

MUSKELNYTT



VIL SPISE FFMs ARBEID

GRO FOREBYGGER LIVET

SAUDI-ARABIA I RULLESTOL

NYTT LIV MED MEDLEMSKAP

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
Telefon: 411 90 702
Telefontid: Man. tirs. ons. 9-15.
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



Kristin M. Gran Rolfsnes
Regnskap og medlemsregister
Telefon: 403 29 009
Telefontid: Mandag og onsdag kl. 12-15
Tirsdag og torsdag kl. 09-15
E-post: kristin.rolfsnes@ffm.no



Tollef Ladehaug
Prosjekt- og organisasjonsrådgiver
Telefon: 411 90 702
Telefontid: Mandag-fredag 9-15
E-post: tollef.ladehaug@ffm.no



Tone I. Torp
Daglig leder for Forskningsfondet og Erik Allums legat
Telefon: 951 64 848, tirsdager
E-post: fondet@ffm.no



Sammen er vi sterke!

Sees vi på Landsmøte 2020?

Så fort tiden flyr! Snart er vinteren forbi, og vi kan gå en deilig vår og etterlengtet sommer i møte. Med vår og sommer kommer også landsmøtet i FFM. Kontoret og sentralstyret har ikke ligget på latsiden. Vi er i sving med å forberede et flott møte og en spennende konferanse.

Når du leser dette, har fylkesstyrene allerede mottatt varsel om Landsmøte 2020, men her er viktige opplysninger hvis du vurderer å delta eller ønsker å sende inn forslag til behandling.

Det første å merke seg er sted og dato. Landsmøtet finner sted på Scandic Airport Hotel Gardermoen 19.-21. juni. Vel så viktig er påmeldingsfristen 19. april. Det er begrenset med plass, så ikke vent for lenge.

Påmeldingen er bindende. Landsmøtet er ett av våre viktigste arrangement, men også ett av de mest kostnadskrevene. FFM har tidligere dekket alle utgifter, også utgiftene til dem som trekker seg på kort varsel, eller uten varsel. Vi gjør derfor oppmerksom på at delegater og andre påmeldte som trekker seg uten gyldig grunn (f.eks. dokumentert sykdom), vil bli fakturert for hotell- og reisekostnader som FFM ikke får refundert.

Brenner du inne med noe? Den siste fristen for innsending av saker til landsmøtet er 9. mai. Sentralstyret har samling 24.-26. april, der vi behandler alle sakene til landsmøtet. Vi setter derfor stor pris på at forslag sendes inn tidligst til å kunne behandles på styresamlingen. Fortvil ikke, styret vil selvsagt behandle alle forslag som kommer innen endelig frist 9. mai.

Det skjer mye spennende i FFM som du kan lese om i årsrapporten når den er klar. Jeg vil gjerne gjøre oppmerksom på Diagnoseprosjektet, som du kan lese om i denne utgaven av Muskelnytt. Prosjektet har sitt utspring i utfordringene med nye metoder og persontilpasset medisin, og hva disse kan bety for hvordan vi arbeider i FFM fremover. Hvordan kan vi sikre at muskelsyke får tilgang til nye medisiner? Hvordan bør FFM utvikle seg for å ta best mulig vare på medlemmer og pårørende? Dette er viktige spørsmål som landsmøtet må ta stilling til.

Hovedmedlemmene mottok et spørreskjema fra FFM i januar. I skrivende stund har svarfristen ikke utløpt, så hva svarene forteller om medlemmenes forhold til FFM, Muskelnytt og informasjonsarbeidet, kommer jeg tilbake til i neste nummer av bladet. Medlemsundersøkelsen er en viktig del av mandatet til arbeidsgruppen som skal rapportere til landsmøtet med anbefaling om hvordan FFM og Muskelnytt kan bli bedre digitalt for å nå flere. Ditt svar er et viktig hjelpemiddel når vi staker ut veien videre.

Patricia Ann Melsom
Leder FFM

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

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



MUSKELNYTT

Utgis av
Foreningen for Muskelsyke

Redaktør

Bernt Roald Nilsen

TOTAL kommunikasjon

Thereses gate 13B

0358 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: 6. mars 2020

Redaksjonskomité

Leder

Elisabeth Lillegrend

E-post: elisabeth.lillegrend@ffm.no

Medlem

Guro Skjetne

E-post: guro.skjetne@ffm.no

Medlem

Bjarthild Slagnes

E-post: bjarthild.slagnes@ffm.no

Medlem

Tore Græsdal

E-post: tore.gresdal@ffm.no

Layout

Steigar Myrvold

www.macnart.no

Trykk: IT Grafisk

Opplag: 1 500 stk.

Forsidebilde:

Jon Magnus Dahl

Foto: Jacob J. Buchard

Annonser:

Hel side kr 6 000,-

Halv side kr 4 500,-

Kvart side kr 3 500,-

Stotteannonser: 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.*

Innhold

- 4 JEG SITTER IKKE I SENTRAL-STYRET FOR Å STRIKKE**
Jon Magnus bidrar i FFM for å gi sine barn en god fremtid.
- 8 HVORDAN FOREBYGGE ET LIV MED CMT TYPE 2?**
Gro Wold Kristiansen gir deg mange smarte forholdsregler.
- 10 INGEN NORSKE BRUKERE PÅ SMA-KONGRESS I PARIS**
Kristin og Magnhild savnet norske brukere på kongress.
- 12 ER DU KLAR FOR LANDSMØTET TIL FFM 19.-21. JUNI?**
Mange spennende saker på Scandic Oslo Airport Hotell.
- 19 HUN BESØKTE ET AV VERDENS MEST LUKKEDE LAND**
Tonje var en av de første turistene i rullestol i Saudi-Arabia.
- 22 MEDLEMSKAPET I FFM ÅPNET OPP ØYNE MINE!**
Roshild har Beckers myotoni. Et innlegg forandret livet hennes.
- 24 KAN DU BLI LYKKELIG AV Å BRUKE EN LASTESTROPP?**
Tore om *lastestroppens* lykke for alle som har noe tungt å frakte.
- 25 DU ER DEN ALLER VIKTIGSTE EKSPERTEN PÅ DITT EGET LIV**
Anne har intervjuet personer med CMT, Limb Girdle og Beckers.

TEKST: **BERNT ROALD NILSEN**
FOTO: **JACOB J. BUCHARD**

I **Min Mening** er ordet fritt og konstruktivt. Muskelnytt lar medlemmene snakke rett fra levra. Denne gang lar vi Jon Magnus Dahl, varamedlem i Sentralstyret til FFM, slippe til.

–FFM må bli *spissere!*

–Jeg sitter ikke i Sentralstyret for å strikke. Jeg har tatt på meg vervet for å bidra til å gi mine barn en bedre fremtid.



Han ble valgt til *Årets Ildsjel* i Vest-Agder da idrettsbevegelsen kåret ildsjeler i januar. Han liker å sikte høyt, selv om fallet kan bli stort. Han blir 55 til sommeren. Det var først da han passerte 50 at han ble dårlig til bens selv om han fikk diagnosen da han var 12. I fjor ble han valgt inn som varamedlem i Sentralstyret til FFM. Jon Magnus Dahl har en privat visjon: Han vil gjøre verden litt bedre.



En interessepolitisk rolle

–Det har vært flott å bli med i en forening med masse gode, intelligente folk. Den tar vare på det sosiale behovet vårt på en utmerket måte, og det fortjener vi. Det sosiale og menneskelige er selvfølgelig viktig når kroppen svikter, og der er vi veldig dyktige når vi møtes i lokale og regionale sammenhenger. Her kommer et godt fungerende likepersonsarbeid også godt med. På sentralt nivå tror jeg derimot at vi har en annen viktig vei å gå. Vi har en interessepolitisk rolle å ivareta utover det sosiale. Vi må spisse budskapet vårt, så barna våre får en bedre fremtid. Jeg er ikke med i Sentralstyret for å strikke.

Tre barn med hans diagnose

Han er ikke en mann som lar seg stoppe så lett når han først har bestemt seg. De siste årene har han vært *navet* i Kristiansand Cykleklubb (KCK), og spilt en viktig rolle når det gjelder ungdommens fritidsaktiviteter, både når det gjelder rekruttering og å løfte lovende syklistere nye steg mot verdenstoppen. Han har selv fire barn. Tre har samme diagnose, *hypokalemisk periodisk paralyse*. Det fjerde barnet er lovende syklist for Team Joker Fuel of Norway, et sykkellag på toppnivå i Norge.

Vi må brette opp ermene

–Vi er ikke mange, og foreningen har ikke god økonomi. Men vi har *noe å fortelle*. Tiden er inne for å stoppe opp og sette strek. Hva er det vi vil med FFM? Hvilke ressurser har vi? Vi må jobbe for at vi skal bli raskere diagnostisert. Jobbe for å vekke NAV når det gjelder våre sjeldne diagnoser. Ha en tydelig stemme på vegne av våre medlemmer. Vi må mene noe i det offentlige rom, høyt og tydelig! For å få til dette må vi få med enda flere folk med ressurser. Jeg har sett det før. Ting kommer sakte, men sikkert på plass når vi står opp for saken. Men

det krever at flere bretter opp ermene, sier Dahl engasjert.

Mulig å samle inn 10-20 mill?

Han har trua på fundraising. Tror det er mulig å samle inn 10-20 millioner kroner hvis FFM gjør det på den riktige måten. Å få til *det* krever vågal nytenking og en generalsekretær som går foran. Han tror det blir lettere å rekruttere medlemmer når vi blir mer synlige. Folk flest har mye å lære av våre fortellinger. Utfordringen er å få noen til å gå i bresjen og fortelle om våre medlemmers troverdige liv og skjebner.

Samarbeid med faglig A-lag

–Det er mulig å forbedre vår situasjon. FFM bør kunne utnytte sin politiske makt enda bedre. Vi har et A-lag å spille på lag med rent faglig i det høyt kvalifiserte NMK-samarbeidet, og vi har nettopp satt i gang et fremtidsrettet diagnoseprosjekt, som jeg har forventninger til. Når vi får beskjed om at medisiner er for dyrt for våre diagnoser, må vi vise til hvilke kostnader som er knyttet til andre pasientgrupper *uten* kroniske diagnoser.

Fortjener en høyere status

–FFM er faktisk et overordnet talerør for cirka 50 sjeldne kroniske diagnoser. Sjeldenheten og NAV passer dårlig sammen. NAV har ofte ikke en skuff for oss, det gjør ting veldig vanskelig og tunggrodd, og sånn kan vi ikke ha det. Når økonomien er bedre, kan vi også snakke høyere om våre liv. Han innrømmer at alt i FFM er relativt nytt for han. Hans innspill er et velment forsøk på å gi foreningen en høyere, viktigere status, noe den absolutt fortjener.

