Tidsskrift for Foreningen for Muskelsyke

MUSKELNYTT

Nr. 4 – 2013

Nora (6) i farta!

Pål Eikrem om sin ALS:
– Gi meg ett minutts pause!

TEMA:
Fagkonferansen

VEIEN VIDERE FOR FFM

Tone Edvardsen:
Ferietips

Leder

Kjære medlemmer og lesere

Muskelnytt vil gradvis få ny drakt fremover. Det er flott at bladet tar seg fint ut og at innholdet er like mangfoldig som før. Her vil du fortsatt finne variert informasjon, nyttige tips og historier fra livet.

Et tilbakeblikk til Muskelnytt nr. 2 i år, der det ble referert til prosjektet om ungdommer med Duchenne muskeldystrofi. En av informantene sier: "Jeg har 100 000 muligheter, jeg har bare mistet 10 000." Det utsagnet synes jeg gjenspeiler muskelsykes optimisme og pågangsmot. Jeg kjenner mange som virkelig bruker mulighetene sine. Ofte tenker jeg at muskelsyke og deres familier er ekstra gode til å finne løsninger. En mor fortalte at når sønnen skal på sykehus, planlegger de to det som en hotellferie. De tar med bøker og spill for å ha det koselig. Han skal riktignok ta noen prøver, men mest skal de kose seg.

Vi har tusenvis av muligheter for å holde kontakt. Vi har samtaler på sms, Facebook og Skype med mer. Informasjon om muskelsykdommer hentes på nett fra hele verden. Er likevel FFMs nettsider og sosiale medier viktige? Mange har travle dager. Skole, jobb og fritidsaktiviteter vi gjerne vil være en del av. Men er det egentlig nok tid til å slappe av? Prioriterer vi å delta på fylkesforeningens arrangement? Får vi tid til å lese Muskelnytt? Det er så mye jeg lurer på. Jeg vil så gjerne at FFM skal være til nytte når du trenger det.

Hva med FFMs fremtid? Jeg ber om at du svarer på spørreundersøkelsen som vi sender ut på nyåret. Du er viktig for oss! Hva er viktig for deg?

Vi nærmer oss jul og nyttår. Jeg håper du får muligheten til å feire en fredfull julehøytid. Dernest at du, i det nye året, bruker mange av dine 100 000 eller 90 000 muligheter.

Med hilsen 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.

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

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

Foreningen for Muskelsyke
Smedsvingen 4, 1395 Hvalstad

Tlf: 66 98 07 60
Fax: 66 98 10 02

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
Organisasjonssekretær
Telefon
66 98 07 60/411 90 702
Telefontid
Man. til ons., kl. 11–17
E-post
line.valer@ffm.no

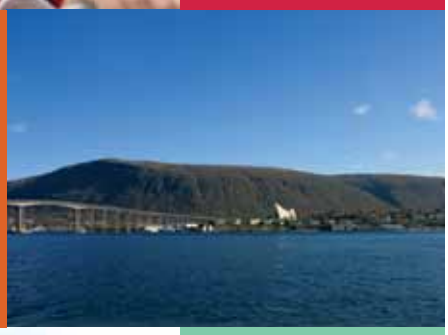
Unni Tangerud
Regnskap og medlemsregister
Telefon
66 98 11 41
Telefontid
Man., ons., tors. kl. 9–15
E-post
unni.tangerud@ffm.no

Kristin M. Gran Rolfsnes
Forskningsfondet og Allums Legat
Telefon
66 98 07 60
Telefontid
Tirs. og tors. 9–15 og ons. 11–15
E-post
kristin.rolfsnes@ffm.no

Pål Eikrem – en som våger å leve
Les mer på side 4 - 5

Nora i farta!
Les mer på side 16 - 17

Fagkonferansen – en bauta på sjeldenfeltet
Les mer på side 6 - 10



SMARTE TING: Ferietips
Les mer på side 12

Innhold:

4 *Pål Eikrem* – en som våger å leve

6 *Fagkonferansen* – en bauta på sjeldenfeltet

12 Smarte ting

13 *FFM i Telemark:* Fornøyd med tingenes tilstand

14 *FFMs fremtid* – hva er viktig for deg?

16 Nora i farta'

18 Nytt fra FFM

20 FFMU-stoff

22 Nytt&Nyttig

23 Hvilken nytte har vi av FN-konvensjonen?

24 Kjenner du til Individuell Plan (IP)?

27 Cytokiner og genetikk ved Myasthenia gravis

29 Nytt fra NMK

30 Alt om FFM

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: 20. november 2013

Redaksjonskomité
Leder
Vibeke Aars-Nicolaysen
E-post: vib-aars@online.no

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

Medlem
Gro W. Kristiansen
E-post: wold4@online.no

Medlem
Laila Moholt
E-post: lail-moh@online.no

Layout og produksjon
Steigar Myrvold
www.macnart.no

Trykk: IT Grafisk
Opplag: 1 500 stk.

Forsidebilde: Nora Oliva Tillung Meyer
Foto: Familien Tillung Meyer (privat)

Annonser
Produktannonser:
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: Torill Berg, tlf 412 88 735
E-post: torill_ffm@live.no

Kontakt
Foreningen for Muskelsyke, 66 98 07 60
E-post: ffm@ffm.no

FFM-kontoret, 66 98 07 60 ffm@ffm.no

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

Pål Eikrem:

En som **våger** å **leve**

Han kan blunke, heve øyenbrynene og smile – og er klinkende klar i hodet. Men ellers kan han ikke røre på en eneste muskel. Pål Eikrem fikk ALS i 2005.

Tekst: Gro Wold Kristiansen
Foto: Bjørn Vatne, Sunnmørsposten

11. september holdt Pål foredrag i Ridehuset på Akershus festning i Oslo. Med hjelp av sponsormidler, kronerulling, assistenter, familie og gode venner var Pål på roadtrip fra hjembyen Ålesund for å formidle informasjon og kunnskap om en alvorlig og dødelig sykdom. Forrige gang han var på reise var sommeren 2007, så denne Osloturen hadde han gledet seg til lenge.

Et tight program

For Pål er det ikke bare å hive klær og toalettsaker i bagen og legge i vei på tur. Det må detaljpakkes, dobbeltsjekkes og loggføres. Sondenæring, utstyr til tracheostomistell, sugekateter, sterile kompresser, kanyler, reservedeler til respirator og rullestol + + +. Programmet må være timet og tilrettelagt tightere enn selveste Egon Olsen er vant til.

Mistet stemmen

I 2009 valgte Pål et liv med respirator. Alternativet var døden. På det tidspunktet hadde han svært liten lungekapasitet igjen. Respiratoren har så langt gitt 4 års forlengelse av livet, fire verdifulle og travle år. Hyppige infeksjoner er ikke uvanlige komplikasjoner ved trache-

ostomi ("hull" i halsen), men det har han sluppet. Pål har gått veien fra å være en svært aktiv og høyst oppegående lærer, ektemann og far – til gradvis å miste alle kroppslige funksjoner. Det aller verste var å miste stemmen. Nyansene, ironien og snerten i det du sier blir borte når du kommuniserer via en øyestyrt pc.

Travelt å være syk

Det er travelt å være syk på heltid. Organisering og opplæring av en hær av hjelpepersonell krever sitt. Ferietid = vikartid. Da er det enda flere personer som må læres opp, skjemaveldet når det gjelder hjelpemidler og utstyr tar aldri slutt. Til nå har 74 personer vært på opplæring, og Pål har hatt minst 28 utenlandske vikarer. Hjemmetjenesten har hatt ansvaret dag og kveld, nattpersonell har han sjøl sørget for.

BPA – og privatliv

Da han fikk brukerstyrt personlig assistanse ble ting lettere, og det ble noe enklere både å planlegge og å være impulsiv – og han kunne sjøl velge hvem han ville ansette. Privatliv har ikke familien Eikrem så mye av. Når pleiepersonell okkuperer sofaen og slenger beina på stuebordet – eller lager seg varm mat på kjøkkenet når de kommer på vakt – føles det ikke alltid like greit. Hvor skal grensene settes? Han vil jo at personalet skal trives, slik at han slipper å ansette – og lære opp - nye folk hele tiden.

Fikk bukt med siklingen

Når tungen og svelget blir lammet, renner spyttet. Kragen og puta blir konstant klissvåt. Pål forsøkte Botoxinjeksjoner, og det ga liten effekt. Stråling av spyttkjertlene ble løsningen, den ga perfekt resultat. Siklinga ble borte, og han fikk akkurat passe fukt i munnen. Pål anbefaler behandlingen til alle med samme problematikk.

Dette er ALS:

- ALS er forkortelse for Amyotrofisk lateralsklerose
- Cirka 50 personer i Norge får diagnosen ALS hvert år
- ALS angriper motoriske nerveceller i ryggmargen og hjernen
- ALS er uhelbredelig, og behandlingen er i stor grad symptomatisk
- Sykdommen debuterer som oftest etter 50-års alder
- De fleste med ALS dør på grunn av sviktende lungefunksjon
- Fysikeren Stephen Hawking fikk ALS som 21-åring, og feiret sin 70-årsdag i 2012
- En ALS-pasient kan holdes i live ved hjelp av respirator når han ikke lenger puster selv

Kilde: wikipedia.no

«Jeg har fortsatt frihet til å tenke

De mørke tankene

Av og til kommer de mørke tankene. Det er ofte de små tingene som føles verst. Når han klør eller ligger vondt om natten uten å få formidlet det. Når dyna blir for varm, personalet tror han fryser og pakker den tettere omkring ham. Når frustrasjonene hoper seg opp, når reklamene på TV'en blir uendelige, når folk tillegger han meninger han ikke har. Når de søvnløse nettene blir altfor mange. Da hender det at tankene om å avslutte kommer. Tankene på begravelsen. Tenk om jeg bare kunne få ett minutts pause fra ALS.

De gode dagene

Men så er det alle de dagene som fylles med livskvalitet. Frihet til å tenke. Fuglesangen om våren, solen som varmer om sommeren, regndråper som slår mot vinduet om høsten, venner som trofast bytter på å være støttekontakt, konemor og to unger som fyller livet med så mye mot og glede. Pål fikk stående applaus den septemberkvelden – og den var fortjent. Alle lot seg berøre av hans historie. All mulig respekt til en som virkelig våger å leve.

Fagkonferansen i Tromsø:

En **bauta** på sjeldenfeltet

Fagkonferansen ble første gang arrangert i 1999 for fagfolk. Senere har brukerne kommet med, og nå er konferansen skreddersydd for både brukere og fagfolk.

Tekst og foto på Fagkonferansen: Bernt Roald Nilsen

Det var en stolt Irene Lund som ønsket velkommen til en tverrfaglig arena med fagfolk og brukere fra hele Norge og forelesere fra inn- og utland på Radisson Blu Hotell.

Irene Lund, Senterleder NMK

Inspirert av Brickless

Etter å ha fortalt at Brickless i Danmark var inspirasjonen som fikk NMK til å gå i gang med konferansen for femten år siden, kom Lund inn på hva som er nytt når det gjelder organisering av arbeidet, og fortalte at NMK er Nasjonalt kompetansesenter for personer med nevromuskulære sykdommer. NMK er faglig underlagt Nasjonal kompetansetjeneste for sjeldne diagnoser ved Oslo Universitetssykehus og samarbeider i tillegg med Frambu.

Fokuserer på par

Muskelnytt deltok på konferansen, og har aktuelt stoff fra forelesninger og intervjuer med deltakere. Denne gang har vi fokusert litt på par på konferansens brukerparallell. Mandag "tjuvstartet" de på morgenen, før alle deltakerne hadde felles plenumsdag med fokus på ny nasjonal og internasjonal kunnskap og ikke minst en koselig konferansemiddag.

Imponerende program

Tirsdag var det tre sesjoner: En Brukerparallell med fokus på deltakelse, livskvalitet, aktivitet og å bli voksen. En Diagnostisk parallell med dypdykk i det medisinske fagfeltet og en Rehabiliteringsparallell med fokus på treningseffekt, livskvalitet og forebygging av komplikasjoner. Alt i alt et imponerende program med svært gode forelesere, og i tillegg fikk deltakerne knyttet nye bekjentskaper i en trivelig og positiv atmosfære.

