
MUSKELSYKE SKAL HA RETTEN TIL Å LEVE ET FULLVERDIG LIV



PRINSIPPROGRAM 2015 - 2020

FORENINGEN FOR MUSKELSYKE

INNLEDNING

FFM er en religiøs og partipolitisk nøytral organisasjon. Vi jobber for et samfunn hvor alle skal ha mulighet til å leve et fullverdig liv. Våre grunnverdier er: *toleranse, likeverd og respekt, nærhet og integritet, naturlighet og glede, deltakelse og engasjement*. Vi ønsker full likestilling og inkludering av alle i samfunnet. Ingen skal diskrimineres på grunn av funksjonshemninger, kjønn, seksuell orientering, rase eller religion.

Dagens samfunn er ikke utformet slik at alle har like muligheter til å delta på like vilkår. Dårlig tilrettelegging og manglende assistanse gjør at mange blir utestengt. Prioriteringer i helsevesenet fører til at mange ikke får tilstrekkelige helsetjenester til å ivareta egen helse eller forhindre økt funksjonstap. Vi ser i økende grad prioriteringer som på en negativ måte rammer og diskriminerer funksjonshemmede.

For FFM er det et verdispørsmål at alle skal ha rett til et fullverdig liv, uavhengig av kostnad. Dette prinsippprogrammet utdyper hvilke samfunnsmessige forutsetninger vi mener må være tilstede for å oppnå retten til et fullverdig liv. FFM ønsker å jobbe med viktige politiske saker som angår våre medlemmer.

INNHOOLD

Innledning	2
Levekår.....	4
Samfunnsdeltakelse.....	5
Assistanse i hverdagen	5
UTDANNING.....	6
Barnehage og grunnskole.....	6
Høyere utdanning.....	6
Arbeid	7
UNIVERSELL UTFORMING.....	7
Transport	7
FFMs arbeid for full samfunnsdeltagelse.....	8
Helse og velferd:	9
Kompetansesenter	9
ambulerende tjeneste	9
Diagnostisering	9
Habilitering	9
Hjelpemidler og Medisinsk behandling.....	10
Hjelpemidler	10
LIVSFORLENGENDE BEHANDLING	10
Samhandlingsreformen	11
Genetikk.....	11
FMs arbeid for helse og velferd.	12

LEVEKÅR

Begrepet levekår dekker de økonomiske rammene individet har; altså utdanning, arbeid, og økonomisk støtte fra det offentlige. Levekår dekker også de sosiale faktorer som familie, nettverk, trygghet, tilfredshet og deltagelse i samfunnet. Funksjonshemmede har i snitt dårligere levekår enn «normalen». Dette gjelder også personer med muskelsykdom og deres pårørende. En muskelsykdom påvirker hele familien, ikke bare den som har fått diagnosen.

Foreldre til barn med muskelsykdom kan oppleve avbrudd og forstyrrelser i arbeidslivet og karriereplaner fordi oppfølging av barnet tar mye tid og krefter. De opplever også ofte at all tid og krefter som brukes på barnet stjeler av det de har av tid og krefter til hverandre. Det er ikke uvanlig at det oppstår brudd mellom foreldre.

Som forening mener vi at korrekt og tilstrekkelig assistanse og avlastning vil gi foreldre og pårørende tid og overskudd til familieliv og yrkeskarriere.

Unge med muskelsykdom har ofte vansker med å komme inn på arbeidsmarkedet. De ender ofte i statistikken som «Ung Ufør». Ved å bli uføretrygdet i ung alder, uten å ha hatt muligheten til å jobbe opp de rettigheter man får som yrkesaktiv, vil man bli satt på de laveste utbetalingssatser og på den måten således få reduserte økonomiske levekår.

Personer som diagnostiseres i voksen alder er som regel i lønnet arbeid. For noen medfører diagnosen at de på sikt må redusere stilling før normert tid. Dette medfører reduserte og tapte muligheter til opptjening av arbeidslivets rettigheter. Dagens rettighetssystem medfører at all reduksjon av arbeidstid medfører dårligere økonomiske rammebetingelser.

FFM jobber for å bedre levekårene for personer med muskelsykdom. Som forening ønsker vi å sette fokus på de økonomiske rammene som tilbys funksjonshemmede, fordi disse påvirker muligheten til deltakelse, og opplevelse av trygghet. Videre synes vi det er viktig med assistanse i hverdagen, for mange er dette helt nødvendig for å kunne delta i samfunnet.