Viktig å være i bevegelse

–Da muskelsykdommen tiltok i styrke for tre-fire år siden, var jeg redd for at jeg skulle trekke meg tilbake, men jeg fant fort ut at *det* går ut over både kropp og sjel, sier han. Derfor tar han nå initiativ til å etablere en paragraf i KCK, i tillegg til å være flyktningguide i Røde Kors og jobbe med salg og administrasjon i Sanden Media. –Det er viktig å være i bevegelse, sier Jon Magnus, som fortsatt går litt for egen maskin, men blir stadig mer avhengig av rullestol. Han er klar for å bli med på en dugnad for mennesker med muskelsykdom. For å gjøre FFM spissere. Så *striking* blir det neppe så mye av for ildsjelen fra Kristiansand fremover.



Sjeldne diagnoser har sjeldne utfordringer som krever enda tettere samarbeid

På verdensbasis lever over 350 millioner mennesker med en sjelden diagnose og de aller fleste, hele 75 prosent, er barn.

Vi ønsker å gjøre en forskjell for pasienter og pårørende. Finne bedre løsninger på de medisinske behovene. Bidra til å skape en bedre hverdag.

Vi lover å forske videre på sjeldne diagnoser.



www.roche.no

Støtte til forskning i 2020

TEKST: TONE I. TORP

Vi er takknemlige for gavene som blir gitt til Forskningsfondet. Det øker kapitalen, noe som igjen gir håp om økt avkastning som kan tildeles ulike prosjekter.

Forskningsfondet om nevro-muskulære sykdommer og Erik Allums legat for Duchenne muskeldystrofi har vedtekter som regulerer hvordan pengene kan plasseres og brukes. Styrene må avveie risiko og avkastning når pengene plasseres i fond og aksjer. I de siste årene har dessverre avkastningen vært lavere enn for noen år tilbake. Det gir mindre penger til prosjekt.

Styrene i Forskningsfondet og Legatet vurderte søknader om støtte til prosjekt høsten 2019, og for 2020 ble to prosjekt gitt støtte fra Forskningsfondet.

Prosjekt 1:

Prosjektnavn: Byrden av MG sykdom - en langsgående sammenligning av livskvalitet og relaterte faktorer i en nasjonal norsk mg KOHORT etter 10 år.

Søker: Marion Boldingh, Nevrologisk avdeling Rikshospitalet, Oslo Universitetssykehus

Prosjektperiode: 01.01.2020 – 31.12.2022

Innvilget: Inntil kr 30.000 til å utvikle elektronisk spørreskjema, forutsatt at post-dok blir finansiert av andre.

Sammendrag av prosjekt 1

Autoimmune og immune medierte tilstander er økende i verden, og bidrar til nedsatt funksjon, livskvalitet og arbeidsevne. Myasthenia Gravis (MG) er en slik sykdom. Den rammer unge mennesker i alderen 20-50 år, og fører til at man faller ut av arbeidslivet.

Vi har i en tidligere nasjonal studie vist at faktorer som påvirker livskvaliteten til MG pasienter er sykdommen i seg selv, medisinene de bruker og det å være kvinne.

Vi har nå den unike muligheten til å studere livskvaliteten til MG-pasienter 10 år etter at vi foretok forrige studie. Det var den første nasjonale MG-studien som så på pasientenes livskvalitet. En oppfølgingsstudie etter 10 år vil gi et utmerket grunnlag for å evaluere livskvalitet i et livsløpsperspektiv med pasienten/brukeren i sentrum. Studien gir muligheter til å beregne QALYs kostnader på kvalitetsjusterte leveår, som er viktig for godkjenning av nye legemidler ved Statens legemiddelverk, samt gi oss informasjon om risikofaktorer som man kan forebygge.

Vi har som **hovedmål** å studere livskvalitet etter mange år med kronisk sykdom, studere risikofaktorer slik som arbeid, økonomi, sosialt nettverk, klinisk oppfølging og behandling, samt psykisk belastning.

Prosjekt 2:

Prosjektnavn: «Patofysiologiske mekanismer ved «Limb Girdle» muskeldystrofi type 2I»

Søker: Øivind Nilssen, Professor, Medisinsk genetisk avdeling, Institutt for klinisk medisin, Universitetet i Tromsø

Prosjektperiode: 2020, ferdigstillelse av delprosjekt 3.

Innvilget: kr 70.000

Sammendrag av prosjekt 2

Hovedmålet med dette prosjektet er å skaffe kunnskap på cellulært og molekylært nivå om sykdomsårsak og potensielle behandlingsprinsipper ved Limb Girdle Muskeldystrofi type R9 (2I).

Exosomer er små vesikler som skilles ut fra kroppens celler, inkludert muskelceller. Exosomer er lansert som verktøy for transport og opptak av farmakologisk aktive makromolekyler for behandling av sykdom.

Vi har nylig vist at rekombinant FKRP (FuKutin Relatert Protein-genet) skilles ut via exosomer fra celler dyrket i kultur. Vi ønsker å undersøke om:

A) FKRP kan tas opp i kultiverte, differensierte, muskelceller fra pasienter med LGMD R9.

B) om dette har effekt på alpha-Dystroglykan glykosylering (FKRPs funksjon).

C) og om resultatene kan ha relevans for behandling som en potensiell ekstra gevinst ved systemisk genterapi.

Livet med CMT2:

Det er smart

Jeg har Charcot Marie Tooth type 2, og har levd relativt greit med denne sykdommen i en god del år.

TEKST: GRO WOLD KRISTIANSEN,
FFM I BUSKERUD
FOTO: PRIVAT



Jeg er fortsatt gående, men balansen er elendig, blant annet på grunn av manglende leddsans (jeg kjenner ikke alltid hvor beina mine befinner seg) og jeg har svært redusert følesans. Det gir meg jo noen utfordringer.

Avhengig av lys

Synet kompenserer en del for den dårlige balansen, og så lenge øynene har en viss kontakt med beina, går det rimelig greit. Mørke landeveier uten lys holder jeg meg langt unna. Hvis jeg ikke ser beina mine, tryner jeg. Sånn er det bare. Jeg er avhengig av litt lys for å fungere, og det har også medført at noe lys må stå på hjemme om natten. Å stå opp fra senga i mørket har jeg særdeles dårlig erfaring med. Jeg snubler og ramler garantert!

Lettest innendørs

Jeg klarer meg absolutt best innendørs. Asfalt går også ganske bra hvis det ikke er alt for mange uforutsette humper og hull. Høye fortauskanter går jeg helst rundt hvis jeg ikke har en annens arm å holde i. Å løfte det ene beinet for mye uten noe å støtte meg på ender fort i knall og fall.

Går når jeg klarer

Jeg går det jeg klarer. Innbiller meg at det er bra, selv om jeg verken kan gå langt eller fort. Bruker minicrosser til avlastning, for når man blir sliten snubler man også lettere. Ikke er det lurt å skynde seg for mye heller, jeg har lært meg å beregne god tid til det meste. Akkurat det har vært ganske vanskelig å lære.

” *Jeg går det jeg klarer*

å forebygge ...

Fjerner snublefeller

Jeg har fjerna så mye som mulig av snublefeller hjemme. Heimen er for eksempel kjemisk fri for tepper og ryer. Håndtak eller krakk i dusjen er et «must». Ikke lukk øynene i dusjen hvis du ikke har noe å holde deg i.

Ortopedisk fottøy

Jeg har en utfordring når det gjelder skotøy. Det er vrient å finne fottøy til mine donaldføtter, som også har en lei tendens til å hovne ganske mye. Resultatet har ofte blitt å ty til crocs når føttene nekter å plassere seg i ordentlige sko. Det er egentlig ikke lurt! Sklisikre, riflete såler på fottøy uten hæl er det beste. En annen mulighet er ortopedisk tilpassa sko. Du kan få rekvisisjon på ortopedisk fottøy av spesialist (nevrolog).

Ikke gardintrapp

For noen fungerer det fint med stokk utendørs, eventuelt rullator. Unngå å gå opp et eneste trinn på en gardintrapp. Alt som skal gjøres i høyden bør noen andre ta seg av.

Prøv å unngå fall

Det er utrolig viktig å forebygge fall så langt det er mulig. Skader og brudd leges langsomt hos oss med nevromuskulære sykdommer. Jeg brakk ankelen for noen år siden, og da klarte jeg ikke å bruke krykker på grunn av redusert styrke og koordinasjon av armene. Det ble litt for mange uker i rullestol. Først gips – etter noen måneder operasjon fordi bruddet

ikke ville gro. Den tok et års tid. Jeg vil helst unngå flest mulig slike historier.

Skadene rammer

Alle skader reduserer jo mer eller mindre våre funksjoner, fordi skadene trenger så himla lang tid på å heles. En strekk i et kne fordi jeg seilet overende bakover på litt sleipt underlag (med crocs på beina) ga problemer i månedsvis. Man blir bitte-litt mer svekka etter hver skade. Man har jo ikke så mye å gå på. Utgangspunktet er litt dårligere enn hos andre folk.

Ikke bli hysterisk

Vi kan ikke forebygge alt mulig – vi kan ikke unngå alt mulig – og ikke skal vi bli hysterisk forsiktige, heller. Men å ta noen forhåndsregler kan redusere både snubling og skader og gjøre hverdagen litt lettere.

Charcot-Marie-Tooths sykdom

Charcot-Marie-Tooths sykdom (CMT) er den vanligste formen for arvelig nevropati, og inndeles igjen i flere undergrupper.

Det finnes to hovedtyper av CMT, type 1 og 2. CMT kjennetegnes av nedsatt muskelkraft, følesans og leddsans i føttene og delvis hender og armer.

