

# MUSKELNYTT

FORENINGEN FOR MUSKELSYKE  
**FFM**  
plass til forskjeller

**På fire hjul  
i Roma**

**Trening  
for CMT'ere**

**Bli med på  
Aktiv Uke!**

**Selvforvar  
i rullestol**

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

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

### Foreningen for Muskelsyke

Fekjan 7, 1394 Nesbru  
Tlf: 411 90 702  
E-post: ffm@ffm.no  
Internett: www.ffm.no  
Bankgiro 7874.06.26255.  
Forskningsfondet 1600.47.91197  
Org.nr. 870 149 042

### Ta gjerne kontakt med FFM-kontorets ansatte



**Line Wåler**  
Informasjons- og kommunikasjonsmedarbeider  
Telefon: 957 43 307  
Telefontid: Man. til ons., kl. 11–17  
E-post: line.waaler@ffm.no



**Unni Tangerud**  
Regnskap og medlemsregister  
Telefon: 403 29 009  
Telefontid: Man., ons., tors. kl. 9–15  
E-post: unni.tangerud@ffm.no



**Kristin M. Gran Rolfsnes**  
Forskningsfondet/  
Erik Allums Legat  
Telefon: 413 14 046  
Telefontid: Tors. 9–15  
E-post: fondet@ffm.no



**Tollef Ladehaug**  
Prosjekt- og organisasjonsrådgiver  
Telefon: 411 90 702  
Telefontid: Man. til fre. 9–15  
E-post: tolfel.ladehaug@ffm.no

### Kjære leser!

**N**ytt år – nye muligheter, sies det. Noen muligheter kan vi hoppe rett på. Noen muligheter kan vi vurdere alene, andre trenger vi hjelp til å vurdere. Muligheter gir ofte håp om bedre tider, men de kan også utløse utfordringer.

Helseminister Bent Høye hoppet rett på, og sa ja til å utarbeide Nasjonal strategiplan for sjeldne sykdommer (Stortinget 19. januar). Alle politiske partier var enige. Det er visstnok ikke så ofte. Planen setter fokus på hvordan det skal oppnås likeverdige tjenester for pasienter i sjeldnefeltet. Men, hva gjør vi mens vi venter på planen? Jo, vi tilbyr vår erfaringskompetanse i utviklingsarbeidet. Vi inviterer oss selv til Stortinget for å fortelle politikere og myndighetene om hva som er viktig for FFM.

Her er noen punkter jeg mener er viktig:

- Likeverdige helsetilbud
- Anerkjent forskning må vise effekt av behandlingen
- Behandling må gis gratis til dem som kan ha nytte av det
- Metoder for å måle effekt må utvikles

På nyåret har personer med SMA og deres pårørende fortalt om hvordan det er å leve med SMA og det håpet ny medisin gir. Tidligere har personer med andre diagnoser vært i samme situasjon. Jeg tror en strategiplan vil bli til god hjelp for mange, og jeg håper den vil klargjøre mer i forhold til å ta i bruk nye medisiner. Medlemmer, pårørende, kompetansesentre og leger har engasjert seg. Vi trenger hverandre for å belyse behov og vurdere nye behandlingsmetoder.

Som forening mener jeg vi må kjempe for at alle som kan ha nytte av medisiner, får dem gratis. På nettsider vil nyttige og unyttige medisiner bli beskrevet. Det er viktig for oss å ha god kontakt med kompetansesentre og andre som kan tolke forskningsresultat. Samtidig må vi holde fokus på å leve med sjeldne diagnoser. Noen får medisiner, noen får annen behandling og for noen er det ingen behandling. Det vil være noen av utfordringene våre i lang tid fremover.

*Tone I. Torp*

Tone I. Torp  
Leder i FFM



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

Gjennom 13 fylkesforeninger informerer og hjelper vi muskelsyke og deres pårørende, og arbeider for muskelsykes rettigheter og interesser.

# FFMU Aktiv Uke 2017 i Spania



## Innhold

- 4 GODE RÅD FOR DEG SOM SKAL INNTA ROMA**  
Gro fikk nok av utfordringer, men ble betatt av den magiske byen.
- 8 DEN MENTALE BITEN ER SELV-FORSVARETS KUNST**  
FFM og Trondheim Karateklubb har arrangert kurs i selvforsvar.
- 13 MEDISINENS FREMSKRITT GJØR AT VI LEVER LENGRE**  
Men noen dør tidlig. Hvordan fortelle et barn at det snart skal dø?
- 14 FAGSEMINAR MED SISTE NYTT OM MYASTHENIA GRAVIS**  
Fem solide forskere presenterte spennende nyheter på seminar i Oslo i høst.
- 16 SJU SPENNENDE PROSJEKTER ER INNVILGET STØTTE**  
Forskningsfondet og Erik Allums legat gir midler til nye prosjekter.
- 24 HVA KAN TRENING BETY FOR DEG SOM HAR CMT?**  
Hver mandag møtes en håndfull CMT'ere i trygge omgivelser.
- 25 KAN SKOHORNET BRUKES TIL MER ENN Å FÅ PÅ SKOEN?**  
Gjenbruk er mer enn resirkulering, ifølge ultrasmarte Tore Græsdal.
- 29 SUPERSPENNENDE KURS FOR GUTTER MED DUCHENNES**  
Fort deg på kurs hvis du er i målgruppen! Dette blir spennende!

## MUSKELNYTT

Utgiv av  
Foreningen for Muskelsyke

**Redaktør**  
Bernt Roald Nilsen

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

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

Muskelnytt kommer ut med fire nummer hvert år.

**Redaksjonen avsluttet:** 1. mars 2017

**Redaksjonskomité**  
**Leder**  
Gro W. Kristiansen  
E-post: wold4@online.no

**Medlem**  
Guro Skjetne  
E-post: gskjetne@hotmail.com

**Medlem**  
Elisabeth Lillegrend  
E-post: elisabeth@lillegrend.no

**Medlem**  
Tore Græsdal  
E-post: tore@gresdal.no

**Layout**  
Steigar Myrvold  
www.macart.no

**Trykk:** IT Grafisk  
**Opplag:** 1 500 stk.

**Forsidebilde:** Monika strekker ut på Lysaker  
**Foto:** Steigar Myrvold

**Annonser:**  
Hel side kr 6 000,-  
Halv side kr 4 500,-  
Kvart side kr 3 500,-

**Støtteannonser:** Kr 3 000,- for et år (4 utg.)

**Annonsekontakt:** Steigar Myrvold  
E-post: steigar.myrvold@ffm.no  
Mob.: 480 79 688

**Kontakt**  
Foreningen for Muskelsyke  
E-post: ffm@ffm.no  
Adresse: Fekjan 7, 1394 Nesbru

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

# På fire små hjul i Roma

TEKST: GRO WOLD KRISTIANSEN  
FOTO: PRIVAT og COLOURBOX

**Jeg feiret jul og nyttår 2016 i Roma, denne dramatiske og vidunderlige byen hvor man føler historiens nærhet ekstra sterkt.**

Jeg elsker den byen og ferien var uforglemmelig. Men noen ekstra utfordringer støter man på når man har en muskelsykdom som medfører litt begrensninger.

## Italiensk skepsis

Flyturen ned med medbrakt miniscooter gikk utmerket, hjemturen ble litt mer utfordrende. Flyplassansatte i Roma var svært skeptiske til batteriet på scooteren, til tross for medbrakt dokumentasjon (skriftlig på engelsk) på at batteriet var godkjent for fly. Etter diverse inspeksjoner av kjøretøy – spesielt batteri – og en lang replikkveksling på italiensk de ansatte imellom – fikk vi beskjed om å løfte hele greia opp på et rullebånd cirka i min medreisendes brysthøyde. Scooteren er en meter lang, veier 50 kg og er noe uhåndterlig, så vi nedla protest. Løftingen fikk de jaggu ordne sjøl hvis scooteren ikke kunne sikkerhetsklareres på annet vis. Vi ruslet av gårde, og krysset fingrene for at hjelpemiddelet inkludert batteri ville lande på Gardermoen sammen med oss noen timer seinere.

## Ekstra bein plass

Vi hadde bestilt seter med ekstra bein plass, og disse setene er som kjent plassert ved nødutgangene på et fly. Jeg stivner fullstendig hvis jeg over tid ikke får rørt litt på beina, derfor var den ekstra plassen viktig. Jeg går ellers greit på mine ben, og jeg kan fint ta på oksygenmaske og dra fram redningsvest på egen hånd hvis det behovet skulle oppstå. Hvis panikken ikke hadde tatt meg fullstendig i en nødsituasjon, hadde jeg også klart å reise meg og kommet meg ut nødutgan-

gen ved egen hjelp. På vei til gate hjem (gående) tok vi en titt på boardingkorpene, og fant ut at vi hadde blitt flyttet til andre seteplasser på flyet. Ny runde med diskusjon med ansatte. Ved gaten denne gangen.

## Beregn ekstra tid

Jeg hadde med rullestol, ergo var jeg så handicappet at seteplasser ved nødutgang var uaktuelt. Vi brukte litt (mye) tid på å forklare at rullestolen var med for avlastning, og at vi hadde reist med rullestol og ekstra bein plass-seter *til* Roma – samt på flere flyturer tidligere – uten problemer. Det ordnet seg til slutt, vi fikk sitte ved nødutgangen på hjemturen også. Vi hadde beregnet ekstra tid på flyplassen, og det var lurt. Da fikk vi tid til alle diskusjonene før avgang.

## Utfordringer i fleng

På denne turen hadde vi bestilt en leilighet midt i hjertet av Roma. På nettsiden sto det at hele leiligheten var tilgjengelig med rullestol. Hurra!!! Slike leiligheter er ikke så lett å oppdrive i Romas gamle bygårder. Jeg klarer meg fint bare jeg får en heis hvis jeg må opp noen etasjer – og hvis det finnes dusj i stedet for badekar. De hensynene mente vi var ivaretatt, ifølge beskrivelsen av leiligheten. Det var de. Det fantes ingen dørstokker, det var dusjkabinett og det var heis. Jeg var berget! Men hvis jeg hadde vært en person som var helt avhengig av rullestol, hadde jeg nok måtte klare meg uten adgang til bad i ferien, rommet var altfor smalt for en stol. Jeg måtte også ha medbrakt heisekran for å få tilgang til den delvis tilrettelagte leiligheten! Det var

først ett trappetrinn opp til inngangsdøra på bakkeplan. Videre to nye trappetrinn til heisen. Og null plass til rullestol i den mikroskopiske heisen. Transport til og fra flyplassen bestilte vi på forhånd av utleier, og det var både rimeligere og enklere enn en offentlig hc-drosje.

## Fantastiske Roma

Romas brosteinsbelagte gater er ikke spesielt velegnet for en miniscooter med fire små hjul. Man blir rett og slett fillerista, og det ble litt slitsomt etter en stund. Det medførte at jeg traska og gikk en del, men med muskelsykdom er det begrenset hvor mye trasking man klarer i løpet av en dag. Jeg bytta litt på, vekselvis scooter og egne bein. Et fremkomstmiddel med litt større hjul hadde nok redusert filleris-

tinga og vært mer behagelig. Det var forresten imponerende at fortauskantene var nedsenket på de fleste gatehjørner. Roma er en helt fantastisk by, som jeg anbefaler på det varmeste. Jeg kastet for sikkerhets skyld en mynt i Trevifontenen for å sikre et gjensyn med byen.

## Grundig research

Ta gjerne en ekstra telefon til flyselskapet ditt før avreise, ikke glem dokumentasjon på rullestolbatteriet ditt – og ta en mail eller en telefon til overnattingsstedet på forhånd. En forhåndstitt på Googles street view er heller ikke dumt. Det finnes nok av muligheter. Hvis du har litt ekstra utfordringer, må du bare gjøre en grundigere research enn de fleste andre.





# KROPPEN MIN



TEKST: PER GUNDERSEN  
FOTO: PRIVAT

**D**ette er altså kroppen min. Jeg er godt kjent med den. Har hatt den lenge, må vite. Jeg vil ikke bytte til en annen kropp, ikke på vilkår. Jeg ville følt meg bortkommen.

Kroppen min er spesiell, faktisk ganske uvanlig.

Vi kan jo begynne nedenifra.

Vi er sterkere enn dere, sier musklene på undersiden av foten, og trekker i trådene. Vi gir oss, sier musklene på oversiden, de fleste av fibrene våre har tatt pause.

Tåspissen siger nedover. Tærne krøller seg, med neglene ned.

Hvor er foten nå, spør hjernen, klar til å forsere terskelen? Intet svar. Neivel, best å løfte kneet høyt. Bare for sikkerhets skyld. God margin er en fordel.

