assistenten Remi.*

*Pretensiøs overskrift? Nei, egentlig ikke. Det var hva jeg kom fram til, riktignok etter bare tre døgn i denne verdensbyen, men det var tre innholdsrike døgn.*

Av Aud Jorunn Løvehaug

For jeg må innrømme at jeg hadde ikke store forventninger til framkommelighet i Roma. Jeg så for meg brosteinsbelagte gater der det var omtrent umulig å komme fram med rullestol. Der jeg skulle sitte med et glass vin på en fortausrestaurant, mens de andre gikk rundt og så på alle gamle bygninger og severdigheter.

Slik ble det ikke. Jeg fikk vinglasset mitt på flere restauranter, men jeg behøvde ikke sitte alene og vente på de andre. For jeg og min manuelle rullestol kom fram overalt. Brostein i Roma er nok ikke det samme som brostein i Oslo eller Bergen. Vet ikke om det er alle menneskene som har trasket der gjennom årtusener (kanskje med noe utskifting) eller hva, men brosteinen i Roma var ikke noe problem.

## Antikk tilgjengelighet

Heller ikke var det problem med tilgjengelighet til de antikke bygningene. Til Pantheon var det skråplan, og det ødela ikke fasaden på den nittenhundre år gamle bygningen. Peterskirken var heller ikke noe problem - her kunne det vært et problem at det var flere timers venting i kø for å komme inn – men med rullestol slapp vi køen og skled rett inn en sideinngang. Mens vi stod på Petersplassen ble vi faktisk oppsøkt av en vakt som lurte på om vi ville inn, og viste oss veien.

Vatikanmuséene, endeløse saler med utrolige malerier og skulpturer, var heller ikke noe problem. Det sikstinske kapell var det eneste jeg ikke kom inn i. Noen sa det ikke var heis dit, andre sa at det var, men jeg var så mettet av inntrykk at jeg ikke greide å prøve så veldig - en annen gang kanskje. Colosseum var stengt da vi kom dit, men det var mektig nok å gå rundt og se denne utenfra i solnedgangen.

## Drømmer og muligheter

Men Roma er jo ikke bare antikke bygninger med århundrers historie. Roma er også å vandre gatelangs og bare se på bygninger med vakre jordfarger, å sitte på restauranter og kaféer med en kaffe eller god mat, å vindusshoppe i de dyreste butikkene, å sitte utenfor Pantheon en sen nattetime - med fullmåne, å spise italiensk is på Piazza Navona, finne andre små tilbaketrukne piazzaer, høre det klingende

Velkommen til

# TROLL 2010

**I samarbeid med Beitostølen Helsesportssenter har vi klart å få til et enestående tilbud. Velkommen til gruppeopphold for voksne muskelsyke på Beitostølen fra 13. september til 9. oktober 2010!**

Av Lise Conelly og Karl Henriksen
Styremedlemmer i FFM

Mange av foreningens medlemmer har stiftet bekjentskap med Beitostølen Helsesportssenter (BHSS) i Valdres som tilbyr et vell av spennende, avslappende, morsomme – og, la oss innrømme det - slitsomme aktiviteter ute og inne. Det å kunne gå eller kjøre ut i naturen og nyte stillheten og den friske luften gjør også noe med deg. Det er utrolig mye man kan foreta seg som man vanligvis ikke får til som muskelsyk – for eksempel sitte på en hest og ri. Du kan sprenge egne grenser og klare ting som du ikke trodde var mulig.

Det har lenge vært et press fra medlemmer og institusjoner om et eget tilbud til muskelsyke på BHSS, hvor oppholdet blir mer tilrettelagt og skreddersydd for oss med muskelsykdom. Mange muskelsyke føler at de faller litt mellom alle stolene, da de ikke passer helt inn i ordinære grupper.

Det er derfor med glede og stolthet at vi endelig kan komme med et eget tilbud til muskelsyke, Troll 2010.

## Troll står for

**T**ålmodighet
**R**ehabilitering
**O**pplevelse
**L**ikeverd
**L**ivsglede

Uten nærmere utdypning mener vi at det beskriver oss muskelsyke for det vi er og det vi ønsker å være.

## Aktuelle aktiviteter/tilbud

Sal, styrketrening, individuell fysioterapi, basseng, friluftsliv, sykling, ridning, båt, sosialt samvær.

## Hvem kan søke?

Målgruppen for oppholdet er voksne muskelsyke fra 20 år og oppover uavhengig av bosted i Norge. Vi har fått innvilget plass til 15 brukere med assistenter, alle kan ha assistenter med seg. Det vil bli fagdag med forelesere og annen info under oppholdet. Vi håper med dette at BHSS kan oppfylle sine ønsker om å lære mere om ulike muskelsykdommer og med dette spesialisere seg på denne rehabiliteringsgruppen.

*Ridning passer for mange flere enn man skulle tro. Foto: Beitostølen*

## Søknadsprosedyre

Brukere mottas etter søknad fra lege. BHSS benytter ikke egne søknadsskjemaer. Søknaden kan derfor skrives i brevs form. Søknad fra annet relevant fagpersonell (for eksempel lærer, fysioterapeut, sosionom) må anbefales og medisinsk dokumenteres av lege. Søknader som kommer fra primærhelsetjenesten blir også vurdert av Sentral enhet for rehabilitering (SeR).

Søknaden skal gi en nøye beskrivelse av brukerens situasjon. Brukerens funksjonsnivå (ADL), forflytningsevne, yrkes- og fritidssituasjon etc. må beskrives. Målsettingen med oppholdet angis. Kopier av relevante epikriser fra sykehusopphold, spesialistutredninger og lignende skal vedlegges søknaden.

Under behandling av søknadene legger BHSS vekt på at brukerne best mulig skal kunne nyttiggjøre seg deres spesielle tilbud, videre at treningsoppholdet inngår som et ledd i en rehabiliteringsplan som også innbefatter planer for oppfølging i lokalmiljøet.