Alle har rett til tilpasset utdanning på et lærested som er tilrettelagt. Mange skolebygg er utdatert og i svært liten grad tilpasset. Foreningen jobber med både informasjonsarbeid og rettighetsarbeid for å utbedre dette. Se mer om dette under kapitlet for utdanning.

Det er satt politiske mål om at alle i arbeidsdyktig alder skal være i arbeid. Funksjonshemmede og muskelsyke opplever ofte å bli nedprioritert i søknadsbunken når de søker på jobb. Flere har opplevd å måtte lyve eller dekke over sannheten for å bli kalt inn på jobbintervju. Se mer om dette under kapitlet utdanning.

Foreningen jobber med informasjonsarbeid for å informere arbeidsgivere og arbeidstagere om de rettigheter og muligheter de har fra statlig hold for å gjøre det mulig for personer med muskelsykdom å jobbe.

FFM jobber for at muskelsyke skal ha et så godt, innholdsrikt og verdig liv som mulig. Aktiv dødshjelp er avslutning av livet og er derfor utenfor det foreningen ønsker å jobbe for. Det ligger ikke i foreningens natur å ta standpunkt til dette, FFMs standpunkt er aktiv livshjelp.

SAMFUNNSDELTAKEELSE

Alle mennesker er likeverdige og har rett til et fullverdig liv. Behovet for tilrettelegging og tjenester skal ikke være et hinder for å få leve sammen med familien sin enten man er barn eller voksen. For at dette skal være mulig må utmåling av tjenester, muligheten for støtte til tilrettelegging av bolig, transport, helsetjenester og assistanse være knyttet til den enkelte innbygger og ikke til kommunens økonomi.

FFM mener at personer med nedsatt funksjonsevne skal ha rettigheter, muligheter og plikter som alle andre i samfunnet. I dag møter muskelsyke barrierer på en rekke områder. Vi vil i de følgende kapitler beskrive hva vi mener er nødvendig for å fjerne disse barrierene, og hvordan vi kan oppnå dette.

ASSISTANSE I HVERDAGEN

Muskelsykdommer fører i variert grad til funksjonstap og mange trenger assistanse til dagliglivets gjøremål. Dette kan man få fra familie, fra hjemmetjeneste/-sykepleie, støttekontakt og Brukerstyrt personlig assistanse (BPA).

FFM mener at riktig og tilstrekkelig assistanse i hverdagen er grunnleggende for å kunne leve et fullverdig liv. Definisjonen av rett type assistanse varierer fra person til person, og det må være den som skal motta assistansen som selv får bestemme hva som er riktig.

Assistanse, uavhengig av form, skal bidra til at personer med muskelsykdom skal få muligheten til å bo sammen med sin familie. Foreldre som har muskelsykdom skal få tilstrekkelig assistanse til å ivareta seg selv og sine barn. Barn med muskelsykdom skal få vokse opp med sine foreldre og søsken. På lik linje med barn som ikke har en funksjonshemming skal de få en naturlig løsrivelse fra foreldre. Økt styring over egen assistanse er en del av denne prosessen. Hjelpemiddelet må fungere helhetlig for å bidra til dette.

FFM vil følge utviklingen slik at BPA-begrepet ikke blir vannet ut.

BPA er lovfestet. Den som mottar assistansen skal bestemme: hva, hvor, hvem og når. Det er grunnleggende for reell BPA. Vi er opptatt av at BPA skal bidra til en selvstendigjøring av individet, og at det er et likestillingsverktøy, ikke en helsetjeneste. Utmålingen av timer må ta hensyn til hvilket liv assistansemottakeren lever, og hvor aktiv vedkommende er. Det må ikke utarbeides normer som er basert på aktivitetsnivået til eldre pleietrengende. For at BPA skal bli et reelt frigjøringsverktøy, uavhengig av kommune, må det utarbeides klare retningslinjer som sikrer reell BPA.

FFM ønsker seg en helhetlig tenkning knyttet til assistanse i hverdagen. I dag er det forskjellige ordninger som regulerer assistanse i hverdagslivet, assistanse i studiesituasjonen og assistanse i arbeidssituasjonen.

