

Tidsskrift for Foreningen for Muskelsyke

MUSKELNYTT

Nr. 2 – 2022

**HVA ER EN
SERVICEHUND?**

SEKSUALITET FOR ALLE

**FORSKNINGSFONDET
FYLLER 40**

NYTT STYRE I FFMU

FORENINGEN FOR MUSKELSYKE
FFM
plass til forskjeller

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



Line Wäler
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 09-15
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



Charlotte Mørch
Kontormedarbeider
Arbeidstid:
Mandag, onsdag og
torsdag 09-15
E-post:
Charlotte.morch@ffm.no



Leder

Vi har nettopp avsluttet FFMs landsmøte. I fjor fylte FFM 40 år, så det kan være et godt tidspunkt å fornye oss, hvis vi tør. Vi står ved et veiskille der landsmøtet må ta stilling til hvordan vi kan bli en mer fremtidsrettet og handlingskraftig organisasjon som trekker til seg nye og yngre krefter. Du kan lese mer om landsmøtet i denne utgaven av Muskelnytt.

I år hylles Forskningsfondet – ikke nødvendigvis med kake og fest, men som bursdagsbarn flest tar fondet gjerne mot store og små gaver.

Det har skjedd mye i løpet av FFMs og fondets 40-årige historie. Da vi startet opp, var solidaritet, likestilling og funksjonshemmedes rettigheter høyt rangert på den politiske dagsorden. Mange nye organisasjoner så dagens lys, opptatt av arbeid og utdanning, og helse og velferdstjenester på linje med alle andre borgere.

Tiden var preget av optimisme og nybrottsarbeid. Forskere jaktet på egenskapene hos enkeltgener for å knekke koden. Muskelsyke med sine arvelige, sjeldne diagnoser var en gave til fagfolk som vil fordype seg i dette nye og spennende fagfeltet.

Brukermedvirkning var et fremmedord, men innen sjeldenfeltet samarbeidet fagfolk og legfolk om felles mål. Vi var heller ikke hindret av vanntette skodd mellom regioner eller sykehus, henvisninger, helseforetak, lavest mulig behandlingsnivå, NAV og grensemarkering mellom spesialist- og kommunehelsetjenesten. Interesseorganisasjoner var gode samarbeidspartnere, og medlemmene stilte som forsøkskaniner og heiajeng, og skaffet inntekter og medieoppmerksomhet for forskning.

Dette er bakteppet for hvordan både FFM og Forskningsfondet oppsto. Oppdagelsen av dystrofin-genet i 1987, årsaken til Duchennes muskeldystrofi, skapte en enorm optimisme. For å få fortgang i forskning og behandling for andre muskelsykdommer, trengte man midler, og FFM ville være en synlig bidragsyter. Vi var kanskje ikke så vågale som våre søsterorganisasjoner i land som Danmark, UK og USA, som gikk mann av huse for å skaffe midler til mye av den forskning vi nå høster gledene av: Fra å fylle elven Themsen med gule plastender, sykle, løpe, krabbe og gå for Duchenne, eller utfordre folk til å ta en iskald dusj for ALS til Grønne konserter. Behovet er fortsatt stort og mulighetene for å skaffe inntekter mange. Selv den minste gaven bidrar til vekst.

Så her er det bare å ta fantasien i bruk – jeg utfordrer dere alle! Støtt FFM, støtt Forskningsfondet!

Patricia Ann Melsom
Leder 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.



Stolt av pappaen min side 14

Innhold

- 4 EN MESSE FOR SEKSUAL-TEKNISKE HJELPEMIDLER**
Seksualitet – også for mennesker med funksjonsvariasjoner.
- 6 6 SMARTE TIPS FOR UNGE FUNKSJONSHEMMEDE**
Tone Edvardsen gjør nok en gang hverdagen lettere for oss.
- 8 FORSKNINGSFONDET HAR BURS DAG – FYLLER 40!**
Takker alle som bidrar til at fondets egenkapital er 8,8 mill!
- 10 FFM MÅ IKKE BLI STADIG FÆRRE FOR HVERT ÅR!**
Det er tid for fornyelse, ifølge Patricia Melsom, leder i FFM.
- 14 INGEBJØRG ER VELDIG STOLT AV PAPPAEN SIN ...**
Da Ingebjørg begynte ned langrennspigging, ble pappa med.
- 15 GODT Å VÆRE I LAG MED ANDRE MUSKELSYKE**
Sondre (28) er en av de unge som tar i et tak i foreningen.
- 18 NYTT STYRE MED FLERE NYE ANSIKTER I FFMU**
Her introduserer vi FFMUs nye styre, og ønsker lykke til!
- 25 EN SERVICEHUND KAN KANSKJE HJELPE DEG?**
Likepersonsutvalget presenterer en spennende løsning.

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: 3. juni 2022

Redaksjonskomité
Leder
Elisabeth Lillegrend
E-post: elisabeth.lillegrend@ffm.no

Medlem
Guro Skjetne
E-post: guro.skjetne@ffm.no

Medlem
Louise Klemm
E-post: louise.klemm@ffm.no

Medlem
Johnny G. Johansen
E-post: johnny.g.johansen@ffm.no

Layout
Steigar Myrvold

Trykk: IT Grafisk
Opplag: 1 500 stk.

Forsidebilde:
Maren Kristin Berre, nestleder i Servicehundforbundet, med servicehunden Igor.

