

Tidsskrift for Foreningen for Muskelsyke

MUSKELNYTT

Nr. 2 - 2015

Heder og ære til Laila og Terje



Musikk
som terapi

Å ha en
muskelsyk bror

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: tollef.ladehaug@ffm.no



Kjære medlemmer og lesere

Vil du være med på en stor drøm?

FFMs Landsmøte, siste helgen i mai, har dristet seg til å drømme stort. Det startet på Aktiv uke for familier i Danmark i fjor. Der begynte noen å drømme om "Musholm bugt" i Norge. Altså et ferie- og konferansesenter, perfekt tilrettelagt for alle. Det er foreløpig bare en drøm, men vi har lyst til å holde liv i denne drømmen. Vi kan snakke om den, begynne å konkretisere den og hvem vet – en vakker dag kan det hende vi har et fantastisk senter. Går drømmen i oppfyllelse, er det helt topp. Går den i vasken, kan vi sammenlikne den med å ha lest ei god bok. Jeg tror det er bra at vi noen ganger drømmer store drømmer. Bli gjerne med på denne, eller drøm dine egne.

Hele landsmøtehelgen gikk som en drøm, med mange nyttige innspill og konstruktive diskusjoner. Likepersonsaktivitet i fylkeslagene og diagnoserettet arbeid ble diskutert. Nytt prinsippprogram og nytt slagord ble vedtatt.

Det nye prinsippprogrammet blir en plattform som FFM kan stå på. Der beskrives hva vi vil jobbe for og hva vi mener er vesentlig fremover. Vi må selvsagt ikke bli stående på plattformen, men derimot bruke prinsippprogrammet når vi beveger oss fremover og ute i samfunnet. Vi vil ha fokus på "aktiv livshjelp".

Det nye slagordet er "Plass til forskjeller". Sentralstyret har i en periode diskutert nytt slagord for FFM, og luftet det for fylkeslagene. Stadig så vi til danskene og deres slagord. Sentralstyret fikk klarsignal til å bruke Muskelsvindfondens slagord "Plads til forskelle". Det er vi glade for. Før i tiden hadde FFM "Krafttak for muskelsvak" som sitt slagord. Nå synes vi det passer bedre at FFM hele tiden jobber for at alle skal ha sin plass.

Det er viktig at vi jobber for at det skal være plass til forskjeller i barnehagene, på skolene, i studietiden, i arbeidslivet og i familiene. Våre medlemmer har et mangfold av forskjellige diagnoser og forskjellige funksjonsnedsettelse. Plass til forskjeller skal det være både internt i FFM og i hele samfunnet.

Noen har funnet sin plass. Andre leter etter sin plass. Kanskje kan en samtale med en likeperson være med på å sette dine tanker på plass?

God sommer – hvor enn du har din plass.

Tone I. Torp
Leder i FFM



Foto: Colourbox

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.



4 LINNEA – EN 11-ÅRIG FORSØRGER

Innhold

4 Å HA EN MUSKELSYK BROR
Linnea – 11 år – har en storebror som har Duchenne Muskeldys-trofi. Hva betyr det?

7 HVA MED DEM MIDT I MELLOM?
Han brenner for dem som faller mellom to stoler i FFM, og ønsker å synliggjøre dem ...

8 VEL BLÅST FOR LANDSMØTE 2015
Landsmøtehelgen ble en fremtidsrettet og positiv opplevelse for deltakerne.

16 MUSIKK SOM TERAPI FOR ALS
Hvilken betydning kan lytting og utøving av musikk ha for et par der den ene har ALS

18 SEX OG SINGELLIV FOR MUSKELSYKE
Hvilke skjær i sjøen er det for en muskelsyk i rullestol som sjekkes opp på et utested?

21 DA FAGFOLKET TOK TIL TÅRENE
Torill var gift med muskelsyke Jan i 34 år. Les om hvilke utfordringer samlivet bød på.

23 FOR OLA KOMMER LYKKEN INNENFRA
Forandringen fra å være gående til sittende i rullestol var vanskelig. Nå vet Ola bedre.

26 HVORDAN LEVER MAN PÅ LÅNT TID?
Dokumentaren *På lånt tid* handler om Pål Eikrem. Han kommuniserer kun med øynene.

MUSKELNYTT

**Utgis av
Foreningen for Muskelsyke**

Redaktør
Bernt Roald Nilsen

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

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: 2. juni 2015

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 Gresdal
E-post: tore@gresdal.no

Layout
Steigar Myrvold
www.macnart.no

Trykk: IT Grafisk
Opplag: 1 500 stk.

Forsidebilde: Laila Bakke og Terje Erlandsen ble utnevnt til æresmedlemmer på landsmøtet.
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 FFMs syn.



Linnea

– en 11-årig forsørger

– Jeg tenker egentlig ikke så mye på det. Jeg er på en måte ferdig med at Rasmus er muskelsyk. Sånn er det bare. Sier Linnea Lindmark.

*** Tekst og foto: Bernt Roald Nilsen**

Hun er 11 år, og går i 5. klasse på Torvbråten skole i Bødalen utenfor Slemmestad. Hun har to storebrødre. Jesper er 16 år, og tar lappen på moped den dagen Muskelnytt besøker familien. Rasmus er 13 år, og går i 7. klasse på samme skole som Linnea. Linnea har vært med i en film om å være pårørende til en muskelsyk bror. Der fortalte hun hvordan det er å være søster til Rasmus.

Alle har sett filmen!

– Jeg synes det er greit å være søster til Rasmus, jeg. Han er jo ikke så syk, da. Når han er på skolen, så bruker han ikke rullestolen. Han kjører bare til og fra, og om vinteren kjører han ofte taxi. Jeg sitter ikke på, jeg går til skolen sammen med venninnen min. Alle vet jo at han er

muskelsyk, de har jo sett filmen. Og så er det ganske mange som er misunnelig på den rullestolen, da. Han har både elektrisk og sånn manuell, er det ikke det de kaller det, sier Linnea og smiler.

Utfordrende rolle

Det kan være utfordrende å være søsken til en muskelsyk. Mange barn har den rollen, og hva med dem, tenker jeg mens Linnea snakker. Hvordan er det å se at broren din får mest oppmerksomhet? Hvordan er det å forstå, å ta hensyn, å ha sine egne tanker om den som er syk? Akkurat sånn tenker jeg når Linnea sier at Rasmus er nødt til å ta medisiner for at ikke sykdommen skal ”forte seg”.

Digger trampoline

– Han må velge! Hvis han ikke tar medisiner blir han fortere dårlig. Men så er det sånn at han legger på seg av medisinene.

Han tar dem, det hadde jeg også gjort, sier hun bestemt, før hun legger til at det er nok et vanskelig valg. Og at begge liker å hoppe på trampoline. Rasmus digger det. Han er flink, men maser litt mye. Og blir litt fort sliten. Hun har lært seg å ta litt hensyn, sier hun. Hun er jo glad i han.

Lakris, selvfølgelig!

– Synes du muskelsykdom eller muskeldystrofi er finest? Rasmus leker med ord, jeg ser at han tenker så det knaker. Så kommer katten Melis inn i rommet, og Rasmus putter den i et klesskap, før han spør meg igjen. Han har Duchenne muskeldystrofi, og vi blir enige om at dystrofi er kulest. Så forteller han at han svømmer når de andre har gym. At han digger TV-spill. Og at hundene i familien heter Lakris og Tassen. Hvilket navn synes jeg er finest? Han gir seg ikke. Jeg elsker lakris, og lander på det. Han er fornøyd,

og så viser han meg badet som han har alene. Noen goder skal du ha når du har en sånn dystrofi, ikke sant?

Fantastiske fagfolk

– Han var to år gammel da han fikk diagnosen. Jeg var gravid med Linnea, og han hadde en omgangssyke som brakte oss til fastlegen. Prøvene ga skyhøye utslag på CK, og veien til Rikshospitalet var kort. Sånn sett var vi heldige, vi kom raskt i kontakt med de beste fagfolkene, sier mor Lannette og roser Inger Lund Pedersen

og Magnhild Rasmussen opp i skyene. De har hatt mange gode hjelpere siden diagnosen ble stadfestet.

Gir hverandre pauser

De er opptatt av hvor viktig det er å skaffe seg nettverk når barnet får en muskelsykdom. Oppholdene på Frambu har vært uvurderlige, der har de både vært på foreldreopplæring og kurs med fokus på å være søsken. ”Hva med oss”-kurset har også vært til stor hjelp, for hva med parforholdet når barnet ditt har en alvor-

lig sykdom som krever at du er der hele tiden? De har lært å gi hverandre pauser, å gi stafettspinnen for omsorg til den andre når begeret er fullt.

Roser norske ordninger

– Vi har vært i kontakt med så mange gode folk, sier pappa Johan. Han roser Norge for måten det blir tilrettelagt på når en familie rammes. Snakker varmt om hjelpemidler og integrering, og steder som Frambu og Beitostølen. Rasmus elsker å bade når vannet er varmt, og om vinteren er sitski superkult. Men det er ikke bare enkelt for de voksne. Selv om Rasmus’ dystrofi har det som kalles mosaikk, at deler av kroppen ikke er angrepet av dystrofien, så er mange følelser involvert både hos barn og foreldre i familien Lindmark. Naturlig nok.

Sine egne tanker

– Det er nok *litt* annerledes å være søsken til en muskelsyk, sier Linnea når samtalen vår nærmer seg slutten. Så forteller hun at det kanskje kommer en tid da Rasmus må sitte i rullestol hele tiden. Noen ganger synes hun synd på han, men hun sier det ikke til han, det vil hun ha for seg selv. Og når hun møter han på skolen, ute i skolegården for eksempel, sier hun alltid *Hei* til han. Alltid. Hvorfor skulle jeg ikke det? Sier hun og ser på meg. Rasmus er jo broren min!



Reisesituasjoner



En finner plutselig flotte perler på en "rusletur".

Denne gang har jeg valgt blant mine egne reisebilder for å illustrere hvordan det er å reise med spesielle behov. Å ommøblere hotellrommet. Å pakke bilen. En utradisjonell båttur. Ombord i en trang lugar. God fotosommer til alle fra Tone E!



På fisketur – en liten krakk gjør utstyret tilgjengelig.



Hvis det ikke er dusjstol på hotellet – spør etter en stol som tåler vann (hagemøbel?).



Feriemorgen: Tømming av kamera, frokost og postkort hjem.



Ved å sette sengene 90 grader på hverandre, blir det god gulvplass.



Prøvepakking av de store, tunge tingene som skal ligge under «vanlig» bagasje.



Hurtigruten kan være et godt alternativ – du kan ta med bilen om den ikke er for stor.



Lugar på fergen Stavanger-Hirtshals.



På tur med gammel båt med «dunk-dunk-motor».

Universelt opptatt

Tor Egil Roheim er nyvalgt leder i FFM i Oslo og Akershus. Til daglig jobber han som bygg- og anleggsingeniør. Da er det kanskje ikke rart at *universell utforming* er en av hans hjertesaker.

* **Tekst: Bernt Roald Nilsen**

Han fikk diagnosen Facioskapulohumoral muskeldystrofi i 2010 etter å ha opplevd det han kaller en glidende overgang fra å være i relativt god fysisk form. Etter legens råd meldte han seg inn i FFM, og etter å ha blitt valgt inn i styret i fjor, sa han ja til ledervervet i lokalforeningen i februar. Nå er han det han kaller *en person med gangvansker*, og opptatt av universell utforming.

Flagge universell utforming

– Det er viktig at foreningen mener noe om dette, universell utforming kan gjerne flagges enda høyere sentralt. Holdningen blant folk der ute er ofte at "det er ikke så farlig, de kan da godt gå rundt, eller bakveien, eller hvilken løsning det måtte være. Dette gjelder både butikker og kontorer, og ikke minst kulturtilbud som kino og teater. Det er viktig for oss å kunne delta på lik linje med alle andre, og å komme oss lett fra a til b. Derfor er det også nødvendig at kollektive transportmidler er universelt utformet, sier Roheim, som jobber i full stilling, og har planer om å fortsette med det.