” Fjern snublefellene hjemme

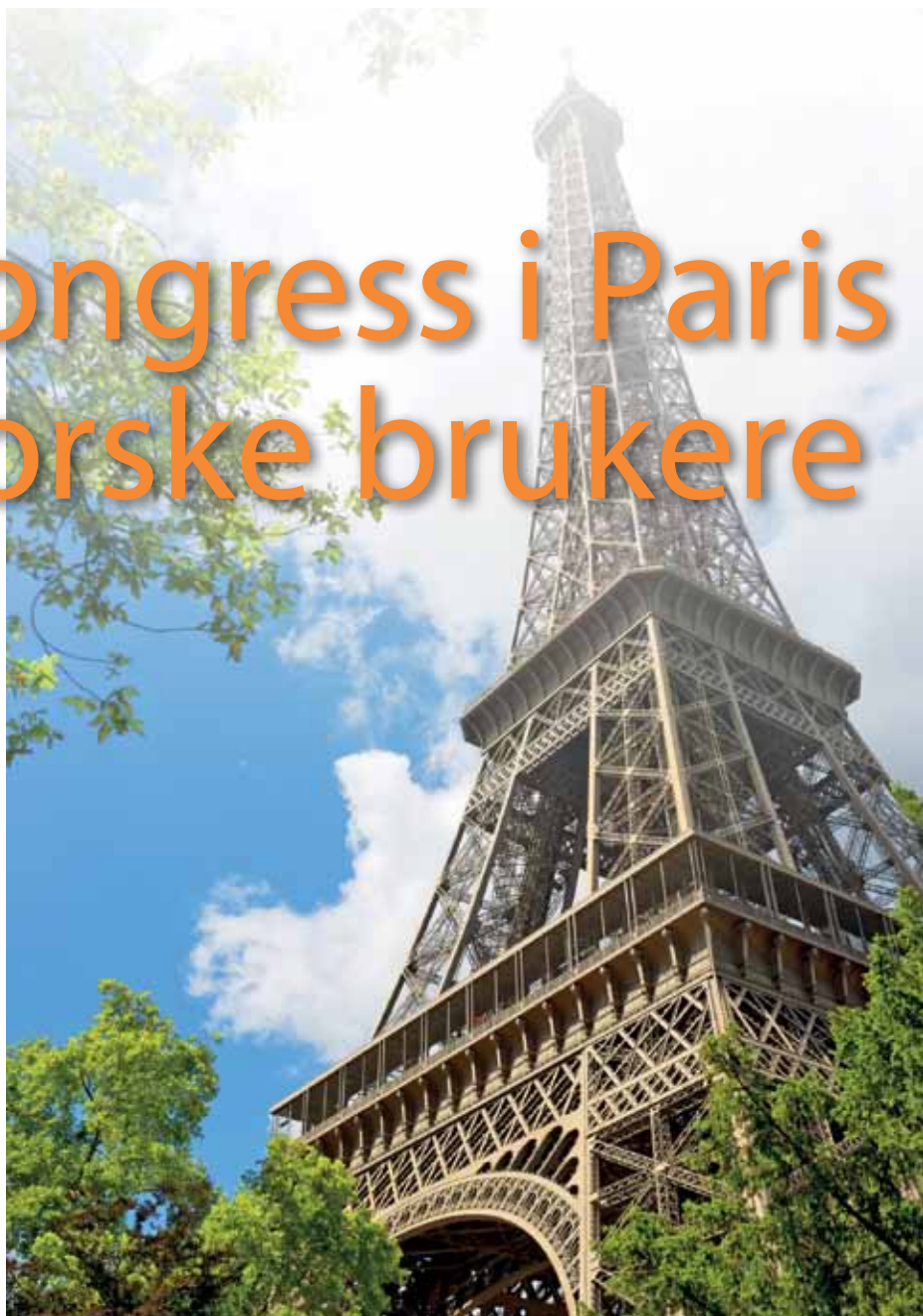
” Alt som skal gjøres i høyden, bør noen andre ta seg av

SMA-kongress i Paris uten norske brukere

For andre gang arrangererte SMA Europe en kongress for forskere, fagfolk, industri og brukere. Denne gang i den franske pasientforeningens lokaler rett utenfor Paris.

TEKST: KRISTIN ØRSTAVIK OG MAGNHILD RASMUSSEN V/ EMAN – EN DEL AV NMK-SAMARBEIDET, OSLO UNIVERSITETSSYKEHUS

FOTO: COLOURBOX



De siste 4-5 årene har det vært en eksplosiv vekst i forskning på spinal muskelatrofi (SMA), og møtet var fulltegnet med over 600 deltakere. Det var mange temaer, og forskere, klinikere og brukerstemmer fra hele Europa og USA holdt innlegg. Fokus var mye på muligheten for medikamentell behandling. I dag er Nusinersen (Spinraza) godkjent i Europa, men genterapi er nå godkjent for barn under 2 år med SMA i USA, og et medikament som kan inntas via munnen med samme behandlingsprinsipp som Nusinersen er forventet godkjent i løpet av i år eller neste år. En rekke andre muligheter for behandling ble også diskutert. Fordi tidlig behandling synes viktig for best mulig effekt, er det et viktig mål å få etablert nyfødtscreening for SMA.

Mer enn bare medisin

Like viktig som medisinene ble god og tilrettelagt oppfølging av symptomer vektlagt. Både for dem som får slik medikamentell behandling og for dem hvor dette ikke er tilgjengelig eller aktuelt. Tygge/svelgfunksjoner, pustefunksjon, behov for fysioterapi og tilrettelegging i skole og arbeid ble belyst. Vi trenger god forskning på hvilke konsekvenser den nye behandlingen har for symptomer. Selv om mange har effekt, varierer den, og vi ser at behandlede pasienter med alvorlig SMA har andre utfordringer enn de ubehandlede med lettere varianter av SMA.

Vil ha stor betydning

I mange land, i likhet med i Norge, diskuteres prisen på de nye behandlingene og

hvordan man skal få til dette i et helsevesen som krever prioriteringer. SMA er på mange måter en diagnose som nå går foran de andre sjeldne nevromuskulære tilstandene. Det vi erfarer og bygger opp av kunnskap, vil ha stor betydning når vi forhåpentligvis får medikamenter som kan mildne utviklingen av andre diagnoser innenfor dette spekteret.

Savnet norske brukere

Det var bare oss to fra Norge. Fra de andre nordiske landene var det flere deltakere, og både Sverige og Danmark var representert ved brukere. Vi håper det i fremtiden vil være mulighet for at også norske brukere kan delta på denne typen møter, slik at vi sammen kan få et felles erfaringsgrunnlag å diskutere på også i Norge.



**Smidig BPA
tilpasset ditt liv**

BPA = frihet + selvstendighet

Mennesker med et langvarig assistansebehov har rett til å være sjef i eget liv. Vi i Stendi Assistanse brenner for å levere tilpasset og smidig BPA.

Våre medarbeidere har mer enn 10 års erfaring med å skreddersy gode BPA-løsninger for våre kunder.

Finn ut mer på stendi.no/BPA

Har du spørsmål om BPA?

Våre rådgivere kan gi deg veiledning 24 timer i døgnet, 365 dager i året.

Kan vi svare på alt? Ja, det vil vi ydmykt påstå. Er det noe vi kan, så er det BPA.

**Ring BPA-telefonen
974 80 800**

stendi
assistanse

Spennende temaer på Landsmøte 2020

I år kan vi friste med et solid kurstilbud og en personlig samtale med en av landets største og prisbelønte forfattere, Thorvald Steen.

Steen er forfatter, og muskelsyk. De siste årene har han tatt opp temaer som sykdom, skam og utenforskap i romanene sine. Han vil dele noen av sine erfaringer med landsmøtedeltakerne.

Eget kurs for assistenter

Landsmøtedeltakerne vil også få høre mer om *Diagnoseprosjektet* og resultatene av *Medlemsundersøkelsen*. Det blir organisasjonskurs, opplæring i brukermedvirkning og nyttig informasjon fra FFM. Spesielt nytt og spennende i år er eget kurs for assistenter: Assistanse og grensesetting.

Saker til landsmøtet

Av hensyn til styrebehandling ber vi fylkesstyrene sende inn forslag til lands-

møtet innen 24. april. Absolutt siste frist er 9. mai.

Påmelding er bindende

FFM må foreta en innstramming i praksis rundt dekning av utgifter til fly og hotell for påmeldte som ikke varsler forfall innen avbestillingsfristen. FFM har tidligere dekket alle utgiftene. Delegater og andre påmeldte som trekker seg uten gyldig grunn (f.eks. dokumentert sykdom), vil bli fakturert for hotell- og reisekostnader som FFM ikke får refundert. Avbestillingsfrist: 30 april.

Sakspapirer og endelig program blir sendt ut siste uken i mai.

Vi gleder oss til å se deg på Landsmøte 2020.

Aktiviteter FFM i Østfold i 2020

Mars

Stoltrim	04. mars
Stoltrim	11. mars
Stoltrim	18. mars

Årsmøtehelg med kurs, foredrag og badeland 21.-22. mars.

Lørdag: Kurs og foredrag kl. 10.00 -13.00. Årsmøte kl. 15.00.

Søndag: Kurs kl. 09.30-13.00.

Stoltrim	25. mars
----------	----------

April

Stoltrim	01. april
Stoltrim	15. april
Bowling med pizza og likepersonskurs.	18. april kl 14.00.
Stoltrim	22. april
Stoltrim	29. april

Mai

Gurvika-helg for hele familien 29.-31.mai / 5.-7. juni

August

Sommerfest 8. august på Liholt utenfor Halden med mulighet for bading på privat strand.

September

Stoltrim	02. september
Stoltrim	09. september
Utenlandstur 11.-13. september.	Kommer tilbake med mer informasjon om destinasjon.
Stoltrim	16. september
Stoltrim	23. september
Stoltrim	30. september

Oktober

Stoltrim	07. oktober
Stoltrim	14. oktober
Bowling med pizza og likepersonskurs	17. oktober kl 14.00.
Stoltrim	21. oktober
Stoltrim	28. oktober

November

Julebord i slutten av november.

Det er planlagt 2 likepersonskurs/sammenkomster på våren og høsten. Tema og dato er ennå ikke fastsatt.

Program for Landsmøte og kurs 2020

Fredag:

16:00 – 17:00	Registrering og enkel mat i Foajeen
17:00 – 17:15	Velkommen til landsmøtehelg!
17:15 – 18:00	Medlemsundersøkelsen Kåseri Ved Patricia A. Melsom
18:00 – 19:00	Diagnoseprosjektet med resultater Ved Tone I. Torp
20:00	Middag

Lørdag:

09:30 – 10:15	Bruk av ffm.no epost-domenet Ved Ian Melsom
11:00 – 11:20	Utstillerne presenterer seg
12:00 – 13:00	Thorvald Steen samtale og erfaringsutveksling.
13:00 – 14:30	Lunsj og pause
14:30 – 18:00	Landsmøte
19:30	Middag

Søndag:

09:30 – 10:45	Brukermedvirkning, workshop v/LPU
11:00 – 11:30	Utsjekk av rom
11:30 – 12:30	Nytt fra LPU og kontor og utvalg ved Kristin Rolfsnes og LPU
11:30 – 12:30	Assistanse og grensesetting ved Tollef Ladehaug (for assistenter)
12:30 – 13:00	Oppsummering og invitasjon til innspill om nye prosjekter Ved Patricia A. Melsom
13:00	Lunsj etterfulgt av hjemreise

Pauser etter behov. Med forbehold om endringer.

Stor takk for gaver til forskning!

Forskningsfondet for nevro-muskulære sykdommer mottok i 2019 gaver på til sammen kr 108.750, en stor økning fra året før. Av den summen er kr 90.350 øremerket etter giveres ønsker til forskning på Duchenne, ALS, SMA, Dystrophia Myotonika og Limb girdle. Fondet mottok en-gangs innbetalinger og månedlige innbetalinger fra trofaste givere.

Små og store gaver bidrar til at Forskningsfondet gir forskningsstøtte til gode prosjekter om muskelsykdommer.

Minnegaver ble gitt i forbindelse med nevnte personers bortgang:

Tove-Karin Skaug, Aud Åsegg, Emilia Irene Nyhus, Heidi Bostad Trollstøl, Bernt-Gaute Samuelsen, Brith Skaug Arefjell, Kent Inge Valstad og Rolv Morten Østrem.

Takk for gaver til Forskningsfondet i 2019!



Nyttårsbord for FFM i Oslo og Akershus

Thorvald Steen var hovedgjest da FFM i Oslo og Akershus arrangerte Nyttårsbord for sine medlemmer på Thon Hotell, Storo i Oslo en lørdag kveld i slutten av januar.