Stikke stortåa i vannet for å kjenne om det er kaldt? Ikke denne gutten, nei. Sensorene er ute av drift fra kneet og ned.

Vi holder balansen med føttene, viste du det? Små ben, muskler og nerver samarbeider. I hvert fall hvis du ikke har polyneuropati. Mange nervetråder lider. Feil på signalsystemet.

Tog og T-bane stopper i så fall. Kroppen stopper ikke. Vi skal leve og mestre.

Jeg må ha vært et drygt år. Varm sol på det brune tregulvet. Den ellers hyggelige

## Tekster av gode Skrivere

FFM kjørte skrivekurs for seks voksne medlemmer en langhelg helt i slutten av oktober i Oslo. En del av intensjonen med kurset var at deltakerne i etterkant skulle levere tekster til Muskelnytt. Her er den første. Per Gundersen fra Oslo kåserer om kroppen sin.

damen var i gang med maset igjen, jeg skulle lære å gå. Ubegripelig, krabbe var lettere og tryggere. Barn med nevropati går seint og ustøtt. Du kjenner dem igjen på skrubbsår og armbrudd.

Skolestart var ved 7 år, vi var 31 gutter i klassen. Året etter klarte jeg å holde blyanten riktig. Noen har finmotorikk, andre har ikke finmotorikk.

Jeg ble aldri god til å slåss i friminuttene, men teoretiske fag gikk så det suste. Jeg var uslåelig i regning.

Hva gjør en muskelsvak fomlete unggutt? Han trener. Han sykler, løper, padler, ror, svømmer. Han øver og øver og blir bedre enn de andre. Han beseirer høydeskrekke og stuper, beseirer vannskrekke og svømmer under vannet.

60 år gammel påstod jeg at noe måtte være galt med musklene mine. En lang runde og en enkel test ga svaret: muskelsvinn, polyneuropati. Legene rømte fra blikket mitt og sa ikke mer. Resten fant jeg på nettet.

Jeg liker kroppen min. Den har tjent meg trofast. Vi skal holde sammen resten av veien.

Vi må alle spille med de kortene vi har fått, og prøve å spille godt.

Likevel – tenk om guttungen hadde visst at egentlig var han en vinner.



I **Min Mening** er ordet fritt og konstruktivt. Muskelnytt lar medlemmene snakke rett fra levra. Denne gang lar vi Mette Nonseth slippe til. Både hun og hennes 3 gutter har diagnosen BHC. Her forteller hun hva hun mener er FFMs viktigste oppgaver.

# – Vi er både annerledes og like!

**– FFM skal være en forening der alle med en eller annen muskelsykdom kan føle seg hjemme. Derfor er det viktig med kurs og samlinger på tvers av diagnoser.**

**M**ette Nonseth bor i Verdal i Nord-Trøndelag. Hun er nestleder i FFM i Trøndelag og har tre gutter på 13, 16 og 19 år. Både Mette og guttene har den sjeldne diagnosen Benign Hereditær Chorea (BHC). De er den eneste familien med BHC i Norge, men det er flere som har ulike typer av den beslektede diagnosen Hereditær Ataxia.

### Forskjellige – men like

– Det er så viktig at FFM skaper tilhørighet for **alle** muskelsyke. Likheten mellom oss er viktigere enn forskjellene. Den store likheten mellom oss er at vi er annerledes, og denne annerledesheten er det godt å føle en felles tilhørighet til. Det diagnosespesifikke vet vi mye om fra før, men å møte muskelsyke med andre diagnoser er spennende. Forskjellen mellom oss blir visket ut i slike sammenhenger, og det føles godt, sier Mette.

### Etterlyser engasjement

Hun ble medlem i FFM for seks år siden, og prøver nå å ta i et tak for fylkesforeningen i Trøndelag. Det er tungt å drive, og Mette etterlyser et større engasjement fra medlemmer i hele fylket. Medlemmene ønsker seg spennende arrangementer, men er lite villig til å ta i et reelt tak selv, ifølge Mette, som har en deltidsjobb og trener for å holde sykdommen noenlunde i sjakk.

### Priorité valgkomiteen

– Foreningen sentralt gjør en veldig god jobb, og FFM har bra folk i sentrale posisjoner, men det er sånn at de samme navnene går igjen i ulike verv. Foreningen er tjent med nye navn og en sterkere rullering. Jeg er klar over at det ikke er enkelt, men ønsker meg flere nye navn fra distriktene i viktige verv. Å få valgkomiteene til å fungere bedre er et



godt grep, det vil føre til at vi ikke ser de samme navnene i alle sammenhenger, sier Mette.

### Begeistret for Musholm

Avslutningsvis fullroses hun sommeroppholdene på Musholm. Et fantastisk sted, der folk med forskjellige diagnoser kommer sammen, og har en helt unik ferie. Flott for både barn og ungdommer, fellesassistenter som gjør en kjempejobb og spennende bekjentskaper på tvers av alder, geografi og diagnoser. Helt i Mettes ånd, rett og slett.

TEKST: BERNT ROALD NILSEN  
FOTO: PRIVAT

Selvforsvarskurs i Trondheim:

# Kan et menneske i rullestol forsvare seg?

TEKST: MORTEN FLATEN  
FOTO: TRONDHEIM KARATEKLUBB

**I løpet av helgen 21.-23. oktober i Trondheim fikk seks deltakere en demonstrasjon på at svaret kan være ja.**

**I**nstruktørene Svanhild Sunde og Rune Nilssen fra Trondheim Karateklubb ga oss en spennende innføring i hva selvforsvar er og kan være. Med seg hadde de Siv Jorunn Fossum. Siv er rullestolbruker og selv aktiv i klubben. Hun kaller seg selv hjulbent. Hun ga oss en svært interessant demonstrasjon i hvordan hun effektivt kan parere angrep, til tross for at hun sitter i rullestol.

#### Den mentale biten

Vi lærte og øvde oss på enkle grunnleggende teknikker i selvforsvar. Det er overraskende hvor små grep som skal til for å stoppe en angriper. Det er allikevel den mentale biten som vil være den viktigste "muskelen" i selvforsvar. De fleste av oss har en naturlig sperre i oss som stopper oss fra å skade andre mennesker. Det kan bli et hinder i en eventuell farlig situasjon. Hoveddelen av denne helgen ble derfor viet det mentale og tankeprosesser. Gjennom noen enkle spørsmål ble vi utfordret til å gå i oss selv. Hvordan tror vi selv vi vil reagere i en farlig situasjon? Disse mentale øvelsene ble kanskje en tankevekker for flere av deltakerne.

#### Tai Chi og balanse

Det ble også gitt en innføring i Tai Chi. Balanse er en viktig del av selvforsvar, og Tai Chi er en effektiv måte å lære dette på. Man vil også kunne øke sin fysiske og mentale selvbevissthet gjennom å gjøre enkle Tai Chi-øvelser. Tai Chi er i

utgangspunktet en kampsport. Utførelsen av disse øvelsene vil kunne fremstå som enkel meditasjon. Dette vil kunne øke det fysiske og psykiske velbehag. Som igjen er viktig i kunnskapen vår om selvforsvar.

#### Én helg ikke nok

En helg er ikke nok til å bli god i selvforsvar. Svanhild, Rune og Siv skal ha ros for å ha vært ærlig på dette. Men tre dager ved Scandic Solsiden i Trondheim lærte oss at det ikke bare er Chuck Norris som kan forsvare seg selv i en farlig situasjon. I det hele tatt er de små grepene som kan tas enkle og effektive. De ville allikevel ha gjort seg veldig dårlig i en Hollywood film. Det er heldigvis de aller færreste av oss som ender i situasjoner hvor selvforsvar er nødvendig å ty til. Men det var svært interessant å få demonstrert at fysiske begrensninger ikke nødvendigvis er et hinder i å kunne forsvare seg selv. Undertegnede ble i alle fall veldig nysgjerrig på Tai Chi og selvforsvar.

#### Wheelchair Self Defense

Trondheim Karateklubb har hatt egne kurs i selvforsvar for funksjonshemmede. Etter første gradering har deltakerne trent med de andre medlemmene etter beltefarge. Du kan finne ut mer gjennom [trondheimkarate.no](http://trondheimkarate.no) og facebooksidene Wheelchair Self Defense. Ta eventuelt også kontakt med Tollef Ladehaug på FFM-kontoret.

#### FAKTA

**Hva:** Kurs i selvforsvar  
**Hvor:** Trondheim  
**Hvem:** Trondheim Karateklubb  
**Innhold:** Teknikker, mental trening og Tai Chi



FFM har nylig utgitt et eget hefte om selvforsvar uten fysisk styrke.





## Arbeidsutvalget om Landsmøtehelgen 16.-18. juni

Det nærmer seg Landsmøtetid. FFM's arbeidsutvalg har forventninger til denne viktige helgen.

### Leder Tone:

Mi får til ei hel helg, det er mi kjempeglade for. Det blir som vanlig en miks av likepersonskurs og Landsmøte, denne gangen har mi satt av flere timer og håper å få til en fin diskusjon om aktiviteter mi skal drive med.



### Økonomian-svarlig Lars:

Det blir jo første gangen jeg skal sitte oppe ved hovedbordet, det både gler og gruer jeg meg litt til. Men regner med at jeg får tilgivelse hvis jeg skulle gjøre noen feil, ny som jeg er. Leder Tone er god å holde i hånden underveis.



### Nestleder Vibeke:

Vi jobber med organisasjons-håndboka og en personalhåndbok, dette er viktige verktøy for oss. Det er alltid hyggelig å møte delegater fra hele landet!



### Interesse-politisk tals-kvinne Laila:

Jeg er opptatt av at vi skal få til en diskusjon rundt våre aktiviteter. Vi står på, og av og til kan det bli litt for mye. Vi som har vært med lenge, begynner innimellom å kjenne litt på at vi trenger å få input fra delegatene for å fortsette.



## Landsmøte- og kursprogram

### Fredag 16. juni:

17:00 – 19:30 Velkommen!  
Likepersonskurs  
19:30 Middag

### Lørdag 17. juni:

10:00 – 11:00 Likepersonskurs  
11:00 – 11:25 Presentasjon av utstillere  
11:30 – 13:00 Kurs  
13:00 – 14:30 Lunsj  
14:30 – 18:30 Landsmøte 2017 (likepersonsaktivitet for dem som ikke deltar på Landsmøte?)  
19:30 Middag

### Søndag 18. juni:

10:00 – 11:45 Kurs  
12:15 – 13:00 Avslutning i plenum  
13:00 – 14:00 Lunsj  
Avreise

Med forbehold om endringer.

## FFM i Oslo og Akershus' julebord

I anledning FFM's 35-års jubileum i 2016 ble det i forkant av FFM i Oslo og Akershus årlige julebord arrangert jubileumsforedrag av foreningens leder Tone Torp.

Foredragets tema var FFM's historie, bakgrunn og foreningens målsetting. Det ble gitt både informative og underholdende historier og anekdoter fra foreningens historie, blant annet eksempler på utvikling på hjelpemiddelfronten og medisinsk diagnostisering. Samarbeidet med Frambu og NMK var også et tema. Kurset ble avsluttet med gruppevis diskusjon om hvordan kursdeltakerne ser på FFM's rolle i fremtiden. Deltakerne var både nylig innmeldte medlemmer og dem som faktisk var med å grunnlegge foreningen vår. Resten av kvelden koste vi oss med god mat og mange gode likepersonssamtaler til sent på kveld.

## Søke forskningsmidler fra Extrastiftelsen gjennom FFM?

### Formålet med ordningen

Formålet er støtte til helseforskning rettet mot målgrupper i Norge som bidrar til å fremme levekår, fysisk og psykisk helse, mestring, livskvalitet og sosial deltakelse. Det omfatter blant annet arbeid for økt deltakelse og likestilling for funksjonshemmede, forebyggende helsearbeid, rehabilitering, habilitering, omsorgsarbeid og folkehelsearbeid. Et hovedmål er å knytte

forskning tettere opp mot de helseutfordringer innbyggerne i Norge møter i sitt dagligliv ute i kommunene.

For mer informasjon og retningslinjer: [extrastiftelsen.no](http://extrastiftelsen.no)  
Kortfattet søknad sendes på epost innen 22. mai til: [ffm@ffm.no](mailto:ffm@ffm.no)



## Nytt styre i FFM i Agder

Årsmøte gjorde følgende valg 15.02.17:

**Leder:** Syvert Skagestad (gjenvolgt)  
**Nestleder:** Torfinn Dybesland (gjenvolgt)  
**Sekretær:** Elin Sunde (gjenvolgt)  
**Kasserer:** Anne-Lise O. Andersen (ikke på valg)  
**Styremedlem:** Hildur Dybesland (ny)  
**1. varamedlem:** Helge Holmegård (gjenvolgt)  
**2. varamedlem:** Anna Cecilie Skagestad (gjenvolgt)

Valgkomiteen har arbeidet etter vedtettene vedtatt på årsmøte 16.02.16. Overgangsfasen fra nye vedtekter har medført at kun kasserervervet ikke var på valg. Vervene vil rullere i varighet (odde- og partallsår) etter dette årsmøtet.