## Løp og søk

Vi håper at så mange som mulig søker seg opp til BHSS og håper virkelig at alle som vil får et tilbud de blir fornøyde med. Vi vil også presisere at selv om man får avslag på Troll 2010, er det viktig at man søker seg opp til ordinært opphold. Det er viktig at vi viser oss, og at vi muskelsyke viser våre behov for rehabilitering. BHSS og foreningen kommer til å satse videre på at det blir en suksess og resulterer i flere opphold i årene framover.
Da ønsker vi dere lykke til videre, og ser allerede nå frem til fire fine og "trollete" uker i løpet av september/oktober 2010!

## Søknadsfrist og adresse

**Interesserte sender sine søknader til Foreningen for Muskelsyke**
Brynsvn. 96, 1352 Kolsås
Foreningen har ingen innflytelse på utvelgelsen av deltakere, men sender søknadene samlet videre til BHSS.
**Samtlige søknader må være oss i hende senest 9. april 2010.**

## Mer informasjon

Ta kontakt med Lise Connelly, lise@connelly.no mob 920 32 088 eller Karl Henriksen, ka-henri@online.no, mob 905 69 012.

BHSS har laget en egen brosjyre om oppholdet som ligger på hjemmesiden til BHSS www.bhss.no under brosjyrer. Link til Beitostølen ligger også på www.ffm.no.

Artikkel "Moro på Beitostølen" om et opphold for muskelsyke barn i juni i år i Muskelnytt 3-09 er lagt ut på FFMs hjemmeside.

# NMK får trolig kompetansesenteransvar

*NMK i Tromsø er foreslått som Norges eneste kompetansesenter for muskelsykdommer. Det er konklusjonen i utkast til rapport om nasjonale tjenester for de neste fem årene.*

De regionale helseforetakene under ledelse av Helse Vest har på oppdrag av Helse- og omsorgsdepartementet vurdert hvilke nasjonale kompetansesentra det er behov for i et femårsperspektiv og hvor disse bør lokaliseres. Søknad om nye tjenester var blitt sendt inn av Universitetet i Nord-Norge (NMK), Oslo universitetssykehus (Rikshospitalet) og Frambu Senter for sjeldne funksjonshemninger.
Rapporten anbefaler én nasjonal kompetansetjeneste for medfødte muskelsykdommer ved UNN og at kompetansetjenestene ved Frambu og Rikshospitalet avvikles.

## Innhold og avgrensning

I følge rapporten må tjenesten dekke et bredt spekter: primær diagnostikk, behandling av grunnlidelser, livsløpsperspektivet som innebærer et vidt spekter av opplæring og hjelp både for enkeltpersoner og på grunnivå, og diagnostikk og behandling av "vanlige" sykdommer hos mennesker med medfødte muskelsykdommer, der denne diagnostikk og behandling må skje i lys av grunnlidelsen.
Avgrensning av begrepet medfødte muskelsykdommer er basert på det internasjonale klassifiseringssystemet ICD 10 og inneholder de samme diagnosene som muskelregisteret i Tromsø. Diagnoser som etter rapportens anbefalinger ikke bør inngå er motornevronsykdommer (hovedsakelig ALS) og sykdommer i den nevromuskulære transmisjon med debut hos voksne (Myasthenia gravis, Lambert-Eaton myastent syndrom og nevromyotoni).

## Nettverksmodell

Kompetansetjenesten skal samarbeide tett med fagmiljø i de øvrige RHF, og deler av tjenesten (spesielt i forhold til kurs/opplæring) bør utøves desentralisert.
Frambu har samlet alt som står om plassering av kompetansesenteransvar for medfødte muskelsykdommer fra rapportens vedlegg 6 (anbefalinger) og siterer bl.a.:

*Overføring av kursvirksomheten fra Frambu til det nye kompetansesenteret må først skje når kompetansesenteret er i stand til dette, og det er nødvendig med et nært samarbeid med Frambu i denne sammenheng. Utredningsgruppen støtter NMKs forslag om utvikling av desentraliserte brukerkurstilbud innen hvert RHF, administrert fra kompetansesenteret. Nøkkelpersoner ved andre universitetssykehus bør være tilknyttet kompetansesenteret gjennom bistillinger i tråd med NMKs skisser for en nettverksmodell for kompetansesenteret. Dette vil være en god modell som blant annet kan bidra til å ivareta de fagmiljø som er bygd opp ved andre universitetssykehus, ikke minst ved Rikshospitalet. Den praktiske organisering av dette krever en nærmere avklaring blant annet i forhold til organisatorisk løsning, finansiering, forskning og rapportering.*

Høringsfrist var 4. november, og den endelige rapporten skal legges fram 18. desember 2009.

## Høringsinnspill fra FFM

**FFM er positiv til et Nasjonalt kompetansesenter ved UNN, men påpeker flere forhold i sitt høringsinnspill, bl.a. at "pasientbehandlingen ikke skal være en del av senterets funksjon", videre viktigheten av å ivareta Frambus tilbud. Her følger hele høringsinnspillet:**

"Foreningen for Muskelsyke er svært glad for at det nå etableres et Nasjonalt kompetansesenter for medfødte muskelsykdommer ved UNN. Vi er positive til innstillingen slik den ligger. FFM vil imidlertid peke på at det er viktig at senteret favner de diagnoser som i dag ligger i muskelregisteret, og at nevromuskulære sykdommer ville vært et mer dekkende navn enn medfødte muskelsykdommer.