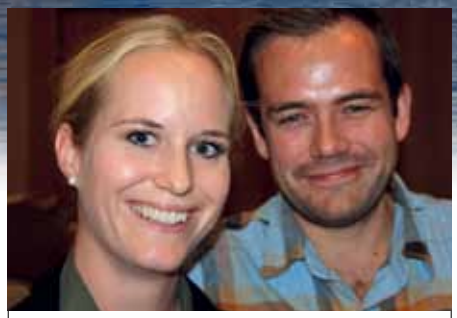
> **«En skreddersydd konferanse for både fagfolk og brukere**

ENGASJERT DELTAKER

ROY STAVEN fra Steinkjer har Limb-Girdle. Han har deltatt på Fagkonferansen tidligere. Når han så at Limb-Girdle sto på programmet, var han ikke i tvil om at han skulle delta. Han er opptatt av at det er viktig å komme seg ut i naturen og holde på aksjonsradiusen når du er muskelsyk.

FEM PAR PÅ KONFERANSE

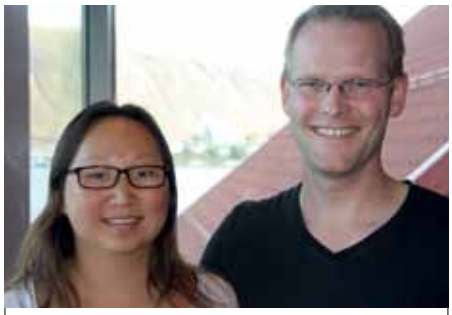
HILDE OG EINAR ROBERT NAAS er fra Eide på Nord-Møre og har vært medlemmer i FFM i tre år. Datteren Emma 7 år fikk diagnosen SMA2 da hun var 4 år. Totalt har de fire barn. De deltok for å møte folk med kompetanse og foreldre til muskelsyke, og ikke minst utvide nettverket. De var opptatt av tips og løsninger for å gjøre hverdagen til Emma så god som mulig.



TRINE OG ALEXANDER WIIG fra Sperrebotn ved Moss har en gutt, Matheo 3 år, med Spinal muskelatrofi 2. De er medlemmer av FFM, og har jevnlig kontakt med Frambu. De var opptatt av trening og familieplanlegging, og synes det var godt å bli kjent med andre foreldre i samme situasjon. Både konferansen og byen Tromsø var en positiv opplevelse.

MONIKA OG ROLF SIGVE SØRENG fra Finnsnes er foreldre til Stine, 13, med den sjeldne diagnosen Friedreichs ataksi. Cirka 25 personer i Norge har diagnosen. De deltok på brukerparallellen, og fikk tips og motivasjon til å mestre hverdagen. Å utvide nettverket var en positiv bieffekt.

LINE LINDFJELD NILSEN OG HANS JØRGEN NILSEN var på Fagkonferansen for første gang. Line har diagnosen CMT, type 4C, og skal føde om noen få måneder. De er medlemmer av FFM, og deltok på brukerparallellen. De syntes det er flott at NMK arrangerer konferanse for både fagfolk og brukere.



ELISABETH OG DAN LILLEGREND fra Elverum er foreldre til Mathea, 5 år, som har en uspesifisert diagnose. De har lett i tre år, foreløpig uten resultat. Det var godt å treffe andre foreldre og utveksle erfaringer. De syntes brukerparallellen kunne vært utvidet, samtidig som det også var fascinerende å treffe så dyktige fagfolk.

Sterkt innlegg:

Pårørende Laila

Laila Moholt hadde fått den utfordrende oppgaven å være første foreleser i ilden på årets Fagkonferanse. Hun besto prøven med glans.

Det var en rørende og positiv pårørendereise vi ble tatt med på da Laila entret talerstolen. Med 17-årige herlige Vanja i sentrum. Kronisk syk med diagnosen Nemaline Myopathy. Med en livsvilje som funkler som en diamant.

Levva livet

– Dere må ha tro på de pårørende, de er spesialister på sitt eget barn, sa hun til fagfolk av alle slag i salen, og fortalte om episoder i Vanjas liv. For eksempel da kommunen ville ha Vanja på institusjon.
– No way, Vanja skal levva livet, sa Laila.
– Mamma, jeg vil leve mens jeg lever, sa Vanja. Slik ble det.

Never give up!

Vi fikk høre om Vanjas startvansker, hennes livsvilje, hennes behov for å gjøre noe mer enn å ligge i en seng på en institusjon. Vanja deltar på lik linje med andre elever. Hun kom inn på den skolen hun ønsket. Kjemper for å være den hun er. Leveregelen er klar: Never give up yourself! Anything is possible!

Sterke saker

– Ikke bli bitter, Laila. Bitre typer er det verste som finns, sa legen. Stikk imot alle odds lever Vanja et ekstremt liv, og beviser at respiratorbehandling er viktig. Campingvogn er helt greit. Å reise Europa rundt, også. Laila er stolt av henne, og beundrer henne grenseløst. Det gjorde nok også samtlige i salen da vi så bildene av Vanja, ledsaget av Vinni og hans *Sommerfuggel i vinterland* og *Diamonds* med Rihanna. Det var en sterk opplevelse.

> «Pårørende er spesialister på sitt eget barn

Diskuterte **Det gode liv**

> «Sykdommen sitter i musklene. Ikke i hjernen!

Guru Jes Rahbek fra Muskelsvinden ble nødt til å melde forfall i siste liten til sitt foredrag "Det gode liv – hva betyr det i praksis? I stedet ble det en diskusjon om temaet.

Mandag morgen "tjuvstartet" brukerparallellen med dette temaet, og det var mange som hadde noe på hjertet da Irene Lund innledet med å si at ordet var fritt. Vi har bare valgt å gjengi meninger her i uprioritert rekkefølge.

Å kunne ta valg

Å ha en vilje, å kunne bestemme og ta valg, er viktig, ble det sagt. Å gjøre det du har lyst til akkurat når du vil. Å føle at du også kan være der for andre, og ikke bare ta imot hjelp. Å ha gode forbilder og en trygghet som gjør at du ikke engster deg. Å ha avlastning når du er hjemme, gjerne personlige assistenter. Å vite at økonomien er trygg. Å vite konkret hva sykdommen går ut på og dens konsekvenser. Å være ute i naturen. Å kunne ta lappen og utdanne deg på lik linje med andre.

Sitter i musklene

Forslagene var mange, og seansen ble mer en sesjon med enkeltstående innlegg enn en generell diskusjon. Det forhindret ikke at diskusjon ganske sikkert ga flere av deltakerne aha-opplevelser om hva de kan få til. Som Vibeke Aars-Nicolaysen sa på slutten: Husk at sykdommen sitter i musklene. Ikke i hjernen, den er ingen muskel.

Redd for seksualiteten?

Vi er født med seksualiteten vår, og har en seksuell energi vi må lære oss å forvalte. For å lære det, er det viktig å snakke med andre om det.

Hun startet med å si at hun ikke var spesielt interessert i sex, men har jobbet mye med seksualitet. Og så tror hun ikke vi er så redd for seksualiteten som mange skal ha det til. Sexolog og rådgiver Heidi Solvang var et friskt, tabufritt pust på konferansen.

Handler om følelser

– Seksualitet er følelsene vi har til oss selv som seksuelt individ. Den måten vi velger å uttrykke følelsene på for oss selv og andre. Det er kjempeviktig å få tak i hva som er "min" seksualitet, vi vet at mange unge søker kunnskap om dette på nettet. I ungdommen leter vi etter en bekreftelse på kroppen, de fleste finner den hos det annet kjønn, noen hos sitt eget. Uansett finnes det gode råd på veien, sa Solvang.

Kreativitet og glede

Hun utfordret deltakerne til å søke kunnskap, delta i samtaler og å være bevisst sine egne holdninger. Det er også viktig å respektere personer uansett seksualitet, og Solvang kom inn på kreativitet og glede i forbindelse med sex. Humor er ofte et godt hjelpemiddel, "and you don't want sex to be work, do you?" Og et godt råd: Du skal ha sex når du er uthvilt. Trøtthet er en hovedårsak til dårlig sex.

Cirka 15 minutter …

Vi fikk opplysninger som kanskje noen lurte litt på. Gjennomsnittlig antall samleier i Norge per år er 124, og samleiet varer 15 minutter i snitt. Cirka 66% av de eldre har sex, og 78% av de eldre beskriver sexen som et uttrykk for kjærlighet. Vi vet også at det er flere helsegevinster ved å ha sex, forutsatt at sexen ikke består av arbeidskrav og hardt arbeid. Sex skal være gøy, glede og nytelse, ifølge Solvang.

SMAKEBITER

Foto: Bernt Roald Nilsen

- **Jeg puster, altså er jeg.** Rigmor Furu fra Norsk senter for telemedisin snakket om hvordan vi kan bruke IKT til opplæring av helsepersonell knyttet til behov for langtids mekanisk ventilasjon (LYMW).

- **Fysisk aktivitet.** Jonny Jakobsen fra Valnesfjord og Mette Lein fra Beitostølen tok opp betydningen av aktivitet og deltakelse og hvordan gode hjelpere og aktivitetshjelpemidler kan bidra i denne sammenhengen.

- **Rettigheter og velferdsordninger** for personer med nevromuskulære sykdommer i barnehage, skole og arbeidsliv. Sosionom Edel Haugen Grane og Trude Løvlie inviterte til erfaringsutveksling, og kom med mye nyttig informasjon.

- **Prosjektet** "Ungdommer og voksne med Dystrofia Myotonika 1" springer ut fra Vestre Viken HFs tverrfaglige satsing på muskelsykdommer. Det ledes av Gro Solbakken ved Habiliteringssenteret på Drammen sykehus. Prosjektet søker å identifisere i hvilken grad ulike somatiske og psykologiske mål forklarer deltakelse og fungering i dagliglivet.

- **Skolioseutvikling** hos Duchenne og Spinal muskelatrofi og prinsipper for tilpassing av elektrisk rullestol ble tatt opp av fysioterapeut Birgit Werge fra Danmark. Personer med muskelsykdom lever nå lenger med deres sykdom enn før, sent i livet ofte med en så liten funksjonsevne at de har problem med å sitte og manøvrere en elektrisk rullestol. Arbeidet med en persons sittestilling er derfor en livsvarig prosess. Werge snakket om hvem som har størst risiko for å utvikle skoliose, og hvordan det kan behandles.

- **Å bli voksen og selvstendig.** Lin-Christine Solberg, leder i FFMU, snakket om sitt eget liv fra diagnostisering i 5-årsalder til voksen alder, med spesiell fokus på den nytten hun har av BPA og forskjellige hjelpemidler hun har fått.

En **inntekt** å leve av

En av de viktigste oppgavene til FFO er å sikre gode levekår for funksjonshemmede og kronisk syke. I høst overtar en borgerlig regjering, og i 2015 iverksettes en ny pensjonsreform. FFO er spent på hvordan dette vil påvirke den økonomiske situasjonen til de som lever av arbeidsavklaringspenger og uføretrygd.

Av: Grete Crowo, rådgiver i FFO på områdene arbeid og levekår.

Mange lever i kortere eller lengre perioder på arbeidsavklaringspenger (AAP). Bistanden kan bestå av arbeidsrettede tiltak, medisinsk behandling eller annen oppfølging fra NAV. For å motta AAP må en være i alderen 18 - 67 år og oppholde seg i Norge. Ytelsen kan utbetales i inntil fire år. For noen vil det være aktuelt å søke uførepensjon etter endt avklaring. Dersom man har søkt uførepensjon, kan man få arbeidsavklaringspenger i inntil åtte måneder mens søknaden er under behandling. Hvor mye man får utbetalt i AAP varierer, og avhenger av tidligere inntekt eller mangel på sådan. Har du hatt høy inntekt i mange år, men vært uten lønn eller jobbet deltid året før du blir syk, risikerer du å havne på minsteytelsen. Den får du også om du tjener under 258 000 kroner i året.