Foto: Privat

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

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

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

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

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



Seksualitet for alle

TEKST: MALIN F. PEDERSEN
FOTO: STEIGAR MYRVOLD

Sexologer, seksualtekniske hjelpemidler og seksualitetsteam – alt samlet på et sted! I april ble Norges første messe med seksualtekniske hjelpemidler for mennesker med funksjonsnedsettelse arrangert.



Et samarbeid med Medvind Assistanse førte til at Foreningen for Muskelsykes Ungdom (FFMU) ble medarrangør på en messe som trolig for første gang ble arrangert i Norge. En helt egen messe for personer med funksjonsnedsettelse som handlet om seksualitet og muligheter. Messen ble arrangert på Kulturhuset i Oslo 4. april, og ble en suksess.

Vi snakker for lite om vår sex

At mennesker med funksjonsnedsettelse – deriblant muskelsyke – også er seksuelle vesener på lik linje med alle andre er ingen hemmelighet. Likevel finnes det lite synlig informasjon om hvilke muligheter og rettigheter man har rundt både seksualtekniske hjelpemidler, hvem man kan be om råd, og også hvordan det fungerer når

man trenger assistanse i denne delen av livet. At dette snakkes lite om fører til at mange ikke vet hvilken retning vi skal ta når vi har en funksjonsnedsettelse og vil ta vare på vår seksuelle helse. Dette ville Medvind Assistanse gjøre noe med.

Sexmesse for funksjonsnedsatte?

Det første vi møtte, var stands fylt med seksualtekniske hjelpemidler, og folk som var ivrige til å fortelle om hvordan alt fungerte. Her kunne vi også snakke med sexologer, fagfolk og Medvinds eget seksualitetsteam. Med dette som første del var det kanskje ikke rart at VG kalte det for en "sexmesse for funksjonsnedsatte". Her var det mye å lære og utforske, og vi fikk virkelig det vi kom dit for, for denne utstillingen hadde alt. Blant utstillerne var Quintet, Øvrebø Rehabilitering, Oss i

Mellom, Sex og Politikk, Likestillingssenteret, SNU og Medvind Assistanse.

Åpent om sex med ryggmargsskade

I andre del fikk vi også utvidet våre horisonter. Nå var tiden inne for foredrag, og først ute var Morten Marius Skau, også kjent som Mort1rulle i sosiale medier og fordi han snakker åpent og ærlig om sex med ryggmargsskade. Han fortalte personlige historier, erfaringer og opplevelser. Med glimt i øyet og humøret på topp ble det flaut og artig på samme tid.

Den første seksualitetshåndboken

Deretter lanserte Medvind Assistanse sin helt egen seksualitetshåndbok "Seksualitet for alle – en håndbok for deg med assistansebehov". – Vi lagde håndboken fordi vi så at det var et behov for den. Det finnes ingen håndbøker eller manualer på hvordan du kan ha assistanse til seksualitet og seksuelliv. Vi i Medvind måtte med andre ord lage en, sier Ola Schrøder Røyset, en av gründerne bak Medvind Assistanse. Schrøder Røyset har jobbet med BPA i hele 14 år og er en samfunnsengasjert person med lang erfaring innen utfordringer rundt funksjonsnedsettelse og seksualitet.

Om assistanse og sexhjelpemidler

Neste foredrag ble holdt av sexolog Yvonne Dolonen og Medvinds spesialrådgiver Ingrid Thunem. Temaet var "Assistanse og seksualtekniske hjelpemidler. Hvordan jobber Medvind Assistanse med seksualitet og assistanse". Dolonen har mennesker med funksjonsnedsettelse som spesialfelt i sitt arbeid, og er opptatt av at alle skal kunne oppleve nytelse og at hjelpeapparatet skal legge til rette på en god måte. Thunem har lang erfaring

innenfor feltet via utdanning og jobb. Hun er opptatt av at seksualitet er en del av hele livet, uansett hvem man er. Arrangementet ble avsluttet med mulighet for å mingle og stille spørsmål fra salen.

Vil ha mer åpenhet rundt seksualitet

– FFMU er svært fornøyd med å få være med på å gjøre seksualitet mer naturlig blant personer med funksjonsnedsettelse og muskelsykdom. Vi gleder oss til å samarbeide tettere med Medvind for å fortsette å rette søkelyset mot åpenhet rundt seksualitet. Flere personer i det muskelsyke miljøet har sagt «endelig!», sier Ingebjørg Larsen Vogt, nestleder i FFMU.



Ola Schrøder Røyset, gründer i Medvind.



Medvinds seksualitetsteam var i full aktivitet under hele messen.

Smarte tips for unge

TEKST: TONE EDVARDESEN FOTO: PRODUSENTENE

Freeloader bæremeis

Når bena ikke klarer lange turer, kan det være godt å sitte på ryggen til en voksen. Bæremeisen er godt tilpasset både «bærereren» og «passasjereren» så hele familien kan komme seg ut på tur både i nærmiljøet og utenfor allfarvei. Denne passer unge over 2,5 år som er 84-140 cm høye og veier inntil 32,5 kg.