Cirka tretti medlemmer i alle aldre hadde funnet veien til Thon Hotell for å hygge seg med god mat og drikke, sosialt samvær og et åpent og ærlig intervju med forfatteren Thorvald Steen. Dagens gjest, som selv er muskelsyk, ble bokbadet av redaktør i Muskelnytt, Bernt Roald Nilsen.

Bruker sitt eget liv

Samtalen med Thorvald Steen handlet om alt fra det første skihoppet som åtte-åring til de to siste romanene hans, *Det hvite badehuset* og *Det siste fotografiet*, der forfatteren bruker sitt eget liv som utgangspunkt for handlingen i bøkene. Steen har en omfattende forfatterkarriere, han har skrevet hele 40 bøker, og er totalt utgitt på 29 språk, men høydepunktet i karrieren er kanskje de to siste bøkene, der han skriver nådeløst og ærlig om sitt eget liv som muskelsyk.

Befriende om skam

Steen tok et oppgjør med den destruktive skammen som er en konsekvens av selvforakt for sin egen kropp, og fortalte hvordan litteraturen har vært et redskap for å kunne uttrykke sine følelser i denne sammenheng. Han snakket om *sammfunnsblikket*, som er fylt av fordømmelse, forakt og redsel for folk som er annerledes. Og han snakket også befriende om sitt eget liv, og hvordan han gradvis har kommet fram til erkjennelse og stolthet over sin egen kropp. Og så, da samtalen var over, deltok han på den hyggelige middagen foreningen hadde stelt i stand.

Planlagte aktiviteter 2020 for FFM i Buskerud

Vi sender ut invitasjon til alle medlemmer via mail eller post i god tid før hvert arrangement. I tillegg legges alle invitasjoner fortløpende ut på nettsiden vår – og på vår facebookside.

Torsdag 13. februar 2020 – bowlingkveld, pizza og erfaringsutveksling.

Torsdag 19. mars 2020 – årsmøte. Etter avsluttet årsmøte tar fotograf Flemming Larsen oss med ut i naturen med sine flotte bilder. Servering.

Torsdag 14. mai 2020 – temakveld

Torsdag 11. juni 2020 – temakveld

Torsdag 17. september 2020 – høstkonsert

Torsdag 15. oktober 2020 – temakveld

Søndag 22. november 2020 – førjulstreff

Styret tar forbehold om endringer i planene.

Nye personvernlov – konsekvenser

På Landsmøtet 2018 ble det informert om hvilket tiltak FFM måtte gjøre i forbindelse med ny personvernlov.

FFM har opprettet epost med **ffm.no** domene til tillitsvalgte, da vi ikke lenger skal sende personopplysninger til/fra private e-postadresser.

Hvorfor må vi bruke ffm.no epost?

Det er den eneste måten FFM kan sikre seg at e-poster med personopplysninger slettes når den tillitsvalgte trer ut av sitt verv. Vi sletter da **ffm.no** e-postadressen. *Obs! Husk å informere FFM-kontoret ved endringer!*

Kan jeg videresende ffm.no eposten til privat e-post?

Nei, det skal man ikke gjøre. Da forsvinner hensikten med å bruke **ffm.no** e-post ved at personopplysningene likevel blir sendt til private e-postadresser.

Les mer om personvern:

<https://www.frivillighetnorge.no/verktoy/hvordan-drive-en-organisasjon/personvern-og-gdpr-1>

Arrangement i FFM i Troms og Finnmark

I 2020 har vi planlagt en Høst-samling for våre medlemmer i september eller oktober.

Styret har månedlige møter på Skype. På grunn av avstanden i fylket er det dessverre vanskelig å samle medlemmer på sosiale aktiviteter, også på grunn av økonomien.

*Isabell-Theres Bjørnstad-Høglund,
Leder FFM Troms og Finnmark*

FFM i Oslo og Akershus 2020

Planlagte arrangementer 2020:

- Januar - Nyttårsbord
- 15. februar - Årsmøte
- Mars – Familiehelg i Sarpsborg
- April/Mai – Voksentreff på Oslo S
- 6. juni – Stolthetsparaden, med etterfølgende pizzatreff
- September – KIEL-tur
- Oktober – Temakveld for voksne (faglig innhold)
- Oktober/november – Voksentreff på Oslo S
- November/desember – Juleforestilling for barn
- Januar 2021 – Nyttårsfest

Arrangementer vi jobber for å kunne gjennomføre:

- Temakvelder med faglig innhold
- Hjelpemidler
- Genetikk/Forskning/Legemidler
- Helse-reiser
- BPA på reiser
- Smarte ting

TAKK FOR GAVER TIL FFM I 2019

FFM åpnet i 2019 for facebook-donasjoner, og gaver har kommet inn til foreningen jevnt og trutt gjennom hele året. Til sammen kom det inn kr 102.277 via facebook-innsamlinger i 2019. Det er fantastisk at mennesker rundt om i landet tenker på FFM, og bruker denne muligheten til å bidra.

I tillegg kom det inn til sammen kr 16.719 som minnegaver og andre bidrag i fjor. Minnegaver i forbindelse med Liv Randi Pletten Jensen og Alf-Are Skog sine bisettelser ble gitt til FFM's arbeid.

Foreningen for Muskelsyke takker alle givere i 2019. Det er med stor takknemlighet FFM tar imot små og store gaver. Det gir foreningen større handlingsrom og inspirasjon til videre arbeid.

FFMs medlemsundersøkelse!

Med din hjelp kan Foreningen for muskelsyke bli mer synlig og jobbe mer effektivt med de sakene som er viktige for deg. Vi vil gjerne takke alle som deltok for fin innsats i medlemsundersøkelsen.

Sentralt og lokalt gjør vi mye bra, men er vi flinke nok til å nå ut til allmennheten og media med vårt budskap? Vi må satse mer på utadrettet informasjon samtidig som vi må redusere våre utgifter. FFM har hatt en betydelig

inntektssvikt de siste årene på grunn av en reduksjon i driftstilskudd, bortfall av tippemidler, mm.

Landsmøtet har nedsatt en arbeidsgruppe, som utreder økt satsing på informasjon via nett og vurderer om FFM skal redusere antall papirutgivelser av Muskelnytt fra 4 til 3 årlig. Hva du mener er viktig for hva vi velger.

10 heldige deltakere vil bli trukket ut og motta et Flax-lodd i posten!

Aktiv Uke for voksne i Skien Fritidspark

Aktiv Uke for voksne 2020 blir 3.-9. august, og er for FFMs medlemmer fra 27 år og eldre. Meld deg på hvis du ikke vil gå glipp av sommer, sol og Skien!

TEKST: **TONE TORP OG GUSTAV GRANHEIM**
PÅ VEGNE AV KOMITEEN
FOTO: **WWW.SKIENFRITIDSPARK.NO**

I fjor satset FFM for første gang ordentlig på Aktiv Uke for de voksne, med stor suksess. Deltakerne var storfornøyd med uka vi hadde i Kristiansand, og ytret ønske om en ny leir allerede i 2020. Med nye regler hos BUFDIR (som gjør dette mulig), samt engasjement i komiteen, satte vi oss raskt ned og idémyldret med tanke på en ny Aktiv uke.

Etter ønske fra de forrige leirdeltakerne landet vi på å teste ut Skien. Nærmere bestemt Skien Fritidspark, hvor vi kunne få det meste av aktiviteter på selve stedet. I tillegg var hotellet der veldig motivert for å legge til rette og modernisere rommene til glede for alle, også dem med særlige behov for tilpasninger.

Leiren i år blir 3.-9. august, og er for FFMs medlemmer over 27 år. FFM sentralt ønsker en mer fleksibel grense mellom FFMU og FFM. Derfor får medlemmer mellom 27 og 35 år mulighet til å velge om de vil på ungdoms- eller voksenuke i 2020.

Vi dekker som vanlig reise, opphold, kost og aktiviteter. Egenandel er kr 3000,-. Trenger du assistanse, har vi fellesassistenter tilgjengelig. Må du ha med din egen assistent(er), dekker vi denne også. Er det vanskelig for å betale egenandelen, kan du søke Aktivukefondet om støtte.

Stedet har massevis av tilbud og aktiviteter, men vi vil ikke røpe hva vi planlegger, annet enn at vi har gitt hver dag et eget tema. Vannets kveld. Nytelsens dag. Hobbyen- og Harleyens dag. Adrenalinets dag. Aktiv konkurranses dag. Høres det spennende ut? I så fall må du ikke nøle. Meld deg på innen 01.04. (nei, vi tuller ikke) og håp på plass, for dette blir gøy.

Påmelding via <https://bit.ly/2UHdtRI>



Påmeldingsfrist
01.04.

–Diagnosene må samarbeide

–Det eneste fornuftige for små, sjeldne sykdommer i samme hovedkategori er å holde sammen. Det vil gjøre FFM til en enda mer slagkraftig forening.

TEKST: **BERNT ROALD NILSEN**
FOTO: **PRIVAT**



Diagnoseprosjektet til FFM går mot slutten. En rapport som munner ut i hovedutfordringene blir levert Sentralstyret i FFM 1. april. Karin Rønningen, kjent skikkelse fra Frambu-miljøet, har vært prosjektleder. Hun er tydelig når det gjelder prosjektets konklusjoner.

Kontaktskapende samarbeid

– Dette prosjektet er et viktig prosjekt for FFM. Vi er nå vitne til en økt forskning angående hvordan medikamentell behandling kan bli en viktig del av livet for muskelsyke. Vi ser det blant annet i diskusjonen om Spinraza, Duchenne er i løypa, og dette er bare starten. Vi kan ikke slåss om oppmerksomheten, men finne gode løsninger for kontaktskapende samarbeid mellom de ulike diagnosegruppene for å spre informasjon om nye medisiner og metoder for behandling, sier Rønningen.

Solid bakgrunn for stillingen

Hun vet hva hun snakker om. Har lang erfaring fra Frambu. Var undervisningsinspektør for Frambu barnehage i ti år, før hun ble leder for avdelingen med ansvaret for nevrologiske diagnoser i 2005. Senere var hun aktiv i prosessen som plasserte de samme diagnosene i den såkalte *sjeldenorganiseringen* i Norge, og hun deltok i den prosessen som etter hvert munnet ut i NMK-samarbeidet, der NMK i Tromsø har hovedansvaret. Fra 2014 var hun assisterende direktør på Frambu, der hun ga seg i fjor. Stillingen som prosjektleder for diagnoseprosjektet til FFM har hun hatt siden i fjor høst.

Fokus på opplysningsarbeidet

– I prosessen med prosjektet har vi sett behovet for en god, troverdig informasjon mellom alle involverte. Derfor anbefaler prosjektet tre tiltak for nyttig informasjon, som FFM bør ta tak i når prosjektet er avsluttet. For det første bør foreningen etablere en lukket Facebook-side med informasjon om diagnoser og behandling. Den kan dessuten være forum for gode diskusjoner basert på kunnskapen til de faglige samarbeidspartnere til FFM. For det andre anbefaler vi et månedlig nyhetsbrev med diagnoseinformasjon på e-post. Sist, men ikke minst, er det svært viktig å videreutvikle samarbeidet med relevante fagmiljøer, blant annet NMK-samarbeidet.