Vil øke minsteytelsen

I 2011 var minsteytelsen på 156 000 kroner i året. Dette er ikke mye å leve av, og FFO jobber for at minsteytelsene i ordningen økes. I følge NAV har ca. 36 prosent av dem som mottar AAP hatt så lav inntekt før de ble sykemeldte, at de bare får utbetalt minsteytelsen. Selv om bekjempelse av fattigdom har vært en av fanesakene til den rødgrønne regjeringen har de ikke hevet minsteytelsen. I stedet har de ønsket å forbedre bostøtten og gjøre det lettere å kombinere arbeid og trygd. I oktober overtok en borgerlig regjering makten i Norge. Verken Høyre, Fremskrittspartiet, Kristelig Folkeparti eller Venstre har tatt til orde for å heve minsteytelsen i AAP. I forbindelse med forhandlingene om en ny regjeringserklæring sendte FFO innspill til partiene. Ett av dem handler om å bedre levekårene til funksjonshemmede og kronisk syke.

Positive forslag

I august 2013 la arbeidsminister Anniken Huitfeldt fram stortingsmeldingen «Flere i arbeid». Denne skisserer forslag som kan bidra til å bedre levekårene til mottakere av arbeidsavklaringspenger. Det foreslås blant annet å utrede en ny måte å avkorte arbeidsinntekt mot AAP, slik at det blir mer lønnsomt å jobbe mens man mottar denne ytelsen. Et annet forslag ser på muligheten til å få AAP ved nedsatt arbeidsevne lavere enn 50 prosent. I dag må de som ikke har 100 prosent arbeidsevne, men mer enn 50 prosent arbeidsevne selv finansiere tapt inntekt dersom de ikke makter å gå tilbake i 100 prosent stilling etter endt sykemelding.

Kombinere arbeid og trygd

En annen sak som FFO og mange medlemmer i våre medlemsorganisasjoner er opptatt av er den nye pensjonsreformen som iverksettes i 2015, og som innebærer en ny uføretrygdordning. Den nye ordningen skal sikre at uføretrygdede skal få den samme nettoinntekten som man hadde fått etter uførepensjonsreglene som gjelder i dag. Reglene for å kombinere arbeid og trygd endres i den nye ordningen. Målet er å gjøre det mer lønnsomt for uføre å øke arbeidsinnsatsen. Dagens regler innebærer at uføre taper økonomisk dersom arbeidsinntekten overstiger taket for friinntekt på 1 G (ny friinntekt blir på 0,4 G). I den nye ordningen endres reglene om friinntekt med en gradvis avkortning av uføretrygden mot arbeidsinntekt. Man skal kunne jobbe inntil 80 prosent før uføregraden må endres. Når uføregraden ligger fast,

Grete Crowo, rådgiver i FFO

selv om arbeidsinnsatsen øker ut over det som ble lagt til grunn når uføregraden ble fastsatt, betyr det at den enkelte beholder retten til å falle tilbake på den uføretrygden som er innvilget.

Fakta om AAP

Arbeidsavklaringspenger (AAP) er en rettighetsytelse fra folketrygden som ble innført 1. mars 2010 til erstatning for de tre ytelsene yrkesrettet attføring, rehabiliteringspenger og tidsbegrenset uførestønad. Arbeidsavklaringspenger skal sikre arbeidstakere inntekt i perioder de som medlemmer av folketrygden er uten inntekt på grunn av sykdom eller skade og har behov for bistand for å komme i arbeid. Bistanden kan bestå av arbeidsrettede tiltak, medisinsk behandling eller annen oppfølging fra NAV. Personer som har fått arbeidsevnen nedsatt med minst halvparten på grunn av sykdom eller skade har rett til AAP. Det sentrale er ikke hvor mye helsen i seg selv er svekket, men i hvilken grad det påvirker mulighetene til å være i inntektsgivende arbeid.

Du kan lese mer om AAP på www.nav.no

SMARTE TING

Ergoterapeut i Sola kommune
Tone Edvardsen:

Ferietips

Når reise, overnatting, eventuelle hjelpemidler og assistanse er planlagt, er det et godt grunnlag for en impulsiv ferie der du slipper å bruke krefter på usikkerhet om det elementære.

Denne gang har denne spalten generelle reisetips. Vi vil komme tilbake med konkrete tips vedrørende seng, personløfter, manuell rullestol, dusj- og toalettstol og enkle ramper, etc i neste nummer.

Før reisen:

- Kos deg med å "reise på forhånd" – surf på nettet for å finne nyttig og unyttig info om reisemålet.
- Kontakt reisebyrå/reiseoperatør i god tid. Informer om dine behov for assistanse eller andre løsninger på reisen og få dette godkjent og bekreftet – helst skriftlig.
- Gå over dine egne eventuelle hjelpemidler for å minimere risikoen for at feil oppstår.

På reisen:

- Vær tydelig til personer som hjelper deg – de kan ikke vite hvordan du vil ha det uten at du informerer.
- Ta med deg medisiner og andre ting som er viktig for deg i håndbagasjen.
- Ta imot hjelp når du kan – reisen er slitsom nok i seg selv. Husk at du skal ha krefter til å delta når du kommer frem!

Hjelpemidler:

Hvis du reiser i Norge, kan du få lånt nødvendige hjelpemidler som du har vedtak på der du kommer. Vær ute i god tid, gjør klare avtaler med den aktuelle hjelpemiddelsentralen. I utlandet er det mange steder mulig å leie hjelpemidler for en periode – undersøk i god tid, og gjør skriftlig avtale angående betaling, ut- og innlevering og forsikring.
For å unngå usikkerhet i forhold til hvordan hjelpemidlene fungerer, kan det være greit å ta med seg dine egne hjelpemidler. Siden det er begrenset plass når du reiser, bør du vurdere hvilke som er nødvendige og kan brukes til flere funksjoner.

Akuttreparasjon av hjelpemidler

Noter akuttelefonnummeret til din hjelpemiddelsentral før du reiser. De kan hjelpe deg med å få tak i fagfolk dersom noe uforutsett skjer. De kan også veilede deg eller noen rundt deg for å finne en akutt løsning når de ikke selv kan reparere hjelpemiddelet.

Foto: Colourbox

FFM i Telemark:

Satser på å fortsette som nå

FFM i Telemark er fornøyd med tingenes tilstand. De har kuttet ut medlemsmøter, og satser heller på noen få arrangementer i løpet av året.

Tekst: Bernt Roald Nilsen
Foto: Colourbox

Kari Bjerketvedt har vært leder av styret i FFM i Telemark i 18 år. Foreningen har 20-årsjubileum neste år, og de to første årene var det hennes muskelsyke datter som styrte foreningen. Foreningen har cirka 60 medlemmer, og cirka en tredel av dem kommer på arrangementene.

Høsttur til Spania

– Vi har kuttet ut vanlige medlemsmøter med faglig innhold. I stedet har vi noen sentrale arrangementer med cirka 20 deltakere. Årsmøtet i april har vi som regel i en weekend på hotell, og her har vi alltid et faglig relevant tema. Høstturen gikk i år til Spania for niende gang. Vi var 17 deltakere i Alicante som storkoste oss i varmen selv om det var i slutten av oktober, sier Bjerketvedt.

Populær julesamling

På høstturen til Spania er det først og fremst lagt opp til at den enkelte bare skal kose seg og gjøre det han/hun har lyst til. To ganger i løpet av 14 dager spiser de middag samlet, ellers er det opptil den enkelte. Foreningen har et fast julemøte i desember, i år skal det arrangeres i Badeparken i Langesund. På julesamlingen er det bra fremmøte, i motsetning til på sommersamlingene, som er kuttet ut.

Det sosiale er viktigst

Bjerketvedt passer godt på pengene, så økonomien er bra. Inntekter fra bingo og diverse søknader kommer godt med, og gjør at medlemmene betaler halv pris på høstturen. På spørsmålet om fremtiden er Bjerketvedt klar: Utfordringen er å fortsette slik som nå; det sosiale er absolutt viktigst.

Universell utforming

– Jeg vil gjerne legge til at vi er opptatt av universell utforming, og jobber for at kravene til dette skal etterkommes i fylket. Ellers er vi glad for å ha noen ungdommer med, på Spaniaturen var tre ungdommer påmeldt. Og du må få med at vi skal feire 20-årsjubileet med båttur til Kiel i april neste år, sier en engasjert Bjerketvedt.

«Vi har kuttet ut vanlige medlemsmøter

Kari Bjerketvedt, leder i FFM Telemark

Hva med FFMs fremtid?

Du er **viktig for oss –**

På landsmøtet i år ble det besluttet å diskutere FFMs fremtid. Derfor blir det laget en spørreundersøkelse som skal ut til alle medlemmer i starten av 2014.

Spørreundersøkelsen har medlemmenes behov som utgangspunkt, og Muskelnytt lanserer den her ved å intervjue fire ulike medlemmer som representerer FFMs hovedmålgrupper.

4 hovedmålgrupper
De fire hovedmålgruppene er: Familier med muskelsyke barn, unge muskelsyke, voksne muskelsyke og pårørende til muskelsyke. Spørsmålene i undersøkelsen vil ligge tett opp til de spørsmålene du ser her, men vil også ha mer utdypende spørsmål.

Vil ha din mening
FFM håper alle medlemmene vil slutte aktivt opp om undersøkelsen når den kommer. Foreningen er avhengig av nettopp din mening for å drive foreningen videre på en god måte, både lokalt i fylkesforeningene og sentralt i FFM.

På flere av spørsmålene blir intervjuobjektet oppfordret til å utdype svaret sitt.

Her er spørsmålene:

1
Hvordan kom du i kontakt med FFM?

2
Har du vært med på noe arrangement eller kurs i regi av FFM?

3
Har du kontakt med en likemann for din diagnose?

4
Har du nytte av medlemsbladet Muskelnytt?

5
Bruker du sosiale medier for kontakt eller informasjon?

6
Hva betyr medlemskapet i FFM for deg?

En voksen muskelsyk
Vibeke Aars-Nicolaysen (68)
Diagnose: Limb Girdle type 2B

1 Jeg ble anbefalt å søke medlemskap av overlege Dietrichson på Ullevål i 1987 etter å ha blitt utredet for muskelsykdom. ”Der finner du noen som deg,” sa han.

2 Massevis – det er jo limet i lokallaget og det er utrolig ok å møte representanter for resten av landet på Landsmøtet. Jeg har nettopp flyttet, og var så knyttet til Hedmark/Oppland at det er vanskelig å bli like tett på her i Østfold. Det kommer nok etter hvert, jeg savner kontakten med andre som vet hva en sliter med til daglig.

3 Nei. Jeg fikk ikke eksakt diagnose før for noen år siden. Før det var det mange varianter, og jeg fikk ikke helt tak i hva en likemann kunne gjøre for meg.

4 Nå spør du nok litt feil person. Jeg er leder av redaksjonskomiteen, et verv jeg påtok meg med glede etter å ha jobbet med Marianne Wieser i mange år som korrekturleser og samtalepartner. Jeg får først bladet for korrektur, og blir alltid like overrasket og glad når det kommer i posten. Jeg er veldig knyttet til Muskelnytt – det er for meg og for mine.

5 Er venner med mange på Facebook – det er hyggelig. Mest hverdags- og koseprat. FFM’s hjemmeside blir litt for statisk. Jeg lever godt med min diagnose, føler ikke at jeg trenger mer informasjon nå.

6 Det gir meg en identitet. Det gir meg en støtte og et samhold med likesinnede. Det gir meg ryggrad i forhold til de omkring meg.

hva er **viktig for deg?**

En ung muskelsyk
Martine Synnøve Eikeset (27)
Diagnose: Minicore Disease

1 Jeg fikk diagnosen da jeg var seks år. Mamma fikk vite om FFM, og vi var med lokalt i Hordaland. Da jeg flyttet til Oslo i 2010, tok jeg medlemskapet igjen etter noen år uten.

2 Ja. Som voksen har jeg vært med på tre kurs, og det har vært fint å møte andre i samme situasjon. Ellers har jeg som styremedlem vært med på styremøter i FFMU, og deltok på Tusenfrydturen i 2012.