Vannski på rumpa

For dem som liker fart og spenning på vannet kan wakeboard være tingen. Det krever at du klarer å holde vannskilina – det kan være tungt å komme opp av vannet. Men – du slipper å holde styr på uregjerlige undersåtter siden du sitter på skia :)



Grip – bryterfeste

Denne gjør det mulig å feste en eller to brytere direkte på hånden. Det er mulig å velge forskjellige brytere i størrelse og hva som kreves av kraft.

Powerfotball i rullestol

Hva med å spille fotball i elektrisk rullestol? Det er nå kommet en elektrisk rullestol som du kan bruke til fotball både inne og ute på kunstgress. Dette gir en mulighet til å være med i ballbingen sammen med resten av gjengen. Foreløpig er det på Hamar de har startet, men det er en idrett det jobbes med å få i gang flere steder. Hør gjerne med Funkis IL.



Feste til rullestol for Xbox Adaptive Controller

Hvis du ikke klarer å holde boksen, kan den festes på rullestolen :) Det er to forskjellige varianter – den ene festes i seteskinnen på for eksempel permobil, den andre har en gripeklo som kan brukes på mye forskjellig.



Bryterboks til gaming

Bryterboksen som gjør det mulig å tilpasse betjeningen med forskjellige eksterne brytere/joysticks for å betjene Xbox Adaptive Controller, Nintendo switch og Windows10 PC. Bryterne/joysticks kan plasseres slik det er mulig å betjene dersom du ikke klarer å bruke den vanlige betjeningen.





5 tips til valg av BPA-leverandør

Alle BPA-leverandører er ikke like. Derfor er det viktig at du tenker gjennom hva det er som er viktig for deg når du skal velge leverandør.

1. Får du bistand i BPA-søknadsprosessen?

En god BPA-søknad øker sjansene for å få en realistisk behovs-vurdering og dermed et riktig vedtak. Mios BPA-rådgivere kjenner søknadsprosessen godt og har hjulpet hundrevis av mennesker med å få gode BPA-vedtak.

2. Har leverandørens BPA-rådgivere BPA selv?

Når det gjelder BPA er praktisk erfaring vel så viktig som teoretisk kunnskap, derfor har alle Mios BPA-rådgivere egenerfaring som BPA-arbeidsledere. Ville du valgt en kjøreskolelærer som ikke har førerkort, og som aldri har kjørt bil selv?

3. Får du hjelp til rekruttering av assistenter?

Uten assistenter, ingen assistanse. Vi har egne folk som kan bistå i rekrutteringsprosessen - i annonseutforming, i intervjuer, med sjekk av referanser og innhenting av politiattest - slik at du får de assistentene som best passer dine ønsker og behov.

4. Refunderes utgifter i forbindelse med ordningen?

Å ha BPA medfører ofte ekstra kostnader, for eksempel når du skal ha med deg assistenter på reise. Det er urimelig å forvente at du som arbeidsleder skal dekke disse selv, og derfor har vi i Mio en ordning hvor du får refusjon for faktiske ekstrautgifter som følge av assistansen din.

5. Får du tilbud om oppfølging og veiledning?

Arbeidslederopplæringen vår favner det meste, men vi forventer ikke at du skal klare alt på egenhånd med én gang. I Mio får du din egen BPA-kordinator som gir deg systematisk oppfølging og veiledning underveis gjennom driftsåret, i tillegg til å svare på alle spørsmål du måtte ha om ordningen din.

Det hjelper å snakke med noen som har peiling, og våre rådgivere har personlig erfaring med BPA. Ta kontakt med oss så bistår vi med det du måtte lure på og hjelper deg med å skrive søknaden din - helt kostnadsfritt.



BPA trenger ikke være vanskelig.

Besøk oss på www.mio.no for å få vite mer.

FFM har støttet forskning i 40 år

TEKST: TONE TORP, DAGLIG LEDER
I FORSKNINGSFONDET

Forskningsfondet har vært et kjært barn for FFM i 40 år. Fra vår spede begynnelse i Blindeforbundets lokaler i Sporveisgaten på 80-tallet og gjennom mange flyttelass frem til dagens plassering på Fekjan i Asker.

Fondet ble startet i 1982, og oppstartskapitalen var 18.250 kroner. FFM bidro med 50 kroner, og driftsmidlene ble belastet med samme beløp. Egenkapitalen ved inngangen til 2022 var på 8,8 millioner, og driftsmidlene på 125.000 kroner.

Ingen fullstendig oversikt

Forskningsfondet har blitt med på FFMs mange flyttinger. Flyttingene er årsaken til at vi ikke finner igjen alle de gamle årsmeldingene. Det ville vært moro å presentere en fullstendig oversikt over gaver, avkastning og tildelinger, men det kan vi ikke. Det vi vet er at kapitalen var på sitt høyeste i 2007 på 9,5 millioner. Til sammen har Forskningsfondet tildelt mer enn 6 millioner til mer enn 80 prosjekter, i snitt 2 prosjekter hvert år. Det har vært forskning på diagnostikk, pust og fysioterapi, og støtte til doktorgrader og praktisk informasjon til medlemmer, fagpersoner og andre.

2006 og 2008 skiller seg ut

I 2006 fikk Fondet en testamentarisk gave på 1,5 millioner, den største gaven vi har mottatt. 2008 var det året det ble tildelt mest. Tretten prosjekter fikk da til sammen 968.000 kroner. Dette året gikk også støtten til forskning på diagnoser, et prosjekt om pust, kvalitet i helsevesenet, fysioterapi, en landsdekkende samling og utsendelse av informasjon om FFM og Fondet.