Gi ungdommen større ansvar!

Rønningen mener *økonomi* vil være den største utfordringen når det gjelder å utføre tiltakene prosjektet anbefaler Sentralstyret å vurdere. FFM har nok av kunnskap og engasjement, men må øremerke tid hos en ansatt for å gjennomføre de anbefalte tiltakene. Å gjennomføre tiltak på frivillig basis er en sårbar aktivitet. Så må også FFMU slippes til. De har gitt konstruktive innspill på samlingene i prosjektet, og har den digitale kompetansen som er nødvendig for å gjennomføre de anbefalte tiltakene.

God balanse mellom diagnosene

Brukerperspektivet har vært godt ivaretatt i prosjektet. Brukerne har vært sterkt representert både i styringsgruppa og i referansegruppa. Det er kun Arvid Heiberg og prosjektleder som *ikke* er

medlemmer av FFM. Brukerperspektivet understreker dessuten hvor viktig samhold og samarbeid mellom diagnosene er. At én bestemt diagnose går ut av FFM tjener ingen på lang sikt. Samtidig må vi huske at spennet mellom diagnosene kan være stort, og at det er naturlig å gi noen diagnoser mer oppmerksomhet i perioder enn andre, ifølge Rønningen.

Ny søknad for å få tiltak i gang?

– Prosjektet hadde en dagssamling 12. oktober i fjor, og samlet ressurspersoner 17.-19. januar på en avsluttende arbeidsøkt, der vi både oppsummerte og så framover. I tillegg har vi hatt 2 fysiske møter og 3 videokonferanser i referanse- og styringsgruppa. Rapport skal overleveres Sentralstyret 1. april, og så er det opptil styret å avgjøre hva som skal skje videre. Det kan bli aktuelt å lage en ny søknad som skal få de anbefalte tiltakene i gang, sier prosjektleder Karin Rønningen.

Om diagnoseprosjektet

- Prosjektet løper f.o.m. høst 2019 t.o.m. vår 2020
- Karin Rønningen (tidligere Frambu) er prosjektleder
- Samarbeidet mellom diagnosegruppene er prioritert
- Prosjektet retter også sterk fokus på infoarbeidet
- Det kan bli aktuelt å forlenge diagnoseprosjektet



Malin F. Pedersen, Leder FFMU

Har dere sett ute? Våren er snart her! Er det ikke herlig? Lysere dager, snøen forsvinner og vi kan pakke bort vinterklær. Jeg elsker den følelsen.

Når våren kommer, føler jeg alltid at jeg får mer energi, og jeg vil tro flere føler det samme. Og er det noe som er deilig når man er muskelsyk, er det å faktisk kjenne at man har energi. Vi har så mye som sluker energien vår, og da er det en god følelse når man kjenner man har litt ekstra å gå på.

Vi i styret står på som vi alltid gjør, og vi har en god og en dårlig nyhet til dere. Den gode nyheten er at det blir Aktiv uke i år også! Den dårlige nyheten er at vi dessverre har måttet avlyse kurshelgen i april. Dette synes vi var en ordentlig trist avgjørelse å ta, men vi håper dere forstår at vi ikke hadde noe valg. Nå har vi derimot en Aktiv uke i år også, så vi har da noe å glede oss til!

Hilsen Malin F. Pedersen
leder i FFMU



Foto: Colourbox

Sykdom er noe dritt

(Ildsjelprogrammet del 2)

TEKST: MALIN F. PEDERSEN

I forrige utgave av Muskelnytt fortalte jeg om Ildsjelprogrammet – et veldig spennende kurs jeg deltok på.

Da innlegget ble skrevet, hadde jeg kun deltatt på del 1 av kurset, og jeg fortalte at jeg gledet meg enormt til del 2. Denne utgaven skulle jo da inneholde et innlegg om min opplevelse av den siste delen av kurset, men jeg ble dessverre syk og kunne derfor ikke delta.

Mindre å gå på

Jeg var så skuffet over at det ble sånn, for den første delen av kurset var en av de beste kurssamlingene jeg har deltatt på. Men det er dette vi med en alvorlig muskelsykdom må leve med. Skuffelser



over alt vi ikke kan være med på, enten på grunn av sykdom eller mangel på energi. Alle har det jo sånn, men vi med muskelsykdommer har jo mindre å gå på enn de uten.

Droppa å hyle

Jeg måtte la være å dra på mye i fjor. Jeg var en del syk, og var også generelt veldig utmattet, men det slo dessverre mest ut når jeg ville det minst. Når sånt skjer gang på gang, vil man jo bare hyle i ren frustrasjon. Men vet du hva? Jeg har ikke pust nok til å hyle, så jeg bare droppa det, jeg. Og så gjorde jeg noe sunnere: Jeg aksepterte at situasjonen min var som den var, og gjorde det kroppen min ba meg om – nemlig å hvile.

Ordentlig dritt

Som overskriften sier, så er sykdom noe ordentlig dritt. Jeg gadd ikke engang å finne en penere beskrivelse av det. Vi er tross alt ungdommene i denne foreningen. Om noe faktisk bare er dritt, så synes jeg vi kan si det rett ut også.

FFMU på samling med Diagnoseprosjekt-gjengen

Malin og Tonje fra FFMUs styre deltok 17.-19. januar på samlingen til FFMUs Diagnoseprosjekt. Dette var en interessant helg med mye lærdom, og FFMU fikk også bidratt med hva vi unge tenker. Prosjektet er viktig for hele foreningen, og vi håper å kunne jobbe videre med denne kunnskapen i FFMU i samarbeid med FFM.



Til Saudi Arabia: Tonje på eventyr

TEKST: TONJE
FOTO: PRIVAT og COLOURBOX

Hei, jeg er Tonje. Har du fulgt med i Muskelnytt og på bloggen til FFMU, vet du kanskje hvem jeg er. Noen kaller meg reisegal, og det er jeg kanskje.



Jeg reiser så mye at de som jobber på flyplassen i Stavanger kjenner mitt assistansebehov. Det synes jeg er morsomt, og utrolig deilig, for da slipper jeg å bruke masse tid ved innsjekk. Selv om det er slitsomt å fly, reiser jeg fordi opplevelsene veier opp for alt styret.

Til Saudi Arabia

Nå er det slik at jeg har fått meg kjæreste som heter Morten. Han er verdens fineste, snilleste og flinkeste person, men også litt nerd. Nerd og smart nok til å jobbe for et IT-selskap som har fått oppdrag i Saudi Arabia. Kontrakten er på 3 måneder, og når jeg ble spurt om jeg ville komme ned, sa jeg selvsagt JA. 3 måneder uten hverandre hadde vært vanskelig, og gal som jeg er dro jeg 6. februar for å besøke han.

Først til Bahrain

De første dagene skulle vi være i nabolandet Bahrain, som ligger ca. 1,5 time fra byen hans i Saudi Arabia. Dette landet er mer åpent og liberalt. Man får tak i alkohol, kvinner kan bade i bassenget, vi

kan ha på oss de klærne vi vil, og i tillegg er Bahrain litt mer utviklet og vant til turisme. Dette landet har du kanskje aldri hørt om, men det hadde ikke jeg heller. Med mye research fant jeg litt ut om turismen, og det ser ikke ut til at noen har reist dit med rullestol. Ifølge nettsiden til flyplassen har de tjenester for funksjonshemmede, slik at jeg i hvert fall kommer meg av flyet.

Tonje gir seg aldri

Jeg og assistenten min lander 01:20, og jeg tviler på at det finnes rullestol-taxi. I hvert fall ikke på denne tiden av døgnet. Jeg har googlet, ringt minst 10 forskjellige taxi/leiebilfirmaer, spurt på Facebook-grupper i Norge, Saudi Arabia og Bahrain, men ikke én har sagt at det finnes. Hva gjør Tonje da? Jo, hun tar med seg noen store, lange og tunge skinner fra Norge. Hun må jo komme seg frem!

Ser de rart på meg?

Etter et par dager i Bahrain drar vi til Saudi Arabia. Kanskje jeg blir første turist i rullestol? Kommer folk til å se rart på meg? Hvordan skal jeg oppføre meg som kvinne og muskelsyk? Dette er bare noen av spørsmålene som virrer oppe i hodet. Saudi Arabia åpnet først opp for turister 27. september 2019, og har aldri før latt andre enn sine egne trekke inn i landet deres. Det har blitt omtalt som et av verdens mest lukkede land, og det konservative kongedømmet lokker nå med sol, strender og kulturskatter. Ifølge min kjære venter flotte solnedganger, nydelig mat og en utrolig gjestfri befolkning. Jeg gleder meg til å fortelle om min opplevelse i neste nummer av Muskelnytt!



Årsmøte 2020

Selv om kurshelgen ble avlyst, skal vi likevel holde årets Årsmøte. Denne gang må vi bare gjøre det på en litt utradisjonell måte.

I skrivende stund har lite blitt avgjort, for det er mye som må undersøkes. Men vi forsøker å samle styret i FFMU, og avholde styremøtet på et hotell i nærheten av Gardermoen.

Hvis dette går, vil vi sende ut en invitasjon til medlemmene om å komme dit. På grunn av økonomien har vi ikke råd til å dekke utgifter for deltakerne, men vi håper likevel noen har mulighet til å

komme. Og for deg som ikke kan være der fysisk håper vi på å kunne tilby å delta på årsmøte digitalt. Uansett hvilken løsning vi ender opp med, fysisk, digitalt eller begge deler, så er dato og klokkeslett satt.

FFMUs årsmøte 2020 blir 4. april klokken 17:00.

Vi skal informere om sted så snart vi vet. Og vi minner om at forslag til saker medlemmer vil skal bli behandlet på årsmøtet må være innsendt til styret minimum 6 uker før årsmøtet avholdes. Saker kan sendes på mail til: ffmu@ffm.no

Aktiv uke 2020 i Gurvika!

Vi i FFMUs styre er utrolig glade for å kunne si at det blir en Aktiv uke i år også – og denne gang i Norge!

Vanligvis arrangeres Aktiv uke annethvert år, men i år dukket det opp en unik mulighet for oss. Derfor skal vi ha en uke med gøy i år også.

Aktiv uke 2020 finner sted på en plass som heter Gurvika i Larvik. Vi har fått høre at dette stedet blir sett på som en av landets vakreste skjærgårder, og at de er kjent for å ha det beste sommerværet. Kan det bli bedre?! Sol, sommer, herlige mennesker og mye gøyalt. 31. juni til 7. august skal vi kose oss på sommerleir! Vi gleder oss allerede!

Påmeldingsfristen har allerede gått ut, så vi håper du rakk å melde deg på og at vi ser deg i sommer. Det blir utflukter og sightseeing, aktiviteter og interessante kurs. Sist, men ikke minst, blir det en unik mulighet for å møte likesinnede på vår egen alder.