De som er midt i mellom

Han brenner også for de muskelsyke som er midt i mellom de som går og de som bruker rullestol. Han mener de ofte faller mellom to stoler i foreningen vår, og at

denne gruppen må synliggjøres bedre. Det er viktig å ha gående som medlemmer, og han tror de utgjør et potensial når det gjelder rekruttering av medlemmer. Å legge til rette for disse er viktig, blant annet når det arrangeres møter og seminarer på hoteller, der avstandene fort kan bli lange og slitsomme for en muskelsyk som fortsatt er gående.

Får ikke trent nok

– Jeg skulle også ønske at det var et bedre tilbud når det gjelder fysisk rehabilitering. Det er ikke så enkelt å finne et fysioterapitilbud som har avtale med det offentlige og gode parkeringsmuligheter i Oslo. Selv har jeg god nytte av felles-trening i varmtvannsbasseng, men nå finnes det dessverre ikke så mange gode tilbud av denne typen lenger. Å finne løsninger som kan lette den dårlige trim-samvittigheten burde være enklere, sier Roheim, før han legger til at det er viktig å ha en møteplass som FFM, der vi treffer folk i samme situasjon, får faglig påfyll og utveksler erfaringer på uformell basis.



Et landsmøte for fremtiden

En ny, positiv landsmøtehelg er gjennomført. På selve landsmøtet lørdag ettermiddag deltok 19 stemmeberettigede delegater. I tillegg var Sentralstyret og en del observatører til stede. Det ble et landsmøte som bar preg av at FFM er godt rigget for fremtiden.



Line Nordal, leder i FFMU



Guro Skjetne, likepersonskordinator i FFM



* Tekst: Guro Skjetne

* Foto: Steigar Myrvold

Karoline Runestad fra Unge Funksjonshemmede var møteleder, og ledet landsmøtet med stødig hånd. Tempoet var satt ned fra i fjor, og alle til stede fikk god tid til å sette seg inn i sakene som ble gjennomgått. Ingen av sakene på landsmøtet utløste store diskusjoner, dette skyldes i stor grad en dyktig møteleder og et godt forberedt sentralstyre. På landsmøtet i 2014 ble det vedtatt at det skulle legges frem et prinsippprogram i 2015, og Laila Bakke la frem et program som var et særdeles godt stykke arbeid.

Fylkeslag – ikke foreninger

Det ble gjort noen mindre vedtektsendringer, fylkesforeningene heter etter de nye reglene fra Bufdir "fylkeslag", og det måtte inn i FFM's vedtekter. Landsmøtet i FFM kan nå avholdes innen utgangen av juni. Fylkeslagene har frist innen utgangen av april til å sende inn regnskap og årsmelding for å ha stemmerett på landsmøtet, og dette har ført til en hektisk

hverdag på kontoret til FFM i mai. Nå har ansatte, fylkeslag og sentralstyre bedre tid til å organisere landsmøtet, samtidig som de nye reglene til Bufdir sier at søknadsfrist for driftsstøtte er 15.9.

Nytt feriesenterfond

Under "valg" i vedtektene ble det tilføyd valg av statuttstyre for Æresmedlemskap og Hedersbevisning, og vedtatt at æresmedlemmer skal betale Bufdires minste tillatte kontingent fordi FFM ikke får driftsstøtte for medlemmer som ikke betaler kontingent. Sentralstyret la frem drømmen om et eget feriesenter etter inspirasjon fra Musholm Bugt i Danmark, som er eid av Muskelsvindfonden. Etter en redegjørelse om idé og forslag til statutter, drømte landsmøtet seg frem til at de ga sentralstyret fullmakt til å starte opp et feriesenterfond der de skal sette ned et styre og arbeide videre med statuttene.

Plass til forskjeller

Muskelsvindfonden har inspirert på andre områder også, vi er så heldige at vi får lov til å bruke slagordet deres, "Plads til forskelle", på norsk "Plass til forskjeller". Tone I. Torp la frem forslag om å ta i bruk slagordet, og begrunnet det med at vi har et mangfold av diagnoser og funksjonsnedsettelse. Det er derfor viktig at FFM jobber for at det skal være plass til forskjeller i samfunnet. Utkast til ny logo som ivaretar navn, forkortelse og det nye slagordet ble vedtatt av et fornøyd landsmøte.

Leder Tone I. Torp gjenvalgt

Til slutt på programmet var det valg, og valgkomiteens innstilling ble banket gjennom. En meget rørt og ydmyk gjenvalgt leder takket for tilliten og avsluttet landsmøtet med å dele ut æresmedlemskap til de enda mer rørte medlemmene Laila Bakke og Terje Erlandsen.

To nye æresmedlemmer

Vi har mange ildsjeler rundt omkring i landet som med hodet og hjertet bygger opp organisasjonen vår. To av dem ble hedret med æresmedlemskap på landsmøtet i år: Laila Bakke fra FFM i Trøndelag og Terje Erlandsen fra FFM i Hedmark og Oppland.

* Tekst: Gro Wold Kristiansen

Laila Bakke har vært med i FFM siden 90-tallet, og har hatt mange verv både sentralt og på fylkesnivå. I tillegg var Laila i mange år den som gjorde det mulig for foreningen å avholde sommerleire. Sommerleirene har blitt et av de viktigste medlemstilbudene foreningen har. Laila er en "racer" til å skrive søknader om midler til ulike prosjekter, og har på den måten bidratt sterkt til at FFM's arbeid har latt seg gjennomføre økonomisk. Hun er et ja-menneske som brenner for FFM.

Terje Erlandsen har vært med i foreningen siden 1989. Han ble styremedlem i fylkeslaget i Hedmark og Oppland i 2003, og har siden hatt ulike verv i fylkeslaget, som leder, nestleder og nå sekretær. Han satt i den første kontrollkomiteen for FFM fra 2009-2011. I tillegg har han



vært Landsmøtedirigent i mange år. Terje binder styret i Hedmark og Oppland fylkesstyre sammen - og er god til å gjøre andre gode.

Muskelnytt gratulerer Laila og Terje!

Stort engasjement på kurs

Årets landsmøtekurs handlet om de nye reglene om likepersonsarbeid, og hvordan FFM skal tilpasse seg disse for å få midler til drift og tiltak.

* Tekst: Guro Skjetne

Det er mulig noen av deltakerne synes det begynner å bli mye "mas" om dette temaet, men å implementere det nye regelverket på alle plan slik at vi ikke får en drastisk nedgang i tildelte midler er så viktig at det ble tema i år også. Deltakerne var til-litsvalgte fra fylkeslag, de må dra en stor del av lasset når vi skal øke aktiviteten.

Viktig å rapportere

En av de største endringene i regelverket er at vi nå ikke skal søke om likepersonsmidler, vi får tildelt midler ut i fra hva vi rapporterer inn av tiltak. Derfor ble rapportering et viktig tema på kurset, og vi jobbet i grupper der vi diskuterte hvilke tiltak vi kan kjøre i våre fylkeslag. Bjarthild Sлагnes, fylkesleder i Møre og Romsdal og medlem i Likepersonsutvalget, hadde et flott foredrag der hun tok opp utfordringene vi opplever når vi forsøker å arrangere aktiviteter.

Trenger flere likepersoner

Fylkeslagene trenger flere registrerte likepersoner for å kunne øke aktiviteten, det er krav om at alle aktiviteter må ledes av en likeperson. Kursdeltakerne hadde forslag på hvordan det kan løses, og gruppearbeidet vil danne grunnlag for et studiehefte som skal brukes i opplæringen av likepersoner. Det er klart til høsten, da kan LPU kjøre likepersonsopplæring på Skype.

Grunnlag for videre arbeid

Alt i alt var kurshelgen preget av stort engasjement og iherdig arbeid. Det er viktig for LPU å få innspill, og nå har vi masse notater som skal danne grunnlag for likepersonsarbeidet i årene fremover. Til slutt ønsker vi å takke Aileen Bøyum for innsatsen i året som har gått, lykke til med studier! Tore Ødegård ble valgt inn som nytt medlem i komiteen, vi gleder oss til å bli kjent med deg. LPU-medlem Laila Bakke ble tildelt æresmedlemskap i FFM, det var fortjent!



Tone I. Torp og møteleder Karoline Runestad



Asbjørn Gausdal, leder i kontrollkomiteen



Laila Moholt, FFM i Trøndelag



VÅRNINGEN FOR MUSKELSYKE

Likepersonsaktiviteter § 7

- Med en likeperson menes en som organisasjonen selv har definert til å ha en særskilt rolle i utøvelsen og/eller ledelsen av likepersonsarbeidet.
- Med likepersonstelefon eller kontaktjeneste menes en etablert tjeneste for en-til-en-kontakt mellom en likeperson og en som vil benytte tjenesten. (FFM komiteet.)

Fem fornøyde utstillere

Alle fem utstillerne på årets landsmøte var godt fornøyd med antall besøk og hyggelige samtaler på sine stands. Alle ga uttrykk for stor tilfredshet med strategisk plassering.

* Tekst: Gro Wold Kristiansen

Uloba. Størst og eldst i Norge på BPA, organisert som et samvirke. Arbeidsgiver for nærmere 6000 assistenter ansatt hos 1000 medlemmer med assistansebehov. Landsdekkende, og har hovedkontor i Drammen. I administrasjonen jobber rundt 100 mennesker, 64% har nedsatt funksjonsevne. *Nettside: www.uloba.no*

Genzyme stilte med Ann Kristin Nygaard, og er et av verdens ledende bioteknologiske firmaer med mål om å forbedre livet for pasienter med alvorlige sykdommer. Arbeider med utvikling av nye medisinske produkter, forbedring av eksisterende behandlingsformer samt sikring av godkjenninger av nye medisinske produkter verden over. Fokus: Å få sjeldne sykdommer på dagsorden. Hovedkontor: Lysaker. *Nettside: www.genzyme.no*

HjemmeBest startet i 2010. Rigmor Fagerland er operativ leder og fagansvarlig. Tilbyr ulike former for personlig assistanse, 70 assistenter er ute i oppdrag. Leverer tjenester til mer enn 20 kommuner. Hovedkontor: Jessheim. *Nettside: www.hjemmebest.no*

Dedicare assistanse, der Lin Christine Solberg er rådgiver. Dedicare leier ut helsepersonell og pedagogisk personell (egne avdelinger) og har vært aktive innen personlig assistanse i snart 10 år. Hovedkontor: Stjørdal, også kontor i Oslo. *Nettside: www.dedicare.no/assistanse*

OptimalAssistanse, der Kirsti Cath Dahle er BPA-fagsjef. Firmaet jobber utelukkende med skreddersydde BPA-tjenester. Hovedkontor Grålum ved Sarpsborg. *Nettside: www.optimalassistanse.no*



Foran: Terje Erlandsen, Uloba • Kirsti Cath Dahle, OptimalAssistanse. Bak: Ann Kristin Nygaard, Genzyme • Lin Christine Solberg, Dedicare • Bente Sørby, HjemmeBest.

Positiv helg ...

* Tekst: Elisabeth Lillegrend

Nok et landsmøte er over, og jeg sitter igjen med mange gode inntrykk og opplevelser. Det var fint å oppleve mange gode diskusjoner og samtaler rundt bordene av engasjerte deltakere. Det var likepersonssamtaler på mange plan, erfaringsutvekslinger og meningsutvekslinger som skal bringe foreningen vår videre inn i fremtiden. Selve Landsmøtet ble gjennomført både smidig og godt, uten de store innvendingene. Slik er det når ting er godt forberedt.