FFM mener at finansieringen av assistanse bør løftes opp til statlig nivå, slik at assistansen følger person og ikke kommune.

UTDANNING

BARNEHAGE OG GRUNNSKOLE

Det er lovpålagt at alle barn skal få gå på vanlig grunnskole. Mange opplever imidlertid at denne ikke er tilrettelagt, hverken fysisk eller pedagogisk, slik at barn med muskelsykdom får dårligere utbytte av skolen enn medelever.

Alle barn bør få gå på nærskolen sin og ha rett på en tilrettelagt skolehverdag. Det er forkastelig å bruke dårlig økonomi som pressmiddel ovenfor foreldre og barn når de stiller krav om tilrettelegging på nærskolen.

For å få fullt utbytte av barnehage og grunnskole, er det viktig at elever får god tilrettelegging som er tilpasset den enkeltes behov. Det kan være utfordrende for skolen å forstå hva det vil si å leve med en muskelsykdom. De fleste har ikke lærevansker, men kan få dårligere utbytte av skolehverdagen fordi muskelsykdommen gjør at en blir fortere sliten enn andre barn. For å få fullt læremessig utbytte av skolehverdagen er det viktig å få riktig assistanse, tilpasset kroppsøving, hvile, hjelpemidler og andre tiltak. Disse implementeres i Individuell opplæringsplan og Individuell plan. I utarbeidelsen av Individuell opplæringsplan må SFO og fritid inkluderes, fordi det bidrar til å utvikle og opprettholde sosiale nettverk.

Tilretteleggingstiltak må følge individ og ikke institusjon. Mange opplever problemer ved overgang barnehage – skole og barneskole – ungdomsskole – videregående skole. Regelverket knyttet til tilrettelegging må harmoniseres mellom institusjonene, slik at man slipper å starte på nytt ved hver overgang.

HØYERE UTDANNING

Unge opplever at det kan være vanskelig å gjennomføre høyere utdanning på grunn av manglende tilrettelegging og de begrensningene som muskelsykdommen fører med seg.

FFM mener at det må tilrettelegges slik at alle får mulighet til å ta høyere utdanning.

Utdanning er et viktig gode. Både strukturelle forhold i selve utdanningsinstitusjonene samt omkringliggende forhold som mangel på assistanse, transport og utdanningsstøtte, kan være til hinder for høyere utdanning.

De ulike studiene har forskjellig strukturell oppbygning. Dette påvirker muligheten til å ta studiet for personer med nedsatt arbeidskapasitet. Det er derfor viktig at det gis god studieveiledning, både ved institusjonene og ved videregående skole. For unge med muskelsykdom er det viktig å vite hvordan studiet er lagt opp og hvilke arbeidskrav som ligger i studiet

I dag er assistanse i studiesituasjonen og transport til og fra studiested administrert av NAV. Mange NAV-kontor knytter retten til transport og assistent til hvorvidt man har arbeids- og avklaringspenger. Dette fører til at unge personer som enten finansierer utdanningen via Lånekassen, eller har valgt en utdanning som NAV ikke godkjenner eller har uføretrygd, ikke får dekket nødvendig transport eller assistanse i studiesituasjonen.

ARBEID

Arbeidslinja står sterkt i det norske samfunnet, både i hjelpeapparatet og i samfunnsstrukturen. Arbeid og moral er nært knyttet sammen. For mange funksjonshemmede er det vanskelig å komme inn på arbeidsmarkedet fordi de har redusert arbeidsevne.

FFM mener at det er viktig å legge til rette for at personer som har en muskelsykdom skal komme i arbeid, og være i arbeid over tid.

Det bør legges til rette for at funksjonshemmede kan jobbe deltidstillinger uten at dette vil medføre ekstrakostnader for arbeidsgiver. Transport og funksjonsassistanse er svært viktig for å gjøre det mulig for personer med muskelsykdom å stå i arbeid.

Det må legges større vekt på delmål 2 i IA avtalen som omhandler det å få flere funksjonshemmede inn i arbeidslivet.

UNIVERSELL UTFORMING

FFM mener at universell utforming (UU) skal være et ufravikelig krav i all samfunnsplanlegging.