## Invitasjon til Årsmøte i Foreningen for Muskelsyke i Trøndelag

Foreningen for Muskelsyke i Trøndelag inviterer sine medlemmer til Årsmøte med temaforedrag og lunsj søndag 23. april kl. 11.00 på Scandic Hell på Stjørdal. I forkant av årsmøtet blir det foredrag om "Lovfesting av BPA – hvordan trykker det livssituasjonen for oss?" Etter årsmøtet blir det avslutning med lunsjbuffet i re-

stauranten. Styret håper på godt fremmøte, og at mange vil være med på å påvirke hvilke aktiviteter vi skal ha i foreningen og stemmer fram det nye styret.

Årsmøtet, foredrag og lunsj er selvfølgelig gratis. Det er fint hvis du kan melde deg på til [lederffmt@gmail.com](mailto:lederffmt@gmail.com), slik at

vi får en oversikt over hvor mange vi skal bestille mat til.

Velkommen!

Vennlig hilsen styret,  
Lars, Mette, Caroline, Roy, Jan Steinar, Berit og Guro

Med forbehold om endringer.

## Aktivitetsplan for FFM i Oslo og Akershus 2017

**25.3:** Årsmøte med foredrag med Mari Storstein og middag  
**6.5.:** Familiedag på Teknisk Museum i Oslo  
**11.6:** Sommeravslutning (Frognerparken?)  
**15.-17.9.:** KIEL-tur – eventuelt seminarhelg på Gardermoen  
**15.10:** Bowling for hele familien  
**24.10.:** Bare pisspreik-kurs med Tone Torp  
**25.11.:** Julebord med foredrag og middag på Hotel Opera i Oslo

## Familiedag lørdag 6. mai på Teknisk Museum

Vi håper DU og din familie har lyst og anledning til å tilbringe dagen sammen med oss i FFM i Oslo og Akershus 6. mai. Sammen skal vi delta på Vitenshow, rusle rundt og få ny kunnskap. Send påmelding senest 1. april til [ffm.oslo.akershus@gmail.com](mailto:ffm.oslo.akershus@gmail.com) – og merk den med **FAMILIEDAG**. Begrenset antall plasser. Egenandel kr 100,- per familie. Faktura blir sendt sammen med bekreftelse av plass. Må være betalt før arrangementet. Vi må vite hvor mange voksne med navn, hvor mange barn med navn og ledsagerbevis.

# ALS og behandling som ikke er vitenskapelig bevist

**FFM har mottatt et brev signert av 25 leger som setter fokus på om behandling som ikke er vitenskapelig bevist, har virkning. Som forening er vi opptatt av at muskelsyke og andre skal få god og riktig behandling. Derfor er det viktig å publisere brevet i Muskelnytt.**

## Till våre pasienter med ALS og deres anhøriga og patientforeningarna i Norden

Under 2015 og 2016 har mange ALS-pasienter og deres anhøriga ställt spørsmål angående nye medisinske behandlingar for amyotrofisk lateral skleros (ALS). Flere av dessa nye behandlingar har fått mykje oppmerksomhet i media og på sociala medier.

Vi er en gruppe erfarna neurologer som handlarer flertalet av pasienter med ALS på sjukhus over hela Skandinavia. Vi vill med detta brev informera om hur vi ser på några av dessa nye behandlingar.

1. **Edaravone (Radicut)** är ett nytt läkemedel utvärderat i flera mindre experimentella studier i Japan. Vi har på kongresser och vid kontakt med Japanska ALS neurologer fått tillgång till ytterligare information om Edaravone och har även granskat officiella handlingar om Edaravone från PMDA, Japans motsvarighet till Läkemedelsverket i Sverige, Legemiddelverket i Norge och Lægemedelstyrelsen i Danmark. Sammenfatningsvis har ingen av studierne vistat någon betydende effekt generellt mot ALS. En mindre studie ger viss forhoppning om at Edaravone eventuelt kan ha en viss effekt hos pasienter om medicinering börjar inom 6 månader från första symptom och at pasienten har en lungfunksjon som är normal eller næstan normal. Det är dock bara en undergruppe av pasienter som eventuelt har en sådan effekt. Pasienter som inte oppfyller dessa kriterier har i de japanske studierne inte haft nytta av Edaravone. Någon livsførlængende effekt har inte kunna påvisas i några av de japanske studierne på pasienter med ALS (detta uteluter ikke at en viss livsførlængende

effekt eventuelt kan finnes just hos de pasienter som får läkemedlet mykje tidlig etter symptomdebut). Edaravone godkändes av de japanske myndigheterna juni 2015 för "etisk" behandling av ALS. Edaravone ges som spruta intravenöst (i ett blodkärl) dagligen i 2 veckor följt av 2 veckors paus och därefter en ny 2 veckors behandling kur, sedan 2 veckors paus och denna cykel fortsätter sedan att upprepas. På japanske sjukhus sker detta genom at pasienten dagligen får åka in till sjukhuset alternativt at en sjuksköterska dagligen åker hem till pasienten og ger Edaravone i hemmet. Edaravone tycks inte ha allvarliga biverkningar. Det finns inga oppgifter om eventuella långtidsbiverkningar eller effekter. Vår bedömning är at den kunnskap som finns om Edaravone är mykje begrænset. Med avsaknad av en fas-III studie på en større gruppe pasienter finnes det for nærværende (januari 2017) tyværr ikke tilræckligt stöd for at i klinisk praksis erbjuda pasienter med ALS behandling (inkl på licens) med Edaravone. Ytterligere studier behövs. At Edaravone är ett kostsam läkemedel har ikke ingått i bedömningen.

2. **GM604** har via sociala medier och internet marknadsförts av ett amerikansk bolag *Genervon Pharmaceuticals LLC* som ett nytt effektivt läkemedel mot ALS. På bolagets hemsida hävdas at kliniska studier har utförts och en rad anekdotiska rapporter från behandlade pasienter presenteras som stöd for at GM604 har effekt mot ALS. Bolaget hävdar at en fas-2 läkemedelsstudie har utförts, at resultatet har bedömts av forskare bland annat på Harvard University och at amerikanske läkemedelsverket har godkänt GM604. Bolagets PR-kampanj på webben har varit mykje aggressiv. Då

inga studieresultat någonsin har presenterats vid vetenskapliga konferenser – där alla har rätt till at presentera sina resultat for öppen diskussion och granskning – eller i vetenskapliga tidskrifter, valde ALSUntangled 2015 at granska Genervon och GM604.

*ALSUntangled är en gruppe på cirka 100 ALS läkare från hela världen som tillsammans med en gruppe pasienter med vetenskaplig metodik granskar postulerade effektiva behandlingar mot ALS. Gruppen etablerades av en amerikansk neurolog dr. Richard Bedlack, Duke University i North Carolina och finansieras av anslag från amerikanske patientforeningen ALSA och engelske patientforeningen MND. Granskningen sker oberoende av myndigheter, universitet och läkemedelsbolag. Alla granskningsrapporter publiceras i Amyotrophic Lateral Sclerosis and Frontotemporal Degeneration, den officiella ALS-tidskriften for WFN (World Federation of Neurology). Alla rapporter finnes även fritt att läsa på [www.alsuntangled.com](http://www.alsuntangled.com).*

ALSUntangled utredde GM604 under våren 2016 og begärde in handlingar om dokumenterad effekt og biverkningar från Genervon. Peter Andersen ingick i ALSUntangled-arbetsgruppen. Bolagets respons var tyværr mykje bristfällig. Genervon skickade långa email med teoretiske funderinger på hur ALS sjukdomen kan tänkas utveckla sig och om hur GM604 verkar på odlade celler i kultur. Konkreta resultat om effekten av GM604 på pasienter, om möjlige biverkningar, om det går at kombinera GM604 med andra läkemedel etc. fikk vi aldrig trots många påminnelser. ALSUntangled drog slutsatsen at det i dag ikke finnes minsta stöd for at GM604 har neuroprotektiv effekt eller annen effekt mot ALS. Vi delar denna åsikt. Pasienter med ALS bör ikke behandlas med GM604.

# Å leve – hele livet

**De aller fleste muskelsykdommene er sykdommer man dør med – og ikke av. Det gradvise funksjonstapet er noe man lever med og mestrer underveis. Så er det noen få sykdommer hvor progresjonen går relativt hurtig, og man får forkortet levetid.**



TEKST: LAILA BAKKE  
FOTO: PRIVAT og COLOURBOX

Diagnoser som rammer barn, hvor progresjonen er rask, og forventet levetid svært kort, er de mest brutale. De det er vanskeligst å forholde seg til. Hvordan fortelle barnet sitt at det skal dø? Hvordan leve sammen med et barn som snart skal dø? Beskrivelsene man leser på internett er hjerteskjærende, dødsdommen er endelig. Barnet kommer ikke til å bli eldre enn ... Som foreldre får man en tung oppgave. Midt i egen sorg skal man takle hverdagen. Vente på dagen da det tar slutt. Så alt for tidlig.

## Medisinenes fremskritt

Jeg vokste opp på 70- og 80-tallet. Selv om ingen voksne sa det direkte, visste vi at de guttene *der* blir ikke gamle – de dør før de blir 20 år. Andre igjen visste vi ikke ble mer en 10-12 år. Hvor gammel jeg trodde jeg skulle bli? Nepe mer enn 20 år. Nå når vi skriver 2017, er sannhetene annerledes. Medisinenes fremskritt har gjort at flere av mine "dødsdømte" venner fortsatt lever. Respirasjonshjelpemidler, hjertemedisin og annen behandling øker

livslengden, ja, det dobler den for mange. Legenes prognose var helt feil. Nå jobbes det med genetisk tilpassede medisiner. For de alvorlige diagnosene kan det bety at barn blir ungdom, til og med voksen.

## Verktøy for å takle livet

Den viktigste jobben foreldre har, er å gi ungene sine verktøy for å takle gode og dårlige dager i livet. Jeg har hatt kurs for ungdom i 16-17-årsalderen som ikke lenger ville gå på videregående skole, de skulle jo dø snart. Ingenting gav livet deres mening. Uansett hvor mange år man får, er det viktig å fylle dem med glede og mening. Vite at man betyr noe, at man kan gi noe til andre. Når foreldre pakker poden inn i puter, gir ham det han ønsker seg og lærer ham at alle står på pinne for ham, gjør de ham en bjørnetjeneste. Hvordan skal han da takle et voksenliv? Med ansvar, plikter, gleder og sorger?

## Om Likepersoneraktiviteter skriver Bufetat:

### § 7 Likepersoneraktiviteter:

"Med likepersonerskurs menes en tidsavgrenset aktivitet med pedagogisk innhold. Det gis poeng per dag kurset gjennomføres, jf. § 11.

En kursdag må ha en varighet på minst 2 ganger 45 minutter med minimum 5 deltakere inklusive kursleder.

Med samtalegruppe og aktivitetsgruppe menes en tidsavgrenset og temabasert samling ledet av en likeperson. Det gis poeng pr. dag samtalegruppen møtes og aktiviteten gjennomføres."



# Nyttig fagseminar om Myasthenia gravis i Oslo før jul



Angelina Maniaol



Emilia Kerty



Anna Punga

**Angelina Maniaol** presenterte en oversikt over hvilke sykdomsmekanismer som har betydning ved myasthenia gravis (MG) og hvilke autoantistoffer som finnes hos pasienter. Acetylkolin reseptor (AChR) antistoffer er fremdeles de vanligste hos ca 85% av pasienter med MG, mens MuSK antistoffer finnes hos 5-10 % av pasienter fra Sør-Europa. I Norge er MuSK MG svært sjeldent, ca. 2 % i følge tidligere rapporter. "Seronegative MG" kaller vi de pasientene som ikke har påvisbare AChR- eller MuSK antistoffer ved rutine tester. Forskningsprosjekter som MG-gruppen ved OUS har deltatt i, viser at vi nå kan påvise lav-affinitet AChR og MUSK antistoffer hos seronegative MG. I tillegg er det også påvist andre antistoffer som er rettet mot LRP4, Cortactin eller Agrin, som er alle er viktige protein strukturer i den nevro-muskulære synapse. Betydningen av disse antistoffene for sykdomsutviklingen ved MG er fortsatt ukjent, men dette blir forsket videre på. Hos en gruppe norske seronegative MG-pasienter fant vi ved hjelp av nye test metoder at 1/3 hadde lavaffinitet antistoffer eller en av de andre antistoffene som er nevnt ovenfor. Dessverre er disse nye test metodene fortsatt kun tilgjengelige i forskningslaboratorier, men vi håper at de vil kunne brukes i sykehus laboratorier i fremtiden. Bedre diagnostiske tester for å påvise hvilke antistoffer MG-pasienter har, vil gi grunnlag for raskere og mer presis diagnostikk samt bedre behandlingsmuligheter. Spesielt pasienter med okulær MG og unge med tidlig debut av MG-symptomer vil ha god nytte av bedre diagnostiske metoder i fremtiden.