I løpet av en slik helg er det også mer uformelle "highlights", som er med på å gjøre helgen trivelig og minnerik. Ambassadørene var involvert i quiz og film, Bjarthild leste dikt, vi fikk to maskoter i løpet av helgen, Vanjas Alvin og King, og vi husker Johnnys visdomsord før pausene: "Det verste med politiske vitser, er at de ofte blir valgt ...". Det var også stor stas og veldig fortjent at Laila Bakke og Terje Erlandsen ble utnevnt til æresmedlemmer. I det hele tatt en positiv landsmøtehelg med et godt program, og da var det vel lov å være sliten da det hele var over søndag ettermiddag?



Johnny G. Johansen bidro til god stemning

Fire på Landsmøte

Ann Kristin Foss fra Spikkestad er kasserer i Buskerud. Hun deltok på sitt første landsmøte. Hun var der først og fremst for å lære om likepersonsarbeid og poeng, men også for å lære mer om foreningen generelt. Høydepunktet for henne var da Tone Torp ble gjenvalgt som leder sentralt.

Ellen Longva fra Ålesund er medlem av valgkomiteen sentralt. Ellen har

lang fartstid på landsmøter, og har deltatt på 10-15 av dem. Hun var på landsmøtet for å treffe andre FFM'ere, få informasjon og dele erfaringer. Hun synes landsmøtet i år var ryddig og godt gjennomført – og fremhever den gode stemningen.

Roar Kristiansen fra Porsgrunn er nestleder i Telemark. Han har vært på mange landsmøter, og deltok fordi det er viktig å

engasjere seg og få informasjon om foreningen vår generelt.

Mariell Olsen er fra Tromsø, men bor i Bergen. Hun er ambassadør i FFMU. Hun deltok på sitt andre landsmøte – og var på årets landsmøte for å lære og for å få med seg hva som skjer i FFM. Høydepunktet for henne var å oppleve det gode samholdet i foreningen.



Ann Kristin Foss



Ellen Longva



Roar Kristiansen



Mariell Olsen

NMK-samarbeidet – et samarbeid om sjeldne, nevromuskulære tilstander

Det er etablert et samarbeid mellom Frambu senter for sjeldne diagnoser, Enhet for arvelige og medfødte nevromuskulære tilstander ved OUS og Nevromuskulært kompetansesenter ved UNN. Dette samarbeidet blir kalt NMK-samarbeidet.

Samarbeidet skal, som en del av Nasjonal kompetansetjeneste for sjeldne diagnoser (NKSD), sikre ivaretagelse av personer med sjeldne nevromuskulære diagnoser. Det overordnede ansvaret for brukergruppen er lagt til NMK-UNN.

Kontaktinformasjon til samarbeidspartnere:

NMK ved UNN/Tromsø:

nmk@unn.no

Telefon: 77 62 72 17 evt. 77 66 92 86.

Enhet for arvelige og medfødte nevromuskulære tilstander OUS/Oslo:

muskel@ous-hf.no

Telefon: 23 07 35 80.

Frambu:

info@frambu.no

Telefon: 64 85 60 00.

Foreningen for muskelsyke (FFM):

ffm@ffm.no

Telefon: 411 907 02.

Sissel Bredesen på Frambu har blitt pensjonist

* Tekst: Johnny Johansen

Sissel Widerøe Bredesen gikk inn i pensjonistenes rekke til jul 2014. Feiringen av henne ble gjort på Frambu 17. Desember, og FFM var representert ved Johnny G. Johansen.

Sissel har vært en god støttespiller for oss muskelsyke den tiden hun har vært ansatt på Frambu. Hun har alltid vært både løsningsorientert og rolig i sitt vesen. Hun har også vært i styringsgruppen for FFM's prosjekt "Bare pisspreik2, som handlet om teknikker som kunne brukes ved toalettbesøk.

FFM vil takke henne for samarbeidet vi har hatt gjennom flere år, og ønske henne et godt liv som pensjonist. Hun vil helt sikkert bli savnet av mange av dem som har møtt henne på Frambu.



REHABILITERINGSTILBUD TIL MUSKELSYKE BARN OG UNGDOM

Rehabiliteringsoppholdet varer i 2 + 1 uker for barn og ungdom. Det legges opp til trening som du kan klare ut fra dine forutsetninger.

REHABILITERING BARN OG UNGDOM

Vi har et rehabiliteringsstilbud til muskelsyke barn og ungdom i aldersgruppene 4 - 9 år og 10 - 17 år. Ny gruppe starter opp i september 2015.

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

HENVISNING OG INNTAK

Fastlege eller spesialist kontaktes for å bli henvist til tilbudet.

INFORMASJON PÅ NETTSIDEN

Om rehabiliteringen og annen pasientinformasjon:

www.kurbadet.no

REHABILITERINGSSENTERET
NORD-NORGES KURBAD

Behov for rehabilitering/ trening? Søk Troll 2015!

Beitostølen Helseportsenter arrangerer i samarbeid med Foreningen for Muskelsyke et treningsopphold for voksne (30+) med ulike former for muskelsykdommer i tidsrommet 22.09 - 17.10.15. Søknadsfrist: 1. juli 2015.

T = Tålmodighet
R = Rehabilitering
O = Opplevelse
L = Likeverd
L = Livsglede

Hvem kan delta?

Målgruppen er voksne personer over 30 år med forskjellige former for muskelsykdommer. De som trenger assistanse til daglig stell/gjøremål, må søke med egen ledsager.

Mål for oppholdet

- Heve kompetanse om egen sykdom
- Øke innsikten om egen funksjons- evne og kapasitet
- Gjennomføre aktivitet ut fra egne premisser
- Erfaringsutveksling
- Utvidelse av sosialt nettverk
- Etablere grunnlag for økt aktivitet lokalt
- Faglig oppdatering ved BHSS

Søknad/inntak

Brukere mottas etter søknad fra lege. Det bør vedlegges relevante epikriser og/eller informasjon fra annet fagpersonell, for

eksempel fysioterapeut eller sosionom. Vi benytter ikke søknadsskjema, og søknaden kan gjerne skrives i brev form. De som trenger assistanse til daglig stell/gjøremål, må søke plass med egen ledsager. BHSS er en spesialisthelseinstitusjon. Inntak ved BHSS vurderes av inntaksteam/medisinsk ansvarlig overlege. Sentral enhet for Rehabilitering (SeR) avgjør retten til helsehjelp for søknader fra fastlege

Søknader merkes «FFM 2015» og sendes:

Beitostølen Helseportsenter,
Legekontoret, 2953 Beitostølen.

Informasjon:

legekantor@bhss.no
Tlf.: 61 34 08 00. Fax: 61 34 16 57.



Medlemstreff for FFM i Agder

Det møtte 8 medlemmer pluss foredragsholder og fylkestannlege i Aust-Agder, Jan Kåre Ask på FFM's medlemstreff i april.

Tonny ønsket velkommen, og leste et stykke om vårmåneden april (Jeg velger meg april av Yvone Fagervoll). Fylkestannlege Ask fikk deretter ordet, og snakket om tannbehandling, tannsykdommer og regelverk rundt offentlig og privat tannpleie.

Hovedavsnittene i foredraget var:

- Alt henger sammen
- Tennene tilbake til kroppen
- Utsatte grupper

Tannhelsens betydning

Han mente tannhelse og øvrig helse hadde sammenheng med hverandre, og kom inn på "Tennene tilbake til kroppen", og sa at tannbehandling ikke har samme trygderetter som resten av kroppen. Han snakket om behandling av tenner, daglig tannstell og hvilke plager tennene kan gi. Han kom inn på de trygdeordningene som finnes for forskjellige pasientgrupper, og om offentlige og private klinikker. Blant annet har brukere av hjemmesykepleie med minst et besøk i uka fri tannlege, men det må gjøres på en offentlig klinikk. Det er mulig dagens regelverk snart blir endret fordi samfunnet er i endring, og med overgang til større kommuner er det mulig tannhelsetjenesten kan bli et kommunalt ansvar. Hvordan ordningen da kan bli kunne han ikke si.

Grilltreff og Danmarkstur

Etter foredraget overrakte Tonny en bukkett roser som takk for innlegget. Medlemstreffet ble avsluttet med vel-smakende kaffe, rundstykker og gulrotkake, og utlodningen innbrakte kr. 800,- til kassa. Neste post på programmet er grilltreff i juni og Danmarkstur til Aalborg 27.-30. august. Medlemmer som ønsker å være med på medlemsturen må melde seg til Elin Sunde før 1. juli. Elin har mailadresse elin-ffm@hotmail.com

Til minne om Sølve Opsahl

Etter et langt og innholdsrikt liv med muskeldystrofi tok kreftene til Sølve slutt. Han sovnet stille og fredfullt inn 30. oktober 2014.

Sølve hadde da levd hele 27 år med hjemmerespirator, uten at det hadde vært noe hinder for han. Sølve og familien var engasjert i muskelforeningen i Rogaland på 80/90-tallet, men han fikk også gleden av å delta på et par tilstelninger de siste årene.

Sølve hadde alltid ulike prosjekter, og de siste årene ble fotografering en

kjærkommen hobby. Det siste prosjektet var å lage og selge en kalender for 2015, det var et samarbeid med Coop Klepp. Sølve hadde selv tatt naturbilder fra Jæren. Inntektene av denne kalenderen har familien gitt til Muskelforeningen.

Sølve Opsahl vil bli husket og savnet av venner og familie. Vi takker for mange og gode minner.

Åse Opsahl Egge,
Ingunn og Audun Opsahl



Line Nordal, leder FFMU

Er det flere enn meg som ser frem til Aktiv Uke i august? Jeg klarer knapt vente til å se mange kjente fjes og nyte varmen i Spania sammen!

På årsmøtet i april fikk vi et nytt styre, og FFMU fikk ny nestleder. Gustav Granheim har vært en fantastisk nestleder, og han kommer til å bli savnet. Nå er det Randi Nordnes sin tur til å vise hva hun er god for. Lin Christine Solberg ble også byttet ut med Ingebjørg Larsen Vogt. Jeg vil gjerne takke Lin Christine og Gustav for all den gode hjelpen, og ønske Randi og Ingebjørg velkommen til "klubben".

Nå som sommeren snart er i gang for fullt, håper jeg alle sammen får en strålende sommer med mye sol og varme! Tar med et sitat fra en sang som alltid får meg i sommerhumør:

*"So raise your glass if you are wrong,
In all the right ways,
All my underdogs,
We will never be anything but loud"*
Raise your glass - Pink



Med vennlig hilsen
Line Nordal
Leder, FFMU

Nytt styre i FFMU!

Line Nordal, leder

Jeg heter Line Nordal og er 20 år. Jeg bor i Vanylven, også kjent som "the middle of nowhere". Her har jeg en praksisplass i Lokalavisen. Hunden min heter Suki, og mye tid går med til oppdragelse av henne. Jeg har mange hobbyer, bl.a. liker jeg å sy, tegne, pusle og synge. Jeg har Spinal Muskelatrofi type 3 (SMA3). Jeg har vært leder i FFMU siden oktober 2014, og trives godt med det. Min første erfaring med foreningen var når jeg var 16 år, og mamma "tvangsmeldte" meg på kurs. Etter det har jeg reist ved alle muligheter. I fremtiden ønsker jeg å ha en jobb som jeg trives med, og å bo litt mer sentralt.

Randi Nordnes, nestleder

Jeg heter Randi Nordnes, er 21 år og har Spinal Muskelatrofi type 3. Jeg bor i lille, søte Volda med samboeren min og trives godt her så lenge det ikke snør eller regner! På fritiden gjør jeg alt mulig. Akkurat nå har jeg fingrene mine i strik- ketøy og på gaming- kontrollen, og er over gjennomsnittet avhengig av sosiale medier. Jeg er VELDIG pratsom og åpen, så det er veldig enkelt å bli kjent med meg. Ellers liker jeg å se det positive i alt og omringe meg med herlige folk!