3 Nei. Det finnes bare én annen familie med min diagnose, og mamma skrev et brev til dem som nevrologen sendte videre. Vi fikk ikke svar, så jeg har ingen kontakt med likemenn.

4 Ja. Muskelnytt er absolutt viktig for meg personlig, blant annet fordi jeg utdanner meg til ergoterapeut og bruker stoffet i denne sammenhengen.

5 Ja. Jeg bruker Facebook og Instagram. På Facebook følger jeg med på Facebooksiden til Oslo & Akershus og FFMUs Facebookside.

6 Å møte andre i samme situasjon er nok det som har betydd mest. I tillegg er faglig input viktig for meg, så jeg har en dobbelt grunn til å være medlem.

En mor til et muskelsykt barn
Elisabeth Lillegrend
(mor til Mathea, 4 år)
Diagnose: Uspesifisert muskelsykdom

1 Vi søkte på nett da vi fikk vite om diagnosen for tre år siden. Da kom vi til hjemmesiden, og har fått fin kontakt med andre i samme situasjon.

2 Ja. Vi var med på Familieuka sommeren 2012. Vi har også så vidt vært innom møter i fylkesforeningen.

3 Ja. Vi har laget en egen Facebookside for foreldre med muskelsyke barn, og der deler vi gleder og bekymringer, erfaringer og søknader.

4 Ja. I Muskelnytt får vi både faglig og mellommenneskelig stoff, og det er bra. Vi deltok nettopp på Fagkonferansen i Tromsø, og det var i Muskelnytt vi ble oppmerksom på den.

5 Ja. Som sagt har vi en Facebookside for foreldre til muskelsyke barn. Det er en lukket side, så interesserte må selv søke medlemskap for å bli med.

6 Medlemskapet betyr å komme i kontakt med andre i samme situasjon. Etter hvert som Mathea blir eldre vil vel hun også komme i kontakt med andre ungdommer der. Vi prøver å delta på arrangementer, og var med på Familiehelg på Gardermoen i oktober.

Pårørende til en muskelsyk
Gunn Idland (kone til Jarmund Veland)
Diagnose: ALS

1 Det husker jeg faktisk ikke. Vi har vært medlemmer et par år.

2 Nei. Livet går med til å overleve. Vi har laget en egen ALS-forening under FFM her i Rogaland, og der har vi vært med på et par arrangementer.

3 Ja. Vi har kontakt med dem som er med i ALS-foreningen her i tillegg til å ha kontakt med andre med ALS på Facebook-siden og hjemmesiden til ALS.

4 Ja. Vi leser om ting og tang som vi både har nytte og glede av der.

5 Ja. Vi følger med på Facebooksiden og hjemmesiden til ALS.

6 Det er en form for tilhørighet, her møter vi andre i noenlunde samme situasjon.

Nora i farta!

Nora er seks år. Hun har akkurat begynt på Lysekloster skole i Os utenfor Bergen. Det beste på skolen er friminuttene. Altså en helt normal førsteklassing.

Tekst: Bernt Roald Nilsen
Foto: Familien Tillung Meyer

Nora Oliva Tillung Meyer er det hele og fulle navnet. Hun har en storesøster på elleve, som heter Anne Mathilde. En mamma som heter Randi Helene og er lærer på full tid. Og pappa Eivind, som jobber ute i Nordsjøen.

Riding og bading

– Jeg har ridd på mange forskjellige hester, sier Nora når jeg spør hva hesten hun rir på heter. Og hun går på vanlig ridning, altså! Hver tirsdag, og assistenten hennes passer på at hun ikke faller av hesten. På torsdager går hun på terapibading når de andre i klassen har gym. Og lekser er innmari gøy, faktisk!

Skolen stiller opp

Her passer det å komme med en positiv parentes. Skolen har stilt opp, Nora har en super ordning, samarbeidet mellom skole og hjem er helt topp. En SFO-assistent kommer hjem til Nora om morgenen, og steller, fikser og følger henne til skolen. En ny assistent følger henne på SFO når skolen er ferdig, og hjem etter SFO klokken halv fem.

Lever for fullt

Du får følelsen av å snakke med en jente uten tanker om at hun er funksjonshemmet når du snakker med Nora. Ei livlig jente med sterke meninger og passe spisse albuer. En som går rett bort til folk hun ikke kjenner og begynner å prate. Usjenert og ubesværet. En som ikke synes synd på seg selv. En aktiv og uredd jente som lever for fullt!

Glad i storesøster

– Jeg har en kjempefin rullestol, sier hun. Nora er stolt av den, uten snev av å synes synd på seg selv. Hun fikk diagnose Limb Girdle Muskeldystrofi i sommer, men er mer opptatt av hunder, fugler, slanger og krokodiller enn Limb Girdle. Og så er hun heldig, hun har en omsorgsfull storesøster på elleve som hun ser opp til. Hun er både glad i og stolt av Anne Mathilde.

Diagnose? Jeg?

For to år siden startet foreldrene til Nora en facebookgruppe for foreldre med muskelsyke barn. Nå har gruppen 87 medlemmer som utveksler erfaringer og kunnskap. Men Nora er ikke så veldig opptatt av facebookgrupper og diagnoser. Livet har jo så mye annet å by på! Og vips, så har hun ikke tid til å snakke med meg lenger. Ha det, Nora!

Invitasjon til Aktiv Uke for familier sommeren 2014

Vi ønsker velkommen til Aktiv Uke for hele familien 12.-19. juli 2014 på Musholm Bugt Feriecenter, som ligger idyllisk til på Sjælland i Danmark.

Foto: Musholm Bugt Feriecenter

Stedet eies av Muskelsvindfonden, og er godt tilrettelagt for muskelsyke. Det er blant annet elektriske senger, takløfter, tilrettelagte bad og mulighet for stellebenk i alle leilighetene. Personlige hjelpemidler må medbringes av deltakerne. For mer info, se **www.musholm.dk**.

Programmet vil bestå av både utflukter, foredrag, erfaringsutveksling og sosialt samvær. Det vil bli arrangert aktiviteter for barna og mye moro for hele familien. Mer info kommer på FFMs nettside.

Vi vil ha med mange fellesassistenter. De er familieukas gode hjelpere, og er overalt for å gjøre uka til en god opplevelse. De som har behov for egen assistent vil få dekket reise og opphold for disse.

Bindende påmelding innen 15. februar 2014. Bruk følgende link:
http://goo.gl/pyQ7GZ
Får du problemer med nettskjemaet så gi beskjed! Egenandel er 2500 kroner per voksen og 1500 per barn.

Deltakerne får dekket kr 2,- per km i bilgodtgjørelse til og fra Musholm Bugt. Hvis du ønsker å ta båt/fly/tog, tar du kontakt med Familieukekomiteen. Billetter som kjøpes uten avtale med komiteen vil ikke bli refundert.

Program og mer info om reise/opphold sendes til deltakerne når påmeldingsfristen er gått ut.
Hvis du har spørsmål, send en e-post til **aktivuke14@ffm.no**

Håper vi sees i Danmark til sommeren!
Hilsen Laila B, Eivind, Lise, Laila S, Annie og Guro

Aktiv Ukefondet
Vi ønsker at så mange som mulig skal ha muligheten til å delta på Aktiv Familieuke –14. Derfor har vi opprettet et fond, der du kan søke om å få dekket hele eller deler av egenandelen. Søknad sendes til **aktivukefondet@ffm.no**

Opplysningene er taushetsbelagte, det er kun leder av FFM og leder av Familieukekomiteen som har tilgang til dem. Opplysningene som mottas vil bli slettet når søknadene er besvart.

Vil du være fellesassistent på Aktiv Familieuke –14?
Vi trenger kreative og sprudlende fellesassistenter til Aktiv uke 2014. Assistentene går i en turnus, og arbeidsoppgavene er varierte og artige: Holde hobbyverksted for barna, bli med på strandturer, assistere under utflukter, handleturer, arrangere spillkvelder, filmkvelder, assistere under grilling og annen matlaging. Rett og slett ha det gøy sammen med deltakerne!

Er du ansvarsbevisst, kreativ, selvstendig og liker å omgås mennesker i alle aldre er dette noe for deg. Send en e-post til **aktivuke14@ffm.no** der du forteller litt om deg selv, og hva du kan bidra med. Aldersgrense på fellesassistentene er 16 år (født i løpet av 1998).

Innkalling til Årsmøte 2014 i FFM i Oslo og Akershus

Det innkalles med dette til årsmøte 26. januar 2014. Møtet finner sted på Lærings- og mestringssenteret på Ahus, Sykehusveien 25-27, Lørenskog. Saker til Årsmøtet bes sendt til **ffm.oslo.akershus@gmail.com** innen 29. desember 2013. Sakspapirer sendes pr. e-post til påmeldte. Påmelding innen 29. desember 2013 sendes til **ffm.oslo.akershus@gmail.com**

Bli med FFM i Oslo og Akershus til Eria Resort på Kreta 19.04.- 03.05.2014!

Vårt medlem Bjørn Nordhøy har feriert der mange ganger, og anbefaler stedet på det sterkeste. Han har også skrevet om stedet i Muskelnytt en tid tilbake. Hotellet er lite, men godt tilpasset rullestolbrukere og gående. Alle rom er HC-rom med hev- og senkbare senger. Bassenget er oppvarmet og tilgjengelig for alle. Det er mulighet for å få time med fysioterapeut og å leie scooter for de som måtte ønske dette. Hotellet arrangerer også sosiale kvelder og turer med rullestolbil.

Vi har reservert hele hotellet, og ønsker å tilby det til FFMs medlemmer i hele landet. Prisen er 7000 kroner for en uke eller 14000 kroner for to uker per person. Prisen inkluderer overnatting i dobbeltrom, halvpensjon, fri tilgang til basseng og treningsrom og transport til og fra flyplass. Du bestiller og betaler selv flyreisen. Du kan lese mer om turen på vår hjemmeside www.muskelsyk.no og om stedet på **http://www.eria-resort.gr** Nettstedet er oversatt til norsk.

Skrivehelg for LMU

I slutten av oktober møttes Likemannsutvalget (LMU) til skrivehelg i Trondheim, og vi fikk selskap av lederen i FFM, Tone Torp.

Tekst: Guro Skjetne

Tone hadde med seg noen som ville hilse på oss, nemlig Maud Sjøstrøm, som nå har inntatt FFMs kontor. Maud deltar på Telenor Open Mind, og hun har fått en 50 % praksisplass hos Likemannsutvalget. Arbeidsoppgavene er å ta seg av alt det administrative, være sekretær, delta på møter, skrive referat, ta seg av bestillinger i forbindelse med kurs, svare medlemmer når de kontakter kontoret, passe på at likemannsutvalget husker søknadsfrister, slik at LMU kan konsentrere seg om det faglige. Vi i LMU gleder oss over at Maud har begynt, hun er ei trivelig og motivert jente, så dette skal bli bra!

Effektiv helg

Det spesielle med årets skrivehelg var at vi ikke visste hva søknadsfristen vi skulle forholde oss til var, og vi visste heller ikke hvordan regelverket for tildeling var. Barne-, ungdoms- og familiedirektoratet (Bufdir) har annonsert at et nytt regelverk trer i kraft 1. januar 2014, men da vi hadde skrivehelg var det enda ikke avklart noe om utlysning eller søknadsfrister. Dette hindret ikke oss fra å jobbe. Vi skrev søknader så det kostet etter, og får vi det vi ønsker blir det et spennende kursprogram i 2014!

En god jul og godt nyttår til alle fra Likemannsutvalget i FFM.

Jul og grasrot

Nok en gang er julen her, og de fleste er godt i gang med forberedelser. De syv slagene står klare i kakebokser, julegaver er kjøpt og pakket inn, forhåpentligvis med innhold.

Tekst: Lin Christine Solberg
Foto: Bernt Roald Nilsen og Norsk Tipping

En jul for lenge siden ønsket mormor seg ingenting, og akkurat det fikk hun. En stor pappeske, pakket omhyggelig inn med flott julepapir – med ingenting i. Hun ble først litt trist, men det gikk fort over i latter, og den ordentlige julegaven ble lagt i mormors hender. Nå mener jeg personlig at det viktigste med julen ikke er gavene, hvor mange kakeslag du rekker å bake fordi du "må", eller hvor vellykket julematen blir. Det viktigste for meg er å bruke julen som en pustepause i hverdagen. En tid jeg kan tilbringe sammen med de jeg er glad i, og å glede seg over de små tingene i livet.