Fra Årsberetningen 1982:

«Foreningen for Muskelsyke vedtok på sitt stiftelsesmøte 05.12.1981 å opprette et forskningsfond til støtte for forskning om muskelsykdommer. I foreningens første arbeidsprogram heter det om fondet:

Gjennom et forskningsfond vil foreningen gi økonomisk støtte til enkeltpersoner som vil etterutdanne seg innen feltet eller som har konkrete prosjekter de vil gjennomføre.

Grunnforskningen om muskelsykdommer er det som til syvende og sist vil kunne gi løsningene på hvordan disse sykdommene kan forebygges, helbredes eller lindres. Dette arbeidet må altså holde fram. I Norge ligger imidlertid den anvendte forskningen/behandlingen etter den internasjonale utviklingen, og inntil dette forhold endrer seg, og med de begrensede pengemidler forskningsfondet vil rå over, synes det foreløpig riktig å prioritere denne siden.

Foreningen har i løpet av 1981/82 mottatt en del midler i forbindelse med dødsfall hvor den avdøde har hatt en muskelsykdom. De midlene som er innkommet på denne måten, er blitt øremerket forskningsfondet.»

Fortsatt gjelder det som står i FFMs første arbeidsprogram. Selv om mye har skjedd siden 1982, er fortsatt forskning og søkelys på sjeldne nevromuskulære diagnoser Forskningsfondets viktige oppgave. Fondets kapital er bygget opp av bursdagsgaver, minnegaver etter dødsfall, testamentariske gaver og gaver fra faste givere. Personer og bedrifter gir gaver hvert eneste år, alt fra 20 kroner til 1,5 million, og gavene varierer i størrelse.

Ny søknadsfrist i år

Ny søknadsfrist ble bestemt på styremøte i mars, og nå blir det for første gang i starten av året. Tidligere har søknadsfristen vært på høsten. Styrets erfaring er at Fondet sjeldent har økonomi til å

fullfinansiere et helt prosjekt. Derfor er det bra at søkere har fått svar fra andre bidragsytere, for eksempel Helseforetakene, før styret vurderer støtte til toppfinansieringen. I 2023 kan cirka 500.000 kroner tildeles.

Takk til alle som bidrar

Representantene i styret er satt sammen av FFMs leder, ett medlem i FFM og fagpersoner som har god kompetanse på forskning, barn, ungdom og voksne. Denne sammensetningen følger Fondets vedtekter fra oppstarten, og har fungert godt i 40 år. Takk til alle som har vært og er styremedlemmer. Takk til alle forskere og prosjektledere som har bidratt til ny viten om nevromuskulære sykdommer. Har du et prosjekt som faller inn under formålet, oppfordrer styret deg nå til å sende inn søknad innen 10.01.2023. Du finner mer informasjon på www ffm.no – Forskningsfondet om nevromuskulære sykdommer. Vi trenger mer forskning på muskelsykdommer i Norge. Forskningsfondet må sikres og fortsette, alle bidrag tas imot med stor takknemlighet.

En stor takk til alle som gir gaver til Forskningsfondet!

Fakta om Fondet

- Ny søknadsfrist blir 10. januar 2023 med ca. 500.000 kroner til tildeling.
- Det er avkastningen av en voksende kapital som har gitt denne muligheten i over 40 år. Kapitalen vokser når Forskningsfondet får gaver. Gaver, avkastning og tildelinger varierer fra år til år. Sann har det vært siden 1982.

Takk for gaver til Forskningsfondet

Fra 01. januar til 09. mai har Forskningsfondet mottatt gaver på til sammen kr 16.100,-.

Gavene er gitt i forbindelse med en 70-årsfeiring, og det er gitt gaver med skattefradrag og minnegave ved dødsfall.

En av gavene er gitt av FFM Vestland til forskning på Duchenne.

«Bilkortesjen strakk seg gjennom hele dalen da vennene hedret Håvar» Det

skriver BA.no 16.03.2022. Håvar Lundekvam fra Modalen var en positiv og fartsglad gutt. Han hadde en stor vennekrets. Etter Håvars død hedret vennene han med en stor bilkortese. FFM Vestland ønsket i den forbindelse å gi en minnegave til forskning på Duchenne Muskeldystrofi. Du kan lese mer om Håvar, vennene og familie hans på www.ffm.no, «Tema», «Vår hverdag», Vi er en familie på sju, 25. januar 2009.

Annonsere i MUSKELNYTT?

Støtt FFM og gjør deg synlig!



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

Fysisk landsmøte på Gardermoen

FFMs landsmøte 2022 arrangeres fysisk på Gardermoen 10-12 juni, og det er også mulig å følge Landsmøtet digitalt.

Det starter fredag ettermiddag med registrering og en enkel servering i foajeen på hotell- et før leder Patricia Melsom ønsker *velkommen* klokken 17:00. Deretter presenterer nestleder Ivar Hagen *Siste nytt fra sentralstyret*, før Lars Ødegaard holder et lengre innlegg om *endringer i organisasjonslivet*. Klokken 20:00 fredag kveld er det middag.

Lørdag morgen og formiddag holder Ian Melsom og Line Wåler en grundig opplæring i hvordan *foreningens nye plattform* fungerer. Etter lunsj og pause er det klart for *landsmøte* klokken 14:30-18:00. Her oppfordres alle kursdeltakere til å være observatører, og det tas pauser etter behov. Middag klokken 20:00, som på fredag.