Kristoffer Pedersen Brede, økonomiansvarlig

Jeg er en glad gutt på 20 år som liker å nyte livet. Går for tiden ikke på skole, da andre ting har blitt prioritert dette året. Da har FFMU vært bra å ha, for selv om jeg ikke går på skolen, har jeg fortsatt hatt noe å gjøre. Jeg skal tilbake på skolebenken etter sommeren. Min motivasjon i styret er å kunne gi noe tilbake til andre med lignende problemer som meg, og forhåpentligvis hjelpe noen. Det er og gøy og jobbe med folk som har samme utfordringer, og se hvordan andre takler ting og lærer og gi råd til hverandre.

Ingebjørg Larsen Vogt, 1.styremedlem

Jeg heter Ingebjørg Larsen Vogt. Jeg er snart 24 år gammel, og bor i Asker men jobber og studerer i Oslo. Akkurat nå tar jeg opp fag fra videregående, men til høsten begynner jeg på en bachelor i Sosialt Arbeid, ellers jobber jeg med rusavhengige og bostedsløse ved et lavterskelsenter i Oslo Kommune. Jeg har diagnosen Uspe-

sifisert Nevromuskulær sykdom, og har vært med i foreningen i mange år, helt siden jeg var barn. Jeg har sittet i styret i FFMU før, og har nå fått sjansen igjen. På fritiden liker jeg å følge med på tv-serier, drive med håndarbeid, reise og trene. Jeg elsker aktivitet og matlaging, og er svak for baking og musikk. Det er ofte det blir høy musikk mens jeg tester ut spennende oppskrifter. Jeg blogger litt når jeg har tid og behov.

Alina Fismen Bjerkli, 2. styremedlem

Jeg heter Alina Fismen Bjerkli og er 28 år. Jeg kan seriøst ikke huske hvor mange år jeg har vært medlem av FFMU, men det er i alle fall 10 år nå. Jeg bor i Tromsø, det har jeg gjort i 22 år, og trives godt, til tross for mye snø og bratte bakker. Tidligere har jeg studert psykologi i noen år før jeg hoppet over til faglærerutdanning i musikk. Nå jobber jeg i en liten stilling som musikk lærer på Tromsø Kulturskole. På fritiden sitter jeg stort sett ved dataen, der jeg spiller spill, og tilbringer alt for mange timer på tumblr. Ellers leser jeg en del, helst fantasybøker på engelsk.

Rebecca Harcourt, 3. styremedlem

Jeg heter Rebecca Harcourt, er 30 år gammel, og i mitt andre år som styremedlem i FFMU. Jeg har vært medlem av foreningen i mange år, og møtte mannen min på ett av arrangementene. Jeg har diagnosen Central Core Disease. Jeg bor i Sarpsborg, og jobber 100% i ekspedisjonen på Svinesund. På fritiden liker jeg å følge med på tv-serier, drive med håndarbeid og lesing. Jeg elsker alt som har med Kina å gjøre, og har studert kinesisk på universitetet.

Ida Tvedt, varemедlem

Jeg heter Ida Marie Tvedt, og er en 23 år gammel student fra Bergen. Studiet mitt er bygningsingeniør, og jeg går på Høgskolen i Bergen. Min hverdag går ut på å gå på skole, være med venner, trene og male. Jeg elsker en god latter, og en perfekt kveld for meg er fylt med gode venner og mat. Ellers er jeg veldig glad i å reise og oppleve nye kulturer. Om jeg hadde fått muligheten, ville jeg reist verden rundt. Jeg har sittet i styret for FFMU i snart to år og finner det veldig lærerikt og artig.

Kurs og årsmøte for FFMU

Årets kurshelg og årsmøte ble holdt på Quality Gardermoen 10.-12. april. Med 14 deltakere gledet styret seg til en innholdsrik helg. Temaet «Boligtilpasning i hverdagen» var på dagsorden. I løpet av helgen ble også nytt styre valgt.

Programmet startet fredag kl. 17. Line Nordal, leder i FFMU, åpnet kurset ved å starte gruppediskusjoner rundt temaene “Situasjon i dag/tidligere erfaringer?”, “Planer fremover?” og “Utseende på hjelpemidler i hjemmet, hvor viktig er det?” Etter hvert som diskusjonen kom i gang, var det mange som engasjerte seg og delte nyttige tips. Senere var det en treretters middag med hyggelige, morsomme samtaler. Ambassadørene som sto for underholdningen, viste filmen “Drage treneren” som en avslappende avslutning på dagen.

Ung i egen bolig

På lørdag kom ergoterapeuten Anne Myhre Sølvberg og holdt foredraget “Boligtilpasning og tilrettelegging”. Hun informerte om løsninger, utfordringer og finansiering. Anne Myhre kom med mange gode forslag og eksempler på hvordan en bolig kan se ut med tilrettelegging.

Etter lunsj holdt Gustav Granheim foredrag om sin egen tilrettelagte bolig. Her

kom det masse nyttige tips og informasjon som kan komme til stor hjelp for deltakerne. Blant annet sa han at han ble så lei av alle fjernkontrollene at han til slutt fikk det meste på mobil. Han kan for eksempel sende en SMS til bilen slik at varmen kommer på.

Årsmøtet gikk greit for seg, og et nytt styre ble valgt:

Leder: Line Lillebø Nordal
 Nestleder: Randi Jannet Nordnes
 Økonomiansvarlig: Kristoffer Pedersen Brede
 1. styremedl.: Ingebjørg Larsen Vogt
 2. styremedl.: Alina Fismen Bjerkli
 3. styremedl.: Rebecca Hærcourt
 Vara: Ida Tvedt

“Skattejaktquiz”

Etter en god pause og en god middag hadde ambassadør Sven Olav Frogner lagt opp en “skattejaktquiz” hvor vi måtte finne “poster” rundt om på hotellet og svare på spørsmål. Om gruppen svarte feil måtte de ta hele runden opp igjen, så her var det om å gjøre å være både



Gøy på FFMU-kurs.

raskest og smartest, eller rett og slett ha masse flaks! Premien var en godtepose, og denne gangen var det Victoria Hansen Olsen, Karin Elise Wisløff og Joakim Larsen som vant. Kvelden ble avsluttet med god latter og lørdagsgodt for alle.

Eget uteområde

Søndagen startet med Sverre Olav Frogner som presenterte hvordan han har tilpasset sitt eget hus, da spesielt i uteområdet ved inngangen og altanen som har trapp inn. Her ble vi informert en del om byggeprosessen og fikk smarte tips. Søndagen ble avsluttet med evaluering, klemmer og avskjed. Takk for en flott, innholdsrik helg!



Årsmøtet til FFMU er i gang.

Musikk –

Her kan du lese om hjemmebasert musikkterapi som tilbud for mennesker med amyotrofisk lateralsklerose (ALS) og deres nærmeste omsorgsperson.

* Tekst: Dr. Wolfgang Schmid, førsteamanuensis i musikkterapi, Prof. Dr. Geir Olve Skeie og musikkterapeut Maren Ek Knutsen.

Helse- og Omsorgsdepartementet nevner, som et av deres mål, involveringen av mennesker med nevrologiske sykdommer som Parkinsons sykdom, multippel sklerose eller amyotrofisk lateralsklerose (ALS) og deres familiemedlemmer i utviklingen av fremtidige helsetilbud som er tilpasset deres individuelle behov. Omsorgen for et familiemedlem med en nevrologisk sykdom – som involverer stadige tap av ferdigheter – er assosiert med høy grad av mentale, fysiske, sosiale og økonomiske vanskeligheter, og det øker risikoen for utvikling av en psykisk eller fysisk sykdom hos pårørende. Pårørende med omsorgsoppgaver både gir og trenger omsorg, og det kan bli en belastning for parforholdet siden felles aktiviteter blir færre. For par der den ene har ALS oppleves reduksjonen av felles aktiviteter vanskelig og det er nødvendig å vurdere om nye og alternative aktiviteter kan kompensere for forandringen.

Det er behov for mer kunnskap og faglig utviklingsarbeid hvor det legges vekt på brukermedvirkning. Artikkelen beskriver et forskningsprosjekt om et hjemmebasert musikkterapeutilbud med Arne og Tone ; han med den nevrodegenerative sykdommen ALS, og hun som nærmeste omsorgsperson. Musikkterapien, som hadde en tolv ukers varighet, ble systematisk gjennomført og var basert på deltakernes ønsker og behov. Før og etter tolv ukers- perioden ble det gjennomført intervju og et spørreskjema med paret som omhandlet deres opplevelser og synspunkter i henhold til livskvalitet, parforholdet og musikkterapien. Forskningsprosjektet ble gjennomført av en forskergruppe tilknyttet Grieg-akademiets senter for musikkterapiforskning (GAMUT) i samarbeid med Nevrologisk avdeling ved Haukeland Universitetssykehus. Prosjektet mottok støtte fra

Forskningsfondet om Nevromuskulære Sykdommer.

Musikkterapi ved nevrodegenerative sykdommer

Bruken av musikk i medisinske kontekster har en lang tradisjon i menneskers historie. Det er beskrevet ulike musikkterapeutiske metoder og prosedyrer for å hjelpe mennesker med kommunikasjon, samt eventuelle kognitive, fysiske, emosjonelle, sosiale og spirituelle behov. Pårørende kan også ha stort utbytte av å delta og bli instruert i å bruke musikk når musikkterapeuten ikke er tilstede. Dette kan gi en opplevelse av kvalitets-tid med sine nærmeste. Hjemmebasert musikkterapi kan hjelpe både den som er rammet av sykdom og den pårørende når det gjelder økt livskvalitet og selvtilitt. Musikkterapi kan være et aktuelt tilbud for par som søker felles aktiviteter, og øke kvaliteten på parforholdet og deres opplevelse av sykdommen og omsorgs- og pleiesituasjonen.

I det følgende vil Tone og Arnes hjemmebaserte musikkterapeutilbud bli presentert som et eksempel på hvordan et slikt arbeid kan gjennomføres i praksis. Arne og Tones behov og ønsker lå til grunn for utformingen av det individuelle hjemmebaserte musikkterapeutilbudet. Ledsaget av en utdannet musikkterapeut formet paret sitt eget terapitilbud som var tilpasset deres behov. Terapiforløpet vil bli illustrert gjennom beskrivelser av musikkterapi-timer, i tillegg til Arne og Tones erfaringer og refleksjoner rundt musikkterapien. Disse har de gitt uttrykk for i intervjuene som ble gjennomført før og etter musikkterapien.

En musikalsk reise gjennom et liv

I løpet av den 12 ukers lange prosjekt-tiden pratet og delte Tone, Arne og musikkterapeuten deres musikkpreferanser og vaner de hadde med tanke på lytting og utøving av musikk. Etter kort tid hadde de en lang liste med favorittsanger og musikkstykker. Sammen ble de enige om hvordan de ville bruke tiden sammen: De startet med musikkterapeu-

tens improvisasjon på kantele, et strengeinstrument som ligner på en sitar eller autoharpe, og avsluttet med at musikkterapeuten spilte en sang. I løpet av timen valgte hver av dem minst en låt eller et musikkstykke de ønsket å spille. Sangvalgene ble utgangspunktet for samtaler om erfaringer, minner, følelser eller tanker forbundet med musikken. Tone og Arne brukte tiden til å gi hverandre musikk i tillegg til de tilhørende historiene. Å dele historier og følelser førte til opplevd kvalitetstid i musikkterapi-tid.



Foto: Colourbox

mene. Lyttingen til enkelte sanger og musikkstykker av innspilt musikk ble oppfattet som en felles aktivitet som hjalp Arne og Tone å være tilstede i øyeblikket. Musikklytting som aktivitet omfavner indre prosesser på et opplevels- og følelsesmessig nivå inkludert tanker og minner.