**Emilia Kerty** ga en fremragende presentasjon av de kliniske symptomer ved okulær myasteni. Hun minnet om at ca 50% av MG-pasienter starter med okulære symptomer. Mange vil utvikle en generalisert MG i løpet av de første årene, mens noen få fortsetter med en ren okulær form. Diagnosen kan være vanskelig, og krever spesialiserte tester og god erfaring med MG. Hovedsymptomer er dobbeltsyn og nedhengende øyelokk. Kerty demonstrerte både den kliniske undersøkelse og de diagnostiske testene som brukes i klinikken ved hjelp av video. Når diagnosen er etablert, bør man velge behandling. Denne må diskuteres sammen med pasienten, og være tilpasset pasientens egne plager og behov. Vanlig MG-behandling (Mestinon og steroider) virker som regel bra, men behandlingsutbytte må vurderes av pasienten og behandleren i forhold til plagene. Kerty minnet om at operasjon for ptose kan være gunstig for pasienten.

**Anna Punga** presenterte ganske nye funn om nylig påviste små ikke koderende RNA- molekyler (miRNA) som er tilstede ekstracellulært, dvs tiggjengelig fra blod for eks, og som ser ut til å kunne brukes som biomarkører ved MG. Biomarkører er ekstremt viktig for å følge opp sykdomsforløp, evaluere behandlingsevne, og er spesielt helt nødvendige i dag for vurdering og sammenlikning av effekt av de mange nye lovende immunterapier som er ferdig utviklet eller under utvikling for MG, og for mange andre autoimmune sykdommer. Punga viser til en lovende studie nettopp avslut-

## Program

- **kl 14:00 - 14:25** Finnes det fortsatt "seronegative" myasthenia gravis? Overlege Angelina Maniaol, Oslo universitetssykehus (OUS)
- **kl 14:25 - 14:50** Okulær myasthenia gravis i dag. Professor Emilia Kerty, OUS
- **kl 14:50 - 15:10** På jakt etter nye biomarkører for MG. Docent og overlege Anna Punga, Akademiska sjukhuset Uppsala, Klinisk Neurofysiologi
- **kl 15:10 - 15:25** Kaffepause
- **kl 15:25 - 15:50** Hvordan påvirkes MG av fysisk trening? Anna Punga
- **kl 15:50 - 16:15** Myasthenia gravis hos unge: vanlig? Stipendiat Trine Popperud, OUS
- **kl 16:15 - 16:40** Lambert Eaton myastent syndrom LEMS: mer vanlig enn vi tror? Not as rare as we thought? Professor Jan Verschuuren, Leiden University Medical Center, The Netherlands.

tet i hennes forskningsgruppe der de påviste miRNA i MG-pasienters serum viste tydelig forskjell mellom pasienter med AchR og MuSK antistoffer. Resultater av denne studien er nå under validering i en stor internasjonal kohort av pasienter.

**Anna Punga** presenterte en klinisk studie gjort på sykehus i Uppsala med 10 MG-pasienter, som trente 2 ganger/uka i 12 uker, 75 minutter av gangen. Programmet besto av 30 min. aerobic-trening på sykkel, 8 styrkeøvelser x10 (2 gg), og balansetrening. Alle pasienter var frivillige velregulerte MG-pasienter. De var 4 kvinner og 6 menn mellom 34 og 86 år, 4 hadde okulær MG, 8 hadde AchRas. Resultatene var lovende: Ingen avbrøt treningen, og alle fortsetter etter avsluttet studieperiode. Punga viste at muskelstyrke økte ved hjelp av nevrofysiologiske parametre som hun registrerte regelmessig hos pasientene. Ingen hadde bivirkninger i form av hjerte- eller pusteproblemer, ingen opplevde forverring av myasthenia. Utifra disse preliminare resultater konkluderer Punga at fysisk trening hos velbehandlede MG-pasienter er trygg og anbefales. En større studie planlegges for å kontrollere funnene.

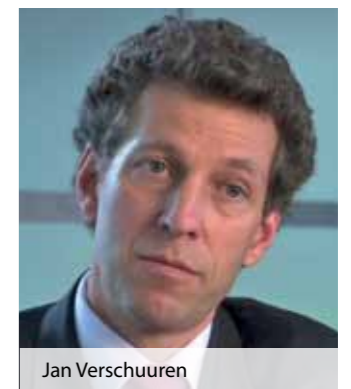
**Trine Haug Popperud** presenterte et overblikk av MG hos unge, juvenil MG, definerte som start av MG før 18 år. MG er en sjelden sykdom hos barn og unge. Omtrent 10-15 % av de som får MG, får sykdommen før 18 årsalder. I Norge er det 1-2 nye tilfeller av juvenil MG per år. Det er fleste unge jenter som får MG, og de aller fleste får generalisert MG. Som

hos voksne, er acetylkolin reseptor antistoffer de vanligste ved juvenil MG, men en større andel av unge, særlig blant de yngste, er "sero-negative". Behandlingsprinsippene er de samme hos unge med MG som hos voksne. Kartlegging av juvenil MG i Norge viser at langtidsprognoser etter behandling er god. Omtrent halvparten blir på sikt helt symptomfri, og kan slutte med alle medisiner.

**Jan Verschuuren** avsluttet dagens presentasjoner med en oversikt over en sjelden form for myasten sykdom: Lambert Eaton syndrom. Syndromet skyldes et autoimmunt angrep mot membranreceptorene VGCC (Voltage Gated Calcium Kanaler), som er lokalisert i den presynaptiske delen av den nevro-muskulære synapse (de AchR er lokalisert post-synaptisk). Antistoffer mot disse proteiner vil føre til en tilstand som likner på myasthenia gravis, men er i virkeligheten distinkt forskjellig symptommessig og elektrofysiologisk, slik at diagnosen kan stilles spesifikt hvis man stiller spørsmål. Det er viktig å tenke på muligheten, noe som ikke er opplagt da symptomene kan være milde. Hovedtrekk er proksimal muskelsvakhet, ascederende svakhet, svekkede senereflekser og forstyrrelser i de autonome funksjoner. Verschuuren viste flere videoer av pasienter for å illustrere disse poengene. 50% av tilfeller er assosiert med en underliggende kreftsykdom, spesielt lungekreft, og har en god prognose når kreftsykdommen er behandlet.



Trine Haug Popperud



Jan Verschuuren

# Innvilget prosjektstøtte for 2017

TEKST: KRISTIN M. GRAN ROLFSNES

## Følgende prosjekter er tildelt støtte for 2017 fra Forskningsfondet om nevromuskulære sykdommer og Erik Allums legat:

### Fire nye prosjekter er innvilget til sammen kr 225.000 fra Forskningsfondet for 2017.

**Prosjektnavn:**  
"Kartlegging av nye subgrupper ved myasthenia gravis"

**Søker:**  
Angelina H. Maniaol, overlege, Nevrologisk avdeling, Oslo Universitetssykehus, Ullevål

**Prosjektperiode:**  
1. januar 2016 - 1. desember 2017

**Innvilget sum 2017:**  
Kr. 55.000,-

**Om prosjektet:**  
Agrin antistoffer påvist hos MG pasienter er lite studert, og er ikke blitt undersøkt tidligere i den norske MG populasjonen. Tidligere studier om Agrin antistoffer ved MG har antydning at disse antistoffene kan påvirke sykdomsprosesser ved MG, men få har bekreftet disse funnene i en større populasjon. Basert på våre preliminære resultat var det lik fordeling mellom menn og kvinner som hadde Agrin antistoffer, mesteparten utviklet MG før 50 år og hadde andre autoimmune sykdommer, og de fleste hadde generaliserte symptomer med affeksjon av bulbære muskler. Målet med studien er å studere videre forekomsten av Agrin antistoffer hos MG pasienter i en større populasjon, og undersøke om disse antistoffene påvirker sykdomsprosesser ved MG som kan få implikasjon for videre diagnostikk og behandling. Metoden vil være å samle inn blodprøver fra ca. 500 MG pasienter i Norge og i Sverige. Ved bruk av etablerte cellebaserte assays ønsker vi å identifisere hvilke MG pasienter som har Agrin antistoffer, både hos de med AChR antistoffer og de uten kjente antistoffer. Vi vil også samle

inn andre immunologiske og genetiske data, karakterisere de kliniske fenotypene og kartlegge eventuelle miljøfaktorer for alle MG subgrupper. Videre funksjonelle tester om hvordan Agrin antistoffer påvirker sykdomsprosesser ved MG vil bli utført ved Universitetet i Oxford i laben til professor David Beeson. Dette vil være den største studien til nå som studerer betydningen av Agrin antistoffer ved MG.

**Prosjektnavn:**  
"Seminar om myasthenia gravis i anledning disputas av Marion I. Boldingh om "Myasthenia Gravis; Epidemiological and clinical aspects"

**Søker:**  
Chantal Tallaksen, overlege, dr.med, professor i nevrologi, Nevrologisk avdeling, OUS, Ullevål; Medisinske Fakultet, Universitetet i Oslo

**Tidspunkt:**  
27. oktober 2016 kl 14 - 17

**Sted:**  
Oslo universitetssykehus, Ullevål

**Innvilget sum:**  
Kr. 10.000,-

**Om prosjektet:**  
Selv om myasthenia er en relativt velkjent sykdom er det mye spennende forskning i feltet, delvis knyttet til nye teknikker i genetikk og biokjemi som har åpnet for nye kunnskaper især om årsak av sykdommen. Vi er så heldige å ha deltatt i flere europeiske nettverk om myasthenia de siste årene, og vil derfor benytte oss av dette og invitere våre samarbeidspartnere til et seminar. Vi planlegger minst 3 foredrag fra 3 kjente verdensledende forskere i feltet,

derav minst 2 utenlandske, om sentrale og viktige emner i feltet. Blant disse er de spennende resultatene fra den nylig publiserte internasjonale studien om effekt av tymektomi sammenliknet med prednisolonbehandling, effekt av trening hos pasienter med myasthenia, og sjeldnere myastheni former (blant andre Lambert eaton myasthen syndrom, og «sero-negativ» myasthenia). Vi tror dette kan være både nyttig og spennende både for leger, medisinske personale, pasienter og foreningens medlemmer, som selvsagt blir invitert til å høre på. (Informasjon fra Fondet: Foredragsholdere ved seminaret: Overlege Angelina Maniaol, OUS, professor Emilia Kerty, OUS, docent og overlege Anna Punga, Akademiska sjukhuset Uppsala, stipendiat Trine Popperud, OUS og professor Jan Verschuuren, Leiden University Medical Center, The Netherlands.)

**Prosjektnavn:**  
"Modellering av konstruerte neurale nettverk i studiet av amyotrofisk laterale sklerose (ALS)"

**Søker:**  
Ioanna Sandvik PhD, Forsker, Institutt for nevromedisin, Det medisinske fakultet, NTNU, Trondheim

**Prosjektperiode:**  
01.01.2016 - 01.01.2018

**Innvilget sum 2017:**  
Kr. 60.000,-

**Om prosjektet:**  
I dette tværfaglige forskningsprosjektet har vi som mål å studere basale mekanismer som bidrar til utviklingen av sykdommen ALS. Prosjektet vil kombi-

nere avansert genteknologi med modifiserte stamceller for å utvikle ny kunnskap og teknologi som senere potensielt kan testes klinisk for å hjelpe ALS pasienter.

**Prosjektnavn:**  
"Bruk av hostemaskin for barn og unge med nevromuskulære sykdommer og svak hoste"

**Søker:**  
Brit Hov, spesialfysioterapeut, MSc, Barne- og ungdomsklinikken, Oslo Universitetssykehus HF

**Prosjektperiode:**  
01.01.2017 - 31.12.2018

**Innvilget sum 2017:**  
Kr. 100.000,-

**Om prosjektet:**  
Studien vil undersøke hvilke innstillinger på hostemaskinen som er mest effektive når den brukes på barn med nevromuskulær sykdom som har svak hoste. Først ved å undersøke hva som karakteriserer dem som trenger behandlingen, deretter ved å undersøke mange ulike innstillinger på en lungesimulator for å se hvilke innstillinger som gir høyeste hostePEF.