Kom med ideer

FFMU har nettopp arrangert kurs om å være muskelsyk i arbeidslivet, og avholdt årsmøte. Planleggingen for neste års arrangementer er i full gang, og vi gleder oss til å se både nye og kjente ansikter. Jeg vil oppfordre dere til å foreslå aktiviteter eller kurstema dere kan tenke dere til styret. Det er flott med innspill og idèer, kanskje er det akkurat din idé som blir en realitet ☺

Grasrotkampanje

FFMU jobber for tiden med en Grasrotandelskampanje. Kampanjen går ut på å få inn nok midler til at vi kan ta med noen av våre medlemmer i aldersgruppen 18-35 på tur. Planen er at det enten blir tur til Syden eller en storbytur. Hvor vi ender opp med å dra, vil vi finne ut ved en avstemming. Avstemningen foregår på vår Facebookside "Foreningen For Muskelsykes Ungdom", og våre medlemmer oppfordres til å stemme på det alternativet de ønsker. Når FFMU når kr 30 000,- i grasrotmidler, vil vi sponse 15 heldige som melder seg, og blir trukket ut, med kr 2000,- til en felles tur sammen med andre medlemmer i FFMU.

Du kan bidra

Du kan være med på kampanjen, og bidra med din Grasrotandel ved å tilknytte Foreningen For Muskelsykes Ungdom til din spillekonto enten hos din kommisjonær, på mobilspill, på grasrotandelen.no eller ved hjelp av sms. For å tilknytte ved hjelp av sms sender du «Grasrotandelen 997109511» til 2020. For denne løsningen må du ha registrert telefonnummeret ditt hos Norsk Tipping på forhånd.

På vegne av styret i FFMU vil jeg takke for et godt år med mange fine opplevelser og ønske dere alle en riktig god jul!

Lin Christine Solberg, leder FFMU

Stønad til tann-behandling

Mange vet at de kan få stønad til tannbehandling når de har en diagnose. Det mange ikke vet, er at det også gjelder mange medlemmer av vår forening.

Tekst: Lin Christine Solberg

Om du har en diagnose som står på listen over sjeldne medisinske tilstander, utarbeidet av Helsedirektoratet, kan du få støtte til nødvendig tannbehandling. Listen har to kategorier; A-listen og B-listen. Dersom du har en diagnose på A-listen, gir det rett til stønad til nødvendig tannbehandling. Dersom du har en diagnose på B-listen, gir det rett til stønad til nødvendig tannbehandling forårsaket av sykdommen.

Stønaden blir utbetalt etter honorartakst. Det betyr at egenandelen dekkes. Du må selv dekke mellomlegget mellom tannlegens pris og folketrygdens satser. Du finner listen og informasjon om stønad til tannbehandling her:

http://helsedirektoratet.no/helse-og-omsorgstjenester/tannhelse/refusjon-av-tannbehandling/Sider/stonad-til-tannbehandling-for-personer-med-sjeldne-medisinske-tilstander-smt-.aspx

Gustav i Tromsø:

Trene, trene, jevnt og trutt …

Det var med forventninger jeg ankom Universitetssykehuset i Tromsø (UNN) i september. To års ventelistetid var over, og 150 mil var reist for å bruke dagene til å trene, trene og atter trene.

Tekst: Gustav Granheim
Foto: Joen Granheim

For meg som har hatt fysioterapi hver onsdag i mange år, var det en overgang å begynne med daglig trening sammen med nevrologisk fysioterapeut Sten Filip Ludviksen på UNN.

Støl på de utroligste steder

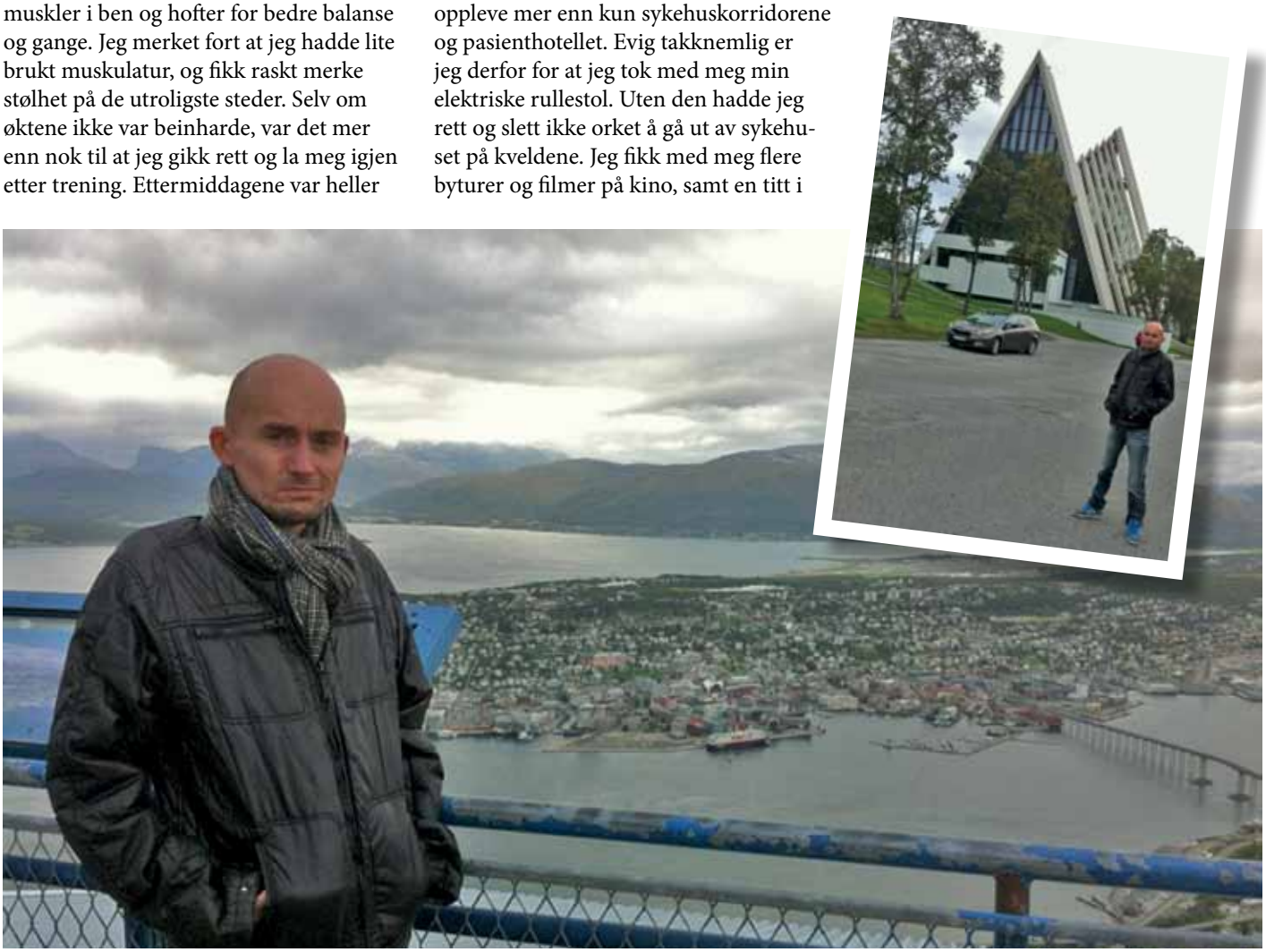
Morgentimene ble daglig brukt til å trene muskler i ben og hofter for bedre balanse og gange. Jeg merket fort at jeg hadde lite brukt muskulatur, og fikk raskt merke stølhet på de utroligste steder. Selv om øktene ikke var beinharde, var det mer enn nok til at jeg gikk rett og la meg igjen etter trening. Ettermiddagene var heller ikke treningsfrie. Egentrening i sykehusets varmtvannsbasseng sto på tapetet. Flere faste øvelser ble gjennomført, så jeg var temmelig kjørt da kvelden kom. Sjelden har jeg sovnet så raskt, og sovet så utrolig godt.

Opplevde byen

Dager med trening ga også kvelder med fritid. Og selv om jeg var sliten, føltes det feil, som østlending i Tromsø, å ikke oppleve mer enn kun sykehuskorridorene og pasienthotellet. Evig takknemlig er jeg derfor for at jeg tok med meg min elektriske rullestol. Uten den hadde jeg rett og slett ikke orket å gå ut av sykehuset på kveldene. Jeg fikk med meg flere byturer og filmer på kino, samt en titt i Ishavskatedralen og tur opp fjellheisen. Tilrettelagte busser rett utenfor sykehuset gjorde det enkelt å komme seg rundt, og de gikk i tillegg ofte.

Tromsø, I'll be back!

Vel hjemme var det uvant å være tilbake i hverdagen. Faktisk savnet jeg timene med fysioterapi. Likevel var det godt å kjenne at mine støle muskler sakte ble mindre vonde. Fortsatt trener jeg, og jeg prøver å fortsette med øvelsene jeg lærte i Tromsø, bare i mindre intens grad. Og jeg er sikker på at jeg vil søke om nytt treningsopphold senere! Så Tromsø, I'll be back!



Nytt&Nyttig

Bergen for alle

Har du tenkt deg til vakre Bergen? Turen kan muligens bli enda mer vellykket om du følger rådene du finner på nettsiden *www.bergenforalle.no*

Her finner du en mengde detaljert informasjon om tilgjengeligheten ved en rekke severdigheter, spisesteder, hoteller og så videre.

Det er privatpersonen Egil Hope som står bak nettsiden. Han er rullestolbruker, og har erfart hvor vanskelig det er å skaffe seg praktisk informasjon om tilgjengelighet når man skal et sted.

Foto: Colourbox

Hope understreker at han ikke har brukt målebånd. I stedet formidler han inntrykk i tekst og bilder fra egne besøk med elektrisk rullestol og gruppe 2-bil med sideheis.
(*Kilde: Handikapnytt*)

Ergoterapeuter i alle kommuner?

Ansett ergoterapeuter i alle norske kommuner! Dette er en av anbefalingene i Helse- og omsorgdepartementets Stortingsmelding "Morgendagens omsorg", som tar for seg ny teknologi og nye løsninger i omsorgssektoren.

– Med ny teknologi og bedre løsninger kan mange klare seg bedre i hverdagen, til tross for sykdom og nedsatt funksjonsevne, sa Jonas Gahr Støre da han la frem meldingen (Ergoterapeuten). (*Kilde: Handikapnytt*)

Enklere å bestille seksualhjelpemidler

Nå har Nav gjort det enklere å bestille seksualtekniske hjelpemidler for dem som har rett til støtte for det.

Samtidig som nye rammeavtaler med leverandører trådte i kraft tidligere i år, sørget Nav for at bestillingsskjemaet inneholder liste over produktene som er med i avtalen, samt postadresser til leverandørene. Det er også blitt enklere å bestille produkter som ikke er omfattet av rammeavtalen.

Alle leger med norsk autorisasjon kan nå bestille slike hjelpemidler hvis legen vurderer at pasienten oppfyller vilkårene. Nav betaler hjelpemidlet i sin helhet.
(*Kilde: Handikapnytt*)

Nye Extra

Norsk Tippings Extra-spill er relansert som "nye Extra". Extrastiftelsen, som deler ut overskuddet, gleder seg over at formålet kommer tydeligere frem enn tidligere. Dette er det eneste av spillene til Norsk Tipping hvor overskuddet kun går til helseformål og rehabilitering. Nytt ved spillet er blant annet at hver sjette spiller vinner.
(*Kilde: Handikapnytt*)

Flere rettigheter på flyplassen

Forskriften som skal sikre universell utforming av ombordstigningsløsninger og terminalbygninger på norske flyplasser, har trådt i kraft.