Musikalsk improvisasjon

”Jeg så virkelig fram til å høre deg spille på kantele i dag” sa Tone i begynnelsen av en av de siste musikkterapi-timene. Musikkterapeuten improviserte en liten melodi i et rolig tempo med liten dynamikk på det lille strengeinstrumentet. Hun repeterte deler av melodien, og fant på en liten sang uten ord. Etter noen mi-

en felles terapi



Strenginstrumentet kantele

nutter avsluttet hun og Tone kommenterte: "Det var deilig og avslappende. Det er litt som kinesisk eller øst-musikk." Arne fortsatte: "Den musikken er så interessant! Det er mye bedre når du spiller for oss enn å høre på innspilt musikk. Det blir en verdifull opplevelse". Livemusikken, både improvisasjonene og sangene som ble fremført av musikkterapeuten, ble beskrevet av Tone og Arne som en viktig og meningsfull opplevelse av å være sammen her og nå.

Å fortsette med musikkterapien

Siste musikkterapitime startet med musikkterapeutens improvisasjon på kan-



tele, og Arne fulgte opp med å spille en sang han hadde valgt. Paret fortalte at de kom til å savne musikkterapitime-

ne og besøkene av musikkterapeuten. De ønsket likevel å fortsette med musikklyttingen på egenhånd ved å forberede lytteprogram for hverandre. Sammen med musikkterapeuten hadde paret igangsatt en aktivitet de kunne fortsette med på egenhånd etter endt terapi. Arne foreslo å fortsette programmet som en gruppeterapi. Tone forklarte at det ville være et positivt aspekt hvis de kunne bli kjent med flere par i en lignende situasjon. "Vi treffer jo ingen andre. Og det er så få." På

denne måten kunne de da utveksle erfaringer, gi støtte og hjelpe hverandre.

Livskvalitet og mellommenneskelige relasjoner

I det første intervjuet som ble gjennomført før musikkterapien fikk Arne spørsmål om hva som var viktig for livskvaliteten hans. Det viktigste for livskvaliteten hans var evnen til å oppleve relasjoner, til Tone og til familien, i tillegg til evnen å kommunisere. På andreplass nevnte han evnen til å delta i samfunnslivet og kulturlivet. I intervjuet som ble gjennomført etter tolv uker med musikkterapi, oppga han at de nære relasjoner til hans kone og til familien hadde blitt enda viktigere. I tillegg var aktiviteter han kunne gjøre hjemme, som for eksempel å høre på lydbok eller musikk, blitt viktigere. Paret ble spurt om og hvordan musikkterapien hadde påvirket de faktorene som var viktigst for deres livskvalitet. Begge sa at opplevelsene gjennom musikkterapien hadde en positiv effekt på deres relasjon og kommunikasjon. Musikkterapitimene var noe de gjennomførte sammen og begge hadde glede av. Her kunne de vise sine følelser for hverandre og dele disse. Musikken skapte en ny arena der de kunne gi av seg selv og berike hverandre. Tone forklarte at musikkterapitimene ble viktigere ettersom sykdommen til Arne progredierte. Hun og Arne kunne gjøre færre og færre aktiviteter sammen som de begge hadde glede av. Tone sa at musikkterapien erstattet andre meningsfulle aktiviteter de ikke lenger kunne gjøre sammen på grunn av sykdomsprogresjonen. I tillegg opplevde paret at det å delta på musikkterapi var en støttende faktor for deres relasjon. Paret forklarte at musikkterapitimene hadde gitt dem mulighet til å forholde seg til hverandre på et mer likt nivå som mann og kone enn de gjorde i dagliglivet, der den ene var pasient og den andre omsorgsgivende. I følge det standardiserte spørreskjemaet for livskvalitet, sank Arnes totale livskvalitet i den tolv ukers perioden med musikkterapi. Likevel fant vi at en del

undergrupper som var relatert til hans sosiale funksjonsevne, mentale helse og vitalitet forble uforandret. Det betyr at mens hans totale livskvalitet sank i løpet av perioden, ble hans fysiske funksjonsevne, hans vitalitet, mentale helse og sosiale funksjonsevne uforandret. Dette er bemerkelsesverdig, siden Arne og Tone eksplisitt nevner at deres relasjon til hverandre, og deres aktive deltagelser i musikkterapitimene hadde blitt viktigere for dem. Dermed uttrykker paret erfaringer som kan kobles til resultatene av livskvalitets-spørreskjemaet. Man kan anta at musikkterapien har bidratt til disse resultatene, men det må gjøres mer forskning for å kartlegge dette.

Et liv med sykdommen

Etter at Arne ble syk hadde paret blitt nødt til å sette pris på livet her og nå. Arne snakket åpent om den pågående sykdomsprogresjonen, noe begge stadig hadde i bakhodet: "Du vet aldri hva slags muskelceller eller funksjoner som har blitt borte i løpet av natta". De mente at musikkterapi hadde hjulpet dem med dette. Da kunne de lytte som par til musikk, prate, le, gråte og slappe av. Slik gir musikkterapi støtte til mennesker med tanke på deres evne til å takle svekkelser, forandringer og tap, og benytte sine ressurser til å kunne leve et liv med sykdommen. Hjemmebasert musikkterapi er et helsefremmende tilbud som hjelper par med å utvikle perspektiver rundt egen situasjon, og det kan styrke følelsen av å ha et meningsfylt liv hjemme og sammen som par. Funnene som ble presentert her har noen begrensninger. Likevel har vi helt klart utvidet vår kunnskap om ønskene og potensielle behov for personer med ALS og deres omsorgsgivende pårørende ved å direkte spørre og inkludere dem. Disse foreløpige funnene kan danne grunnlaget for framtidige forskningsprosjekt med flere deltakere. Siden hjemmebasert musikkterapi ikke er en del av helsetjenesten i Norge i dag, er studien vår et bidrag til den fremtidige utviklingen at et slikt tilbud.

Sex og singelliv

– en muskelsyk utgave



De fleste har sett og hørt om serien "Sex og singelliv". Der får vi følge Samantha og vennene hennes i New York. De er vakre og vellykkede, i sin beste alder (20-50 år).

* **Tekst:** Laila Bakke
* **Foto:** Bernt Roald Nilsen

I"Sex og singelliv tar vi del i livets oppturer og nedturer på kjærlighetsfronten. Til tider kan det virke som om utestedene er en buffet hvor man kan forsyne seg med menn for en natt eller en uke. Kanskje resten av livet. De går selvsagt på en smell eller to. Kjærlighet og monogami er ikke nødvendigvis målet. Verken for damene eller mennene som plukkes opp.

Lavere odds hjemme

Fullt så enkelt er det ikke i den virkelige verden. For det første er ikke utvalget i lokale barer like attraktivt som på Manhattan. Av de attraktive er over halvparten enten gift eller i eget utdrikkingslag. Oddsene for å få med drømmemannen hjem for en natt – eller for evig – er vesentlig lavere enn i "Sex og singelliv". Legger man til en dose muskelsykdom med el-stol og respirator, synker oddsene betraktelig. Ikke nødvendigvis fordi man ikke er et attraktivt "bytte" for mennene. Mange menn synes det er spennende – noe de ikke har gjort før. Noen legger nesten ikke merke til stolen – og er enten fulle eller fascinert av deg som person.

Elendig åpningsreplikk

Utfordringen sitter mest i mitt eget hode. Har jeg lyst til å være et "objekt" for en annerledes sexopplevelse? Første tanke er jo at det er det de er interessert i. Til mitt forsvar må jeg si at menn må skyldes på seg selv for å havne i denne kategorien. "Hvorfor sitter du i rullestol?" er en

vanlig åpningsreplikk – for å få samtalen i gang. Lite vet de om at alt annet hadde vært en bedre åpningsreplikk. Selv "så store pupper du har" funker bedre.

Skjær på skjær

Kommer jeg meg gjennom første hinder, finnes det fortsatt skjær i sjøen. Jeg må like ham, og noen ramler av der. Så var det alle de praktiske tingene. Jeg vet at man ikke skal tenke sånn, men når han bor i 5. etasje uten heis så blir det liksom ikke noe. Alternativet er selvfølgelig å ta ham med hjem til meg. Hvor på de vanlige: Eh – kommer han til å ligge over her? Hva hvis jeg aldri vil se ham igjen – og han vet hvor jeg bor? Når dette skjæret er passert, kommer vi til "forflytting" – how to do – orker jeg virkelig å forklare alt sammen? Tett etterfulgt av skjæret "respirator": Har jeg nok pust til å ha sex uten respirator? Er det en god dag? Og hvis han ikke går hjem, må jeg uansett ha den på når jeg sover.

Besøk på HC-toalettet?

Hvis han er skikkelig søt, trekker man pusten dypt og vurderer om dette kan være en mann man kan ta med på HC-toalettet. Da unngår vi alle overnevnte problemer. Hvis han er i form til dette (dvs ikke for full, men litt kreativ) så får man bare håpe at køen ikke hamrer på døren, at den er lydtett o.s.v...

Når begge er muskelsyke

En løsning er å gå sakte, men sikkert fram. Uansett kommer alle skjærene. Vi må gjennom dem. Lettere blir det ikke hvis begge er ganske muskelsyke. Da kan

skjærgården være så full at man ser hverandre dypt i øynene og vet at man elsker hverandre, men lar det være med det. Vi styrer unna forhold, sex og samliv. Rett og slett fordi det koster for mye.

Hva med å dele erfaringer?

Det er sikkert flere enn meg som synes dette temaet er vanskelig, og da hjelper det å snakke med noen, dele erfaringer og kanskje prøve ut nye ting og lære av hverandre? For å lage en likepersonsgruppe trenger du 5 personer (inkludert deg selv), et sted å møtes og en likeperson som leder gruppen. Ta kontakt med Laila i Likepersonsutvalget om du synes dette høres interessant ut!

Om Likepersonsaktiviteter skriver Bufetat:

§ 7 Likepersonsaktiviteter:

"Med likepersonskurs 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."

Myasthenia gravis: En diagnose til å leve med

Myasthenia gravis er en veldefinert muskelsykdom. Den rammer begge kjønn i alle aldre, og det finnes effektiv behandling uten store bivirkninger.

* Tekst: Bernt Roald Nilsen

Nils Erik Gilhus er en av dem i landet som kan mest om myasthenia gravis. På spørsmål om hva han ville sagt til en som nettopp har fått beskjed om diagnosen, sier han: – Denne diagnosen er selvsagt en hemsko, men den er ikke progredierende og trenger ikke føre til store endringer i livet ditt. Du kan klare det meste av det du ønsker å gjøre, og det finnes en behandling uten store bivirkninger. Gilhus er professor og overlege ved Universitetet i Bergen og Haukeland Universitetsykehus. Der er det også et kompetent forskningsmiljø rundt den sjeldne sykdommen.

En autoimmun sykdom

– Myasthenia gravis medfører svakhet og tretthetssymptomer i muskler i varierende grad. Den kan ramme mennesker i alle aldre, men rammer hyppigere i høy alder. Under 50 år blir flest kvinner rammet, over 50 år er den litt vanligere hos menn. Cirka 700 mennesker i Norge har sykdommen, som er en autoimmun sykdom. Det betyr at immunsystemet ditt feilreagerer og angriper musklene, eller rettere sagt mottakermolekylet for nervesignalet, som ligger på muskelsiden, sier Gilhus.