**Forskningsfondet har fått Vipps**



Ønsker du å gi en gave til Forskningsfondet om nevromuskulære sykdommer? Nå kan du enkelt vippe over beløpet. Søk opp Vippsnummer til Fondets gavekonto: **54235** eller søk på *Forskningsfondet om nevromuskulære sykdommer* i Vipps.

**Merk gaven**  
Gaven merkes med navn/evt øremerket diagnose hvis du ønsker at pengene øremerkes en bestemt diagnose. Hvis det er en minnegave trenger vi navn og adresse på pårørende.

**Har du ikke Vipps?**  
**Last ned appen og kom i gang**

- Last ned appen
- Legg inn kort og kontonummer
- Send eller motta penger

Søk opp Fondets vippsnummer. Legg inn beløpet, merk gaven og trykk på "Send penger". Vipps, så er pengene på vei.

### Tre prosjekt er tildelt til sammen kr 171.500,- for 2017 fra ERIK ALLUMS LEGAT FOR DUCHENNE MUSKELDYSTROFI:

**Prosjektnavn:**  
"Bruk av hostemaskin for barn og unge med nevromuskulære sykdommer og svak hoste"

**Søker:**  
Brit Hov, spesialfysioterapeut, MSc, Barne- og ungdomsklinikken, Oslo Universitetssykehus HF

**Prosjektperiode:**  
01.01.2017 - 31.12.2018

**Innvilget sum 2017:**  
Kr. 100.000,-

**Om prosjektet:**  
Studien vil undersøke hvilke innstillinger på hostemaskinen som er mest effektive når den brukes på barn med nevromuskulær sykdom som har svak hoste. Først ved å undersøke hva som karakteriserer dem som trenger behandlingen, deretter ved å undersøke mange ulike innstillinger på en lungesimulator for å se hvilke innstillinger som gir høyeste hostePEF.

**Prosjektnavn:**  
Aktiv Uke 2017 for ungdom

**Søker:**  
Aktiv Uke 2017-komiteen, FFMU v/ Lin Christine Solberg

**Prosjektperiode:**  
1 uke i juli - august 2017

**Innvilget sum 2017:**  
Kr. 10.000,- pr deltaker med Duchenne, inntil 4 deltakere

**Om prosjektet:**  
Aktiv Uke 2017-komiteen ønsker å gjennomføre en uke der muskelsyke ungdommer med ulike diagnoser selv skal få oppleve muligheter til tross for diagnose, og kjenne på at det er muligheter for alle. Ved å arrangere en slik uke, vil vi få en stor mulighet for å drive med likepersonsarbeid. Uken vil inkludere daglige mini-kurs med temaer som angår muskelsyke. Vi vil også fokusere på at det er mye som er mulig med tilrettelegging. Midler mottatt av legatet vil gå til å dekke kostnader mange med Duchennes Muskeldystrofi har, grunnet stort hjelpebehov og tilpassede omgivelser og fasiliteter.

**Prosjektnavn:**  
"What goes in – must come out", Helgekurs i mars 2017

**Søker:**  
Øyvind Hansen, FFM

**Prosjektperiode:**  
Oktober 2016 - august 2017

**Innvilget sum 2017:**  
Kr. 31.500,-

**Om prosjektet:**  
Et resultat av mat og drikke er at vi må på do. Det blir en utfordring når muskulaturen er svak. For gutter med Duchenne kan dette bety at de blir isolert hjemme. De tør ikke besøke venner, gå på fotballkamp eller på bytur fordi de ikke får gått på do. Vi mener det er viktig å fokusere på gode løsninger. Informasjon om dette er mangelfull. I prosjektperioden vil vi samle inn erfaringer fra gutter og menn med Duchenne ved å arrangere et 3-dagerskurs. Resultatet skal gjøres tilgjengelig på nettsiden ffm.no.

**Takk for gaver!**

**Forskningsfondet mottok i 2016 gaver på til sammen kr 199.910,-**

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

En kvinne har gitt en større donasjon til forskning på muskelsykdommer. Et russekull har gitt hele overskuddet fra arbeidet med russerevy til forskning på Limb Girdle. Takk for overraskende gaver.

**Minnegaver ble gitt i forbindelse med nevnte personers bortgang:**  
**Frie gaver:** Robert Græsdal, Elsebeth Ramlo, Grethe Helene Storum, Jo Bech-Karlsen  
**Øremerkede gaver:** Anne Lise Aas, ALS

**Andre donasjoner til Forskningsfondet:**  
Det er gitt donasjon øremerket Limb Girdle og ALS, og noen er gitt som frie gaver.

**Enhver gave er kjærkommen.** Det er små og store gaver som gjør Forskningsfondet rustet til å gi prosjektstøtte. Takk for gaver til Forskningsfondet i 2016!



Leders hjørne

Line Nordal, leder FFMU

# Delta på kurs- og årsmøtehelg 2017!

Jeg har følelsen av at 2017 kommer til å bli et bra år. Jeg tror det kommer til å bli et fantastisk FFMU-år, hvor arrangementene kommer til å inneholde ekstra mye latter, at smilene kommer til å bli bredere, og at solen kommer til å bli varmere. Er jeg litt klisjéaktig? Kanskje. Er jeg optimistisk? Absolutt!

Året har allerede hatt en fin start, og vi har kommet i gang med å selge klistremerker til å klistre på biler som parkerer ulovlig på HC-plasser. Vi startet med planlegging av dette i mai i 2016, og nå har vi endelig kommet i mål. Vi håper dette er noe som medlemmene våre kommer til å like.

I februar blir det styremøtesamling, hvor det blir en helg med intens og effektiv jobbing for å forberede kurs- og årsmøtehelgen. Årsmøtehelgen er satt til 31.03 - 02.04 i år, og temaet blir "overgangen fra ungdom til voksen". Jeg gleder meg helt enormt til å se dere der, og håper at mange har mulighet til å delta. Ikke glem å melde deg på!

Aktiv Uke i august blir det neste på planen, og jeg har ståltro på at komiteen gjør en god jobb, ledet av Lin Christine Solberg. Det kommer uten tvil til å bli en uke som er verdt å få med seg! Husk å melde deg på, der også.

Dere finner mer informasjon her i Muskelnytt og på våre sosiale medier om klistremerkene, kurs- og årsmøtehelgen og Aktiv Uke.

Ønsker alle sammen et fantastisk år!

Med vennlig hilsen  
Line Nordal  
Leder, FFMU

**Hold av helgen 31. mars - 02. april. Da arrangerer nemlig FFMU årsmøte- og kurshelg!**

Kurstema denne gang blir "Overgangen fra ungdom til voksen", og vi kommer til å ta opp tema som skole, jobb, bil og sosialt nettverk. Vi i styret gleder oss til å møte dere igjen. Vi blir denne gang på Scandic Oslo Airport på Gardermoen.

Påmeldingsskjema finner du på <https://goo.gl/Fg2RGj> Egenandel: 600,-. (Dette dekker reise, overnatting og kost. Trenger du assistent går denne gratis.) Vi har satt av tid til å bli kjent med nye mennesker, og tid til gjenforenes med gamle venner. Det blir også god mat, mye moro,

og forhåpentligvis fantastisk stemning. Det sørger vi alle for!

Følg med på Facebook-siden vår. Der vil det komme mer informasjon når det blir klart. Siden finner du på <https://www.facebook.com/ForeningenForMuskelsykesUngdom/>

Kontakt styret på e-post [ffmu@ffm.no](mailto:ffmu@ffm.no) om du lurer på noe.

**Håper vi sees på kurs!  
Hilsen styret i FFMU.**

## Styremøtehelg 3.-5. februar

**FFMUs styre avholdt sin årlige styremøtesamling på Park Inn Radisson på Gardermoen i gå-avstand fra flyplassen. Som vanlig handlet det mest om å sikle etter Iselin, aka FFMU-baby.**

Freitag startet vi med velkomst og erfaringsutveksling, etterfulgt av oppvarming av Gustav Granheims kurs om "Effektivisert organisasjonsarbeid ved bruk av Googles tjenester". Resten av dagen gikk til middag og kortspill.

Lørdagen startet med et langt styremøte, hvor 5 jenter diskuterte grundig i mun-

nen på hverandre. Omsider klarte vi å bli ferdige, og Gustav fortsatte med kurset sitt. Det ble en effektiv arbeidshelg, med lange timer med forberedelser til FFMUs årsmøte i april, noe vi gleder oss ekstremt mye til!

Håper at vi snakkes der!  
Hilsen styret i FFMU.

# Aktiv Uke 2017

TEKST: LINE NORDAL

**Liker du sol og varme? Aktiviteter og konkurranser? Å møte nye mennesker og få nye venner? Å bli med FFMU på tur? Da er det bare å melde seg på Aktiv Uke 2017 og bli med oss til Spania!**



Aktiv Uke vil finne sted på Solgården fra 8. til 15. august for FFMUs ungdom (15-35 år). Solgården er et norskdrivet behandlingssenter i Vilajoyosa utenfor Alicante på Costa Blanca-kysten i Spania. Her er ingenting overlatt til tilfeldighetene. Området er flott tilrettelagt for rullestolbrukere, og har trinnfri adkomst og tilpassede rom. Det er helsepersonell tilgjengelig hele døgnet, og personalet snakker norsk. Om man ønsker, kan man bestille fotpleie, spa, massasje og hårklipp utenom de tidene vi har felles program. Standarden på kjøkkenet er høy, med helpensjon blir det både god frokost, lunsj og middag. Du kan lese mer informasjon om Solgården på [www.solgarden.org](http://www.solgarden.org)

Det blir lagt opp til en uke med mye moro på programmet. Det blir to utflukter – en trolig til Terra Mitica/Terra Natura og en stranddag/markedsdag. Solgårdslekene kommer til å få en reprise, noe vi ser veldig frem til! Ellers blir det minikurs om trening, utenlandsstudier, livsglede og energiøkonomisering. I tillegg blir det mye sosialt om kveldene hvis man har lyst og ork. Ingen skal føle seg alene under Aktiv Uke – det sørger vi alle for!

Påmeldingsfristen er 31. mars, og man melder seg på via denne påmeldingslinken: <https://goo.gl/waZQHN>

Egenandelen er 2600,-. Egenandelen dekker alle reisekostnader i Norge og Spania (billigste måte) og opphold inkludert kost. Trenger du å ha med assistent, går denne gratis. Vi stiller med egne fellesassistenter, som mer enn gjerne hjelper deg som trenger en håndrekning for å kunne delta. Trenger du hjelp til personlig pleie, må du ha med egen assistent.

Følg med på FFMUs Facebooksider for mer informasjon etter hvert! Ta gjerne kontakt på epost [aktivuke2017@ffm.no](mailto:aktivuke2017@ffm.no) dersom du lurer på noe.

Da ses vi forhåpentligvis i Spania?

Aktiv Uke 2017-komiteen:  
Leder Lin Christine Solberg  
Gustav Granheim  
Ingebjørg Larsen Vogt  
Mulan Friis  
Line Nordal

## FFMU selger klistremerker!

**Nå selger FFMU klistremerker som kan festes på biler som parkerer ulovlig på HC-parkering. De er klare for salg, og vi er fornøyd med resultatet!**

Vi har bestemt at alt vi tjener på salget av klistremerkene går til Aktiv Uke 2017. Slik støtter du Aktiv Uke, og får samtidig klistremerker til å feste på biler som parkerer på HC-parkering, men ikke har HC-bevis.

**Vi selger to "pakker"**

Pakke 1 inneholder 20 klistremerker, og koster 100 kr + 20 kr i frakt. Pakke 2 inneholder 50 klistremerker, og koster 220 kr + 30 kr i frakt. Klistremerkene er 10 cm i diameter, og laget av avtagbar, selvklebende vinyl, så det ikke skal bli problemer for bileierne.

**Betaler med Vipps**

Vi bruker Vipps som betalingsmetode og sender ikke klistremerkene før betaling er registrert. Vi vil "be om betaling" på Vipps, slik at det bare er å godkjenne. For å kunne bruke Vipps må du ha en smarttelefon med støtte for operativsystem iOS 7.1.2, Android 4.3, Windows Phone 8.1 eller nyere versjoner. Har du eldre versjoner, anbefaler Vipps å oppdatere operativsystemet.

**Slik bestiller du:**

For å bestille klistremerker må du sende en melding på Facebook til Line Lillebo Nordal, en SMS til 90291125, eller en mail til [linenordal22@gmail.com](mailto:linenordal22@gmail.com) eller [ffmu@ffm.no](mailto:ffmu@ffm.no). Meldingen må inneholde ditt navn, mobiltelefonnummer, postadresse og hvilken pakke du ønsker.