– Dette sikrer en bedre reise for passasjerer med nedsatt funksjonsevne, uttalte daværende samferdselsminister i en pressemelding. Forskriften setter krav om mekanisk løfteutstyr for ombordstigning ved alle lufthavner som har rutetrafikk, og at passasjerbro skal brukes der det finnes når behovet er varslet på forhånd.
(*Kilde: Handikapnytt*)

Foto: Colourbox

Inkluderende i Tyskland

En tysk hotellkjede spesialiserer seg nå på en inkluderende profil – på begge sider av resepsjonen.

Embrace Hotels er et fellesskap av mange selvstendige hoteller og andre overnattingstilbud som har til felles å forplikte seg til å opptre inkluderende, både overfor gjester og ansatte. På nettsiden sin skriver de at de ikke deler mennesker inn i vinnere og tapere.

Hotellene rekrutterer aktivt medarbeidere som har funksjonsnedsettelser og andre med utfordringer på arbeidsmarkedet. I øyeblikket er hele 26 hoteller tilsluttet kjeden. De fleste er i Tyskland, med det finnes også Embrace-hoteller i Italia og Hellas. Kjeden kan ikke garantere universell utforming på alle hotellene. Mer informasjon finner du på tysk på ***www.embrace-hotels.de***
(*Kilde: Handikapnytt*)

Hvilken nytte har **FN-konvensjonen?**

Juni 2013 ratifiserte Norge FN-konvensjonen om rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne. Denne artikkelen gir deg en beskrivelse på hvordan du som har en funksjonshemning, kronisk sykdom eller som pårørende kan bruke konvensjonen for å få innfridd dine lovfestede rettigheter.

Tekst: Kristel Jüriloo, juridisk rådgiver ved FFOs Rettighetssenter.

FN-konvensjonen slår fast at brudd på din mulighet til samfunnsdeltakelse og dine lovfestede rettigheter er brudd på menneskerettigheter. Et eksempel på et slikt brudd er når en skole ikke tilrettelegger undervisningen for en elev med særskilt behov.

Krev dine rettigheter

Konvensjonen slår fast at alle mennesker, uavhengig av funksjonsevne, skal ha like muligheter og rettigheter. Dette gjelder alle som møter på barrierer på grunn av sykdom, skade eller lyte, antagelser om sykdom, skade eller lyte. Eller på grunn av pårørendes sykdom, skade eller lyte. Konvensjonen beskytter dermed foreldrene til funksjonshemmede barn som opplever diskriminering på grunn av sitt omsorgsansvar.

I tillegg utbroderer konvensjonen hvordan de generelle menneskerettighetene kan oppfylles for funksjonshemmede. **Artikkel 12** som gir rett til å få hjelp til å ivareta rettslige interesser i stedet for umyndiggjøring førte til at Norge fikk en ny vergemålslov. **Artikkel 9** om rett til tilgjengelighet bidro til at vi fikk en forskrift om universell utforming av IKT, og endringer i diskriminerings- og tilgjengelighetsloven om rett til individuell tilrettelegging av kommunale tjenester.

Et eksempel på brudd på konvensjonen er når en person ikke har like muligheter eller rettigheter som andre fordi han/hun har en funksjonshemning, eller assosieres med en som har det. Så lenge omgivelsene ikke er tilgjengelige og holdningene til funksjonshemmede fører til forskjellsbehandling, er dette brudd på konvensjonen. Og hva gjør man ved lovbrudd? Man krever rettighetene oppfylt!

Du kan klage

Dersom du ikke får oppfylt rettigheter nedfelt i konvensjonen oppfordrer FFO deg til å klage saken inn til Likestillings- og diskrimineringsombudet (LDO). LDO tolker diskriminerings- og tilgjengelighetsloven i tråd med konvensjonen. Du kan også fremme et søksmål for brudd på rettighetene i konvensjonen. Men så lenge regjeringen ikke har ratifisert tilleggsprotokollen til konvensjonen, gir dette ingen klagerett til FN-komiteen.

To saker som viser at det nytter

Hittil har Sverige og Ungarn blitt "dømt" i komiteen for brudd på konvensjonen. En svensk kvinne med Ehler-Danlos syndrom vant frem mot svenske plan- og bygningsmyndigheter som ikke ville gi dispensasjon fra byggeforbudet på hennes tomt. Hennes eneste mulighet for å fortsette å bo hjemme var å utvide huset for å bygge et basseng for bassengtrening, for å forhindre forverring. Staten ble ansvarlig for at forvaltningen og rettsapparatet ikke hadde tatt hensyn til hennes spesielle situasjon i vurderingen om dispensasjon. Forholdet var et brudd på blant annet artikkel 5 om ikke-diskriminering, artikkel 26 om rett til rehabilitering og artikkel 19 om rett til å leve et selvstendig liv.

To ungarske synshemmede vant frem mot en privat bank som ikke hadde investert i tilgjengelige minibanker. Staten ble ansvarlig for ikke å ha forpliktet private aktører til å gi universelt utformede tjenester. Forholdet var et brudd på artikkel 9 om tilgjengelighet.

Et verktøy for funksjonshemmedes organisasjoner

Statene kom sammen for å forhandle frem en egen konvensjon for funksjonshemmede fordi de eksisterende konvensjonene ikke ble brukt for å verne om funksjonshemmedes rettigheter. I tillegg ønsket statene å videreutvikle innholdet i rettighetene og forpliktelsene for staten fra en annen vinkling – fra funksjonshemmedes synspunkt. Konvensjonen er den første i sitt slag hva gjelder omfattende deltakelse fra sivilt samfunn, det vil si funksjonshemmedes organisasjoner. FFO var blant organisasjonene som deltok på møtene i New York og bidro til utformingen av konvensjonens innhold. Funksjonshemmedes organisasjoner forsikret seg en rett til brukermedvirkning i alle politiske beslutningsprosesser som gjelder funksjonshemmede, samt i overvåkningen av gjennomføring av konvensjonen.

«Bruk konvensjonen for å bygge ned barrierene samfunnet skaper for mennesker med nedsatt funksjonsevne

Hva er en konvensjon?

En menneskerettskonvensjon er en internasjonal lov som gir plikter for stater og rettigheter for innbyggere i statene som har ratifisert konvensjonen. Det norske statsapparatet har en juridisk plikt til å oppfylle rettighetene i konvensjonen for alle funksjonshemmede i Norge. Denne plikten har de både ovenfor FN, FNs medlemsstater og ovenfor egne innbyggere.

Ved brudd på plikten til å oppfylle funksjonshemmedes rettigheter i konvensjonen vil den norske stat bli ansvarlig ovenfor FN-komiteen for rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne som håndhever etterlevelse av konvensjonen. På nasjonalt plan er det Likestillings- og diskriminering-sombudet som håndhever etterlevelse av konvensjonen.

Kjenner du til individuell plan?

Foto: Colourbox

Alle mennesker med behov for langvarige og sammensatte tjenester fra det offentlige hjelpeapparatet har rett til å få utarbeidet en individuell plan (IP). Denne rettigheten er det mange som ikke kjenner til. Målet med IP er å sikre bedre og mer samordnende tjenester, uten at den som trenger tjenestene selv skal koordinere alle de ulike etatenes hjelpeordninger.

Tekst: Andreas Habberstad (FFO) og Kristen Jüriloo (FFOs Rettighetssenter)

Dersom du eller ditt barn har behov for langvarig og koordinerte tjenester på grunn av en funksjonshemning eller kronisk sykdom er du i målgruppen for en IP. Ditt behov for tjenester må ha en viss varighet. Men det kreves ikke at behovet skal være varig eller strekke seg over et bestemt antall måneder eller år. Du må ha behov for minst to eller flere helse- og omsorgstjenester, det vil si tjenester fra forskjellige tjenesteytere i kommunen. I forkant vil det bli gjort en helhetlig vurdering av om det nødvendig med en individuell plan.

Hva inneholder en individuell plan?

De fleste kommuner og helseforetak har en eller annen form for standardisert mal for IP. Malen skal være så fleksibel at den kan tilpasses dine individuelle behov.

Hvem vurderer retten til individuell plan?

Helse- og omsorgspersonell skal melde fra om behovet for en individuell plan[1]. Selv om ingen har meldt i fra om behovet, har kommunen en plikt til å vurdere om en person bør få tilbud om individuell plan. Den det gjelder må samtykke til at det utarbeides en individuell plan. Ved manglende samtykkekompetanse, kan pårørende eller verge gi samtykke på vegne av vedkommende.

Hvem har ansvaret for å utarbeide en individuell plan?

Kommunens helse – og omsorgstjeneste og helseforetaket har plikt til å sørge for å utarbeide en individuell plan. Når helsepersonell ser at det er behov for helsetjenester fra både spesialisthelsetjenesten og kommunehelsetjenesten, skal helsepersonell varsle kommunens koordinerende enhet for habilitering og rehabilitering. Koordinerende enhet for habilitering og rehabilitering har det overordnede ansvaret for å utarbeide en individuell plan.

Har du rett til å være med å utarbeide planen?

Du har rett til å delta i arbeidet med utarbeidelsen av individuell plan og det skal legges til rette for det.

Følgende punkter er pålagte å ha med i planen:

- ✓ En oversikt over pasientens og brukerens mål, ressurser og behov for tjenester.
- ✓ En oversikt over hvem som deltar i arbeidet med planen.
- ✓ En angivelse av hvem som er koordinator.
- ✓ En oversikt over hva pasient og bruker, tjeneste- og bidragsyterne og eventuelt pårørende vil bidra med i planarbeidet.
- ✓ En oversikt over hvilke tiltak som er aktuelle og omfanget av dem, og hvem som skal ha ansvaret for disse.
- ✓ En beskrivelse av hvordan tiltakene gjennomføres.
- ✓ En angivelse av planperioden og tidspunkt for eventuelle justeringer og revisjoner av planen.
- ✓ Pasientens og brukerens samtykke til at planen utarbeides og eventuelt samtykke til at deltakere i planleggingen gis tilgang til taushetsbelagte opplysninger.
- ✓ En oversikt over nødvendig eller ønskelig samarbeid med andre tjenesteytere, institusjoner og etater.

Har du rett til å få gjennomført de tiltakene som står i planen?

Retten til individuell plan innebærer ikke en rett til å få gjennomført de tiltak som står i planen. Det er vedtak fra den enkelte tjenesteyter som gir deg rett til de enkelte tjenestene.

Hvem har ansvar for å koordinere tjenestene?

Kommunen skal ha en egen koordinerende enhet for habilitering og rehabilitering. Enhver som har en individuell plan, skal ha en koordinator. Rett til brukermedvirkning gjelder også ved valget av koordinator.

Hvor finner du reglene om individuell plan?

Reglene om individuell plan finner du blant annet i pasient- og brukerrettighetsloven § 2-5, helse- og omsorgstjenesteloven kapittel 7, spesialisthelsetjenesteloven § 2-5, psykisk helsevernloven § 4-1 og arbeids- og velferdsforvaltningsloven § 15. Forskrift om habilitering og rehabilitering gir utfyllende regler om individuell plan, og beskriver innholdet i planen. Helsedirektoratet har også utarbeidet en veileder til forskriften og en brosjyre som retter seg mot brukeren.

Erfaringer fra FFOs Rettighetssenter

Det er i dag et økende misforhold mellom det å ha rett, og det å få rett, noe FFO har påpekt gjentatte ganger. Bare 21 prosent av de med omfattende bistandsbehov har en individuell plan. Langt færre av de med middels til stort bistandsbehov har en individuell plan – bare 9 prosent[2]. Riksrevisjonens undersøkelse om rehabilitering innen helsetjenesten slår fast at kun 17 prosent av de spurte i brukerundersøkelsen har en individuell plan. Av de som svarer at de ikke har en plan, oppgir over halvparten av dem at de ikke er blitt tilbudt en slik[3].

Dette er et paradoks når det er bred erkjennelse, også i det kommunale tjenesteapparatet, om at individuell plan er et godt verktøy.