Søndag morgen skal Ivar Hagen, nestleder i FFM snakke om nyttige Smarthus-løsninger. Deretter skal Helsereiser informere om *Tilrettelagte fritids- og gruppereiser*. Søndag avsluttes før lunsj med en kort sekvens om hvilke prosjekter foreningen ønsker seg og oppsummering av helgen.

Tid for fornyelse – tanker før Lands- møtet 2022

TEKST: PATRICIA ANN MELSOM,
LEDER FFM

Når du leser dette, har landsmøtet tatt stilling til forslagene jeg presenterer her. Uansett utfall står sentralstyret ved sin begrunnelse: Det er på tide å riste støvet av 40-åringen! Uten fornyelse blir vi bare en interessegruppe for spesielt innvidde – en gjeng som blir eldre og eldre, og færre og færre for hvert år.



Patricia Melsom, leder i FFM.

Om vi ikke helt har truffet mål, har vi nå startet en viktig diskusjon som må fortsette og føre til en fornyelse av FFM.

Norge og organisasjonslivet i 2022 har forandret seg dramatisk siden 1970- og 80-tallet da de første muskelsyke kom sammen for å danne interessegrupper. Vi er ved et generasjonsskifte; en del eldre medlemmer er fortsatt opptatt av organisasjonsarbeid, mens de yngre vil ha handling og aktiviteter. Sentralstyret (SST) tror en enklere, mer handlingspreget organisasjonsform kan gjøre det lettere for travle medlemmer å påta seg verv og oppgaver.

Bakgrunn for forslagene

Det har murret en stund, men det første tegnet på at alt ikke var som det burde, opplevde vi på landsmøtet i fjor. Det lyktes ikke valgkomiteen å skaffe kandidater til ledervervet, og det manglet ett ordinært medlem til valgkomiteen. Landsmøtet ga sentralstyret fullmakt til å finne manglende kandidater. I løpet av prosessen som fulgte ble det stadig mer tydelig at rekruttering av tillitsvalgte lokalt var et like stort problem. Vi har opplevd det samme problemet i år i forhold til rekruttering av kandidater til de mange verv valgkomiteen skal fylle: Vi kan ikke avse folk til sentrale verv når vi

lokalt ikke klarer å skaffe nok til å dekke egne behov, er mantraet.

Dette varslet om større slitasjeproblemer i hele organisasjonsstrukturen. Hva kan SST gjøre for å lette på oppgaver for valgkomiteen og byrden med å fylle mange verv for våre lokalforeninger? Man kan ikke leve med unntakstilstand over mange år. I år klarte ikke valgkomiteen å skaffe en kandidat til nestledervervet. Dette krever handling.

Lokalforeningers innspill

Sentralstyret inviterte lederne i lokalforeningene og FFMU til å delta på en idédugnad en lørdag i mars for å diskutere hva FFM sliter med lokalt og sentralt, og hva som kan gjøres for å få engasjementet på topp igjen. Vi diskuterte mulighetene for å delegerer mer ansvar til arbeidsutvalget og sentralstyret. I dag skjer alle valg og beslutninger, store som små, på landsmøtet. Valgkomiteen har en voldsom jobb med å skaffe kandidater til absolutt alle komiteer og utvalg. Kan man ha mer effektive landsmøter og delegerer flere oppgaver til sentralstyret?

Det var stor enighet på møtet om å redusere størrelsen på enkelte styreverv og komiteer, og kun velge de viktigste vervene på landsmøtet – sentralstyret,

kontrollkomiteen, valgkomiteen, leder av likepersonsutvalget. Resten kan man delegere til sentralstyret å oppnevne.

Nye vedtekter

Enhver endring i organisasjonspraksis innebærer en gjennomgang av vedtektene. FFM's vedtekter har vært moden for overhaling lenge, uansett hvilken organisasjonsform vi velger. De har blitt klattet på i årevis i takt med endringer og nytt regelverk, og er altfor omfattende og til dels usammenhengende.

Det ble opprettet en hurtigarbeidende komité til å lage et forslag til nye vedtekter som kunne stemmes over på Landsmøte 2022. Arbeidsgruppen besto av Tone Torp (FFM Agder), leder for gruppen, Annie Aunie (FFM Troms og Finnmark), Ivar Hagen (FFM Oslo Akershus) og Karin Ranhoff (FFM Rogaland). Det ble sendt ut flere invitasjoner til lokalforeningene til å komme med innspill til organisasjonsendringer og til vedtektene. Vi mottok noen spørsmål til vedtektene, som vi svarte ut eller sendte over til arbeidsgruppen. Det kom ikke inn forslag til nye saker på årets landsmøte.

Arbeidsgruppen leverte sitt forslag i april. Vedtektene og forslaget ble kommentert og behandlet under SSTs arbeidshelg i begynnelsen av mai, og SST har fremmet en innstilling til landsmøtet.

Veien videre

Forandring skjer ikke over natten. Holdningsendringer og ny praksis tar tid og må gå seg til. Derfor er ikke de endringene SST har foreslått så veldig dramatiske. Å redusere størrelsen på SST med et par stykker og delegere noen oppgaver til sentralstyret er kun symbolhandlinger. Opprydding i vedtektene har det vært et skrikende behov for i flere år, uavhengig av hva som skjer med organisasjonen videre. Disse to tiltakene er som å plante frø i foreningen, de første skritt for å endre hvordan vi jobber og hvordan vi prioriterer.