Kurshelgen i april avlyses

Vi i styret til FFMU har vært nødt til å ta en avgjørelse som kommer til å skuffe flere av våre medlemmer. Vår årlige kurs- og årsmøtehelg er avlyst. Årsaken er at vi ikke har økonomi til det, siden vi fikk avslag på en søknad om midler. En slik helgesamling krever en stor sum penger, og vi har dessverre ikke det.

Vi vet at denne helgen har blitt en tradisjon for noen, og kan ikke gjøre annet enn å beklage at vi ikke får det til denne våren. Tro oss, vi er like lei oss som dere – og kanskje enda mer, fordi det var vår jobb å gi dere dette. Men alt går ikke alltid som man vil, sånn er det bare.

Vi har et lite håp om at vi kan få til et høstkurs, men vil ikke love dere for mye. Økonomien er ikke på topp, og det er den som avgjør.

Igjen: Vi beklager at vi må skuffe dere her. Men vi lover å gjøre vårt beste for å gjøre opp for det!



FANTASTISKE Solgården i Spania

Solgården er et tradisjonsrikt feriested på Costa Blanca.
Deilige dager med sol, bad og godt selskap.

En bekymringsløs ferie!

- Tilrettelagt med eget fly
- Tilrettelagt med unik bagasjeservice
- Tilrettelagt reise og opphold
- Tilrettede aktiviteter og utflukter
- Tilrettelagt for rullestolbrukere
- Tilrettelagt med norsk helsepersonell



Økonomisk
ledsager-
støtte



SOLGÅRDEN
trygghet, trivsel og glede

For mer informasjon og bestilling:

solgarden.no • tlf 24 14 66 60

Følg oss på



Annonsere i MUSKELNYTT? Støtt FFM og gjør deg synlig!

Kontakt Steigar Myrvold: steigar.myrvold@ffm.no eller telefon 480 79 688



Sanofi Genzyme støtter
forskning innenfor
sjeldne diagnoser som
Pompe sykdom

SANOFI GENZYME 
Empowering Life



GZNO/MYOZ.18.10.0249

SANOFI-AVENTIS NORGE AS
Prof. Kohtsvei 5-17, 1366 Lysaker. Telefon: 67 10 71 00. www.sanofi.no

Da skjønner du at du er på riktig skip

Da jeg fikk diagnosen Beckers myotoni eller Beckers variant av MC for syv år siden, fikk jeg bare en diagnose – og det var alt.



TEKST: ROSHILD A. SOLFJELL
FOTO: COLOURBOX og PRIVAT

Oppfølgingen var så tafatt at man kunne enten gråte eller le. Jeg valgte å le, og etter noen ganger lot jeg være. Det var uaktuelt å kaste bort tid fire ganger i året til å snakke med en hobbypsykolog som spurte hvordan jeg har det, for så å følge opp med om jeg ikke var interessert i å prøve medisiner for tilstanden.

Aah, tenker du – det går an å ta medisiner for tilstanden slik at man blir bedre, men du velger altså å tasse rundt uten – da er det ditt, altså mitt, valg. Vet du – de medisinerne man har for tilstanden min er medisiner beregnet for helt andre ting, men som har bivirkninger man

tilfeldigvis har oppdaget *kan* fungere på symptomer ved sykdommen min. De *kan* fungere, og *de fungerer i fall ei gitt tid* før man må av disse medisinerne igjen. Medisinen er hjerterytmeregulerende eller av typen mot epilepsi. Begge medikamentene er av så alvorlig karakter at jeg, som har min bakgrunn fra akuttmedisinsk avdeling som hjertemedisin, ikke ønsker å utsette kroppen min for disse. Det har kommet utprøving av et snillere type medikament mot epilepsi, og det har jeg prøvd etter at jeg kom til oppfølging på Rikshospitalet, men bivirkningene var så alvorlig at jeg måtte av medikamentet ganske snart igjen.

” Steike, den satt!!

Hva gjør man så, tenkte jeg da jeg fikk diagnosen. Jeg har en forklaring på en tilstand – en diagnose, er det alt? Nei, det kan da ikke være det! Jeg har tenkt å leve livet mitt som før, var min konklusjon. Det har jeg gjort ... til ganske nylig ...

De siste par årene har jeg opplevd å bli trette, mer klumsete, stivere, mer smertepreget og svakere i musklene enn tidligere. Jeg har jobbet i full stilling inntil for et år siden da jeg ble sykmeldt. Om du er av dem som tenker at det er ålreit å labbe hjemme, vil jeg at du skal tenke deg om igjen. Det er deilig å være hjemme – når man har frihelg og ferier! Det er ikke så deilig å være hjemme – når det man vil er å gå på jobben og gjøre det man tenker er ens greie, ens bidrag til økonomi hjemme og til arbeidsgiver, til medarbeidere på jobb og ikke minst samfunnet.

Det er faktisk en solid nedtur å bli gående hjemme. Det å kjenne at kroppen ikke vil være på lag ikke bare kan, men vil gå utover psyken i lengden. Det går utover harmonien også med dem man har rundt seg i lengden. Kan du tenke deg hva som skjer når en person trækker rundt dag etter dag, uke etter uke, måned etter måned, sliten, stiv, smertepåvirket, trøtt, tom for energi, svimmel, støl, glemsk, klumsete? Den personen vil etter hvert bli utålmodig, kort i tale og lunte, alvorlig i mimikken, glefsete o.s.v.

Hvor vil jeg så med dette preiket over??? Jo, jeg meldte meg inn i Foreningen for muskelsyke (FFM) da vi flyttet fra nord – og nå skal du få ta del i hva som begynte å skje da jeg innledet mitt forhold til denne gjengen... Tanken bak innmeldingen var at det kunne være nyttig å lære litt om muskelsyke og om eventuelle kurs. Jeg må ærlig innrømme at jeg ikke har gjort annet enn å betale kontingenten min og lese Muskelnytt når det kom i posten, der har det stoppet – inntil nå i sensommer da jeg fant ut at nå skal jeg delta på et arrangement for å se om det kan være noe for meg.

Jeg var med på et konferansecruise, en samling, med FFM i Østfold i september i år, og det skulle bli noe som slo opp øynene mine med et smell. Jeg vet ikke hva du tenker om slike foreninger? Kos med misnøye, en gjeng selvmedliddende mennesker samlet i en sekk, muligheter, en gjeng med rullestolbrukere, klaging, gode samtaler eller hva enn du har tenkt, nå skal du høre ... eller lese ...

Mitt nye bekjentskap med denne gruppen håper jeg er begynnelsen på et forhold som vil vare lenge. Verdien i det første møtet er vanskelig å fastslå, men at den er stor er jeg ikke i tvil om. Jeg har hørt om selvhjelpsgrupper, om støttegrupper, om foreninger for ditt og datt – og det er i grunnen det. Nå erfarer jeg, og lærer helt konkret selv, at verdien i slike grupper kan være veldig stor. Det handler både om å gi gruppen en sjanse til å vise hvem man er og ikke minst om å gi seg selv en sjanse til å oppleve gruppen innenfra og være åpen for å la seg selv bli en del av gruppen.

Det jeg fikk oppleve på et foredrag på denne turen, var noe som traff meg så inni hampen hardt at det var direkte vondt å håndtere.

Jeg gikk på lugaren etter innlegget, satte meg i senga og trengte tid til å bearbeide ordene fra innlegget. Jeg jobbet med meg selv og gråt. Jeg gråt en hjertevond gråt, fordi jeg var begynt å se hvordan min greie gjør noe med de jeg har nærmest rundt meg, og fordi jeg var forbannet over at ingen har brukt noe tid på hva det innebærer å ha en slik diagnose – til å informere om det som er felles for diagnosegruppen.

Nestleder for FFM i Østfold holdt et innlegg som var tilpasset hele gruppen uavhengig av diagnose og funksjon. Innlegget beveget seg mykt fra hva det innebærer å ha en muskelsykdom via hvordan påvirker det meg i hverdagen til at diagnosen ikke er deg og dine ressurser, og videre til hva du kan gjøre for å få det bedre.

Som vi sier i nord – steike, den satt!!

Når du sitter som tilhører og noen snakker så hjertelig og seriøst om noe som angår både seg selv og deg på det sterkeste.

Når du sitter som tilhører og hører noen snakke så tydelig, direkte og samtidig skånsomt om utfordringer og det jeg opplever som eget ansvar for utvikling.

Når du sitter som tilhører og opplever at mange av de kommentarene som kommer fra andre tilhørere rundt bordet er brutale, og samtidig noe som dessverre er gjenkjennbart hos deg selv.

Når du sitter som tilhører og opplever at du faktisk er en av dem rundt bordet, og hører til i gjengen.

Når du sitter som tilhører og kjenner på hvordan det som blir sagt rører deg på en sår og vond måte, fordi du faktisk erkjenner at du ved din sykdom og mangel på kunnskap om den har påført deg selv og familien en betydelig misharmoni – ved å la dine symptomer og mangel på ivaretagelse av disse gå utover dem.

Når du sitter som tilhører og opplever at dette er noe av det mest fornuftige du har begitt deg utpå på lang tid, dette er noe som virkelig gir deg noe ...

Da er du på riktig skip – og på vei mot en bedre tilværelse – både for deg og dem du lever tett på ...



Lastestroppens lykke

TEKST og FOTO: TORE GRÆSDAL

En av de store lastene med muskelsykdommer er alle de svake musklene omkring på kroppen. Det kan være greit å ty til lure løsninger når du har noe tungt å frakte.

Lastestropper assosieres gjerne med tilhengere og lastebiler, og kan kjøpes i mange former med avanserte strammemekanismer, eller enklere varianter som tar liten plass og er lett å oppbevare. Kjært barn har mange navn, og de kalles også lastestrammer og spennbånd. De likner på setebelter, og har mye til felles med dem. De tynneste variantene holder «bare» 5-600kg, og de litt tykkere variantene opptil flere tonn.

Lastestropp pluss rullestol

Kombinerer du lastestroppen med en rullestol eller en tralle av noe slag, kan du plutselig utvide repertoaret kraftig når det gjelder størrelsen på esker og vektstørrelser du klarer å frakte. Selv har jeg hekket store pakker på over 20 kilo og opptil en meter i bredde på krokene bakpå rullestolen. Alt er løst ved å slå noen runder med lastestropp rundt pakken, og litt hjelp fra en forbipasserende til å hekte det hele på kroken.

Handy med karabinkroker

Er du litt handy med en symaskin, kan du også lage dine egne spesialvarianter med karabinkroker, D-ringer eller plastspenner, som jeg har gjort her i mitt hjemmelagde barnesete. Det klipper jeg på rullestolen når mine barn vil sitte i fanget mitt når jeg kjører tur.

PS. Du bruker hjemmelaget utstyr for barn på eget ansvar.



Du er ekspert på ditt liv og din sykdom!

TEKST: KLINISK SOSIONOM
ANNE SIRI ALBRIGTSEN
FOTO: NMK

Det kan være sterk kontrast mellom slik du oppfatter din egen situasjon og hvordan andre oppfatter den. Har du en sykdom, må du gjøre det beste ut av situasjonen. Slik tenker noen. Andre opplever hverdagen som fæl ved gradvis tap av uavhengighet.