Det å få samlet tjenestene for muskelsyke ved et kompetansesenter vil bedre og kvalitetssikre arbeidet. Vi er noe usikker på hva det vil innebære at "Pasientbehandling er likevel ikke en del av funksjonen som nasjonal kompetansetjeneste" og vil påpeke at det er viktig at senteret har pasientkontakt for å opprettholde kompetansen og for å få styrket tilbudet til personer med nevromuskulære sykdommer. Kompetansesenteret må stå for diagnostisering, helhetlig utredning og må ivareta den pasientopplæringen som Frambu tidligere gav. Pasientopplæringen kan gjerne skje desentralisert på regionsykehusene og rehabiliteringssentra, men det er viktig at kompetansesenteret har en overordnet rolle i dette, både når det gjelder faglig innhold og koordinering, slik at ikke tilbudet blir tilfeldig, og i verste fall forsvinner helt.

Kompetansen på nevromuskulære sykdommer er svært varierende ved de ulike sykehusene. Vi forutsetter at etableringen av et nasjonalt kompetansesenter vil gi et bedre tilbud til pasienter og pårørende. Frambu har tidligere gitt tilbud til familien, dvs at pårørende, både voksne og barn, har fått deltatt i opplæringstilbudet. Dette er viktig blir videreført i den desentraliserte opplæringen. Videre er det viktig at man kan få utredet følgetilstander ved den nevromuskulære sykdommen, dette gjelder spesielt respirasjonsproblematikk og hjerteproblemer. I dag er det ganske tilfeldig om man får nødvendig oppfølging på disse områdene. Det nasjonale kompetansesenteret må gi dette tilbudet til pasienter, samt styrke den lokale kompetansen på dette området.

Personer med nevromuskulære sykdommer mangler et helhetlig rehabiliteringstilbud. Mange av våre medlemmer har hatt god nytte av treningsopphold på NMK, dette er et tilbud vi ønsker skal styrkes og utvides.

Vi regner med at det blir satt av tilstrekkelige midler til å få et godt fungerende kompetansesenter."

*Sign. Laila Bakke-Larsen*

**Mer informasjon**
www.helse-bergen.no/nasjonaletjenester/
www.frambu.no, se under hovednyheter "Kompetansesenteransvaret for medfødte muskelsykdommer blir trolig flyttet"

**FFM Organisasjon – tre stemmer fra en likemannshelg**

# Ilddåpen og en lærerik helg

**Mona Bahus deltok for første gang på et kurs for likemenn i FFMs regi. Ikke bare det, hun hadde også sagt ja til å holde foredrag om det å være likemann. Her forteller hun om kurshelgen som ble en minneverdig opplevelse for henne.**

Av Mona Bahus

*Mona Bahus er nyslått likemann for ALS.*

Så var helgen kommet for likemannskurset, jeg både gledet og gruet meg. Jeg var tross alt helt ukjent på kurset og kjente ikke ett menneske som var tilstede. Kurset skulle holdes i mitt nærområde, så jeg undret litt på om det var noen kjente. Det var det ikke, så jeg gikk inn med åpent sinn.

## Dyktig kursleder

Kurset startet fredag ettermiddag. Annie Olsen ledet kurset hele helgen med stø kurs og med slik ro at kurset ble veldig fint. Hun åpnet med å ønske oss alle velkommen og presenterte seg selv, etter det var det presentasjon av alle kursdeltagere. Flere av de som var til stedet var også meget aktive i FFM med styreverv og hadde, som jeg skjønte, et stort engasjement i forhold til FFM.

Det viste seg at vi kom fra hele landet, og alle hadde så fin sans for humor og var så imøtekommende at jeg følte meg velkommen fra første stund.

## Ilddåpen

Jeg skulle holde mitt foredrag på kursets første kveld. Med andre ord: jeg skulle bli skikkelig døpt. Det skulle handle om det å være likemann og hvorfor.

Jeg hadde forbredt meg og hadde skrevet ned stikkord i en bok, men da jeg entret talestolen var jeg så nervøs at jeg ikke torde å se i boka en gang. Jeg følte at stemmen dirret, og jeg hadde det i grunn ikke helt godt med meg selv, men jeg følte at det løsnet litt etter hvert, og det gikk ganske bra allikevel.

Det hjalp jo også på at alle kursdeltagere var aktive og stilte spørsmål. Tilbakemeldingene jeg fikk var at jeg klarte meg veldig bra.

Etterpå var det samling med middag og sosialt. Det var god stemning rundt matbordet, og jeg følte meg ikke utenfor i det hele tatt, til tross for at jeg var helt ny. Så tusen takk til dere alle.

## En tettpakket kursdag

På lørdag holdt Annie Olsen foredrag om likemannsarbeid og hva det innebærer. Lærte mye spennende og interessant. Etter lunsj var temaet ”den vanskelige samtalen”, hvor psykolog Cecilie Thommessen holdt et stort foredrag med praktisk oppgave i tillegg, som gjorde at vi fikk kjenne litt på kroppen hvordan det egentlig er å ha den vanskelige samtalen. Cecilie var en meget dyktig foredragsholder. Så, tusen takk til deg!

Klokken 17.30 var andre dag av kurset over. Vi hadde hatt en dag full av mye interessant læring og inntrykk. Vi møttes igjen til sosial samling og felles middag. Det var høy stemning rundt middagsbordet. Resten av kvelden gikk til hyggelig samvær og god stemning!

## Kan vi være likemenn?

På siste kursdagen kjente vi litt på følelsen om vi ville eller kunne være likemenn. Det er en stor oppgave som kan medføre mye utfordringer, så en skal være klar for likemannsoppgaven når man setter i gang den prosessen. Vi brukte dagen til å drøfte litt tanker og følelser rundt dette. Kurshelgen ble avsluttet med felles lunsj.

Jeg vil takke alle kursdeltagere for en meget hyggelig og lærerik helg, og at det var kjempehyggelig å bli kjent med dere alle sammen!

# Likemann, hva og hvorfor?

**16 mai 2007 fikk min kjære pappa diagnosen ALS. Det var en grusom sykdom som har satt dype spor i meg og mine barn, og det gjør at jeg i dag ”brenner” for likemannsoppgaven. Hvorfor?**

En av grunnene er at jeg har aldri i mitt liv følt meg så dønn ensom oppi all sorg, smerter, kaos av følelser og traumer. Det var nesten ingen å snakke med, og nesten ingen viste hva dette var for en grusom sykdom. Møtte mangelfull kunnskap om denne sykdommen i helsevesenet også. Egentlig litt skremmende tanke.