Vi er et lite sekretariat med noen deltidsstillinger. Vi er avhengig av frivillige for å få ting til å gå rundt. Mye tid går til styre-

arbeid og forberedelser til styremøter og årsmøter, det blir lite tid til arbeid med tiltak for medlemmer og til nødvendig informasjons- og påvirkningsarbeid.

Foreningen står overfor mange utfordringer: Sjeldenstrategien og følgene for nasjonale kompetansetjenester, dramatiske endringer i muskelregisteret, m.m. Internasjonalt samarbeid om nevro-muskulære sykdommer styrkes, hvordan kan vi som pasientorganisasjon sørge for at vår stemme blir hørt? Vi må ruste opp FFM, og tilby opplæring av tillitsvalgte for å bli mer politisk aktive, sentralt og lokalt.

Veldig mange organisasjoner kjemper om publikums, medlemmers og bevilgende myndigheters gunst. Bli FFM i det hele tatt sett? Vi må ta et skritt tilbake av og til, og minne oss selv om hvorfor vi er til. Hva vil vi oppnå? Hva er vår styrke og våre svakheter? Hva gjør vi som ingen andre kan gjøre? Og, kanskje det vanskeligste av alt, hva gjør andre bedre enn oss når kjøttvekta og økonomien teller mest? Vi må søke samarbeid og overlate de store, ressurskrevende mål til andre. Foreningen for muskelsyke må gjøre det vi kan best og som ingen andre kan – kjempe for de muskelsykes helse og velferd.

” Det er på tide å handle!



Fysisk landsmøteaktivitet i årene før pandemien.

CRPD – hva betyr det for våre rettigheter?

TEKST: TOLLEF LADEHAUG
FOTO: PRIVAT

Norge har signert FN-konvensjonen for rettighetene til personer med nedsatt funksjonsevne, men hva betyr det for oss?



«FFM har mange dyktige tillitsvalgte, og det er kjent langt utenfor foreningen.» sier prosjektleder Tollef Ladehaug. At våre tillitsvalgte ba om kursing om CRPD så tidlig, er grunnen til at det er vi som har et slikt. Vi forventer gode diskusjoner blant kursdeltakerne, og det vil løfte kurspakken. Funkis skal også lage kurs til resten av sine medlemsorganisasjoner.

Foreningen for Muskelsyke og Funkis samarbeider om et stort pilotprosjekt for å kurse tillitsvalgte, og inviterer til første kurshelg om temaet på Gardermoen 7.-9. oktober. Økte rettigheter høres fint ut, men for de fleste fremstår CRPD som noe litt høyt-svevende, noe politikere og en liten elite driver med. Vi har prøvd å finne kurs og informasjon, men det fantes lite å få tak i.

Kurs for foreningens tillitsvalgte

De eneste kursene vi hørte om var korte, overfladiske og varte kanskje en time eller to. Etter forespørsel fra likepersoner og brukermedvirkere begynte vi å se på muligheten til å finne noen som kunne hjelpe til med å lage et ordentlig kurs for foreningens tillitsvalgte. Heldigvis var den første vi spurte Roger Håkon Skår, generalsekretær i Studieforbundet Funkis. Han hadde også sett behovet for å lage et en større kurspakke rundt CRPD, og hadde ventet på muligheten til å finne en samarbeidspartner for et pilotprosjekt.

Danne grunnlaget for kurspakker

Sammen skal vi finne de beste foredragsholderne vi kan finne på området og arrangere kombinerte kurs og workshops for tillitsvalgte, brukermedvirkere og likepersoner i FFM. Kursene vi holder kommer til å danne grunnlaget for kurspakker som Funkis kommer til å rulle ut tilbud om til alle sine 93 medlemsorganisasjoner og hele 350.000 medlemmer. De får nok ikke tilbud om hotellsamlinger, men så ser vi på de diskusjonene og tilbakemeldingene vi får fra deltakerne på pilotkursene som veldig viktige.

Et skrivekurs om å få gjennomslag

Kurshelg nummer to kommer 13.-15. januar, og vil fokusere på CRPD og brukermedvirkning. Vi håper også å få støtte til en tredje helgesamling som i praksis blir et skrivekurs med fokus på hvordan man kan bruke skriving for å få gjennomslag for de rettighetene CRPD vil gi oss.

«Vi trenger å lære mer om CRPD»

«Dette samarbeidet gir oss mye opplæring vi har ønsket oss. Vi trenger å lære om CRPD. Brukermedvirkerne våre har ønsket seg mer kursing i brukermedvirkning, og jeg håper at vi får bakt inn et skrivekurs også. Det er viktig for arbeidet med CRPD og det meste annet vi driver med» sier leder i likepersonsutvalget, Ian Melsom.

Invitasjon og lenke til påmeldingsskjema blir lagt ut på foreningens nettsider i juni.

Hva er CPRD?

Forkortelsen CRPD står for *Convention on the rights of persons With Disabilities*. CRPD slår fast at de alminnelige menneskerettighetene gjelder fullt ut for mennesker med nedsatt funksjonsevne. Konvensjonen skal sikre at funksjonshemmede får innfridd menneskerettighetene sine på samme måte som alle andre. Den skal sikre respekt for de gjeldende sivile, politiske, økonomiske, sosiale og kulturelle rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne.