**Vi håper klistremerkene faller i smak!**



# Kurs om kunsten å leve med pustemaskin

TEKST: ANNELILL B. FLAAMO  
FOTO: COLOURBOX

## Å puste er grunnleggende for alle. Men noen av oss trenger litt hjelp.

I Norge er det i dag nesten to tusen mennesker som på én eller annen måte er avhengige av pustehjelp. En del av disse bor hjemme og bruker pustemaskin, såkalt langvarig mekanisk ventilasjon (LTMV).

Rundt disse brukerne er det pårørende og andre hjelpere. Til sammen er det ganske mange som skal mestre komplekse prosedyrer i forbindelse med LTMV. Men det har vært vanskelig å sørge for en god, standardisert opplæring til alle som har bruk for det, enten det er brukerne selv, de pårørende, helsepersonell eller ufaglærte assistenter.

Dette ville Irene Lund, leder ved Nevromuskulært kompetansesenter, Universitetssykehuset i Nord-Norge, gjøre noe med. Hun er en av initiativtakerne til nettkurset PUST. I samarbeid med Nasjonal kompetansetjeneste for hjemmehjelpemidler i Bergen, Helsekompetanse og Foreningen for muskelsyke er kurset nå ferdig utviklet. Det er tatt godt imot av både brukere og helsepersonell.

### Pustekurs på nett

Fagmiljøet i Bergen har lenge drevet opplæring av en mer teknisk-medisinsk art. Opplæringen var som regel tilpasset den enkelte bruker.

– Det er pårørende og andre hjelpere som utgjør sikkerhetsnettet for dem som bruker LTMV i hverdagen. De gjør en viktig og ansvarsfull jobb! Vi syntes derfor det var på høy tid med en god generell opplæring, sier Lund. At kurset når som helst kan hentes frem på smarttelefonen, er en stor bonus.

Men de Lund virkelig brenner for, er brukerne av LTMV.

– Det er brukerne som lever med dette. De trenger lett tilgjengelig informasjon, sier Lund. LTMV er et innfløkt felt, med problemstillinger av medisinsk, etisk og teknisk art. Det er viktig å ikke tape mennesket av syne midt i alle slanger og knapper. Kunnskap gir lavere risiko for alvorlige hendelser og blålys på veiene. I bunn og grunn handler dette om livskvalitet.

### Et godt liv

Kurset handler derfor om mer enn pustemaskiner og prosedyrer. Det handler også om å leve med en sjelden diagnose, om helhetlig ivaretagelse og om å få styre sin egen hverdag. Brukerne selv kommer til orde i flere filmer.

– Nå jobber vi for å gjøre PUST mer kjent i flere miljøer, sier Lund.

Det siste er *møteplasser for PUST*, et arrangement hvor kurset demonstreres. Arrangementet er foreløpig avholdt i Oslo og Trondheim. Flere steder kommer etter hvert, så her er det bare å følge med.

– Vi har også veldig lyst til å få oversatt kurset til engelsk, slik at vi når flere, sier Lund. Hun har flere håp for PUST.

– Tenk om vi kunne få et valgfritt, poenggivende kurs i flere helsefagutdannelser, for eksempel medisin, sykepleie og fysioterapi. Da kan flere med pusteproblemer bli oppdaget tidligere, og få hjelp før problemene blir store. At muskelsyke kan ha pusteproblemer er dessverre ikke alle oppmerksomme på, sier Lund.



### BPA står for:

- Muligheten for å definere sin egen hverdag
- Ta styring og delta aktivt i samfunnet
- Leve et fritt og selvstendig liv
- Ta ansvar for sin egen tilværelse

**Ulobas BPA** handler ikke om pleie og omsorg, men om å ta kontrollen over sitt eget liv. Gi full likestilling og mulighet til å delta på alle samfunnsområder slik at hverdagen får en mening. **BPA** står for muligheten til å leve livet – helt og fullt!

**Ta kontakt** med oss på [www.uloba.no](http://www.uloba.no) eller ring oss på telefon 32 20 59 10.

# Genetikk i endring

TEKST: BERNT ROALD NILSEN  
FOTO: MERETE JOHANSEN

**– Vi er i en overgangsfase med hensyn til diagnostisering basert på genetikk. Men vi sliter med sparsom informasjon, og genetikk er som kjent komplisert.**



Spesiallege Christoffer Jonsrud

**K**roppen din er bygd opp av flere milliarder celler, og hver eneste celle har en kjerne som er cellens kommandosenter. Kjernen er pakket inn i et cytoplasma, en vannaktig substans som består av opptil 90 prosent vann. Cellekjernen inneholder igjen 23 par kromosomer, og kromosomene inneholder det vi kaller *arvestoffet*, eller *DNA*.

#### Hva er en genfeil?

– Når arvestoffet forandres, kaller vi det en *mutasjon*. Det kan være årsak til en sykdom, eller en normalvariant med eller uten betydning. Mutasjoner kan være nyoppståtte hos en person som er den første i familien, men kan også arves fra en eller begge foreldre. Er en mutasjon årsak til sykdom, kaller vi den en *genfeil*. Mutasjoner kan også påvirkes av ytre påvirkninger (solstråler, radioaktivitet og kjemikalier, og vårt DNA har en stor evne til å oppdage og reparere slike feil. Det er mulig å teste genene dine for å sjekke genfeil, sier MD (spesiallege) Christoffer Jonsrud ved Universitetssykehuset i Tromsø.

#### Nåla i høystakken

Det er fortsatt slik at leting etter en mutasjon kan sammenliknes med forsøket på å finne en eneste skrivefeil i et omfattende leksikon på 46 bind. Men måtene det letes på endrer seg raskt, og erfaringsmengden er dermed sterkt økende. Mange norske pasienter har fått tilbud om gendiagnostikk hos professor

Bjarne Udd og hans prosjekt i Tampere i Finland, og i Tromsø gjøres de første famlende forsøk på dette spennende området, ifølge Jonsrud.

#### Sparsomt med info

– Det er ulike genetiske årsaker til muskelsykdommer, og det gjør at gendiagnostikken er komplisert. Vi er i en overgangsfase, og er forsiktige med å gi forhåpninger. Vi sliter med sparsomme opplysninger, og det er i hvert fall *ikke* pasientens skyld. Vi ser for oss at vi nå går *fra* en epoke der vi har undersøkt det ene genet etter det andre over mange år, *til* en epoke hvor det blir enklere å undersøke mange gener på en gang. Det betyr at vi vil gjøre verdifulle funn, men også finne mye vi ikke vet hva betyr. Det viktigste er sannsynligvis at forskning vil sette oss i stand til å finne de vanligste diagnosene ved hjelp av genetikk, sier Jonsrud.

#### Info er alfa omega

Ved gendiagnostisering må du vite hva du er ute etter. Har du lite informasjon, er ikke det enkelt. En slik diagnostisering har dessuten ulike tilnærminger, avhengig av hva du er ute etter, og flere muskelsykdommer må sannsynligvis regne med å diagnostiseres på gamle måter i flere år fremover. Fagfolk er selvsagt forsiktige med å gi for store forhåpninger på det nåværende tidspunkt, til det er det foreløpig litt for stor usikkerhet rundt resultatene, ifølge Christoffer Jonsrud.

# – Kjenner du noen med min diagnose?

**Å få en sjelden diagnose kan også gi flere nye spørsmål. Et spørsmål vi ofte får, er om det er flere i Norge med diagnosen, og hvor man kan treffe noen med samme diagnose.**

TEKST: IRENE LUND,  
SENTERLEDER NMK

**E**n av oppgavene til de nasjonale kompetansesentrene er å lage arenaer der folk med en sjelden diagnose kan treffe andre med samme diagnose – og pårørende kan treffe andre pårørende. Brukere som har deltatt på kurs på Frambu eller i andre sammenhenger uttaler at det er i pausene de viktigste samtaleene finner sted. Likepersonsarbeid er viktig – den som har skoen på, vet best hvor det trykker.

#### Brukerkompetansen er helt sentral

Det blir stadig mer fokus på individuelt tilpasset behandling. Brukerkompetansen settes på lik linje med fagkompetansen om man skal ha en kunnskapsbasert praksis som gir godt resultat. De som har vært pasient ved NMK i Tromsø har etter opphold fått brukerundersøkelseskjema tilsendt. Vi spør hvor fornøyd du er med møtet med våre fagfolk og vårt sykehus. Gjennom tilbakemeldinger håper vi å klare å skape en positiv utvikling. Alle kurs som arrangeres i *NMK-samarbeidet* evalueres av brukerne, og det er brukerrepresentasjon i alle prosjekter.

#### Diagnosespesifikt LMS-kurs for fagfolk

Etter innspill fra en av våre brukere, planlegger vi nå å lage et diagnosespesifikt lærings- og mestringskurs for personer med *periodisk paralyse*. Dette er en temmelig sjelden type av ”våre” diagnoser, og vi ser at vi som fagpersoner kan lære av å samle flere med diagnosen og pårørende, og lytte til hvordan det oppleves å leve med denne diagnosen.

#### Diagnosespesifikke rehabopphold

I samarbeid med Rehabiliteringssenteret Nord-Norges Kurbad har vi arrangert diagnosespesifikke nasjonale rehabiliteringsopphold for personer med Dystrofia Myotonika og CMT. Oppholdene har fått svært god evaluering. Å få trene sammen med folk som forstår uten nærmere forklaring, betyr mye. Nå planlegger vi et prosjekt der vi kan undersøke mer spesifikt om hvilken helsegevinst man kan hente ut av diagnosespesifikke opphold.

#### Målet er å få til likeverdige tilbud

Personer som får en kronisk sykdom, får ofte tilbud om lærings- og mestringskurs der de kan treffe andre i liknende situasjon, utveksle erfaringer, knytte kontakter og lære om å leve med den diagnosen. Det samme gjelder rehabiliteringsopphold. Personer med sjeldne diagnoser tilbys rehabiliteringsopphold i egen helseregion, og det er tilfeldig om de treffer noen med samme diagnose på oppholdene som tilbys til personer med ”nevrologiske tilstander”. Verre er det at oppholdet kan være lite fruktbart i forhold til å ha en muskeldystrofi, fordi personalet mangler spesifikk kunnskap om sjeldne nevrologiske diagnoser. Likeverdige tilbud får vi bare når fagfolk har en kunnskapsbasert praksis, og kunnskap fra forskning, fagerfaring og brukererfaring spiller på samme lag. Dette skal *NMK-samarbeidet* jobbe med i tida fremover.



Irene Lund, senterleder NMK

# Trening for CMT'ere

– Vi er fornøyd. Tilbakemeldingene har vært gode, og det er en veldig motivert gjeng som trener for å gjøre hverdagen så god som mulig.

TEKST: BERNT ROALD NILSEN  
FOTO: STEIGAR MYRVOLD

Fysioterapeut Nikolai Due Strauman hos Lysaker Fysioterapi & Akupunktur har en rolig dag på jobben når Muskelnytt er på besøk. CMT-gruppen som trener i lokalet på Lysaker, består vanligvis av seks, i dag er de to. Deltakerne Monika og Arnulf lar seg ikke merke av det. De går i gang på apparatene, og blir veiledet trygt og kyndig av Nikolai.



## Trygge omgivelser

– Vi startet i november, og trener en gang i uka i ti uker. Deltakerne er mellom 25 og 60, kvinner og menn, med den samme diagnosen, CMT. Den litt ”usynlige diagnosen” gjør at flere av deltakerne har erfaring med at de presses for hardt på vanlige treningssentre. Her ønsker vi å gi mulighet for å trene ut i fra sitt nivå og sin erfaring, sier Nikolai og justerer litt på slyngen, et av apparatene som brukes.

## Samler kompetanse

De prøver seg frem med deltakerne, og er i kontakt med spesialister hos UNN i Tromsø og Rikshospitalet i Oslo. I mars skal de ha et møte for å diskutere opplegget, intensjonen er å fortsette hvis det er interesse for det. Et individuelt treningsprogram med oppfølging av fysioterapeut med driftsavtale er grunnlaget for gruppetreningen, som er et helt privat initiativ. Det betyr at det ikke dekkes av HELFO.

## To positive deltakere

– Styrke i mage og rygg gjør det enklere å holde balansen, sier Monika Krog Enger. Hun gjør et visst antall repetisjoner i 10 ulike apparater, og har godt utbytte av treningen. Hun kom fra Polen i 2011, og ble diagnostisert i 2015. Det er umulig å se at hun har CMT når hun utfordrer slyngen. Rett ved siden av utfordrer Arnulf Grønnerud muskulaturen i beina i et annet apparat. Han er glad for å ha blitt tipset av UNN om tilbudet, fikk henvisning av fastlegen, og kjenner at treningen gjør det lettere å holde tritt med styrke og balanse.