Den diskrimineringen mange opplever ved å bli utestengt fra butikker, hus osv. er samfunnsskapt. Dette kan samfunnet forhindre ved helhetlig planlegging.

UU må ha en helhetlig tilnærming: bolig, offentlige bygg, skole, arbeidsteder, transport. Det må også settes av plasser til tilpasset parkering i kort gangavstand. Parkeringsplassene må ha en hensiktsmessig bredde, og ta hensyn til både tilpassede biler med side- eller bakmontert heis.

FFM representerer en bred gruppe funksjonshemmede. Det å ha en muskelsykdom kan føre til nedsatt håndfunksjon, gangvansker, behov for rullestol, seng, og/eller respirasjonsstøtte. Dette må vi ta høyde for når vi jobber med UU.

TRANSPORT

FFM mener at offentlig transport skal være UU slik at alle kan benytte den.

For å kunne delta i samfunnet er transport helt nødvendig. I de store byene er laventrébuss med rampe vanlig. Vi må jobbe for at også distriktene får tilgjengelig kollektivtrafikk. Alle busser og tog må kunne benyttes av personer som er avhengig av el-stol.

Selv om offentlig kollektivtrafikk blir tilgjengelig, vil det fortsatt være mange som har behov for å benytte egen bil til transport. FFM ser med bekymring at man må være i jobb eller under utdanning for å få innvilget gruppe 1 bil. De som har behov for 4-hjulstrekk bør kunne få dette.

For FFM er det viktig at funksjonshemmede i både gruppe 1 og gruppe 2 skal få innvilget bil ut i fra funksjonstap, og ikke livssituasjon.

FFM mener at det er fullt mulig å leve gode liv, også med en nevromuskulær diagnose. Denne holdningen skal prege organisasjonens drift, både innad og utad. Dette er tema som det er viktig å sette fokus på i brukermedvirkningen, likepersons- og studiearbeidet.

FFM vil jobbe for at medlemmene skal få kunnskap om de muligheter og rettigheter de har.

FFM anser det som viktig å skaffe tilveie kunnskap om de hindringer personer med muskelsykdom møter i samfunnet. Kunnskap er en viktig forutsetning for selvstendighet. For FFM er det derfor viktig å ha god oppdatert informasjon og å kunne tilby gode kurs til våre medlemmer slik at de kan gjøre opplyste valg. Vårt likepersonsarbeid skal styrke folk i å samhandle med det offentlige og å leve med en muskelsykdom som endrer seg over tid. På denne måten bidrar vi til aktiv livshjelp.

Videre ønsker vi å jobbe aktivt med opplysende og holdningsskapende arbeid rettet mot helsepersoner, saksbehandlere og andre beslutningstakere i det offentlige. Like viktig er det å jobbe opp mot samfunnet for øvrig. Det vil bidra til økt kunnskap om det å leve med muskelsykdom.

HELSE OG VELFERD:

Det er lite kunnskap om muskelsykdommer i det norske helsevesenet. Muskelsyke oppleves som «dyre i drift» både fra politisk hold og fra helseforetakene selv, siden det ofte kreves dyr spesialisthelsetjeneste, hjelpemidler og medisiner. Nevromuskulære sykdommer er sjeldne, flere av dem er progressive, og de er uhelbredelige. Hvor aggressivt de ulike diagnosene oppfører seg varierer fra person til person. For helsevesenet kan vi oppleves som vanskelige og kravstore brukere. Vi har behov for spesialtilpasninger, og i mange tilfeller vet vi mer om vår egen diagnose enn de som skal hjelpe oss.

KOMPETANSESENTER

FFM representerer over 50 ulike sjeldne nevromuskulære diagnoser. Vi har kompetansesenter som gir tilbud. Tilbudet må innbefatte diagnostisering, genetisk veiledning samt kurs i å leve med-perspektivet.

Kompetansetjenesten må spre kunnskap til hele landet.

AMBULERENDE TJENESTE

For mange med muskelsykdom er det vanskelig å reise til kompetansesenteret. Det bør derfor være ambulerende tjenester som kan sette opp kurs og lignende i samarbeid med de lokale helseforetakene og fastleger. Vi trenger regionale/lokale kurs gjerne i samarbeid med Lærings- og mestringssentrene.