Jeg vil påpeke at vi også møtte dyktige mennesker på A-hus (Akershus universitetssykehus) som har en kjempefin nevrologisk avdelig og en ALS-klinikk som vi fikk mye hjelp på. Uten dem og en kjempedyktig ergoterapeut (som min pappa fikk) og min sjef på jobben vet jeg ikke hvordan vi skulle klart dette.

## Jeg vet hva det dreier seg om

I en slik sykdomssituasjon er en avhengig av gode mennesker som vet hva dette dreier seg om.
Med mine erfaringer og utdannelse som hjelpepleier føler jeg at jeg er en person som kan ta denne oppgaven. Jeg gjør dette fordi jeg ønsker å hjelpe andre som kommer etter oss, jeg vet litt hva det er snakk om når følelsene raser som verst, jeg har kjent på disse følelsene selv. Jeg er også veldig opptatt av barn og unge som blir rammet i en slik fase.

## Hva er en likemann?

Med likemannsarbeid menes overføring av personlig erfaring med en bestemt type funksjonshemming til en annen med samme type funksjonshemming - og mellom pårørende.

Jeg som likemann har kommet over den ”verste” fasen av sorg, for sorg blir en egentlig kanskje aldri helt ferdig med, men den blekes, og det går an å leve med savnet og tankene som stadig er i bevegelse.

En likemann er en god lytter.
En likemann skal ha stor respekt for medmennesket og ha med seg ”vær varsom plakaten”.
En likemann skal være ydmyk, ha toleranse, klare å distansere seg, kunne gi råd og gode tips.
Vise trygghet.
En likemann er bundet av taushetsplikt-loven. Hovedregel om taushetsplikt lyder slik: *Helsepersonell skal hindre at andre får adgang eller kjennskap til opplysninger om folks legems- eller sykdomsforhold eller andre personlige forhold som de får vite om i egenskap av å være helsepersonell.*
Denne loven er streng og du kan lese mer om denne på: www.lovdata.no. Når en kontakter en likemann skal en være trygg på at taushetsplikten aldri blir brutt!

Dette er mine meninger eller tanker om hva en likemann er og bør være.
Hvis det er noe du lurer på kan du kontakte FFM så får du hjelp.
Eller om du/dere vil ha kontakt med meg, så kan det formidles via FFM-kontoret.
Jeg ønsker alle lesere en riktig god høst, og vi satser på at vinteren blir fin.

*Mona Bahus*

# Kunne jeg tenke meg å bli likemann?

**Jeg er i en fase av mitt liv hvor jeg trapper ned på mine flerfoldige verv, bl.a. i FFM sentralt og lokalt. Men å være likemann så spennende ut, tenkte jeg, og meldte meg på likemannskurs. Men fullt så enkelt er det nok ikke.**

Av Vibeke Aars-Nicolaysen
Styremedlem FFM Hedmark/Oppland

”Hvorfor kunne du tenke deg å bli likemann?” var et av spørsmålene vi fikk på likemannskurs i september. For min egen del er det vel i grunnen ikke noe entydig svar på det, annet enn at jeg etter hvert som jeg går ut av styreverv tenker at det å være likemann er en god måte å holde kontakt med FFM på. Jeg synes vi går mange irrganger før vi kommer i mål med mye og mangt, og mange av disse krumspringene kan det være godt å slippe for de som kommer etter meg, tenker jeg.

## Et vidt spekter av reaksjoner

En som virker som likemann holdt innlegg. Hun opplevde å få en far som døde raskt av ALS, og hun fortalte engasjert om hvilke reaksjoner en slik diagnose kan gi for familien. Sorg, fornektelse, raseri, avmakt, uvitenhet i hjelpeapparatet. Hvordan skal man møte disse med trøst og gode råd?

Vi diskuterte en del omkring dette, og sånn sett føler jeg for min egen del at når det gjelder enkelte andre diagnoser blir det ikke en slik avmektig reaksjon – det er mer praktiske forhold som må avklares.

## Må jeg tro på Gud?

Hun sa også at hun fikk mange innspill på det religiøse plan, hvordan kan man opprettholde troen på en Gud når man opplever noe så urettferdig som en ALS-diagnose?

Her må jeg strekke kort, jeg er ikke døpt, jeg er agnostiker, og kan ikke se at jeg kan bidra med noe fornuftig når man kommer inn på slike spørsmål. Hvis dette blir et problem i forhold til det å være likemann må jeg melde pass. Jeg hadde i grunnen tenkt at mye av det å være likemann skulle være å gi gode råd, veilede innen det praktiske, og slike mer nødtørf-tige ting.

## Selvstendig, men ikke sta

Vi kom videre inn på andre områder hvor det kunne være vanskelig å snakke med folk, for mitt vedkommende også dette med sex og samliv. Jeg har så tøffe erfaringer bak meg at dette er noe jeg ikke klarer å snakke om. Jeg kan bare være enig i at det å få en sykdom som min ganske sikkert har bidratt til at jeg må klare meg alene. På det feltet kan jeg jo gi råd om at selv om du trenger hjelp må du være selvstendig, men ikke så sta at du ikke klarer å ta imot denne. Dette er et skjæringspunkt som jeg nok har hatt problemer med.

*Vibeke Aars-Nicolaysen*

Det å miste funksjoner gjør at du føler deg hjelpeløs, og det er en veldig negativ følelse. Jeg synes det har vært viktig nettopp å vise at jeg kan klare meg til tross for funksjonshemminger. I det hele tatt synes jeg det er viktig å kunne klare seg selv, med eller uten funksjonshemming.