## Ulik alder og funksjon

– Interesserte kan bare ta kontakt. Vi tar høyde for at det er sprik i alder og funksjon, og her kan alle glede seg over å mestre enkle ting, også når de er slitne. Den første treningen gikk med til en felles samtale, der vi ble kjent med hverandre og den enkeltes erfaringer. Det var bra for oss som driver tilbudet, og bra for dem som deltar. Det er viktig å skape trygghet helt fra starten i et slikt tilbud, sier en fornøyd Nikolai Due Strauman.

# SMARTE TING



Et skohorn kan brukes til så mangt, ikke bare til sko. Skohornet til IKEA har gummi på den enden som er krokete. Dette er ment for at det skal henge på en bordkant uten å skli av, men er vel så nyttig når en skal plukke opp klær som ligger på baderomsgulvet.



Om du i tillegg kjøper deg noen gardinringer og noen strips, kan du også plukke opp andre gjenstander.

# Gjenbruk er mer enn resirkulering



Dessuten er skohorn nyttig til å ta av seg sokkene med uten å bøye seg ned.



Det var nok tiltenkt oppbevaring av sko, men du verden så praktisk å ha det hengende lett tilgjengelig uten å ta opp plass i skapet.



Støpsel nede ved gulvet kan være vanskelig å nå. Da kan det være praktisk å ha et fastmontert grenuttak oppe på veggen. På jula.no kan man kjøpe et grenuttaksfeste som holder alle typer grenuttak hardt mot veggen. Art.nr. 406000.

Her er noen gode tips til steder og nettsider med informasjon om tilgjengelighet og råd om internasjonale forsikringsløsninger

På [rullestolreiser.net](http://rullestolreiser.net) kan du lese om det praktiske rundt det å reise i rullestol. Du kan også lese om steder i forskjellige land som skribentene har besøkt og erfaringene de har. Den engelske nettsiden for funksjonshemmede på ferie kan gi gode råd. Her kan du lese om feriesteder over hele verden, og få råd om internasjonale forsikringsløsninger. Les mer på [Disabled Holiday Director](http://DisabledHolidayDirector.com).

*Wheel the World* er skapt av en gruppe norske rullestolbrukere som liker å reise verden rundt. De ønsker at nettsidene skal være et sted hvor funksjonshemmede reisende kan dele sine erfaringer. *Helsereisere A/S* skreddersyr og tilrettelegger ferie- og behandlingsreiser til mange reisemål rundt omkring i verden. De håndplukker hotell- og ferieanlegg som er særlig godt egnet for gjester med gangbesvær, eller som har andre helseutfordringer.

Helsereisere eies av Norsk Revmatikerforbund (NRF), Norges Astma- og Allergi-forbund (NAAF), Psoriasis- og eksemforbundet (PEF) og Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon (FFO).



## ANNONSERE I MUSKELNYTT?

### Støtt FFM og gjør deg synlig!

Kontakt Steigar Myrvold:  
[steigar.myrvold@ffm.no](mailto:steigar.myrvold@ffm.no)  
eller telefon 480 79 688

## REHABILITERINGSTILBUD FOR MUSKELSYKE

### INTENSIV GANGTRENING - VOKSNE

Målgruppen er voksne med neurologiske sykdommer og manglende eller nedsatt gangfunksjon.

Rehabiliteringsoppholdet varer i 3 uker.

I samarbeid med den enkelte pasient settes det opp individuell rehabiliteringsplan. Planen har definerte mål og et individuelt tilpasset program.

Målsettingen er:

- Å gjenopprette/bedre gang- og stå-funksjon.
- Bedring av motorikk, balanse, styrke og koordinasjon.
- Mestring, øke kunnskap og trygghet i forhold til tilstanden/funksjonsnedsettelsen.
- Sosial mestring.

### HENVISNING OG INNTAK

Fastlege eller spesialist kontaktes for å bli henvist til tilbudet. Søknaden sendes til vurderingsenhet ved ditt lokale helseregion.

### REHABILITERING BARN OG UNGDOM

Målgruppen er barn og ungdom (4-18 år) med behov for habilitering/rehabilitering i etterkant av alvorlig sykdom eller skade.

Rehabiliteringsoppholdet varer i 2 + 2 uker, over en periode på 3-6 måneder.

Et tverrfaglig team - i samarbeid med det enkelte barn - setter opp en individuell rehabiliteringsplan.

Utgangspunktet er barnets egendefinerte mål for et individuelt tilpasset, tverrfaglig rehabiliteringsprogram.

Ledsager er påkrevd for pasienter barn og ungdom, og vil dele rom med pasienten under oppholdet.

Det tilrettelegges for skoleundervisning.

### INFORMASJON PÅ NETTSIDEN

Om rehabiliteringen og annen pasientinformasjon, se nettsiden: [www.kurbadet.no](http://www.kurbadet.no)

REHABILITERINGSSENTERET  
NORD-NORGES KURBAD

## Vintersportsuka 2017 på Venabu 1.-8. april.

Vintersportsuka er en aktivitetsuke for funksjonshemmede (og andre) av alle kategorier og i alle aldre. Hos oss er det total integrering, og vi har tilbud til de aller fleste. Ta gjerne med deg egen hjelper eller andre som har lyst til å være en uke på fjellet og møte mange hyggelige mennesker. Hos oss har det sosiale veldig høy prioritering. Målet er å få alle ut i fjellet på en eller annen måte, enten det er på ski, i pulk, hundespann, skicart, beltevogn eller i solveggen. Er været i godlune, blir det utelunsj i fjellheimen med grilling og tilbehør. Om kveldene har vi sosialt samvær, dans og litt underholdning.

Arrangementet har som motto: **ALLE HJELPER ALLE!** De aller fleste kan bidra med noe.

Deltakerantallet er mellom 60-80, og vi er 15 hjelpere som prøver å få hjulene til å gå rundt.

Oslo Blindes Helsesportlag er arrangør, og Vintersportsuka har vært arrangert fra 1965.

**Påmeldingsfrist var 1. mars, men det er fortsatt mulig å melde seg på.**

**Deltakeravgift kr. 4.950,-.** Enerom kr. 1000,- i tillegg.  
Busstransport fra Oslo. Pris tur/retur Oslo/Venabu kr. 800,-.

Hjemmeside: [www.vintersportsuka.no](http://www.vintersportsuka.no). Her ligger alt av opplysninger + påmeldingsskjema. Vi er også på Facebook: "Vintersportsuka". Der ligger det masse info + bilder fra tidligere år.

Kontakt Torun på 922 66966 hvis det er noe mer du lurer på.  
Mailadr.: [torun@vintersportsuka.no](mailto:torun@vintersportsuka.no)



## Frikort for egenandelstak 2 automatiseres

Det finnes to frikortordninger i Norge, en for Egenandelstak 1 og en for Egenandelstak 2. De gjelder for ulike tjenester. Har du fått frikort i den ene ordningen, kan du ikke benytte det i den andre. Ordningen med frikort for Egenandelstak 1 er allerede automatisert, og nå finnes det en tilsvarende ordning for frikort for Egenandelstak 2. For pasientene betyr det at de slipper å søke Helfo om frikort. Fra 1. januar kommer frikort automatisk i posten innen tre uker etter at egenandelstaket er nådd. I ordningen for frikort for Egenandelstak 2 inngår egenandeler for fysioterapi, enkelte former for tannbehandling, opphold i godkjent rehabiliteringsinstitusjon og behandlingsreiser til utlandet i regi av Oslo universitetssykehus.



## Nå kan du innta festningen

Akershus Festning skulle i utgangspunktet holde fienden ute for mange hundre år siden. Den har også vært uinntakelig for bevegelseshemmede. Nå skal Oslos flotte landemerke fra 1300-talet oppgraderes med heis og færre terskler, så alle kommer inn. Forsvarsbygg står for arbeidet.

Kilde: Handikapnytt



## Ressurssterke foreldre får best hjelp

Foreldre til funksjonshemmede som i utgangspunktet er ressurssterke, ser ut til å få mer og bedre hjelp ut av det offentlige hjelpeapparatet enn foreldre som i utgangspunktet står svakere. Dette kommer fram i en fersk rapport fra velferdsforskningsinstituttet Nova om foreldres erfaring med det offentlige hjelpeapparatet. Undersøkelsen viser også at foreldre med barn som er født med funksjonsnedsettelse i hovedsak har mer positive opplevelser med systemet enn de som møter det senere, skriver Dagsavisen.

Kilde: Handikapnytt



## Sykdomslista for fysioterapi avvikles

Tidligere har pasienter med en diagnose som står på en liste over nærmere 100 diagnoser (den såkalte sykdomslista) vært fritatt for egenandel ved fysioterapi. Fra 1. januar ble denne ordningen avviklet. Det betyr at alle som går til behandling hos fysioterapeut (unntatt barn under 16 år og personer som får behandling for godkjent yrkesskade) må betale egenandel fra første behandling. Samtidig som sykdomslista fjernes, heves aldersgrensen for egenandelsfritak til 16 år og egenandelstaket reduseres fra 2670 til 1990 kr i 2017.



## Ta ølet fra de utilgjengelige!

Utesteder som ikke er tilgjengelige for funksjonshemmede, bør miste skjenkeretten. Det krever Rådet for funksjonshemmede i Drammen kommune, som har sett seg lei på at serveringsbransjen systematisk utestenger en hel befolkningsgruppe. Ifølge rådets egne undersøkelser har 70% av utestedene i sentrumsbydelen Bragernes graverende avvik knyttet til tilgjengeligheten, skriver Drammens Tidende.

Kilde: Handikapnytt



## Nav må gjøre hjemmeleksa

Nav må jobbe enda mer systematisk med å innhente all relevant dokumentasjon så tidlig som mulig i saksbehandling. Det er anbefalingen i en Sintefrapport som har sjekket hvorfor stadig flere som klager på Nav, får medhold også i Trygderetten.

Kilde: Handikapnytt



## Nesten ingen rullestolbrukere bruker DNTs "spesialhytter"

Den Norske Turistforening (DNT) har 35 hytter som er tilrettelagt for rullestolbrukere, men nesten ingen med nedsatt funksjonsevne benytter seg av tilbudet.

Etter TV-programmet *Ingen grenser* ble Turistforeningen inspirert til å starte opp prosjektet *Klart det Går*. Prosjektet skal få flere handikappede ut i skog og mark.

– Vi har tilrettelagt flere hytter for funksjonshemmede, sier prosjektleder Vibeke Clausen i Den Norske Turistforening til NRK. De har fjernet dørterskler, gjort

dører bredere og adkomsten til hyttene enklere, samt tilpasset toaletter. I første omgang er det hytter i nærheten av offentlig kommunikasjon som er fullstendig tilrettelagt.

Den Norske Turistforening



## Frambu inviterer til kurs 19.-20.4.: Nevromuskulære sykdommer - overgangen fra ungdomsliv til voksenliv

Kurset er laget for fagpersoner og tjenesteytere, men personer med diagnose og pårørende kan også delta. Personer med diagnose og pårørende deltar gratis. Påmeldingsfrist er 29. mars.

### Kursets målsetning:

Dette vil være et fagkurs med fokus på overgangen fra ungdom til voksenliv for personer med en nevrologisk sykdom. Fagkurset arrangeres i samarbeid med Nevromuskulært kompetansesenter (NMK) og Enhet for medfødte og arve-

lige nevrologiske tilstander (EMAN). Mer info om kurset og påmelding: [frambu.no](http://frambu.no)



Sanofi Genzyme støtter forskning for fremskritt innenfor sjeldne lidelser som Pompe sykdom

SANOFI GENZYME

sanofi-aventis Norge AS · Prof. Kohtsvei 5-17 · 1366 Lysaker, Norway  
Tel: +47 67 10 71 00 · [www.genzyme.no](http://www.genzyme.no)



GENZYME 16 01 0004

## Et kurs *for* gutter med Duchennes – holdt *av* gutter med Duchennes

Kurset «What goes in - must come out» er for gutter med Duchennes Muskeldystrofi fra 13 år og oppover. Målet er å bedre guttenes livskvalitet.

Kurset skal ha tre fokusområder: Mat, avføring og selvtillit. Sammensetningen høres kanskje rar ut, men erfaringer fra de eldste guttene tilsier at alt henger sammen. Maten du putter i deg, og hvordan kroppen behandler den, påvirker både kropp og sinn. Når og hvordan du skal få til og gå på do når musklene svekkes, kan være utfordrende. I tre kursdager i april skal vi gi deg nok informasjon til å prøve ut tingene selv. Vi skal også gi deg selvtillit gjennom mestring. Alt dette vil erfaringsmessig gi deg bedre livskvalitet.