Kompetansesenteret bør også være en ressurs for fastleger og andre som ønsker mer kompetanse om sine pasienter med muskelsykdom. God oppfølging av lokal lege, fysioterapeut og ergoterapeut krever kompetanse. Dette bør kompetansesenteret bidra med.

DIAGNOSTISERING

FFM mener det er viktig at personer som har muskelsykdom får rett diagnose så tidlig som mulig.

Ved å få rett diagnose tidlig kan man sette i gang tiltak som kan bremse progresjonen noe, og ved noen diagnoser gi medisiner. Dette kan gjøre at folk kan stå lenger i arbeid, velge rett utdanning og tilrettelegge bolig med tanke på fremtiden.

En del av våre medlemmer opplever at fastlege, eller nevrolog på det lokale sykehuset, ikke vil henvise dem videre for diagnostisering. Dette fører til at de blir gående lenge med feil diagnose, eller ingen diagnose. Konsekvensen av feil diagnose kan inkludere slikt som feilmedisinering, skader som følge av over- eller feiltrening, og redusert levestandard som følge av feil tiltak. Mange rettigheter er knyttet til at man har en diagnose, uten denne står man uten rettigheter. I ytterste konsekvens kan dette føre til en hurtigere progresjon i sykdomsforløpet.

HABILITERING

Vi ønsker også at kompetansesenteret, på sikt, skal kunne tilby habilitering. For muskelsyke er det viktig å ha et helhetlig perspektiv på et liv med muskelsykdom. Kompetanse om de ulike diagnosene er nødvendig for å kunne utarbeide tilpassede trenings- og behandlingsprogram. Siden muskelsykdommer er progredierende vil behovet for blant annet assistanse og hjelpemidler over tid endre seg. Derfor er det viktig å få tilgang til korrekt rådgivning, gjennomgang av egen livssituasjon, og de prioriteringene som gjøres i dagliglivet. Dette vil bidra til at den enkelte kan leve et fullverdig liv.

HJELPEMIDLER OG MEDISINSK BEHANDLING

HJELPEMIDLER

FFM er bekymret for de begrensninger som ligger i kombinasjonen anbudspolitikk og tilgjengelige hjelpemidler. Muskelsykdom medfører redusert bevegelighet og reduserte muligheter til å justere egen kroppsposisjon. Muskelsyke blir «millimeter-mennesker». Gale sittestillinger medfører nedsatt førlighet, smerter og ubehag, og at det lettere oppstår sår og skader. Det kan skille kun fåtalls millimeter mellom korrekt og feil stilling. I en optimal sittestilling klarer man kanskje å løfte skjeen fra tallerkenen og opp til munnen. Forskyves kroppen litt, har man ikke mulighet til dette.

Ved den gjeldende anbudsprosessen er konsekvensen et snevrere utvalg i hjelpemidler, ofte fulgt av dårligere justeringsmuligheter og optimaliseringsmuligheter. Dette kan medføre en raskere progresjon av sykdommen, skader, og økte lidelser.

FFM vil jobbe for et rikt utvalg av hjelpemidler tilpasset den enkeltes behov og en bevaring av kompetansen på Hjelpemiddelsentralene.

LIVSFORLENGENDE BEHANDLING

Siden muskelsykdommer er sjeldne, vil de medisiner som utvikles mot dem være dyre. Vi blir derfor konfrontert med en kost/nytte vurdering ved behandling av den enkelte diagnose. Den enkelte personen skal slippe å ta en økonomisk avgjørelse når det gjelder å motta medisiner eller ikke.

FFM mener at kostnaden på medisinerne ikke skal være avgjørende for om personer med muskelsykdom får den behandlingen de trenger.

Selv om det er få av «våre» diagnoser som kan medisineres nå, er den medisinske utviklingen i hurtig endring. Det er håp om at flere diagnoser skal få et effektivt medikamentelt behandlingstilbud i løpet av det neste tiåret. FFM ser det som viktig at de som ønsker det får behandling uavhengig av kostnad. Slik medikamentell behandling må derfor dekkes på statlig nivå. Dekkes dette lokalt eller kommunalt vil det oppleves som tilfeldig hvem som blir tilbudt behandling avhengig av lokal eller kommunal økonomi.