## Den vanskelige samtalen

Vi hadde et kurs med nyutdannet psykolog Cecilie Thommessen, som viste oss en måte å løse konflikter på som var veldig interessant. Den intervjuede satt med ryggen mot tilhørerne, og svarte på spørsmål fra Cecilie. Så ble tilhørerne spurt om hvordan de opplevde samtalen, fortsatt satt den intervjuede med ryggen til.

Til slutt en samtale i plenum. Fordi man ikke har øyenkontakt med tilhørerne ble dette en fortrolig samtale med intervjueren. Denne måten å ta opp problemstillinger er mye brukt i arbeidslivet, og når jeg tenker på alle personalkonflikter jeg har måttet ta ansvar for i mange år ser jeg at dette hadde vært et godt verktøy.

## Ønsker du å 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.

FFM har likemenn over hele landet, med ulike diagnoser og kompetanse.

Ta kontakt med FFM kontoret på telefon 69 13 74 70,
e-post ffm@ffm.no.

## Vil jeg være likemann?

Så til slutt: ”Vil du være likemann?”, etter helgens mange samtaler. Jeg må tenke litt til, fordi jeg merker jeg har ballast i form av vonde opplevelser. På den ene siden kan det å ha gjennomlevd noe så vondt og så vanskelig gjøre at jeg har forståelse for andres problemer, på den andre siden merker jeg at jeg kanskje må bearbeide opplevelsene mine videre.

Når det gjelder selve muskelsykdommen synes jeg på mange måter at den er til å leve med, jeg synes vi får hjelpemidler som avlaster.

Angående det å få hjelp, i form av hjemmehjelp eller assistent, er dette en annen sak, det praktiseres forskjellig fra kommune til kommune, så her blir det å gi råd om fremgangsmåten. Det handler veldig mye om å ta i mot hjelp, å ta i bruk hjelpemidler, og begge deler kan være like vanskelig for mange.
Annie Olsen er som møteleder helt topp, hun er deltakende, konsis, veldig flink til å formidle selve kjernen i likemannsformidlingen.

Får vi et oppfølgingskurs? Det er ikke gjort i en håndvending å bestemme seg for om dette er noe man vil drive med på fremover.

# Å være i par er en bragd

*Laila Benjaminsen er medlem i FFMs likemannsutvalg.*

**Likemannsutvalget arrangerte to parallellkurs i september, et for nye likemenn og et for par der en av partene er muskelsyk. Det var Laila Benjaminsens debut som kursleder.**

Laila har vært medlem i likemannsutvalget i et år. Om sin bakgrunn forteller hun at hun bor på ei lita øy i vakre Kvæfjord kommune, jobber innen pleie og omsorg og driver med lokalradio på fritiden. Hun har fire barn, to av dem er muskelsyke:

- Derfor brenner jeg for saken og er veldig opptatt av likemenn for oss pårørende. Jeg sitter også som sekretær og studiekontakt i FFM Troms og Finnmark. Har vært heldig å få være med på flere kurs og samlinger i FFM regi og storkoser meg.

## Si noe positivt om deg selv

Fra parkurset sendte hun denne stemningsrapporten:

- Fire par hadde meldt seg på til en helg der par og parforhold sto i fokus. Med store forskjeller i alder og hvor man var i livet ble det rom for mange gode diskusjoner. Å være et par er i og for seg en aldri så liten bragd i følge Lise Fornes som holdt et flott innlegg om kommunikasjon - grunnsteinen i ethvert forhold.

Hos henne fikk vi også teste oss ut i noen øvelser. Det å se seg selv i parforholdet, gode sider, egen styrke og forbedringspotensiale var en moro øvelse. Det å skulle si tre positive ting om seg selv opplevde vi som vanskelig, men det gjør vi vel alle?

Gruppeoppgavene var laget rundt tema utfordring i parforholdet og det å motta hjelp utenfra. Her kom det til gode diskusjoner, og flere fikk råd og innspill til endringer som kan være nødvendig i egen hverdag på sikt.

Fire par var i underkant av hva likemannsutvalget hadde håpet på i påmeldinger, men ved neste korsvei er det kanskje flere som ser verdien av å gå på par kurs. Med et meget sosialt tilsnitt på kurset ble det ei hyggelig helg, og kursleder håper på snarlig gjensyn til alle deltakere.

## Til medlemmer i Rogaland

**Sentralstyret har satt seg som mål i 2010 å gjenstarte FFM Rogaland, og derfor ønsker vi kontakt med nye og gamle medlemmer i Rogaland.**

Har du lyst til å prøve å få i gang en egen fylkesforening i ditt nærområde, grip sjansen nå.
Styremedlem Kalle Henriksen og nestleder Arne Vogt vil i februar 2010 komme til Stavanger for å hjelpe dere som melder dere til å restarte foreningen.

Det vi fra sentralstyret kan hjelpe med er:
- å etablere et interimsstyre
- praktiske råd
- nødvendige styretips.

Føler du at det hadde vært fint med en egen fylkesforening, ta kontakt med
Kalle Henriksen, ka-henri@online.no, 905 69 012,
Arne Vogt, frevogt@online.no, 414 12 234
eller Line Wåler på kontoret, line.valer@ffm.no, 67 13 74 70 (mandag - onsdag)

*Med hilsen*
*Sentralstyret*

## Diagnosekontakter endrer status

På landsmøtet 2009 ble det vedtatt endringer i vedtektene som førte til at diagnosekontaktene fikk endret status i FFM. Diagnosekontaktene er nå likemenn med kompetanse på ulike diagnoser, og har samme status som andre likemenn.

Dette har ført til endringer i hvordan likemannsarbeidet organiseres. Ønsker man kontakt med en likemann videreformidles denne gjennom FFM-kontoret og likemannsutvalget.

*Laila Bakke-Larsen*

## Lotteri Aktiv uke 2010 for barn

Det er fortsatt mange flotte gevinster igjeni skrapelotteriet til inntekt for Aktiv Uke2010. Salgslutt er 31.12.09. For flere lodd,ring 67 13 74 70 eller e-post til lotteriet@ffm.no.