Henvendelser til FFO viser også at det er liten og tilfeldig kunnskap om indivi-

duell plan i pleie- og omsorgssektoren. Dette gjelder særlig kunnskap om ulike trygdeytelser. Mange med sammensatte behov savner noen som kan ta helhetlig ansvar for deres situasjon. Det er også mange som gir uttrykk for et behov om at noen i hjelpeapparatet må se "hele bildet" og yte hjelp og bistand i henhold til dette, ikke bare innenfor sitt eget, avgrensede ansvarsområde.

Eksempel fra FFOs Rettighetssenter
Her er to henvendelser som handler om individuell plan:

1 *Innringer er pårørende til gutt med AD/HD i tillegg til flere andre diagnoser. Han har ikke vært på skolen på over en måned. Innringer må være hjemme og hjelpe sønnen. Er selv blitt helt utslitt av både å ha jobb og hjelpe sønnen. Har vært sykemeldt ett år. Har søkt om arbeidsavklaringspenger men fått avslag. Har en individuell plan, men det fungerer ikke i praksis.*

2 *Saken gjelder kvinne som sliter med å nå fram i hjelpeapparatet. Hun har behov for hjelp fra flere hold, men klarer ikke å forholde seg til kontakten med flere forskjellige instanser som hver har sitt delansvar. Hun blir utslitt og har mistet oversikten. Dette har også gått utover daglige oppgaver som økonomi, og huset er nå på tvangssalg. Hun har aldri fått en individuell plan og lurer på om hun kan være i en posisjon for å få dette. Det har gang på gang blitt satt i verk en ansvarsgruppe, men uten klarhet i formål og uten at hun får innflytelse på hvem som skal koordinere. Hun lurer på hva retten til individuell plan går ut på.*

Saken ovenfor er et eksempel på at ikke alle som har krav på individuell plan har en slik. Erfaringer fra andre henvendelser viser at selv om man har en plan, opplever mange at planen ikke fungerer i praksis, at den ikke er oppdatert, eller at de ikke har en koordinator.[4] Som svar til Riksrevisjonens undersøkelse om rehabilitering innen helsetjenesten uttaler Helse- og omsorgsdepartementet at det legges opp til en rekke aktiviteter for å styrke bruken av individuell plan, blant annet ved å vise til gode eksempler og god praksis.[5] Dette imøteser vi i FFO med spenning.

[1] *Forskrift om habilitering og rehabilitering § 23*
[2] *Pleie- og omsorgstjenesten 2011 Rapport 2012/43*
[3] *Dokument 3:11 (2011-2012)*
[4] *Rettighetssenterets årsrapport 2010*
[5] *Dokument 3:11 (2011-2012)*

NOVA – er unikt!

- et banebrytende produkt i

Rolltalk familien

NOVA
Compact Rolltalk NOVA gjør det mulig for personer med bevegelse- eller talevansker å bestemme og tilpasse sitt hjelpemiddel ut fra egne ønsker og behov, og dermed ha full kontroll over sitt liv. NOVA har en mengde muligheter og er den eneste kommersielt tilgjengelige løsningen som tilbyr rullestolkjøring og setejustering totalt integrert i kommunikasjonsenheten.

BLANT FUNKSJONENE ER:
- Kommunikasjon med talesyntese
- Rullestolkjøring og setejustering
- Omgivelseskontroll
- E-post
- Kontaktliste
- Kalender
- Skype®
- Chat
- SMS
- Internett
- Tilpasset Kindle® e-bokleser
- Kamerafunksjoner
- Full Windows® tilgang

VIL DU VITE MER?
Besøk vår hjemmeside www.abilia.no
Her finner du mer informasjon om våre hjelpemidler og løsninger, nyheter og kurstilbud
Du finner oss på Facebook

Abilia AS | Tel 37 14 94 50 | Fax 37 14 94 70 | info@abilia.no | www.abilia.no

ABILIA

Opprettholder krav om universell utforming

Jan Tore Sanner sier at regjeringen vil opprettholde tilgjengelighetskravene til nye boliger. Det er gode nyheter, etter at de blå partiene tidligere har gitt uttrykk for å ville lempe på kravene.

28. oktober 2013 sa kommunal- og moderniseringsminister Jan Tore Sanner at det er viktig for samfunnet å ha boliger som alle kan bruke, og at regjeringen vil opprettholde kravet til universell utforming av nye boliger. Det er godt nytt for alle som har fryktet at den nye regjeringen ville lempe på kravene om tilgjengelighet i forskriften om tekniske krav til byggverk (TEK10) for små boliger. Sanners uttalelser kom under en reportasje om universell utforming på NRK P2 Nyhetsmorgen, der boligbyggebransjen gjennom Thor Eek, administrerende direktør i Norsk Boligbygelag (NBBL), gjentok sine ønsker om at små boliger under 45 m2 bør kunne bygges uten å måtte følge kravene om tilgjengelighet i TEK10.

Endringer i Opplæringslova

Stortinget har vedtatt endringer i Opplæringslova som berører elever med behov for spesialundervisning.

1. Skolen har nå fått plikt til å vurdere utbyttet av opplæringen før vedtak om spesialundervisning, det vil si at før skolen kan melde en elev til PP-tjenesten må de ha vurdert og eventuelt prøvd ut tiltak for å gi eleven tilfredsstillende utbytte av opplæringen. Plikten til å prøve ut tiltak vil ikke gjelde der det er åpenbart at eleven trenger vedtak om spesialundervisning.

2. Halvårsrapporten (for elever med vedtak om spesialpedagogiske tiltak) erstattes av én årlig rapport. Det presiseres også at elevens utvikling skal vurderes ut fra mål i individuell opplæringsplan (IOP). I tillegg til èn årsrapport vedrørende spesialundervisningen har også disse elevene rett på individuell vurdering i tråd med forskrift til opplæringsloven kapittel 3.

3. Det er nå innført en egen bestemmelse om samarbeid mellom skolen og andre aktører i helse- og sosiallovgivningen. Skolen er nå pliktet til å delta i arbeidet med individuell plan (IP) der det er nødvendig for å ivareta et helhetlig, koordinert og individuelt tilpasset hjelpetilbud.

4. Det er kommet en ny bestemmelse som gjelder bruk av personale som ikke er ansatt i undervisningsstillinger. Dette gjelder personale som skal hjelpe til i opplæringen, men ikke ha ansvar for opplæringen. Målet er å sørge for at slikt personale ikke brukes feil i opplæringen og at de får riktig veiledning. Dette kan f. eks gjelde assistenter, vernepleiere, etc.

Fikk avslag om BPA – kontaktet Østlandsposten

Kona til Tor-Inge Nordnes i Larvik har fått faste vakter av kommunen hvor hun skal pleie sin syke mann. Det betyr full innsats 79 timer i uka.

I starten dekket kona hele 119 timer i uka. Og fortsatt er det kona Alfreda som står for nesten halvparten av omsorgen hjemme i Stavern. Av kommunen har hun fått faste vakter. I stedet for at kommunen sender sine egne ansatte må hun ta ansvar 79 timer i uka. Kommunen sier hun må regne med å stille opp, sier muskelsyke Tor-Inge Nordnes. Kona hans mottar kun omsorgslønn for 20 timer. FFM v/leder Tone I. Torp mener Tor-Inge må få vurdert sin BPA-søknad på nytt.

Redusert eller ingen armstyrke? Vi kan hjelpe.

- ROBOTARM
- DYNAMISKE ARMSTØTTER
- SPISEHJELPEMIDLER

Hjelpemidler utviklet for å hjelpe personer med begrenset eller ingen armstyrke til å kunne mestre daglige gjøremål som å spise, drikke, betjene PC, pusse tenner, klø seg på nesa m.m.

foto: Kim Törmänen

Omgivelseskontroll

Hjelpemidler som gir bevegelseshemmede muligheter til å styre deler av sine omgivelser som dører og vinduer, lys og gardiner, seng, tv og stereoanlegg, telefon og dørtelefon m.m.

PICOMED

telefon 37 11 99 50
telefaks 37 11 99 51
e-post: firmapost@picomed.no
www.picomed.no

Cytokiner og genetikk ved Myasthenia gravis

Målet for denne studien var å studere forholdet mellom antistoffer mot ulike cytokiner og genetiske faktorer ved myasthenia gravis og thymom.

Studien er et samarbeidsprosjekt mellom forskningsgruppen for Myasthenia gravis ved Nevrologisk avdeling, Haukeland Universitetssjukehus og Anette S. B. Wolff ved Institutt for Indremedisin, Universitetet i Bergen og Nick Willcox ved Universitetet i Oxford.

Myasthenia gravis er en autoimmun sykdom der pasienten har antistoffer som reagerer med acetylcholine reseptoren ved nerve-muskel overganger. Antistoffene ødelegger den motoriske endeplata noe som medfører problem med signaloverføring mellom nerve og muskulatur. For pasientene oppleves dette som økt trettbarhet og svakhet i tverrstripet muskulatur. Alle muskelgrupper kan i prinsippet rammes men det vanligste er symptomer fra øyemuskler med dobbeltsyn og tunge øyelokk. 85% vil imidlertid utvikle symptomer også i andre muskelgrupper som ansikt, svelg og ekstremitetsmuskulatur. Symptomene kan være svært lette hos enkelte og sykdommen kan nok være underdiagnostisert hos eldre, men svakheten kan også bli så uttalt at pasienten må på respirator ved såkalt myasthen krise.

Myasthenia gravis er sterkt assosiert med sykdom i thymus eller brisselen, og det er sterke holdepunkter for at en eller annen form for dysregulering i thymus er den direkte årsak til sykdommen. Det er som kjent i brisselen at T-lymfocyttene våre blir dannet. Dette er en undergruppe av hvite blodceller som regulerer og styrer alle betennelsesprosesser i kroppen. I brisselen skal de lære å skille mellom kroppsegne proteiner og alle andre tenkelige proteiner som kan representere en trussel (infeksjon) utenfra. Dette for å unngå at immunforsvaret går til angrep på egen kropp (autoimmunitet).

Autoimmune regulator (AIRE) er et kjerneprotein som kontrollerer uttrykket av vevsspesifikke proteiner i brisselen og derfor er avgjørende for at dannelsen av T-celler skal gå knirkefritt. Mutasjoner i AIRE fører til at vevsegne proteiner ikke blir uttrykt normalt i thymus, T-cellene vil derfor ikkje gjenkjenne dette som vevsegne proteiner og autoimmunitet kan oppstå. Pasientene utvikler sykdommen autoimmunt polyendokrint syndrom (APS), der pasientene utvikler vevsspesifikke autoantistoffer og immunreaksjoner mot en rekke ulike organ i kroppen som binyrer og parathyroidea (biskjoldbruskkjertelen) inklusive AChR, vanligvis uten å utvikle symptomer på myasthenia gravis.

Immun-cellene i kroppen kommuniserer via såkalte cytokiner; signalstoffer som produseres av og virker på cellene i immunsystemet. Kunnskap om måten denne kommunikasjonen foregår på er viktig for forståelsen av mekanismene som fører fram til autoimmunitet da dette kan danne basis for mer målrettet terapi. Det er velkjent at myasthenia gravis pasienter med thymom, i tillegg til AChR antistoffer, kan ha antistoffer mot ulike cytokiner. Det kan imidlertid også pasienter med AIRE mutasjoner og APS ha. Selv om tilstandene tilsynelatende er svært ulike, Myasthenia gravis svært organspesifikk mens APS i prinsippet kan gi mer generalisert autoimmunitet, så er det også holdepunkter for felles mekanismer som innebærer dysregulering i brisselen og antistoffer mot ulike cytokiner. Målet for vårt prosjekt er å studere fellestrekk og ulikheter mellom disse tilstandene for slik å lære mer om utvikling av autoimmune sykdommer generelt. Vi har derfor kartlagt utbredelsen av antistoff mot ulike cytokiner ved myasthenia gravis og APS. Det viser seg at alle cytokin-antistoffene vi undersøkte var vanligere ved APS (100%) enn ved Myasthenia gravis med thymom (73%) og andre undergrupper av myasthenia gravis, early onset (5%), late onset (39%). Profilen var også litt annerledes da APS er sterkere assosiert med antistoffer mot interferon-ϰ enn thymom som oftere har antistoffer mot interferon-α. Det var imidlertid betydelig overlapp og funnene taler for dysregulering i thymus ved begge tilstander.