Hvordan opplever personer som erfarer gradvis funksjonstap sin hverdag? Jobb kan være en positiv faktor, men vil sykdommen hindre de å stå i jobb? Hva skaper glede og mestringsfølelse? Dette var noe av bakgrunnen for masterprosjektet hvor jeg intervjuet personer med diagnosene Charcot-Marie Tooth, Limb Girdle Muskeldystrofi og Beckers Muskeldystrofi.

Jeg erfarte at det kan være sterk kontrast mellom oppfatningen av egen situasjon hos den med sykdom, og oppfatningen hos dem som de møter – for eksempel helsepersonell. Det er derfor viktig å lytte til, respektere og forstå opplevelsen til den som lever med sykdom.

Endring av fokus

Å få stilt diagnosen skaper følelsesmessige reaksjoner i form av sjokk, sorg og redsel for det ukjente. Når en ikke vet hva fremtid med sykdom bringer får sykdommen mye fokus. Det kan skape en opplevelse av å være overveldet av sykdom og kaos av følelser. I sykdomsfokuset vil en bli mer opptatt av begrensninger sykdommen gir, enn endringsmuligheter. Hjelp fra andre er ofte ikke ønsket i denne fasen.

Flere av informantene trakk frem at det er viktig og av stor betydning å få god informasjon fra lege og helsepersonell. I tillegg var det viktig å skaffe seg kunnskap om diagnosen gjennom artikler på internett.

Økt kunnskap om sykdommen vil kunne flytte fokus fra et sykdomsfokus til et helsefokus. Helsefokus betyr at egen psykiske og fysiske helse er i fokus. Da vil en ta i bruk nettverk og ressurser som gir gjensidig støtte og forståelse. Informantene som har fått et helsefokus opplever gjenvunnet kontroll over egen situasjon. Det gjør det lettere å se muligheter og finne kreative løsninger på tøffe utfordringer. Å ta imot hjelp føles ikke negativt da.

«Så jeg har nok vokst mye på det her. Jeg har nok blitt en person som jeg ikke hadde vært om jeg ikke hadde vært syk»

Masteroppgave i sosialt arbeid, NTNU av Anne Siri Albrigtsen
Ntnuopen.ntnu.no (oppgaven er ikke lagt ut pr. 31.01.20).

Kilder til mestringsopplevelser:

- Jobb, selv i svært lite omfang, er veldig viktig og en kilde til styrking av eget selvbilde.
- Jobb gir mestringsfølelse.
- Familie gir glede, nærhet, støtte og fellesskap.
- Å ha andre i familien med samme sykdom oppleves positivt.



Økt ventetid hos Nav

For to år siden tok Nav grep for å kutte ventetiden for saksbehandlingen. Nå viser en generell oversikt gjengitt i Klassekampen at ventetiden er blitt atskillig lenger for mange saksområder, ifølge NTB.

Sylvi Listhaug glemte arbeidstakerne

14 medlemmer, men ingen representant fra arbeidstakersiden i utvalget som lager en offentlig utredning om brukerstyrt personlig assistanse (BPA). Det synes stortingsrepresentant Ingvild Kjerkol (Ap) er underlig, og hun stilte spørsmål til daværende minister Listhaug. Kjerkol mener arbeidstakernes perspektiv er viktig, ikke minst for å sikre en likeverdig tjeneste i landet. Listhaug svarte at hun har ønsket et bredt sammensatt utvalg, og har sørget for «det i utvalget er medlemmer som har god kjennskap til arbeidsmiljøloven og problemstillinger som kan berøre forhold mellom arbeidsgiver, arbeidstaker og arbeidsleder ...»



Foto: FrP

Grue utgis i USA

Etter en intens budkrig har et av verdens mest aktverdige forlag kjøpt rettighetene til Jan Grues kritikerroste «Jeg lever et liv som likner deres». Det skriver Gyldendal på sine nettsider. Boken er selvbiografisk, og handler om en familiefar med en yrkeskarriere, men som også har en medfødt muskelsykdom og er rullestolbruker. Den fikk en svært god mottakelse da den ble utgitt i fjor, ble tildelt kritikerprisen og ble nominert til Nordisk Råds litteraturpris. Prisen gikk til slutt til den danske forfatteren Jonas Eika.



Foto: Steigar Myrvold

BPA etter fylte 67?

67-års aldersgrense for rettighetsfestet BPA er aldersdiskriminerende, mener Norsk Ergoterapeutforbund i en høringsuttalelse til daværende statsråd Listhaugs (Frp) lovendring om å oppheve aldersgrensen for dem som har ordningen, går inn for opphevelse også for dem som får funksjonstap etter fylte 67.

Tapte BPA-sak mot Staten

I februar møtte Hannah Lunden Helse- og omsorgsdepartementet i Aust-Agder tingrett i et forsøk på å få flere timer brukerstyrt personlig assistanse (BPA), slik at ordningen også kan dekke hennes behov om natten.

Etter at hun fikk personlig assistanse i 2015, har hun kjempet for flere timer, men ikke blitt hørt av kommunen, og heller ikke av Fylkesmannen som tre ganger ga kommunen medhold. Hannah og familien gikk til sak mot staten for å få prøvd Fylkesmannens vurderinger av kommunenes helsetilbud. Hannah tapte saken, og familien fikk en måned på seg til å vurdere om de skal anke.

Hannahs kamp mot staten har utløst et sterkt engasjement. Fredag 14. februar demonstrerte funksjonshemmedes organisasjoner over hele landet som en støtte til 19-åringens kamp. Pappa Harald Lunden sier dette om all støtten Hannah har mottatt: – Det viser at folket er kommet mye lenger enn politikken. Politikken bærer ikke preg av den medmenneskeligheten vi møter i vår hverdag.



Foto: ulobano

Tok ansvar under Nav-skandalen

Da Nav-skandalen var et faktum i fjor høst, utvidet Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon (FFO) åpningstidene på sitt eget rettighetscenter. Det gjorde de fordi de så at Nav på sine egne hjemmesider kun viste til det generelle telefonnummeret. – Det syntes vi var altfor dårlig av Nav, sier Rettighetscenterets faglige leder, Live Kroknes Berg.

Alle kan!

En bok med tittelen «Alle kan! – 12 Hverdagshelter forteller sine historier» viser 12 barn sine jevnaldrende hvordan de lever med sine funksjonsnedsettelse. Boka er utgitt av Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon (FFO) i samarbeid med journalist, forfatter og fotograf Christina Skreiberg.

– Dette er en barnebok som skal vise at barn med nedsatt funksjonsevne først og fremst er barn. Jeg har vært opptatt av å fokusere på gjenkjennelsen som alle barn får de blir kjent med andre barn. Det handler om det som forener oss alle, sier Christina Skreiberg.



Universelt utformet fotball

Supporterklubbene i de engelske fotballagene Liverpool, Tottenham, Chelsea og Arsenal har gått sammen om et felles skriv til UEFA med krav om endringer foran framtidige finaler i Champions League og Europe League. De krever blant annet at finalstedet må ha de høyeste standardene for tilgjengelighet for mennesker med funksjonsnedsettelse, ifølge NTB.



Ut og fly?

Avinor etterlyser flere brukere av app-tjenesten «Melding til assistanse» på Oslo Lufthavn. Tjenesten ligger i Avinor-appen under ikonet «På flyplassen», og skal gjøre det lettere for reisende som har bestilt assistanse å gi beskjeder til assistansetjenesten. Prosjektet med appen startet i vår, og i arbeidet med å forbedre den kontinuerlig trenger utviklerne flest mulig brukere. Målet er at også andre av Avinors flyplasser skal kunne benytte seg av tilbudet.



Foto: Colourbox

Stolthetsparade og Independent Living-festival

ULOBA arrangerer igjen Stolthetsparade og Independent Living-festival i Oslo. I år går Stolthetsparaden av stabelen lørdag 6. juni kl.12-15.

Independent Living-paraden er Norges største årlige markering av funksjonshemmedes kamp for likestilling og frihet. Over to dager i juni tar de funksjonshemmede plass i bybildet i Oslo som likeverdige, stolte, sterke og synlige borgere.

Stolthetsparaden setter nok en gang farge på Karl Johans gate lørdag 6. juni, og tema for årets parade er **likestilling**. Vil du være med? Frammøte på Universitetsplassen klokka 12.



Foto: Uloba - Independent Living Norge SA

Klager på Politihøgskolen

I forskriften for opptak til bachelorstudiet på Politihøgskolen heter det at «Søkere må ikke ha funksjonsnedsettelse og aktivitetsbegrensning.» Det er diskriminerende, mener Espen Oseid Danielsen fra Trondheim. Han sendte en klage på opptakskravet til Diskrimineringsnemnda, melder NRK. – De fysiske opptakskravene er ikke nødvendige for alle som skal jobbe i politiet. Mange av oppgavene skjer inne, sier Danielsen til NRK.

Assisterende rektor ved Politihøgskolen, Tor Tanke Holm, ønsker ikke å gi slipp på opptakskravene. Han viser til at politiutdanningen bygger på et prinsipp om at studentene skal kunne utføre alle politioppgaver.



Illustrasjonsfoto www.phs.no

Strammer inn assistenthjelp

En stortingsmelding om tidlig innsats med tittelen «Tett på» har regjeringen varslet strengere regler for bruk av assistenter når det gis spesialpedagogisk hjelp i barnehager og skoler. Det blir opplyst at innstrammingen vil bety lovendringer.

Kilde samtlige artikler: Handikapnytt

TREAT-NMD – en sentral konferanse

TREAT-NMD startet som et EU-prosjekt i 2011 med fokus på bedre oppfølging og behandling av SMA og Duchenne. Med årene er organisasjonen utvidet til å gjelde alle nevromuskulære sykdommer.



Den norske delegasjonen på den sjette TREAT-NMD-konferansen.

TEKST: ØIVIND KANAVIN, HANNE
LUDT FOSSMO, GRO TRAE OG
KRISTIN ØRSTAVIK

FOTO: PRIVAT

TREAT-NMD er et verdensomspennende nettverk som binder sammen forskere, klinikere og brukere med fokus på bedre behandling og oppfølging. Du kan lese mer på nettsiden: <https://treat-nmd.org/>

Den sjette konferansen

Den sjette TREAT-NMD konferansen ble avholdt i Leiden, Nederland 10. og 11. desember 2019. Konferansen var fullbooket, og samlet over 300 deltakere. Tilstede var behandlende leger, helsearbeidere, forskere, legemiddelrepresentanter, beslutningstakere, personer med diagnose og deres pårørende. Det er mulig å se hele konferanseprogrammet på nettsiden til TREAT-NMD. Hovedtemaer var blant annet bruk av registre, persontilpasset medisin og nye behandlingsmuligheter, tilgang til behandling og brukermedvirkning. Spesiell oppmerksomhet var viet gravide med en nevromuskulær sykdom.