## Gi en skattefri gave

Gaver til foreningen er kjærkomne bidrag til arbeidet vårt.

Konto 7874 06 26255
Husk å oppgi fødselsnummer
For mer informasjon, se www.ffm.no eller ta kontakt med FFM-kontoret, ffm@ffm.no eller 67 13 70 70.

# Nytt fra sentralstyret

## Organisasjonsbok

Sentralstyret er nå i gang med å lage en organisasjonsbok for FFM, og vi tar gjerne imot innspill til denne. Disse kan sendes til SSM v/Kalle Henriksen, ka-enri@online.no.

## Høringsuttalelser

Vi er tungt inne i forskjellige høringsuttalelser. Dette er ganske tunge saker, men også veldig viktig for oss alle. Vi vil komme nærmere tilbake til disse sakene senere.

## FFO likemannskurs

Line Wåler og undertegnede deltok på et FFO kurs om arbeid og attføring (avklaringspenger). Dette var et veldig bra kurs, og hvis dere ønsker mer info om emnet, kan dere kontakte kontoret eller undertegnede.

## Agder FFM 20 år

Jeg hadde lørdag 2/10 gleden av å bli invitert til feiringen av Agder FFM's 20-års jubileum.
Dette var en meget hyggelig aften med nydelig mat, mange feststemte mennesker og fine foredrag. Jeg vil takke arrangementskomiteen ved Tony og Tore Kjell Fløystad for et meget hyggelig arrangement. Vi i sentralstyret synes alltid det er hyggelig å kunne komme ut til fylkene, slik at vi kan høre litt om de daglige tingene som skjer i fylkene.
Jeg vil oppfordre nye og gamle medlemmer, unge som eldre, til å ta godt imot en henvendelse fra valgkomiteen i Agder, når den tid kommer. Det er viktig at vi fortsatt kan ha en aktiv forening på Sørlandet. Jeg vil ønske Agder lykke til videre i arbeidet for FFM

*Arne Fr. Vogt*

*Foreningen for Muskelsyke takker for godt samarbeid og ønsker alle medlemmer, annonsører og lesere en riktig*

God Jul og et Godt Nytt År!

# FFM Agder 20 år

*Foreningen første leder, Jenny M. Eriksen*

*Overlege Arve Dahl t.v. og FFMs nestleder Arne Vogt*

**FFM Agder ble stiftet 30. september 1989, og foreningen feiret sitt 20-årsjubileum 3. oktober i år. Det ble en innholdsrik og minneverdig jubileumsfest.**

Vi var samlet 50 personer på Rosfjord Strandhotell i Lyngdal da avdelingens nestleder Rita E. Pedersen Amrandi ønsket velkommen til fest. Vår leder, Jorunn Møll var dessverre syk og kunne ikke delta i festlighetene. Inviterte gjester til festen var overlege dr. med Arve Dahl fra Rikshospitalet, nestleder i hovedforeningen Arne F. Vogt, Tone I. Torp m/ hjelper, kveldens kåsør Øyvind Laundal m/ frue og trekkspiller Hans Egil Rødland m/ frue, kveldens fotograf og hjelper.

Tore Kjell Fløystad overtok stafettpinnen som kveldens toastmaster, og inviterte til en bedre middag. Under middagen var det hilsningstaler fra Arne Vogt, som hilste fra hovedforeningen og overrakte blomster og gave, og av Tone I. Torp, som mimret fra foreningens første år. Begge ønsket lykke til med arbeidet videre.

## Tilbakeblikk med sang og trekkspill

Vi hadde laget et sanghefte med bl.a. en sang fra ti-årsjubileet om det første styrets arbeid, og ellers mange kjente og kjære sanger. Hans Egil Rødland ledet sangen med sitt trekkspill på en fin måte. Det var laget en lysbildeserie med bilder fra tjue års virke, og denne ble vist på storskjerm i løpet av middagen.

*To av våre aller første medlemmer, Roy Karlsen og Bjarki Kristjansson*

## Forskningsnytt

Etter en kort pause etter middagen overtok Arve Dahl talerstolen og fortalte i to skoletimer om muskelsykdommer og nyheter innen forskningen. Arve Dahl har bl.a. nettopp deltatt i en verdenskonferanse i Sveits, og kom med nyheter fra konferansen. Dahl svarte deretter på spørsmål fra salen.

## Et hav av blomster

Etter ytterligere en kort pause fikk vi et kåseri om "ungdom mot alderdom" av Øyvind Laundal. Han fortalte i humoristiske vendinger om hvilken utvikling vi har hatt i samfunnet fra han var ung til i dag, og vi fikk mang en god latter av hans historier.

Dahl, Laundal og ekteparet Rødland fikk takk og blomster for sin medvirkning. Våre første medlemmer og vårt første styre ble presentert og overlevert blomster for sin innsats for foreningen. Tonny Fløystad fikk blomster for all hjelp mens leder har vært syk og for sitt arbeid med å snekre sammen jubileumsfesten sammen med Anne-Lise Andersen og Christia T. Buvollen. Tore Kjell Fløystad fikk blomster for sin innsats som toastmaster.

Deretter fikk vi servert kaffe og nydelig marsipankake, og "Kikki og gubban" overtok underholdningen. Kikki og gubban er en trio med Kikke Eikaas Try, Torgny Moan og Arne Vigeland. De underholder med sanger og inviterer til allsang på institusjoner i Agderfylkene. Kikki og gubban ble takket for innsatsen og overrakt hver sin blomsterbukett.