Når: 20.-23. april

Hvor: Vulkan Scandic Hotell, Oslo

Kursavgift: Kr 700,-. Kursavgiften dekker reise, opphold og diett for guttene og deres foresatte og/eller assistenter.

Antall deltakere: 10

Påmeldingsfrist: Umiddelbart. Fristen er i ferd med å gå ut. Bruk skjema på vår facebook-side, eller ved å skrive til [dmdprosjekt2017@ffm.no](mailto:dmdprosjekt2017@ffm.no)

WHAT GOES IN - MUST COME OUT

For program og mer informasjon, se vår facebookside: [www.facebook.com/groups/dmdprosjekt2017/](http://www.facebook.com/groups/dmdprosjekt2017/)

## Årsmøte i FFM i Oslo og Akershus

Årsmøtet avholdes lørdag 25. mars klokken 15:00 – 16:30 på Anker Hotell, Storgata 55, 0182 Oslo.



Filmregissør Mari Storstein

Styret ønsker alle hjertelig velkommen til årsmøtet!

Det vil etter årsmøtet bli holdt et foredrag av filmregissør Mari Storstein. Mari er kanskje mest kjent som filmskaper av «Brevet til Jens», hvor hun setter fokus på viktigheten av BPA. Mari har laget flere dokumentarer som synliggjør funksjonshemmede. Etter foredraget avsluttes dagen med en enkel buffetmiddag i hotellets spisesal.

For deltakelse på foredrag og middag er egenandelen på kr 100,- pr. medlem. NB! Merk mailen med hva du melder deg på (årsmøtet – foredrag – middag). Du vil få en bekreftelse på påmelding med en giro for innbetaling av egenandelen.

Påmelding snarest til [ffm.oslo.akershus@gmail.com](mailto:ffm.oslo.akershus@gmail.com).

## FFM OMFATTER FØLGENDE NEVROMUSKULÆRE SYKDOMMER:

### Muskeldystrofier

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

### Congenitte myopatier

Omfatter ca. 30 forskjellige og meget sjeldne sykdommer, bl.a. central core disease, nemalin myopati, mitochondrial myopati, myotubular myopati.

### Myotonier

Myotonia congenita (recessive og dominante typer), paramyotonia, dystrofia myotonica (Steinerts disease).

### Spinale muskeltrofier

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

### Sykdommer ved overgangen nerve-muskel

Myasthenia gravis, LEMS (Lambert-Eaton Myasthenic Syndrom)

### Inflammatoriske myopatier

Polymyositis, dermatomyositis, m.fl.

### Perifere nevropatier

Hereditær motorisk sensorisk nevropati type 1 og 2 (HMSN 1,2 Charcot-Marie-Tooth), også kalt peroneal muskeldystrofi, MSN 3-Dejerine- Sotta type, Friedreichs ataxia, Refsums sykdom, m.fl.

### Metabolske forstyrrelser

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

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

## BLI MEDLEM I FFM!

### Du får:

- Informasjon om muskelsykdommer generelt og om din diagnose spesielt.
- Tidsskriftet Muskelnytt med nyttig informasjon og foreningsstoff fire ganger i året.
- Tilbud om kurs, informasjonsmøter og sosiale sammenkomster.
- Tilbud om å treffe andre i samme situasjon.
- Mulighet til å arbeide aktivt for dine interesser regionalt og/eller nasjonalt.
- Noen som jobber aktivt for deg.

### Foreningen får:

- Økonomisk støtte
- Økt gjennomslagskraft overfor myndigheter, næringsliv og samfunnet forøvrig.
- Økt gjennomslagskraft i forhold til helsevesen og offentlige instanser.
- Økt synliggjøring av vår interessegruppe.

### Medlemskategorier (2016):

- Hovedmedlem kr 350,-
- Studenter/institusjonsbeboere halv pris
- Husstandsmedlem (på samme adresse) kr 50,-
- Støttemedlem kr 375,-
- Abonnement kr 400,-

Ta kontakt med kontoret for nærmere informasjon eller innmelding.

## GI EN GAVE!

### Vi er takknemlige for alle gaver til FFM og Forskningsfondet.

#### Gaver til FFM

Gaver til foreningen er kjærkomne bidrag til arbeidet vårt.

Dersom du ønsker å gi en gave til FFM kan denne innbetales til konto 7874.06.26255.

Gavene benyttes direkte til tjenester og samlinger for medlemmene. Du kan gi frie gaver eller gaver som nevnt nedenfor.

#### Gaver til Forskningsfondet om nevro-muskulære sykdommer

Like kjærkomment er gaver til Forskningsfondet. Gavene innbetales til konto 1600.47.91197.

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

### Skattefradrag for gaver

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

### Testamentariske gaver

Ønsker du å testamentere gaver til FFM og/eller Forskningsfondet, oppgir du i testamentet at gaven skal gå til: *Foreningen for Muskelsyke eller Forskningsfondet om nevro-muskulære sykdommer, Fekjan 7, 1394 Nesbru.*

Ved testamentariske gaver oppfordrer vi deg til å få opprettet testamentet i lovlige former og la det fremgå tydelig hvem gaven gis til.

Gaven er fritatt for arveavgift etter Arveavgiftslovens § 4, 5. ledd. Dermed går arven i sin helhet til det testamenterte formålet.

### Minnegaver

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

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

Ta kontakt med oss for informasjon, telefonnr.: 411 90 702, e-post: [ffm@ffm.no](mailto:ffm@ffm.no) og [fondet@ffm.no](mailto:fondet@ffm.no).



## TILLITSVALGTE I FORENINGEN FOR MUSKELSYKE

### Sentralstyret



**Leder:**  
Tone I. Torp  
Tlf.: 951 64 848  
E-post: [tone.torp@ffm.no](mailto:tone.torp@ffm.no)



**Nestleder:**  
Vibeke Aars-Nicolaysen  
Tlf.: 988 94 163  
E-post: [vib-aars@online.no](mailto:vib-aars@online.no)



**Økonomiansvarlig:**  
Lars Bruun  
Tlf.: 913 42 595  
E-post: [lars.bruun@ntebb.no](mailto:lars.bruun@ntebb.no)



**Landsstudiekontakt:**  
Johnny G. Johansen  
Tlf.: 452 25 531  
E-post: [johgut@online.no](mailto:johgut@online.no)



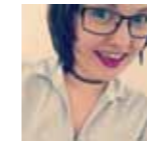
**Interessepolitisk talsperson:**  
Laila Bakke  
Tlf.: 419 09 938  
E-post: [laila1bakke@gmail.com](mailto:laila1bakke@gmail.com)



**Styremedlem:**  
Annie Aune  
Tlf.: 900 61 651  
E-post: [annieo@online.no](mailto:annieo@online.no)



**Likepersonsleder:**  
Guro Skjetne  
Tlf.: 992 47 796  
E-post: [gskjetne@hotmail.com](mailto:gskjetne@hotmail.com)



**FFMUs representant:**  
Line Lillebø Nordal  
Tlf.: 902 91 125  
E-post: [linenordal22@gmail.com](mailto:linenordal22@gmail.com)



**Varamedlem:**  
Lise Connelly  
Tlf.: 920 32 088  
E-post: [lise@connelly.no](mailto:lise@connelly.no)



**Varamedlem:**  
Sverre-Olav Frogner  
Tlf.: 938 45 882  
E-post: [svenno81@gmail.com](mailto:svenno81@gmail.com)



**Varamedlem:**  
Gustav Granheim  
Tlf.: 906 57 201  
E-post: [g@granheim.org](mailto:g@granheim.org)

### Likepersonsutvalget

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

**Kontaktinfo:** [lpu@ffm.no](mailto:lpu@ffm.no)  
Ring eventuelt kontoret til FFM: 411 90 702

**Likepersonsleder:**  
Guro Skjetne

**Medlem:**  
Laila Bakke

**Medlem:**  
Ian Melsom

**Medlem:**  
Tore Ødegård

### Kontrollkomité – Kontaktinfo: [kontroll@ffm.no](mailto:kontroll@ffm.no)

**Leder:** Asbjørn Gausdal **1.medlem:** Aud Jorun Løvehaug **2.medlem:** Viggo Gangstad

### FFMU Foreningen for Muskelsykes Ungdom

**Leder:**  
Line Nordal  
Tlf.: 902 91 125  
E-post: [linenordal22@gmail.com](mailto:linenordal22@gmail.com)

**1. styremedlem:**  
Ingebjørg Larsen Vogt  
Tlf.: 962 31 064

**Valgkomiteen:**

**Leder:**  
Kenneth Bendiksen

**Nestleder:**  
Randi Nordnes  
E-post: [randinordnes94@gmail.com](mailto:randinordnes94@gmail.com)

**2. styremedlem:**  
Alina Fismen Bjerkli  
Tlf.: 454 38 527  
E-post: [souvraya@gmail.com](mailto:souvraya@gmail.com)

**Medlem:**  
Gabriel Wilhelmsen Hoff

**Økonomiansvarlig:**  
Karin Margrethe Dons Ranhoff  
Tlf.: 901 71 263  
E-post: [karinranhoff@gmail.com](mailto:karinranhoff@gmail.com)

**3. styremedlem:**  
Rebecca Harcourt  
Tlf.: 980 01 452

**Varamedlem:**  
Mulan Friis

### Fylkesforeningene

**FFM i Agder**  
Syvert Skagestad  
Marviksveien 36  
4631 Kristiansand  
Tlf.: 38 04 81 96  
Epost: [syskage@online.no](mailto:syskage@online.no)

**FFM i Møre og Romsdal**  
Bjarthild Slagnes  
6146 Åheim  
Tlf.: 991 26 115  
E-post: [sslagne@online.no](mailto:sslagne@online.no)

**FFM i Troms og Finnmark**  
Kontakt FFM i Nordland.

**FFM i Buskerud**  
Gro Wold Kristiansen  
Storgata 6  
3050 Mjøndalen  
Tlf.: 908 81 793  
E-post: [buskerud@ffm.no](mailto:buskerud@ffm.no)

**FFM i Nordland**  
Inger Helene Sydnes  
Leitetunet 4 H, leil. 408  
8009 Bodø  
Tlf.: 958 07 078  
E-post: [inger.sydnes@outlook.com](mailto:inger.sydnes@outlook.com)

**FFM i Trøndelag**  
Guro Skjetne  
Gamle Kongevei 20A  
7604 Levanger  
Tlf.: 992 47 796  
Epost: [gskjetne@hotmail.com](mailto:gskjetne@hotmail.com)

**FFM i Hedmark og Oppland**  
Heidi Camilla Gulbrandsen  
Smiuvegen 2  
2344 Ilseng  
Tlf.: 993 74 534  
E-post: [heidgulb@online.no](mailto:heidgulb@online.no)

**FFM i Oslo og Akershus**  
Tor Egil Roheim  
Rolf Hofmos gate 13C  
0655 Oslo  
Tlf.: 971 76 206  
E-post: [ffm.oslo.akershus@gmail.com](mailto:ffm.oslo.akershus@gmail.com)

**FFM i Vestfold**  
Jørund Lothe  
3085 Holmestrand  
Tlf.: 954 93 802  
E-post: [joe.lothe@gmail.com](mailto:joe.lothe@gmail.com)

**FFM i Hordaland, Sogn og Fjordane**  
Ingeleiv Haugen  
Stadionveien 19A  
5162 Laksevåg  
Tlf.: 901 67 626  
E-post: [ffm.hordaland.sognogfjordane@gmail.com](mailto:ffm.hordaland.sognogfjordane@gmail.com)

**FFM i Telemark**  
Kari Bjerketvedt  
Bjerketvedtveien 64  
3900 Porsgrunn  
Tlf.: 926 35 901  
E-post: [kari.bjerketvedt@hotmail.com](mailto:kari.bjerketvedt@hotmail.com)

**FFM i Østfold**  
Elisabeth Johannessen  
Agatveien 42  
1639 Fredrikstad  
Tlf.: 416 70 016  
E-post: [eljohan3@broadpark.no](mailto:eljohan3@broadpark.no)

**FFM i Rogaland**  
Eli Eikje  
Osebergveien 13  
4028 Stavanger  
Tlf.: 902 60 690  
E-post: [el.ei@online.no](mailto:el.ei@online.no)

**Returadresse**

Foreningen for Muskelsyke  
Fekjan 7  
NO -1394 Nesbru



[human-care.no](http://human-care.no)

Brukerstyrt  
personlig  
assistanse.  
Helt *enkelt*.

**Kontakt oss på telefon 950 43 000**

eller [bpa@human-care.no](mailto:bpa@human-care.no) så forteller vi deg mer om hvordan vi kan hjelpe deg med brukerstyrt personlig assistanse.

Human Care Assistanse AS | Strandveien 35 | 1366 Lysaker



**Human Care**