Solid norsk deltakelse

Konferansen ble organisert med en for-

middags- og en ettermiddagssesjon med to til tre korte innlegg om et tema, som så ble etterfulgt av en paneldiskusjon og spørsmål fra salen. På denne måten kom mange parter til orde, og flere synspunkter ble belyst. En rekke postere ble også presentert på konferansen, hvorav flere omhandlet forskjellige typer av registre. Vi var et dusin personer fra Norge med representanter fra EMAN, Frambu og Haukeland som fulgte konferansen og ble beriket med nye impulser og kontakter.

Internasjonalt samarbeid

Å opparbeide og benytte legemiddel-uavhengige registre fremstår som meget viktig. Kartlegging av det naturlige forløp ved de svært sjeldne nevromuskulære sykdommene er mangelfull, og etterlyses. Samarbeid på tvers av landegrenser blir helt nødvendig, spesielt i lys av mulighet for ny årsaksrettet behandling. Konferansen kom med gode eksempler på brukermedvirkning i forskning fra Nederland og Italia. Kunstig intelligens kommer etter hvert i bruk i forskning på

nevromuskulære sykdommer. Europeiske referansenettverk (ERN) vokser frem i rekordfart og blir viktige fremover. Skreddersydd behandling av enkelt-pasienter og bruk av nye genredigeringsverktøy ble presentert.

Muskelsykdom og graviditet

Det ble uttrykt stor bekymring for tilgjengelighet og den høye kostnaden av nye medikamenter. Det er fortsatt manglende prissamarbeid over landegrensene, og prisforhandlinger blir holdt hemmelig. Tilfeldigvis ble det samme dag som konferansen ble avholdt besluttet av nederlandske myndigheter at Spinraza skulle gjøres tilgjengelig for alle personer med SMA i landet. Et tema for konferansen var nevromuskulær sykdom og graviditet. Her ble det tatt opp vanlige spørsmål rundt graviditet, hva som finnes av forskning og erfaring rundt dette temaet. Konklusjonen var at dette er et område med store mangler og mange ubesvarte spørsmål.

Hvorfor er FFM-lotteriet viktig?

Noen elsker det, andre hater det. Også i år vil FFM sende ut lodd til alle husstander, som en del av FFM-lotteriet.

De fleste betaler med glede, men hvert år får vi inn noen klager på at vi sender ut lodd i posten. Vi betaler medlemskontingent, er ikke det nok? Spør mange. Joda, det er mulig å reservere seg mot å motta lodd, men før du gjør det ber jeg dere tenke over hva pengene går til.

Inntektene fra FFM-lotteriet går i sin helhet til å dekke FFM's bidrag til Aktiv Uke hvert år. Uten disse inntektene får vi ikke offentlig støtte til Aktiv uke for

ungdom, Aktiv uke for familier eller Aktiv uke for voksne.

Mesteparten av våre inntekter er bundet opp til konkrete prosjekter og aktiviteter. Vi søker stadig nye måter å få inn frie midler på, men er en liten organisasjon med få medlemmer, og det vi får av gaver er ofte øremerket forskning på en konkret muskelsykdom. Inntil videre er de om lag 70 000 kronene vi får inn på salg av lodd helt nødvendig for å kunne opprettholde våre populære medlemstilbud.

Sammenliknet med andre ideelle organisasjoner har FFM en svært lav medlemskontingent, langt fra nok til å dekke offentlige krav om eget bidrag når vi søker støtte til prosjekter og arrangement. Alternativet er å øke kontingenten betydelig og øke deltakeravgiftene på våre tiltak.

TAKK FOR AT DU STØTTER FFM!
Patricia Ann Melsom, Leder FFM

KASTVOLLEN REHABILITERINGSSENTER



REKO
KASTVOLLEN

Kastvollen Rehabiliteringssenter
Kastvollvegen 11, 7670 INDERØY
Telefon: 74 12 46 50
E-post: post@kastvollen.no

Tilbud om individuelle- og gruppeopphold for personer med nevromuskulære sykdommer. For nærmere info se vår hjemmeside www.kastvollen.no. Følg oss også på facebook.

FFM OMFATTER FØLGENDE NEVROMUSKULÆRE SYKDOMMER:

Muskeldystrofier

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

Congenitte myopati

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 myopati

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 (2019):

- 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 gir til.

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

Minnegaver

Minnestempen 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.

Sentralstyret



Leder:
Patricia Melsom
Tlf.: 916 03 681
E-post:
patricia.melsom@ffm.no



Nestleder:
Annie Aune
Tlf.: 900 61 651
E-post: annie.aune@ffm.no



Økonomiansvarlig:
Øistein Slinning
Tlf.: 934 22 572
E-post:
oistein.slinning@ffm.no



Interessepolitisk talsperson:
Ingeleiv Haugen
Tlf.: 901 67 626
E-post:
ingeleiv.haugen@ffm.no



Likepersonsleder:
Ian Melsom
Tlf.: 918 33 821
E-post: ian.melsom@ffm.no



FFMUs representant:
Ingebjørg Larsen Vogt
Tlf.: 962 31 064
E-post:
ingebjorg.vogt@ffm.no



Styremedlem:
Sivert Chr. Haaland
Tlf.: 907 47 900
E-post: sivert.haaland@ffm.no



Styremedlem:
Gustav Granheim
Tlf.: 906 57 201
E-post:
gustav.granheim@ffm.no



Varamedlem:
Jon Magnus Dahl
Tlf.: 906 86 696
E-post: jon.m.dahl@ffm.no



Varamedlem:
Morten Tangre
Tlf.: 993 73 904
E-post: morten.tangre@ffm.no



Varamedlem:
Helge Askildsen
Tlf.: 911 35 788
E-post: helge.askildsen@ffm.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

Likepersonsleder: Ian Melsom	Medlem: Marit J. Hansen	Medlem: Mette Nonseth	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:
Malin Fredrikke Pedersen
Tlf.: 918 35 845
E-post:
malin.pedersen@ffm.no

Nestleder:
Kine Lyngås
Tlf.: 918 83 587
E-post: kine.lyngaas@ffm.no

Økonomiansvarlig:
Linda Margrethe
Schøyen Melsom
Tlf.: 922 04 275
E-post:
linda.melsom@ffm.no

1. styremedlem:
Line Nordal
Tlf.: 902 91 125
E-post:
line.nordal@ffm.no

2. styremedlem:
Ingebjørg Larsen Vogt
Tlf.: 962 31 064
E-post:
ingebjorg.vogt@ffm.no

3. styremedlem:
Tonje Larsen
Tlf.: 948 76 885
E-post: tonje.larsen@ffm.no

Varamedlem:
Ada Karete Ringstad
E-post:
ada.k.ringstad@ffm.no

Valgkomiteen:

Medlem:
Isabell-Therese
Bjørnstad-Høglund
E-post:
isabell.hoglund@ffm.no

Medlem:
Stine Dypfest Furuhaug
E-post:
stine.furuhaug@ffm.no

Fylkesforeningene

FFM i Agder
Tone I. Torp
Støleveien 87
4887 Grimstad
Tlf.: 951 64 848
E-post: tone.torp@ffm.no

FFM i Buskerud
Gro Wold Kristiansen
Møllergata 6
3050 Mjøndalen
Tlf.: 908 81 793
E-post: buskerud@ffm.no

FFM Innlandet
Heidi Camilla Gulbrandsen
Smiuvegen 2
2344 Ilseng
Tlf.: 993 74 534
E-post:
heidi.gulbrandsen@ffm.no

FFM Vestland
Ingeleiv Haugen
Stadionveien 19A
5162 Laksevåg
Tlf.: 901 67 626
E-post: vestland@ffm.no

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

FFM i Nordland
Inger Helene Sydnes
Leitetunet 4 H, leil. 408
8009 Bodø
Tlf.: 958 07 078
E-post: inger.sydnes@ffm.no

FFM i Oslo og Akershus
Tor Egil Roheim
Rolf Hofmos gate 13C
0655 Oslo
Tlf.: 971 76 206
E-post: oslo-akershus@ffm.no

FFM i Telemark
Kari Bjerketvedt
Bjerketvedtveien 64
3900 Porsgrunn
Tlf.: 926 35 901
E-post:
kari.bjerketvedt@ffm.no

FFM i Vestfold
Jørund Lothe
3085 Holmestrand
Tlf.: 954 93 802
E-post: jorund.lothe@ffm.no

FFM i Troms og Finnmark
Isabell-Therese
Bjørnstad-Høglund
Strandveien 38E,
9180 Skjervøy
Tlf.: 993 33 147
E-post:
isabell.hoglund@ffm.no

FFM i Trøndelag
Guro Skjetne
Gamle Kongevei 20A
7604 Levanger
Tlf.: 992 47 796
E-post: ffmtrondelag@ffm.no

FFM i Østfold
Herman Holthe
Industriveien 18
1614 Fredrikstad
Tlf.: 457 69 936
E-post:
herman.holthe@ffm.no

FFM i Rogaland
Helge Askildsen
Skibmannsvegen 49
4056 Tananger
Tlf.: 911 35 788
E-post: helge.askildsen@ffm.no

Returadresse

Foreningen for Muskelsyke
Fekjan 7
NO -1394 Nesbru



REHABILITERINGSTILBUD FOR MUSKELSYKE

GRUPPEOPPHOLD FOR MUSKELSYKE

Målgruppen er for de over 18 år som er motivert til å bidra til egen rehabilitering.

Rehabiliteringsoppholdet varer i 3 uker. Det legges opp til trening som hver enkelt klarer ut fra sine egne forutsetninger.

Man gjennomfører funksjonsvurdering og fastsettelse av mål og tiltak. Tverrfaglig team - i samarbeid med den enkelte pasient - setter opp en individuell rehabiliteringsplan. Utgangspunktet er pasientens egendefinerte mål for å få et individuelt tilpasset, tverrfaglig rehabiliteringsprogram.

Målsetningen er:

- Mestring og å bedre/vedlikeholde funksjonen eller forsinke progresjonen.
- Mestring av egen sykdom.
- Kartlegge og evt. bidra til bedre oppfølging av hjemmesituasjon.
- Innlæring av eget treningsprogram.
- Økt deltagelse i aktiviteter og sosialt, og eventuelt arbeid.



REHABILITERING BARN OG UNGDOM

Målgruppen er barn og ungdom (4-18 år) med behov for habilitering / rehabilitering.

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

Et tverrfaglig team - i samarbeid med det enkelte barn - setter opp en individuell rehabiliteringsplan. Utgangspunktet er barnets egendefinerte mål for et individuelt tilpasset, tverrfaglig rehabiliteringsprogram.

Mål:

- Forbedre eller vedlikeholde funksjon, herunder ADLfunksjon, gangfunksjon, balanse, finmotorisk funksjon, koordinasjon, kommunikasjon og sosial stimulering.
- Gi mestringsopplevelser i forhold til fysisk aktivitet.
- Stimulere til økt mestring i hverdagen.
- Mestring av egen sykdom.

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

Det tilrettelegges for skoleundervisning.



HENVISNING TIL OPPHOLD

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

INFORMASJON PÅ NETTSIDEN

Om rehabiliteringen og annen pasientinformasjon, se nettsiden: www.kurbadet.no

REHABILITERINGSSENTERET
NORD-NORGES KURBAD