*Leder i festkomiteen Tonny Fløystad (sittende) og nestleder i FFM Agder Rita E. Pedersen Amrandi*

## Jubileumsalbum

Tonny og Tore Kjell Fløystad, sammen med Gro Nøsted har laget et jubileumsalbum med bilder fra tjue års arbeid. Det er gjort et omfattende arbeid med å samle inn bilder og tekst fra nåværende og tidligere medlemmer. Albumet er trykket som en bok med stive permer og illustrert omslag. Bøkene er bestilt og utarbeid på Internett, og bøkene er produsert i USA. Foreløpig opplag er 15 bøker som medlemmene har kjøpt.

Medlemmene mimret og koste seg på festen, og vi fikk mange lovord for godt gjennomført arrangement.

*Tonny og Tore Kjell Fløystad*

**Nordland**

# Hei, alle muskelvenner rundt om

**Nordland FFM hadde høsttreff på Rognan i Saltdal kommune helga 4-6 september 2009. Det var en trivelig gjeng!**

29 små og store var samla. På programmet sto likemannsarbeid, hva gjør vi sjøl med den saken, hva vet vi om en likemann osv. Vi snakka rundt temaet en god del og har likemannsarbeid på medlemsmøtene våre i Bodø. Til dette treffet hadde vi fått økonomisk støtte fra Helse og Rehabilitering, noe vi er svært takknemlige for.

Det var en trivelig gjeng som var samla, neste gang håper vi på enda flere. Kanskje bildet kan inspirere noen til å være med.

Vi ønsker å sende en spesiell hilsen til Alf Helge som står for tur til Riksen for en større operasjon i ryggen. Vi sier tvi, tvi i Nordland.

*Med vennlig hilsen*
*FFM i Nordland v/fylkesleder Inger Helen Sydnes som var "lærlingefotograf" for helga*

# Mann av huset i Trøndelag

**Rekordmange 89 stykker har meldt seg på FFM Trøndelags julesamling den siste helgen i november, derav 17 barnefamilier.**

Så er målet også Åre i Sverige, nærmere bestemt et hotell som tilbyr absolutt alt som tenkes kan av innendørs- og utendørs aktiviteter. Hotellet har bl.a. Spa og flott badeland som også passer for rullestolbrukere med heis i bassenget. Hjelpemiddelprodusentene Permobil og Picomed er på plass, likeså Einar Holand fra RO (Ressurssenter for omstilling i kommunene, www.ro.no). Han skal informere om Brukerstyrt personlig assistanse (BPA). Likemannstilbud skal det også bli, dessuten tradisjonell julesamling med utlodning.
Hvordan har dere klart å finansiere dette, Svein-Erik (Bakke-Larsen, leder FFM Trøndelag)?
- Deltakerne betaler en snill egenandel for buss og opphold. Foreningen sponser resten. Disse inntektene har vi spart opp gjennom flere år hvor det har vært mindre aktivitet i foreningen. Vi håper nå at denne turen vil være med på å øke aktiviteten i foreningen i årene fremover, opplyser Svein-Erik.
Vi ønsker FFM Trøndelag en riktig koselig helg!

*FFM Trøndelag vet å kose seg, her på den årlige grillfesten ved Haukvannet.*
*Foto: Jomar A. Berre*

# En liten hilsen fra FFM Buskerud

**Buskerud har som alltid et variert program å se fram til.**

## Hotelltur til Sarpsborg

I september dro vi på weekendtur til Sarpsborg. Vi bodde på Quality Resort Hotell hvor det blant annet finnes et nytt Superland med badeland, klatrevegger, minigolf, treningsrom og spa-avdelig. Barna stortrivdes og var mer i vann enn på land, og vi voksne hadde det slettes ikke verst vi heller!

Fellesfasilitetene på hotellet fungerte utmerket for rullestolbrukere, men hc-rommene var svært små. Vi fikk ordnet den saken ved å bytte til hc-tilrettelagt familierom. Der var det plass nok til å manøvrere stor rullestol.
Mange knyttet nye kontakter med andre FFMere i løpet av helgen, erfaringer ble uvekslet og mange av oss fikk nye impulser.

*Middagen er ikke langt unna for FFM Buskerud for anledningen på hotell i Sarpsborg.*

23 deltagere var med, og tilbakemeldingene fra turen var bare positive. Dette var et populært tiltak for store og små!

## Tenerife

3. november setter 20 FFMere kursen for Los Christianos på Tenerife. For tredje året på rad gir FFM Buskerud et tilskudd på kr. 3000,- per person til en sydentur når novembermørket senker seg her hjemme.

## Julesamling

Første søndag i advent har vi vår tradisjonelle julesamling på Lampeland Hotell. Dette er utvilsomt det arrangementet i året som samler flest folk. I fjor var vi over 70, vi håper på et like stort fremmøte i år også.

## 2010

Vi planlegger mange nye aktiviteter i året som kommer. Det blir to fagkvelder på våren, henholdsvis 17. mars og 15. april. Èn fagkveld om forflytning og vannlating - og en kveld med besøk av professor Bindoff fra Haukeland Sykehus i Bergen - han vil informere om ulike diagnoser etter ønske fra deltagerne.
Vi kommer tilbake med mer informasjon senere.

*God jul til dere alle fra oss i Buskerud*
*Gro Wold Kristiansen*

# Båttur til Kiel

FFM i Oslo og Akershus arrangerte båttur til Kiel 30 okt til 1 november. Vi skal også arrangere medlemsmøte og julebord 12. desember på Olavsgård hotell. Vi har invitert et firma som produserer klær til å vise oss dem for oss.
Oslo og Akershus fylkeslag er nå med i grasrotandelen. Vårt organisasjonsnummer er: 84445415.

*Hilsen Lisbeth Fjære*
*Leder i FFM Oslo og Akershus*

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

**Økonomiansvarlig:**
Lise Connelly
lise@connelly.no

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

Bjørn Moen
bjornmoe@online.no
977 32 933

Sonja Jennie Tobiassen
sonjenn@online.no

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

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

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

## Likemannsutvalget

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

Annie Olsen
Glimmerveien 1, 9022 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

**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
i-syd@hotmail.com
754 30 315 / 958 07 078

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

**Telemark**
Kari Bjerketvedt
Bjerketvedtveien 64
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
mob. 47390705
lederffmt@gmail.com

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

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

**Rogaland**
Ta kontakt med FFM-kontoret.

## Sikker transport i bil med våre Jazzy stoler!

Nyhet!