Dobbeltsyn og tunge øyelokk

De musklene som rammes oftest, er øyemuskelene (du merker at du kan få dobbeltsyn og at øyelokkene er tyngre), tyggemuskelene, nakkemuskelene og muskulaturen i skuldrene. Hoftemuskulatu-

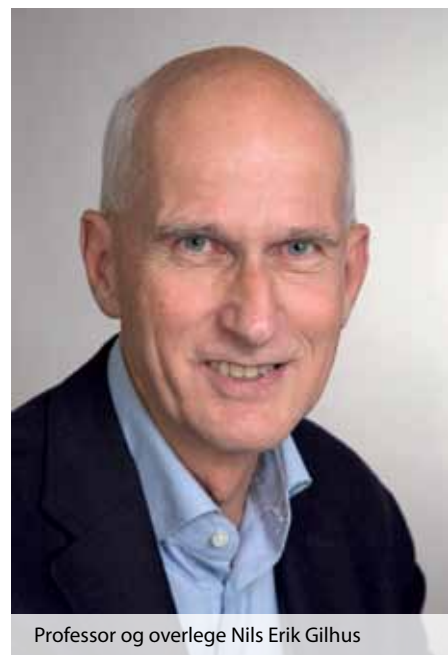
ren din kan rammes, mens sykdommen forekommer sjeldnere i hender og føtter. Den kan ramme pustemuskulaturen, og det er viktig for en person med myasthenia gravis å være oppmerksom i forbindelse med sterk hoste og lungebetennelse. Det hender også symptomene blir tolket som en annen sykdom. Hos yngre kan de feilaktig oppfattes som en uspesifikk tretthetstilstand, mens det kan bli feiltolket som slag hos eldre.

Lever greit med diagnosen

– For noen er dette en diagnose de har en avgrenset periode, men for de fleste er det noe de har resten av livet. De lever greit med diagnosen, er som regel i arbeid, men må legge inn noen flere pauser i sin daglige aktivitet. Den fysiske intensiteten er naturlig nok også noe lavere, men det er bra å gå tur, du er bare ikke den som stresser av gårde for å komme først til topps, sier Gilhus. Han understreker at det finnes god behandling, og at den som får myasthenia gravis ikke skal gi seg før de har fått en adekvat behandling uten store bivirkninger.

Effektiv behandling

Behandlingen av myasthenia gravis handler først og fremst om å dempe symptomene, og det gjør du ved hjelp av Mestinon, som gjør muskelfunksjonen mer effektiv. Pasienter må selv prøve seg frem i forhold til inntaket av tabletter. I tillegg får man en behandling som demper immunsystemet, hos yngre fjernes thymus ved et operativt inngrep som en form for spesifikk immundemping.



Professor og overlege Nils Erik Gilhus

Det er mye forskning på denne sykdommen i Norge, bare i Bergen er det hele ti personer med doktorgrad på myasthenia gravis. Det gode nasjonale forsknings-samarbeidet er en medvirkende årsak til at vi også har svært god oversikt over pasienter med myasthenia gravis i Norge.

DIAGNOSE er en ny fast spalte i Muskelnytt. I samarbeid med Nasjonal interessegruppe for nevromuskulære sykdommer vil vi informere om en ny diagnose i hvert nummer av Muskelnytt. Først ute er **Myasthenia gravis**.



Overlege dr. med. Kristin Ørstavik, nevrologisk avdeling, OUS og direktør på Frambu, Kjetil Ørbeck.

NMK-samarbeidet i praksis:

Fagkurs på Frambu

NMK-samarbeidet – et samarbeid mellom Oslo Universitetssykehus, Nevromuskulært kompetansesenter i Tromsø og Frambu er en realitet. Fagkurset om Dystrofia Myotonika på Frambu i slutten av april var første konkrete samarbeidsprosjekt.

* Tekst og foto: Bernt Roald Nilsen

Det var fullt hus da overlege dr. med. Kristin Ørstavik, nevrologisk avdeling, OUS, åpnet "Fagkurs om dystrofia myotonika I og andre myotone tilstander" på Frambu. Nesten 60 fagfolk satt i salen på Frambu, i tillegg ble kurset videooverført direkte til 13 studier i Norge og Sverige. NMK og FFM var med i planleggingen av kurset, og både Ørstavik og direktør Kjetil Ørbeck på Frambu var svært godt fornøyd med den store interessen.

Utnytter hverandres styrker

– Frambu har selvsagt samarbeidet med både OUS og NMK tidligere, men dette er på en måte beviset på at vi er i gang med "det nye samarbeidet". Vi er i ferd med å formalisere, og målet er å utnytte de spesielle styrkene til hverandre. Det vil gjøre det lettere for dem vi er til for, nem-

lig brukerne, sier Kjetil Ørbeck når vi treffer han og Ørstavik i en pause under kurset. Det er en stolt direktør som ser frem til et samarbeid som skal synliggjøre den kompetanse og kunnskapen som finnes på de tre ressursentrene. For muskelsyke kan det bety lettere tilgang på kompetanse og tjenester.

Spennende videooverføringer

– Vi er veldig glade for å være i gang, og det er godt å se at så mange fagfolk, ikke minst leger, har funnet veien til Frambu i dag. Vi er også godt fornøyd med å se at det tekniske fungerer så godt, videooverføringene til ulike studio er gull verdt, sier Ørstavik og nevner Nevrologisk avdeling på Lillehammer sykehus og et studio nede i Skåne som to positive eksempler. Hun ledet fagkurset med stø hånd, og hadde en interessant forelesning og et intervju med en pasient som har Dystrofia myotonika II.

Allsidig kursprogram

Overlege Petter Sanaker, nevrologisk avdeling, Haukeland universitetssykehus, foreleste om "diagnostikk og utvikling av tilstand for pasienter med dystrofia myotonika I", mens overlege, dr. med. Anne Berit Ekstrøm ved Drottning Silvias barn- og ungdomssykehus i Göteborg tok for seg "diagnose og behandling av kongenitt dystrofia myotonika I". Torill Knutsen-Øy, medlem av FFM, snakket om det å leve med dystrofia myotonika i familien, (se egen sak), og temaer etter lunsj var blant annet "Genetikk rundt dystrofia myotonika I og II" og "Kardial oppfølging av pasienter med arvelige muskelsykdommer." Kurset ble avsluttet med at Gro Solbakken, spesialist i nevrologisk fysioterapi ved OUS, snakket om "Oppfølging av dystrofia myotonika I-pasienter i en habiliteringsenhet."



Dystrofia
myotonika type I
i familien:

Pårørende

rørte fagfolk

Hun skulle snakke om å leve med dystrofia myotonika type I i nærmeste familie. Det ble et innlegg som fikk fagfolket til å ta til tårene.

* Tekst og foto: Bernt Roald Nilsen

Torill Knutsen-Øy sitter i styret i FFM i Vestfold. Hun var gift med Jan i 34 år. Jan hadde dystrofia myotonika I. De fikk først en sønn. Han er frisk. Så fikk de Helene. Helene har også diagnosen dystrofia myotonika I. Torill er sterk. Torill skriver av seg sorgen over at Jan er død. Torill skal leve videre med diagnosen hans i sin nærmeste familie. Hun vet at hun skal greie det. Det forsto også vi som hørte på henne på fagkurset på Frambu. Det ble en sjeldent sterk opplevelse.

En uslepen diamant

– Datteren min er ikke lat. Hun er ikke bortskjemt. Hun er ikke dum. Absolutt ikke dum. Hun har bare et tøft liv. Et veldig tøft liv. Akkurat slik som Jan hadde. En ublid skjebne. Men heldigvis vet jeg at hun er en uslepen diamant. Og uslepe diamanter trenger hjelp til å skinne. Jeg prøver å gi henne den hjelpen så godt jeg kan. Sa Torill. Allerede da var det helt

stille i salen på Frambu. Så ramset hun opp alle hun må forholde seg til fordi hun har levd, og lever videre med dystrofia myotonika I i sin nærmeste familie.

En jungel av hjelp?

Nav. Fastlege. Akuttmottak. Legevakt. Nevrolog. Kardiolog. Gastroenterolog. Psykolog. Endokrinolog. Lungelege. Smertelege. Ernæringsfysiolog. BPA. Assistenter. Sosionom. Sexolog. Habiliteringstjeneste. Vedtaksenhet. Ergoterapeut. Fysioterapeut. Kommunens hjelpemiddellager. PPT. IOP. IP. Var det noe mer? Glemte jeg Modum? Det beste som har hendt henne. Dokumentere. Dokumentere. Dokumentere ... Hvor ble det av Torill og Jan som par?

Er det virkelig mulig?

Plagene til Jan. De Helene har arvet. Går det an å tenke seg det? Muskelsvinn. Myotoni. Initiativløs. Sliten. Kvalme. Diaré. Magesmerter. Magesår. PEG-sonde. Tarmslyng. Svak lukkemuskel i anus. Delvis inkontinent. Svelg- og tyggepro-

blemer. Kjeveoperasjon x 2. Tannkjøttproblemer. Nyrestein x 2. Lavt blodtrykk. Arytmi. Spasmer i brystregionen. Grå stær og etterstær x 2. Søvnnapné. Dårlig ventilering av CO2. Allergier. Depresjoner. Lavt testosteronnivå. Hypofyse-svikt. Antatt binyresvikt. Laaaaaaaang rekreasjonstid. Der har du Jan. Men hvor er Torill i dette bildet?

Helhet – utrolig viktig

– Jeg ber på mine knær om at helsevesenet ser helheten i en så komplisert diagnose. At det henvises fortere til spesialister. At det informeres om FFMs støtte. At alt som skrives om dem som er rammet er tydelig om diagnosens kompleksitet, og at alt henger sammen. Jeg ønsker meg en koordinator som kjenner til jungelen av hjelp. Jungelen av de plagene pasienten er utsatt for. Sa Torill. Før hun leste fra manuset sitt – som skal bli en bok – om de siste minuttene med sin Jan. Så ble det helt stille. Før hun fikk sin velfortjente applaus med stor A.

Livet med muskelsykdom

Før jeg kom i kontakt med FFM, var jeg mye alene med tanker relatert til muskelsykdommen. Jeg følte at enten var man frisk eller så var man syk og satt i rullestol.

* Tekst: Ola, muskelsyk

Etter å ha kommet i kontakt med muskelforeningen og møtt forskjellige medlemmer har jeg fått en bedre forståelse for mulighetene i livet. Jeg har aldri før i livet møtt mennesker med så mye livsvisdom, aksept for at vi alle er forskjellige, galgenhumor og brutal ærlighet.

Lykken kommer innenfra

Når jeg i tillegg har opplevd livsgleden fra dem som er alvorlig syke, har jeg forstått at lykken kommer innenfra, og at det er noe vi kan bestemme oss for til en viss grad. Vi bestemmer selv hvilke verdier vi skal vektlegge i livet. Med det mener jeg

at vi til en viss grad bestemmer selv om vi skal føle oss vellykkede.

Fra å gå til å sitte

Forandringen fra å være gående til å sitte i rullestol syntes jeg var vanskelig. Men da jeg endelig kom til fornuft og satte meg ned i rullestolen, ble livet straks bedre. Plutselig kunne jeg bevege meg mye lenger enn før. Men jeg oppdaget også at rullestoler ikke er velkomne overalt ...

Er det vår rett å bløffe?

Ta nå NSB for eksempel. Jeg hadde ringt dagen i forveien, men det viste seg at rampen var for bred til toget. Jeg ble fortalt av to konduktører at jeg måtte vente på neste tog. Jeg svarte da at det var

et klart brudd på transportloven § 32b, og at jeg ville melde ifra. Da fikk pipen en annen lyd, og de skrev ut rekvisisjon på drosje. Jeg fikk gratis drosje fra Moss helt til fergekaja i Oslo. Om en transportlov eksisterer, vet ikke jeg, men det vet ikke NSB heller. Når de bløffer ved å klistre et rullestolmerke på en dør som ikke er rullestolvennlig, er det vår rett som rullestolbrukere å bløffe tilbake.