Tor Egil Roheim:

–Fylkeslaget er først og fremst et treffpunkt

–Et fylkeslag i FFM bør først og fremst være treffpunkt for medlemmer lokalt. Derfor er vi i FFM i Oslo og Akershus spesielt opptatt av uformelle, sosiale treff.

TEKST: BERNT ROALD NILSEN
FOTO: PRIVAT

Han har vært medlem i FFM siden han fikk diagnosen i 2010. Så deltok han på et seminar for nydiagnostiserte i Oslo i 2012. Året etter ble han styremedlem i FFM i Oslo og Akershus, og siden 2015 har han vært leder av landets største fylkeslag. Tor Egil Roheim bor midt i Oslo, og tror fylkeslagenes viktigste jobb er å legge til rette for at medlemmer kan møte hverandre.

Å kjenne at man ikke er alene

–Det uformelle er så viktig. Å snakke sammen om alt og ingenting, kjenne på at man ikke er alene om å være muskelsyk. Slik bør det også være med likepersonsarbeid. Det uformelle gjør folk trygge, vi ser hverandre, og når vi også vet at mange muskelsyke bor alene, er det spesielt viktig å treffe likeverdige fysisk.

Må ikke bare bli eldre og færre

Han er leder for det største fylkeslaget, FFM i Oslo og Akershus har over 300 medlemmer, og han er opptatt av at medlemsmassen ikke bare blir færre og eldre. Det bærer også aktiviteten i fylkeslaget hans preg av. Den er på vei opp, Roheim forteller stolt om hva de holder på med.

Spennende saker på programmet

–Litt etter årsmøtet på våren har vi et familiearrangement. I år var vi på Modern Activity Centre på Gardermoen, det var luftige greier, og over 30 medlemmer stilte opp. Så har vi grillsondager utover forsommeren, og sommeravslutning for eksempel på Losby Gods på Lørenskog. I september har vi Kieltur for voksne, og julebordet er nå nyttårsbord i januar med faglig program, sier Roheim, og legger til at de prøver å ha en fagkveld i halvåret, og her har BPA og Fysisk trening vært populære innslag.

Kaffetreff, Muskeltrim og Aktiv helg

En lørdag i måneden har de Kaffetreff på kafé på Oslo S. Ingen påmelding og 8-10 deltakere i snitt. Hver tredje uke driver to fysioterapeuter Muskeltrim, og Aktiv helg er populært. Da møtes medlemmer i alle aldre på steder der det er tilrettelagt for fysisk aktivitet. I år har fylkeslaget planer om å arrangere dette i Skien Fritidspark i september. –Er arrangementene interessante, kommer folk. Og arrangementer må tilpasses til alle aldre. Økonomi er en begrensende faktor, i tillegg til alle slags andre tilbud det blir stadig flere av, men vi må jo ha trua, så vi satser på de tiltakene jeg har fortalt om, sier Tor Egil Roheim.



” Vi er fysisk i gang igjen!

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

I **Min Mening** er ordet fritt og konstruktivt. Muskelnytt lar medlemmene snakke rett fra levra. Denne gang lar vi Sondre Rønning, FFM i Trøndelag, slippe til.

Sondre Rønning, FFM i Trøndelag:

–Felleskapet er en verdi i seg selv

–Det er fint å bidra til det mange tar for gitt. For eksempel at vi har en forening som tar seg av informasjons- og interessepolitisk arbeid i tillegg til å arrangere sosiale treff.

Sondre er 28 år og singel. Han er over gjennomsnittlig interessert i bil. Møter venner på kafé og hjemme. Han er fra Fosen, men bor nå på koselige Inderøy, Norges Toscana, i Trøndelag. Han bor i huset til sin mor, leier sokkeletasjen i huset. Og har en muskelsykdom.

Kombo av VTA og uføretrygd

–Jeg har Limb Girdle, og er egentlig 100% ufør. Men så har jeg en bachelor i regnskap, så jeg jobber 1/3 i et regnskapsbyrå i det som kalles *Varig tilrettelagt arbeid eller VTA*. Uføretrygd og jobb er en kombinasjon som passer meg fint, sier Sondre. Ellers elsker han å lese om biler til salgs på finn.no. I 2012 fikk han en Mercedes VITO, en handikapbil som nå byttes ut med en nyere modell. Bilmotorer og modeller får han ikke nok av. Og så liker han å bidra i FFM.

Styremedlem i FFM i Trøndelag

–Diagnosen Limb Girdle fikk jeg i 2005, og jeg meldte meg fort inn i FFM etter å ha fått tips fra en i familien som var på en konferanse. Jeg var ikke aktivt medlem de første 10-12 årene, men så var jeg med FFM i Trøndelag på den årlige Åre-turen i 2018. I fjor ble jeg valgt inn i styret, det

er også to andre på min alder der, og dette trives vi godt med, sier Sondre.

Må ikke ta arrangementer for gitt

–FFM skal informere, drive interessepolitisk arbeid og selvfølgelig arrangere sosiale turer. Det siste er veldig viktig, det er ikke mange muskelsyke i hver kommune i Trøndelag, og det er godt å være i lag med andre som også har muskelsykdom og forstår hvordan hverdagen din er. Men slike arrangementer kan vi ikke bare ta for gitt, vi må alle være med og ta i et tak.