*Docking stasjonen er testet og godkjent til MC Jazzy 1103 og MC Jazzy 1121. Det vil si at bruker kan sitte i rullestolen i bil.*

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

Bilfeste er krasjtestet på Jazzy 1121 og Jazzy 1103, og godkjent i henhold til gjeldene ISO og EU krav. Dahl docking stasjon og Jazzy 1121 er som den eneste i verden testet med hofteselen integrert i rullestolen.

**www.medema.no - tlf: 815 32 400**

FALCK IGEL
Kommunikasjon
Kognisjon
Varsling

## Mange muligheter fra Falck Igel

**Light Rolltalk- ny modell**
- Robust design
- Flere farger
- 6 timer batterilevetid
- Lett å ta med
- God lyd
- Integrert bordstativ

**Lightwriter SL40**
- Innebygget SMS- funksjon
- Brukervennlig meny
- Ordprediksjon
- Kvinne eller manns stemme
- IR- omgivelseskontroll

*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*

*ULOBA konsernets kjernevirksomhet er Borgerstyrt personlig assistanse (BPA). Vår visjon er å rive samfunnsskapte barrierer slik at borgere med assistansebehov får frihet til å leve selvstendig. Vi er landsdekkende, har 950 andelseiere, 400 abonnenter, 5200 personlige assistenter og 90 administrativt ansatte. ULOBA med datterselskaper forventer en omsetning på vel 500 mill. i år. ULOBA har hovedkontor i Drammen og er en del av Independent Living-bevegelsen, en internasjonal frigjøringsbevegelse for funksjonshemmede.*

ULOBA

# Vil du jobbe for frihet?

## Vi søker BPA-rådgivere

*Nå søker vi BPA-rådgivere i:*
***Nordland, Troms og Finnmark, Buskerud, Oppland, Hedmark, Akershus, Østfold og Oslo.***

**Vi tilbyr:**
- Intern opplæring
- Konkurransedyktig lønn
- Gode pensjonsordninger
- En arbeidsplass i utvikling
- Fleksibel arbeidstid
- Hjemmekontorløsninger

**Du:**
- Arbeider fra hjemmekontor
- Får en jobb med en del reisevirksomhet
- Får en jobb med fleksibel arbeidstid
- Disponerer bil

Stillingsstørrelse 70 - 100%.
Søkere må selv ha BPA - personlig assistanse

**Rådgivere i ULOBA:**
- Gir opplæring, råd og veiledning til abonnenter og andelseiere
- Bistår abonnenter og andelseiere når de søker om BPA
- Deltar på møter med kommuner, andelseiere og assistenter
- Holder kurs og foredrag

**Opplysninger om stillingen rettes til:**
- Avdelingsleder HR Vivi Steen Peersen, tlf: 908 14 472
- Regionsleder Jan Kåre Stura, tlf: 977 48 320

Søknadsfristen er 06.12.2009
Søknad med CV sendes til jobb@uloba.no

# Finn den gode mageføelsen

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

Drikk et glass Biola om dagen og kjenn forskjellen!

Biola®

Ha det bra

TINE®

NYHET

# Mic-Key®

# fra dag én

En ny teknikk gjør at du nå kan få innlagt **Mic-Key®** fra dag én.

**Mic-Key®** direkte gir kun fordeler:

- Bedre livskvalitet
- Enkel, liten og diskrét
- Vedvarende merking av BAL-ventil, FR og lengde
- Utprøvd

**Mic-Key® Gastrostomiknappen med TrygghetsGaranti**

**Les mer om trygghetsgarantien på www.spisehjelp.no og www.mic-key.no**

**Mic-Key® – ditt valg, din Trygghet**

MEDA

Meda AS ■ Postboks 194, N-1371 Asker ■ www.meda.no
Tlf.: 66 75 33 00 ■ Faks: 66 75 33 33 ■ info@meda.no

B-BLAD

**Returadresse**

Foreningen for Muskelsyke
Brynsveien 96, 1352 Kolsås

I hvert nummer av Muskelnytt fremover vil du få presentert et av produktene i Helsepakken, og vi starter her med et rimelig, men genialt mosjonsapparat for daglig bruk:

## KROPPSSTIMULATOR

**Automatisk treningsmaskin, som på en rask og effektiv måte gir de viktigste fordelene man oppnår ved ordinær trening.**

Denne maskinen er spesielt nyttig for de som av ulike grunner ikke kan trene på vanlig måte.

Maskinen er lett å betjene, med automatiske programmer for ulike helsenivåer.

Dette er også den eneste modellen i verden som er fullstendig skjermet mot skadelig elektromagnetisk stråling fra motoren.

Ved bruk av kroppsstimulatoren får man på 15 minutter samme positive effekt på blodsirkulasjonen som ca. 1 times vanlig kondisjonstrening gir. Dette gir oksygen til cellene, økt kondisjon, økt lymfesirkulasjon, muskelavspenning, og redusert fare for en rekke helseproblem.

I tillegg beveges hvert ledd i ryggsøylen, og man får dermed bedre fleksibilitet og styrke i hele ryggen. For de som har "problemrygger" kan dette være løsningen, blant annet kan små skjevheter rette seg opp. Når leddene smøres på denne måten, forebygger man også de fleste former for ryggproblemer.

**Daglig mosjon er noe av det viktigste man kan gjøre for helsen, og Kroppsstimulator gir deg dette på en optimal måte, mens du ligger og slapper av!**

# HELSEPAKKEN

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

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

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

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

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

Helsepakken.no
Sunn og frisk livet ut

**Helsepakken AS,** Høyteknologisenteret
Thormøhlens gate 55 5008 Bergen

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