Må utvide komfortsonen

En av de tingene som gjør at folk i rullestol blir mer sosialt intelligente, er at vi blir presset ut av komfortsonen vår. Det som er viktig er å hele tiden utvide komfortsonen, og noen ganger hjelper skjebnen til. Siden jeg var 18 år gammel har jeg alltid hatt egen bil. Vi kjøpte en ny bil for fire år siden, men den fikk motorhavari og reparasjonen var dyrere enn vi hadde råd til. For første gang i livet skulle jeg begynne å reise kollektivt.

Mer selvsikker etter hvert

Jeg var redd de første gangene fordi jeg gikk ut av min komfortsone. Men det viste seg at det fungerer faktisk kjempebra å ta bussen, den har en luke/rampe som legges ned, og jeg triller inn. Nå har jeg blitt kjent med masse hyggelige mennesker på bussen, og blitt mer selvsikker ute med rullestolen. Mitt råd til andre muskelsyke er å møte andre i liknende situasjoner.



Foto: Wikimedia Commons



Foto: Transfers.com

Lev livet.



BPA står for muligheten til å definere sin egen hverdag.

Til å ta styring og delta aktivt i samfunnet. Borgerstyrt personlig assistanse er verktøyet som bidrar til at funksjonshemmede med assistansebehov kan leve frie og selvstendige liv, og selv ta ansvaret for sin egen tilværelse.

Ulobas BPA handler ikke om pleie og omsorg, men om å ta kontrollen over sitt eget liv. Det er gjennom full likestilling og mulighet for deltakelse på alle samfunnsområder at hverdagen får mening.

BPA står for muligheten til å leve livet. Helt og fullt.

Du vet best i ditt liv.

Vi er alle unike. Vi ønsker frihet og selvstendighet til å leve livet på egne premisser. Du som har behov for assistanse, vet bedre enn andre hvor mye det betyr. Vi i OptimalAssistanse forstår dette. Vi har gjort det til kjernen i vår BPA-filosofi.

Hos oss er dine ønsker og prioriteringer det aller viktigste. Uansett om BPA er nytt for deg, eller om du allerede har lang erfaring som arbeidsleder, vil OptimalAssistanse legge til rette for at du kan gjøre livet ditt enklere og bedre fremover.

Vi har bestemt oss for å tenke BPA på nytt, i hvert enkelt tilfelle. Vi skreddersyr din BPA-løsning, så mulighetene i ordningen blir best mulig utnyttet for deg, med dine unike prioriteringer og aktiviteter. Kreative løsninger, individuell tilpasning, og personlig oppfølging gjør at våre kunder gir oss toppscore i brukerundersøkelser.*

* Beste leverandør, 5,8 av 6,0 mulige poeng i den offisielle brukerundersøkelsen for Bærum kommune 2013/2014.

OptimalAssistanse jobber utelukkende med BPA. Hos oss møter du dyktige og dedikerte medarbeidere, med mye erfaring og kunnskap.

Vårt mål er å yte deg den beste rådgiving og service du kan få. Vi har personlig oppfølging av både arbeidsledere og assistenter, og er alltid lett tilgjengelig ved alle typer behov og spørsmål.

Husk at det er enkelt å bytte BPA-leverandør hvis du ikke er helt fornøyd i dag. Ta kontakt for en prat om mulighetene med BPA hos oss.



www.optimalassistanse.no
post@optimalassistanse.no
Tlf: 69 12 96 00


OptimalAssistanse
Bedre og mer personlig BPA

Nå kommer kjernejournalen

Kjernejournal er en elektronisk tjeneste som samler viktige helseopplysninger i én kilde, og du kan selv bidra for å gjøre kjernejournalen best mulig.

* Tekst og foto: Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon

Kjernejournal samler viktige helseopplysninger og deler de med både innbygger og helsepersonell. I dag er det ingen elektronisk utveksling av informasjon mellom de ulike virksomhetene i helsetjenesten. Kjernejournalen gjør dette enklere.

700 000 innbyggere har per i dag allerede fått kjernejournalen sin. Videre planer var at alle i helseregion Vest-Norge fikk sin kjernejournal 1.mars, og så blir det opprettet for helseregion Midt-Norge, helseregion Sør-Øst Norge og helseregion Nord-Norge.

- Vi er veldig glad for at kjernejournalen nå implementeres i hele landet. Dette er en veldig viktig IKT-tjeneste, og er svært positive til denne satsningen, sier fagpolitisk rådgiver ved FFO, Arnfinn Aarnes.

Viktig informasjon når det gjelder

Ifølge undersøkelser blant helsepersonell er om lag 1-2 prosent av befolkningen berørt av alvorlige lidelser eller allergier, såkalt kritisk informasjon, som helsepersonell bør kjenne til ved innleggelse på sykehus.

- Kjernejournalen vil være spesielt viktig i kritiske og akutte situasjoner. Viktige opplysninger vil raskt dukke opp, og det vil komme opp varsler om spesielle medisiner eller allergier automatisk. Dette vil være en stor hjelp for helsepersonellet, men også svært viktig for pasienten, sier Aarnes.

Legges du inn akutt på et sykehus du ikke har vært før, bruker helsepersonell mye tid på å innhente oppdaterte opplysning



Fagpolitisk rådgiver i FFO, Arnfinn Aarnes, er glad for at kjernejournalen nå implementeres i hele landet. - Kjernejournalen vil være spesielt viktig i kritiske og akutte situasjoner, sier Aarnes.

ger om deg som pasient. Opplysninger om legemidler og sykehusbesøk samles inn automatisk fra eksisterende offentlige registre. Andre opplysninger legges inn av behandlende lege (kritisk informasjon). Innbygger kan selv registrere kontaktpersoner, sykdommer og om du har svekket syn, hørsel eller behov for tolk.

Du kan bidra selv

Har du alvorlige allergier, en sjelden lidelse eller annet som det er viktig for helsepersonell å kjenne til, kan du be legen din registrere dette.

- I tillegg til hva fastlegen din legger inn av opplysninger, kan du selv logge inn på helsenorge.no/kjernejournal og legge

til opplysninger. Her kan du også få full oversikt over registrerte data, sier Aarnes.

Du vil få tilgang til din kjernejournal via helsenorge.no med hjelp av din personlige BankID el.l.

Ifølge helsedirektoratets brosjyre om kjernejournalen, vil journalen opprettes automatisk for alle innbyggere i Norge etter hvert som løsningen tas i bruk i de ulike kommunene.

Det vil også være mulig å reservere seg for tjenesten.

Les mer om Kjernejournal på helsenorge.no/kjernejournal

“På lånt tid”



Filmen følger Pål i en hverdag snudd på hodet. Mye har forandret seg, men ikke det faktum at han er gift med Anne Marie og far til Ingrid og Sivert. Han er også fortsatt sønn, bror og venn.

Dokumentar om ALS-syke Pål Eikrem.

For litt over et år siden startet vi arbeidet med å produsere dokumentarfilmen “På lånt tid”. Dette er en dokumentar om familiefaren Pål Eikrem som lever et liv med den uhelbredelige nervesykdommen ALS. Han har kun øynene igjen å kommunisere med, resten av kroppen er lammet. Pål er fanget i sin egen kropp og er avhengig av hjelp døgnet rundt, men til tross for det har han valgt å forlenge livet sitt med respirator. Selv om sykdommens fysiske belastninger fører til at Pål kan ha tunge tanker, kaller han seg selv en ukuelig optimist. Filmen følger Pål i hverdagen som kamerat, sønn, ektemann og far.

Vi som har laget filmen er studenter fra Den norske TV-skolen, Høgskolen i Lillehammer, og “På lånt tid” er en film laget i forbindelse med studiet vi går på. Teamet besto av Ragnhild Nøst Bergem (regi, foto), Øystein Skattum (lyd) og Joakim Ferdinand Simmons (prosjektleder). Underveis i arbeidet med filmen fikk vi veiledning og råd fra dyktige lærere på Høgskolen i Lillehammer og fagfolk fra bransjen.

Ønsket om å lage en film om dette temaet var det regissør Ragnhild som hadde; ”Da jeg jobbet som ekstravakt på et syke-

hjem for noen år siden ble jeg kjent med en mann som hadde fått diagnosen ALS. Vi snakket mye sammen og han opplevde det som en håpløs tilværelse og ønsket ikke å forlenge livet med sykdommen ved hjelp av respirator. Etter det har jeg tenkt mye på hvordan det må være å leve med en slik sykdom. Så fant jeg Pål, som denne filmen handler om, og jeg fikk være med i hans hverdag”.

I to uker var Øystein (lyd) og Ragnhild (regi, foto) i Ålesund for å fange Påls hverdag på film. Møtet med Pål og hans familie og venner var både sterkt og fint. ALS er jo sett på som en av de verste diagnosene en kan få, men likevel valgte Pål å forlenge livet sitt med respirator. Måten han og de andre rundt han gjør det beste ut av det og fortsetter å leve så normalt som mulig, satte virkelig ting i perspektiv for oss.

Det dokumentariske personportrett om Pål viser hvordan han takler livet med ALS. Vi undersøkte og utforsket hvordan det er å leve med denne sykdommen på et stadium der den hadde utviklet seg over lang tid. Vi så nærmere på hvordan det er å være midt i det travle hverdagslivet, med familie og jobb, for så å bli en pleietrengende mann 24 timer i døgnet.

Vi laget denne filmen for å opplyse om sykdommen ALS og for å vise hvordan Pål håndterer den. Vi ville vise det fine ved å fortsette å leve med respirator, men også utfordringene. Ønsket var at det skal bli en nær film og at seeren skulle bli kjent med mannen bak sykdommen, nemlig Pål.

Filmen ble mer aktuell enn vi så for oss da “Icebucket challenge for ALS” gikk som en farsott i mediebildet og på sosiale medier rundt sommeren og høsten 2014. Langt flere ble bevisst sykdommen og vi opplevde en stor interesse for filmen. Den ble i den forbindelse tatt opp av VG+, og kan nå sees gratis på VGTV. Filmen har allerede blitt antatt og vist på festivaler, og den skal forhåpentligvis vises på flere ulike festivaler i tiden fremover.

Til tross for at Pål kun har øynene igjen å kommunisere med, er han fremdeles en aktiv mann. Blant annet reiser han rundt og holder foredraget “Å bli klødd med ei fjær på feil plass”, samt at han deler tanker og opplevelser på bloggen sin. Han bidrar så absolutt selv med å dele sine erfaringer og å gi sykdommen et ansikt.



FFO vokser

Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon (FFO) er i vekst. To organisasjoner ble i vinter tatt inn i fellesskapet, så nå er hele 77 organisasjoner samlet under FFO-paraplyen. De to nye organisasjonene er Blærekreftforeningen og Hjerne-svulstforeningen.

Kilde: Handikapnytt

Ingen fikk jobb

128 utlyste stillinger. Fire søkere med nedsatt funksjonsevne. En av dem ble innkalt til intervju, men fikk ikke jobben. Dette er resultatet av et toårig prosjekt, der Spekter, som er arbeidsgiverorganisasjon, skulle satse på å rekruttere flere arbeidstakere med nedsatt funksjonsevne, skriver magasinet Velferd.

Kilde: Handikapnytt

Vil du prøve deg på racerbanen?

Landsforeningen for Ryggmagskadde (LARS) innbyr til en dag full av fart og spenning på Rudskogen Motorsenter i Rakkestad 18. september. Arrangementet er for alle, men det er spesielt tilrettelagt for funksjonshemmede. Alle skal få kjenne litt fart i håret enten de kjører egen bil, prøver en racerbil med håndgass og håndbrems, eller bare sitter på. Dette koster ingenting, men alle som tenker å komme bør melde seg på til mailadressen leifarild.fjellheim@haugnett.no eller på mobil 911 44 728, slik at arrangørene vet hvor mange som kommer.

Kilde: Handikapnytt



Foto: Ann Karin Jørgensen

Digital trygghet

Trygghetsalarmer baserer seg stort sett på det gamle, analoge fasttelefonnettet. Nå skal dette fases ut, til fordel for digitale løsninger, og Helsedirektoratet ber kommunene om å planlegge overgang en i god tid før det analoge nettet fases ut i 2018.