Langtids mekanisk ventilasjonsbehandling (LTMV), kalt pustehjelp, er blitt mer vanlig. Mange av våre medlemmer bruker i dag respirator, c-pap eller bi-pap. Det som skiller disse fra andre tekniske hjelpemidler er at det fra helsevesenets side blir sett på som livsforlengende behandling med de etiske implikasjonene det innebærer. Når man setter i gang livsforlengende behandling bør man på forhånd tenke igjennom om man ønsker at denne behandlingen på noe tidspunkt skal avsluttes.

God og grundig veiledning fra fagfolk om alle sider ved LTMV-behandling må gis til pasienter før slik behandling starter.

For foreldre som har et barn som trenger LTMV kan det være vanskelig å ta stilling til om barnet skal holdes i live med LTMV, eller om de skal la barnet dø. De bør ikke stå alene i dette valget. Det er særlig viktig at de ikke må ta en økonomisk vurdering: hva koster det samfunnet at jeg ønsker å holde liv i mitt barn?

FFM mener at de som selv ønsker det skal få LTMV.

Det er viktig at man diskuterer hva behandlingen innebærer, hvordan man skal «administrere» den, og når man ønsker å avslutte behandlingen. For muskelsyke har LTMV en beviselig god effekt, også over flere år. Selv om samfunnet generelt ser på LTMV som en siste utvei etter sykdom og ulykker, vil dette for muskelsyke kunne gi flere år med god livskvalitet, også når diagnosen har progrediert ned i en tilstand hvor kroppens muskler selv ikke er i stand til å opprettholde sine naturlige funksjoner.

Det er viktig for FFM å skille mellom avslutning av livsforlengende behandling og livsavsluttende behandling (aktiv dødshjelp). Aktiv dødshjelp er avslutning av livet og utenfor det foreningen ønsker å jobbe med. Det ligger derfor ikke i foreningens natur å ta standpunkt til dette.

SAMHANDLINGSREFORMEN

Samhandlingsreformen har fokus på å forebygge framfor bare å reparere. De ulike ledd i helsetjenesten skal jobbe bedre sammen og man flytter tjenester nærmere der folk bor. Ny folkehelselov styrker kommunenes ansvar for forebyggende og helsefremmende arbeid i alle samfunnssektorer.

FFM ser en fare for at personer som har en muskelsykdom ikke får det habiliterings- og tjenestetilbudet de trenger lokalt. Fordi våre diagnoser er sjeldne, har ikke kommunene tilstrekkelig kunnskap om våre diagnoser, noe som øker faren for feilaktig eller manglende behandling.

Det er viktig at fylkeslagene følger opp de lokale tilbud som gis, samtidig som FFM sentralt jobber for et helhetlig habiliteringstilbud.

GENETIKK

FFM følger utviklingen innen genetikktett. Feltet er i hurtig utvikling. Det åpner for at våre medlemmer kan se en fremtid med bedre behandlingsmuligheter, og i økende grad helbredelse. Genetikktett kan også gi nye verktøy og hjelpemidler for et sorteringsamfunn. Disse to motsetningene gjør dette forskningsfeltet viktig, vanskelig og komplekst. FFM følger utviklingen nøye.

For at alle skal få muligheten til å leve et fullverdig liv, er det viktig at vi som organisasjon er offensive og viser tydelig hvilket verdisyn vi har: det er fullt mulig å leve et godt liv med muskelsykdom. Videre må vi jobbe for å sikre sterke kompetansetjenester, god rehabilitering, og tidlig diagnostisering.

FFM anser det som viktig å skaffe tilveie kunnskap om de behov personer med muskelsykdom har i forhold til medisinsk oppfølging, rehabilitering og behandling. Kunnskap er en viktig forutsetning for å kunne påvirke samfunnet.

For å nå de politiske målene må vi aktivt jobbe opp mot de styrende organer. FFM's medlemmer bør delta aktivt som brukermedvirkere i helseforetakene, i aktuelle direktorat, rehabiliteringssentra og lokalt. Det er viktig at vi jobber aktivt med opplysende og holdningsskapende arbeid rettet mot helsepersoner og beslutningstakere i det offentlige. Det vil bidra til å spre kunnskap om alle aspektene ved en muskelsykdom

Det er et mål at FFM skal ha god og oppdatert informasjon, tilby gode kurs til våre medlemmer, gjerne i samarbeid med kompetansesentra, slik at alle kan gjøre opplyste valg.