Det finnes over 60 ulike mutasjoner i AIRE genet som alle kan føre til APS. APS er assosiert med manglende uttrykk av AIRE i thymus noe som også er beskrevet for thymom assosiert med myasthenia gravis. Vi har derfor også sett etter mutasjoner i AIRE genet hos myasthenia gravis pasienter med thymom. Vi har også begynt å se på om det er noe samsvar mellom hvordan de ulike cytokin antigenene er uttrykt i thymom fra myasthenia gravis pasienter og hvorvidt pasientene utvikler antistoffer mot disse cytokinene.
Vi håper på denne måten å komme ennå lengre i vår forståelse av sykdomsmekanismene ved Myasthenia gravis og i forlengelsen av dette muligens kunne skreddersy en mer spesifikk terapi.

Geir Olve Skeie, Nevrologisk Avdeling Haukeland Universitetssjukehus.

(Prosjektet ble igangsatt av Espen Ahlset.)

”En god dag er en god dag, kommer aldri dårlig tilbake” (Henning Kvitnes)

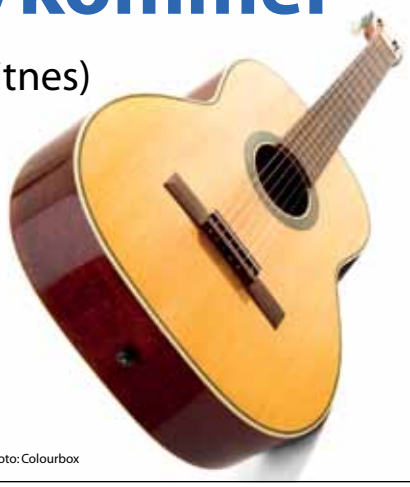


Foto: Colourbox

24. oktober ble en god kveld for ca. 40 FFM`ere i Buskerud. Konsert, pizza og hyggelig selskap – hva mer kan man forlange en mørk oktoberkveld?

Tekst: Gro Wold Kristiansen

Jan Morten Helgestad hadde tatt med seg gitar og lydanlegg – og han underholdt med sang og musikk i godt over en time. Publikum var hjertelig til stede – og hjalp velvillig til med både koring og plystring på noen av sangene. Det var en lun og trivelig stemning i salen både under konserten - og under pizzaspisinga etterpå. En mørk høstkveld ble litt lysere for mange, tusen takk til alle dere som deltok!

Genzyme støtter forskning for fremskritt innenfor sjeldne lidelser som Pompe sykdom

genzyme
A SANOFI COMPANY

GENZYME, A SANOFI COMPANY, Postboks 133, 1325 Lysaker, Tlf: 67 10 71 00
www.genzyme.no

NO-AGL-12-10-05

RobotARM – din uavhengighet

Se vår nye og lette iArm på:
www.robotarm.no

Kontakt:
Karl Inge Sandtrøen
Telefon: 33 45 16 66 /
91 59 73 33
E-post: post@robotarm.no

Muskelsykdommer

I Tromsø tilbyr vi rehabiliteringsopphold for voksne og barn/ungdom med ulike muskelsykdommer. Pasientene kan tas inn både individuelt og i gruppe.

På gruppeopphold vil det bli holdt undervisning og samtalegrupper om ulike temaer. Og i tillegg vil det være individuell oppfølging og gruppeaktiviteter.

Telefon: 77 66 88 00
www.kurbadet.no/muskelsyke

REHABILITERINGSSENTERET
NORD-NORGES KURBAD

Hva nå, NMK?

Mens 2013 går mot slutten som et svært begivenhetsrikt år for NMK, må man nå lene seg litt tilbake og prøve å se framover i krystallkula.

Tekst: Irene Lund
Foto: Bernt Roald Nilsen

NMK er nå å betrakte som en avdeling under den felles kompetansetjenesten for sjeldne diagnoser (NKSD) som er underlagt Oslo universitetssykehus. Stein Are Aksnes som tidligere arbeidet i Helsedirektoratet er nå tilsatt som leder for NKSD. Stein Are har vært en viktig ressurs i samorganiseringsprosjektet. Han kjenner godt til utfordringene i sjeldenfeltet også fra sin tidligere jobb i Helsedirektoratet . Nå er prosjektet ferdig, og arbeidet med virksomhetsplaner for 2014 kan begynne.

Den 9.september hadde Helse Sør-Øst kalt inn til møte for å bestemme hvordan tilbudet til personer med medfødte muskelsykdommer skal ivaretas nasjonalt. I møtet ble det poengtert viktigheten av at ansvaret på nasjonalt plan legges til ett senter, og det naturlige valget er NMK i Tromsø.

NMK ønsker å videreutvikle en nasjonal kompetansetjeneste med et sterkt fagmiljø i Tromsø. Samtidig må NMK også jobbe systematisk med kompetansebygging og kompetansespredning som involverer alle fagmiljø innen feltet medfødte arvelige nevromuskulære sykdommer i Norge.

Vi ønsker nå å få anledning til å prøve ut "blekksprutmodellen" som vi kalte den, da vi allerede i 2006 ble utfordret til å skissere en modell for hvordan NMK kunne ivareta det nasjonale kompetansesenteransvaret. Poenget er at vi må sørge for at kompetansen på feltet blir ivaretatt slik at personer som trenger god oppfølging kan få det – uansett hvor de bor i landet.

I videre arbeid er det viktigste suksesskriterium for NMK, fortsatt å ha et nært forhold til brukerne - både individuelt og gjennom Foreningen for Muskelsyke. Den tilbakemeldinga vi får er viktig for at vi skal kunne gjøre de riktige valgene videre.

I 2014 er NMK 20 år. Det ønsker vi å markere med arrangementer som kan være gode bidrag til kompetansebygging og kompetansespredning. Men dette skal vi komme nærmere tilbake til!

Takk for i år – og godt nytt år 2014!

www.unn.no/nmk

Foreningen for Muskelsyke omfatter følgende nevro-muskulære sykdommer:

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

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

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

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

Sykdommer ved overgangen nerve-muskel
Myasthenia gravis, LEMS (Lambert-Eaton Myasthenic Syndrom)

Inflammatoriske myopatier
Polymyositis, dermatomyositis, m.fl.

Perifere nevropatier
Hereditær motorisk sensorisk nevropati type 1 og 2 (HMSN 1,2 Charcot-Marie-Tooth), også kalt peroneal muskel-dystrofi, 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.
- Tidskriftet Muskelnytt med nyttig informasjon og foreningsstoff fire ganger i året.
- Tilbud om kurs, informasjonsmøter og sosiale sammenkomster.
- Tilbud om å treffe andre i samme situasjon.
- 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 (2013):
- 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 nevromuskulære 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 nevromuskulære sykdommer, Smedsvingen 4, 1395 Hvalstad.

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

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

Minnegaver
Minnet om en god venn eller slektning som har gått bort, kan hedres med en gave til FFM og/eller Forskningsfondet. 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.: 66 98 07 60,
e-post: ffm@ffm.no og fondet@ffm.no.

Foto: Colourbox

Tillitsvalgte i Foreningen for muskelsyke

Sentralstyret

Leder:
Tone I. Torp
Tlf.: 951 648 48
E-post: toneinge@gmail.com

Nestleder:
Karl Henriksen
Tlf.: 905 69 012
E-post: ka-henri@online.no

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

Landsstudiekontakt:
Johnny G. Johansen
Tlf.: 22 25 04 47/452 25 531
E-post: johgut@online.no

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

Styremedlem:
Odd Kjetil Talsethagen
Tlf.: 906 43 651
E-post: oktalset@gmail.com

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

Varamedlem:
Andrea Kjustad
Tlf.: 954 93 488
E-post: kjustm@online.no

Varamedlem:
Laila Moholt
Tlf.: 922 914 38
E-post: lail-moh@online.no

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

FFMUs representant:
Lin Christine Solberg
Tlf.: 993 55 629
E-post: lin.christine.solberg@gmail.com

Likemannsutvalget

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

Kontaktinfo: likemannsutvalget@ffm.no
Ring eventuelt kontoret til FFM: 66 98 07 60

Likemannskoordinator:
Guro Skjetne

Medlem:
Gustav Granheim

Medlem:
Laila Bakke

Medlem:
Andrea Kjustad

Kontrollkomité – Kontaktinfo: kontroll@ffm.no

Leder: Asbjørn Gausdal

1.medlem: Trine Fissum

2.medlem: Viggo Gangstad

FFMU Foreningen for Muskelsykes Ungdom

Leder:
Lin Christine Solberg
Tlf.: 993 55 629
E-post: lin.christine.solberg@gmail.com

Nestleder og økonomiansvarlig:
Gustav Granheim
Tlf.: 906 57 201
E-post: g@granheim.org

1. styremedlem:
Martine Synnøve Eikeset
Tlf.: 922 54 708
E-post: martine.eikeset@gmail.com

2. styremedlem:
Elisabeth Karlsen
Tlf.: 922 68 761
E-post: elisabeth-karlsen@hotmail.com

3. styremedlem:
Elin Sunde
Tlf.: 980 06 735
E-post: elin-ffm@hotmail.com

Varamedlem:
Kristina Nilsen
Tlf.: 957 85 574
E-post: kristinanilsen.ffmu@gmail.com

Valgkomiteen:

Pernille Reite Stadsnes
E-post: pernille1410@hotmail.com

Fylkesforeningene

FFM i Agder
Silje Rek Olsen
Tommelitenvei 42
4638 Kristiansand
Tlf.: 930 40 626
E-post: siljerekolsen@hotmail.com

FFM i Buskerud
Gro Wold Kristiansen
Bruveien 2 A
3055 Krokstadelva.
Tlf.: 908 81 793
E-post: buskerud@ffm.no

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

FFM i Hordaland, Sogn og Fjordane
Alf Are Skog
Co/FFO Hordaland,
Vestre Strømkai 7, 6 etg
5008 Bergen
Kontortid: hver tirsdag 12:00–16:00
Tlf.: 55 33 31 36 / 456 06 598
E-post: alf.are.skog@gmail.com eller ffm.hordaland.sognogfjordane@gmail.com
Eller etter avtale.
Tlf.: 55 33 31 36
Faks: 55 33 31 21
E-post: ffm@fi-senteret.no

FFM i Møre og Romsdal
Bjarthild Slagnes
6146 Åheim
Tlf.: 991 261 15
E-post: bjarthild@gmail.com

FFM i Nordland
Inger Helene Sydnes
Leitetunet 4 H, leil. 408
8009 Bodø
Tlf.: 958 07 078
E-post: i-syd@hotmail.com

FFM i Oslo og Akershus
Andrea Kjustad
Midtstien 6
2750 Gran
Tlf.: 954 93 488
E-post: kjustm@online.no

FFM i Telemark
Kari Bjerketvedt
Bjerketvedtveien 64
3900 Porsgrunn
Tlf.: 35 55 48 38
E-post: kari.bjerketvedt@hotmail.com

FFM i Troms og Finnmark
Laila Benjaminsen Sjøvoll
9446 Grovfjord
Tlf.: 418 06 952
E-post: snella_69@hotmail.com

FFM i Trøndelag
Laila Moholt
Vollabakken 16C
7030 Trondheim
Tlf.: 922 914 38
E-post: lail-moh@online.no

FFM i Vestfold
Jørund Lothe
Saxilds gt 7 A
3117 Tønsberg
Tlf.: 954 93 802
E-post: joe.lothe@gmail.com

FFM i Østfold
Aud Berg
Lekeveien 12c
1715 Yven
Tlf.: 918 062 67
E-post:audholthe@hotmail.com

FFM i Rogaland
Sigurd Idland
Elgveien 3
4340 Bryne
Tlf.: 466 98 050
E-post: sigurd-idland@lyse.net

Returadresse
Foreningen for Muskelsyke
Smedsvingen 4
NO-1395 Hvalstad

B
NORGE P.P. PORTO BETALT
DISTRIBUERT AV POSTEN NORGE
posten

Foto: Colourbox

MUSKELNYTT

ønsker alle lesere og medlemmer en god jul og et godt nytt år!