Kilde: Handikapnytt

E-læringskurs om BPA

RO (ro.no) og firmaet Vil Videre har laget et e-læringskurs om BPA. Det er et grunnkurs for arbeidsledere i BPA, og er ferdigstilt i vår. Kommuner kan kjøpe tilgang til kurset for arbeidsledere som ikke kan delta på sentrale kurs.

Kurs for besteforeldre

Frambu arrangerer kurs for besteforeldre til barn, unge og voksne med en av Frambus diagnoser 15.-17. juni. Gjennom forelesninger, gruppesamtaler og andre aktiviteter skal det fokuseres på temaer som diagnosekunnskap, genetik og hverdagsliv, besteforeldres rolle, søsken uten diagnosen og hva gjør man sammen med barnebarnet. Evalueringen fra tidligere kurs for besteforeldre viser at kursdeltakerne har svært positive erfaringer fra disse kursene.

Foto: Colourbox



Gruppeopphold på Beitostølen helsesport-senter for voksne 30+

Målgruppen på tilbudet er voksne 30 år + med nevrologiske og nevromuskulære sykdommer/funksjonsnedsettelse. Tilbudet passer for personer som fysisk og sosialt kan gjøre seg nytte av et tilbud tilrettelagt for gruppe.

Gruppetilbudet suppleres med individuell tilrettelegging etter behov. Dersom brukeren ikke kan ivareta sine daglige behov for ADL, tas vedkommende inn sammen med assistent/ledsager. Les mer om hvilke diagnoser dette omfatter på Helse Sør Øst sin nettside (Tilbudet er tilgjengelig for personer tilknyttet Helse Sør-Øst og Helse Vest)

Tidspunkter for gruppeopphold Voksne 30 + i resten av 2015:

30. juni - 25. juli
28. juli - 22. august
25. august - 19. september
22. september - 17. oktober
20. oktober - 14. november
17. november - 5. desember

Målet med senterets rehabiliteringstilbud er å opprettholde pasientenes funksjonsnivå samt å stimulere til økt deltakelse lokalt. Tilbudet omfatter utprøving av aktiviteter og hjelpemidler. I tillegg til fysisk trening har oppholdet fokus på kosthold, utdanning og arbeid. Det legges vekt på at brukeren får reelle valgmuligheter innenfor rammene av oppholdet, og det gis mulighet for å ta ansvar for egen rehabiliteringsprosess. Vi tilbyr også nettbasert oppfølging. Mer informasjon og søknad: Beitostølen helsesportsenter. <http://www.bhss.no/brukere/behandlingstilbudet/voksne-over-30-aar.aspx>

Trinnfri ombordstigning

Nå er det slutt på bæring av bevegelseshemmede om bord på fly til og fra Molde. Som første flyplass i landet har Molde nå tatt i bruk trinnfrie ramper for ombordsstigning fra bakkenivå. Avinor vurderer å kjøpe slike ramper til flere flyplasser hvis erfaringene fra Molde er gode. "Aviramp" heter løsningen, som er produsert i Storbritannia.

Kilde: Handikapnytt



Info om HELFOs tjenester flyttes

Bestilling av europeisk helsetrygdkort, bytte av fastlege og informasjon om alle HELFOs refusjonsområder finner du nå på helsenorge.no. Nye helfo.no er nå skreddersydd for behandlere og helseaktører. Privatpersoner finner informasjon om helse og HELFOs tjenester på helsenorge.no. Under "Min helse" kan du bytte fastlege, bestille Europeisk helsetrygdkort og se alle registrerte egenandeler i forbindelse med frikortordningen og elektroniske resepter.

PUST– Et e-læringsprogram om bruk av langtids mekanisk ventilasjon (LTMV)

Målgruppe er brukere, assistenter, familie og helsepersonell som arbeider i kommune- og spesialisthelsetjenesten som har liten erfaring med brukere med pustemaskin. Kurset er lagt ut på Helsekompetanse.no, og handler også om å vokse opp og leve med en sjelden diagnose, om helhetlig ivaretagelse og brukerstyring av egen hverdag. Er du bruker av LTMV, får du i tillegg individuelt tilpasset praktisk opplæring. Du får møte brukere med langtids mekanisk ventilasjon, og lærer hvordan de lever sine liv med god livskvalitet. Faginnholdet er delt i tre moduler og bygd opp av tekst, bilder, filmsnutter, animasjoner og lenker. Brukerens erfaringer går som en rød tråd gjennom hele kurset. Det er også

lagt ut informasjon om kurset på NMK, Tromsø sine nettsider.

Læringsutbytte

Etter endt kurs skal deltakerne ha styrket sin kompetanse om:

- Hvordan leve et godt liv med langtids mekanisk ventilasjon?
- Hvordan ivareta og imøtekomme brukernes behov og ønsker på best mulig måte?
- Hvordan fungerer pustemaskinen, og hvilke observasjoner og tiltak bør man gjøre?
- Hvordan skape tillit og trygghet i samhandlingen mellom hjelper og bruker?
- Hvilke tiltak må iverksettes ved akutte situasjoner?

Lite brukt MOTomed Viva 2 til salgs



MOTomed Viva 2 forebygger muskelsvakhet, stivhet og spasmer i armer og ben. Den har et brukervennlig display, har hjul for forflytning og du kan stroppe fast begge bena.

Mer info: www.fysiopartner.no/MOTomed.

Til salgs: kr 20 000,-

(Nypris: kr 42 000,- eks mva.)

Kontakt Torill Knutsen-Øy, Tønsberg

Mob: 920 82 207

E-post: torill_knu@yahoo.no

Tidlig diagnose gir mulighet for rett behandling ved Pompe sykdom

genzyme
A SANOFI COMPANY

sanofi-aventis Norge AS · Strandveien 15 · Postboks 133 · 1325 Lysaker
Tlf.: 67 10 71 00 · Faks: 67 10 71 01 · www.genzyme.no



**Brukerstyrt personlig
assistanse i Aleris
er supert!**



tlf: 974 80 800
e-post: bpa@aleris.no
www.aleris.no/bpa



Rehabilitering for barn og voksne med muskelsykdommer

Rehabiliteringsoppholdet varer i 2 uker for barn og ungdom med en ukes oppfølgingsopphold etter 3-6 måneder, eller 3 uker for voksne. Det legges opp til trening som du kan klare ut fra dine forutsetninger.

REHABILITERING BARN OG UNGDOM

Aldersgruppen er 4 - 18 år med nevvromuskulær sykdom. Må ha med ledsager som deler rom med pasienten under oppholdet. Vi tilrettelegger for skoleundervisning.

REHABILITERING VOKSNE

Voksne over 18 år. Motivert for å bidra til egen rehabilitering.

HENVISNING OG INNTAK

Fastlege eller spesialist kontaktes for å bli henvist til tilbudet.

INFORMASJON PÅ NETTSIDEN

Om rehabiliteringen og annen pasientinformasjon:
www.kurbadet.no

REHABILITERINGSSENTERET
NORD-NORGES KURBAD

FFM omfatter følgende nevro-muskulære sykdommer:

Muskeldystrofier

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

Congenitte myopatii

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

Myotonier

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

Spinale muskelatrofier

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

Sykdommer ved overgangen nerve-muskel

Myasthenia gravis, LEMS (Lambert-Eaton Myasthenic Syndrom)

Inflammatoriske myopatii

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 (2015):

- 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

Minnestiftelser 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 og fondet@ffm.no.

Tillitsvalgte i Foreningen for muskelsyke

Sentralstyret



Leder:
Tone I. Torp
Tlf.: 951 64 848
E-post: tone.torp@ffm.no



Nestleder:
Børre Longva
Tlf.: 920 16 701
E-post: borre.longva@hotmail.com



Økonomiansvarlig:
Vibeke Aars-Nicolaysen
Tlf.: 988 94 163
E-post: vib-aars@online.no



Landsstudiekontakt:
Johnny G. Johansen
Tlf.: 452 25 531
E-post: johgut@online.no



Interessepolitisk talsperson:
Laila Bakke
Tlf.: 419 09 938
E-post: laila1bakke@gmail.com



Styremedlem:
Annie Aune
Tlf.: 900 61 651
E-post: annieo@online.no



Likepersonsutvalget:
Guro Skjetne
Tlf.: 992 47 796
E-post: gskjetne@hotmail.com



FFMUs representant:
Line Lillebø Nordal
Tlf.: 902 91 125
E-post: linenordal22@gmail.com



Varamedlem:
Lise Connelly
Tlf.: 920 32 088
E-post: lise@connelly.no



Varamedlem:
Svenn-Olav Frogner
Tlf.: 938 45 882
E-post: svenno81@gmail.com



Varamedlem:
Laila Moholt
Tlf.: 922 91 438
E-post: lail-moh@online.no

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
Ring eventuelt kontoret til FFM: 411 90 702

Likepersonskordinator:
Guro Skjetne

Medlem:
Laila Bakke

Medlem:
Bjarthild Slagnes

Medlem:
Tore Ødegård

Kontrollkomité – Kontaktinfo: 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

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

Valgkomiteen:

Leder:
Ola Schrøder Røyset

Nestleder:
Randi Nordnes
E-post: randinordnes94@gmail.com

2. styremedlem:
Alina Fismen Bjerkli
Tlf.: 454 38 527
E-post: souvraya@gmail.com

Medlem:
Gabriel Wilhelmsen Hoff

Økonomiansvarlig:
Kristoffer Pedersen Brede
Tlf.: 452 88 087
E-post: bredekristoffer@gmail.com

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

Medlem:
Karin Margrethe
Dons Ranhoff

Varamedlem:
Ida Tvedt

Fylkesforeningene

FFM i Agder
Tonny Fløystad
Høyåsen 1
4843 Arendal
Tlf.: 37 01 63 41 / 908 80 245

FFM i Møre og Romsdal
Bjarthild Slagnes
6146 Åheim
Tlf.: 991 26 115
E-post: sslagne@online.no

FFM i Trøndelag
Sigrunn Antonsen
Postboks 51
7631 Åsen
Tlf.: 916 08 794
E-post: sigrunn@alvolin.com

FFM i Buskerud
Gro Wold Kristiansen
Storgata 6
3050 Mjøndalen
Tlf.: 908 81 793
E-post: 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

FFM i Vestfold
Jørund Lothe
Saxilds gt 7 A
3117 Tønsberg
Tlf.: 901 94 589
E-post: joe.lothe@gmail.com

FFM i Hedmark og Oppland
Heidi Camilla Gulbrandsen
Smivuengen 2
2344 Ilseng
Tlf.: 993 74 534
E-post: heidgulb@online.no

FFM i Oslo og Akershus
Tor Egil Roheim
Rolf Hofmos gate 13C
0655 Oslo
Tlf.: 971 76 206

FFM i Østfold
Elisabeth Johannessen
Agatveien 42
1639 Fredrikstad
Tlf.: 416 70 016
E-post: eljohan3@broadpark.no

FFM i Hordaland, Sogn og Fjordane
Karine M. Christensen
Åstveittunet 28
5106 Øvre Erevik
Tlf.: 916 31 543
E-post: kmerete91@gmail.com

FFM i Telemark
Kari Bjerketvedt
Bjerketvedtveien 64
3900 Porsgrunn
Tlf.: 926 35 901
E-post: kari.bjerketvedt@hotmail.com

FFM i Rogaland
Eli Eikje
Osebergveien 13
4028 Stavanger
Tlf.: 902 60 690
E-post: el.ei@online.no

FFM i Troms og Finnmark
Ta kontakt med FFM i Nordland.

Returadresse
Foreningen for Muskelsyke
Fekjan 7
NO -1394 Nesbru



Foto: Colourbox

Muskelnytt ønsker alle lesere og medlemmer en god sommer!