Er spesielt glad i bladet Muskelnytt

–Uten at vi stiller opp selv, dør lokal-lagene, og det må ikke skje. Derfor stiller jeg opp. Her møter jeg flotte folk med gode ressurser, og vi i Trøndelag er så heldige å ha Guro Skjetne som leder, sier Sondre. Han er opptatt av informasjon, veldig glad i Muskelnytt, og her vil han blant annet ha mer stoff om å navigere på egen hånd i Nav.

Vil ha tips om aktivitetshjelpemidler

–Jeg er ganske opptatt av å trene, og syntes det opplegget som FFM hadde i fjor høst om å trene sammen var veldig bra. Jeg går på fysioterapi to ganger i uka, og nå har jeg min egen para-trener



Sondre Rønning, FFM i Trøndelag.

i bestilling. Den er nå godkjent som aktivitetshjelpemiddel, men det tok sin tid. Gode tips om aktivitetshjelpemidler ville vært fint i Muskelnytt, det gjør livet vårt lettere.

Vi må ta godt vare på fellesskapet!

Sondre er en sosial type, og derfor er treffene i FFM spennende. Der treffer han flere andre i samme situasjon, og får til ting sammen med dem. Fellesskapet er en verdi i seg selv, som vi må ta godt vare på i FFM, sier Sondre Rønning.

Patofysiologiske mekanismer ved **Limb Girdle muskeldystrofi type R9**

Skulder-hofte-muskeldystrofi (Limb-Girdle muskeldystrofi LGMD) er en gruppe arvelige, progressive myopatiser som primært rammer store proksimale muskelgrupper – skuldre, overarmer, bekken og lår.

TEKST:

Øivind Nilssen, professor og Veronika Franekova, postdoktor, Nevromuskulær forskningsgruppe, Institutt for Klinisk Medisin, Universitetet i Tromsø – Norges Arktiske Universitet og Medisinsk genetisk avdeling, Universitetssykehuset i Nord-Norge.



Øivind Nilssen,
UNN i Nord-Norge.



Veronika Franekova,
UNN i Nord-Norge.

LGMD er en klinisk og genetisk heterogen sykdomsgruppe. Det finnes 30 genetiske undergrupper av LGMD, fem som nedarves autosomt dominant (D) og 25 som nedarves autosomt recessivt (R).

Ved Medisinsk genetisk avdeling, UNN, har vi diagnostisert 150 personer med LGMDR9 (tidligere benevnt LGMD2I) ved at vi har detektert mutasjoner i *FKRP* genet (FuKutin Related Protein gene). LGMDR9 utgjør dermed den største gruppen av LGMD i Norge. Hyppighet av LGMDR9 varierer geografisk. På landsbasis er den estimert til 1/35000, mens hyppigheten i Nord-Norge er 1/17000.

Vi har tidligere utredet klinisk variabilitet og mutasjonsspektra i Norge, og vi har videre vist at data fra patologiske undersøkelser som histologi og immunhistokjemi korrelerer kun i liten grad med kliniske tegn. I dette prosjektet har vi undersøkt om forstyrrelser i omsetningen av proteiner og organeller kan være årsak til muskelsvinn hos personer med LGMDR9.

Alle kroppens celler har et renovasjons-system, der skadede makromolekyler, proteiner og organeller brytes ned og fjernes. Dette skjer ved proteolyse og ved autofagi («selvspising»). Også muskelceller pakker inn (i autofagosomer) og fordøyer (i lysosomer) deler av sitt eget innhold, slik som proteiner, fettmolekyler og hele organeller. Samtidig danner cellen nye komponenter som erstatning. Dette er en normal prosess som cellene regulerer. Men ved visse tilstander kan for lav grad av autofagi føre til opphopning av defekte cellekompo-

ner, og for høy grad av autofagi kan føre til for rask nedbrytning av cellens materiale. For muskulatur er for høy grad av autofagi assosiert med muskelsvinn, og for lav grad av autofagi assosiert med nedbrytning av muskelceller og muskelsvakhet.

I dette prosjektet har vi undersøkt om LGMDR9 muskel viser forandringer i nivået av proteolyse og autofagi, sammenlignet med normalmuskel. Personer diagnostisert med LGMDR9 ga samtykke til bruk av overskuddsmateriale fra muskelbiopsier, som tidligere har vært benyttet i diagnostisk utredning. Som kontroller benyttet vi tilsvarende materiale fra en tidligere publisert populasjonsstudie.

Elektronmikroskopi av LGMDR9 muskel-snitt viste autofagosomer og morfologiske forandringer og som tydelig indikerte en pågående autofagisk prosess. Autofagi reguleres av en kaskade av proteiner. Vi testet nivået av 15 av disse markørproteinene i LGMDR9 muskel-vev. Sentrale autofagimarkører viste signifikante nivåforskjeller sammenliknet med kontroller. Resultatene var forenelig med elektronmikroskopiske funn, og er i samsvar med økt autofagi i LGMDR9 muskelvev. Våre data gir ikke grunnlag for å konkludere at økt autofagi gir lavere debutalder, eller forverrer sykdomsprogressjon. Flere studier er nødvendig for å skaffe kunnskap om dette.

Studien har vært en del av Veronika Franekovas postdoktor-prosjekt, og resultatene i sin helhet finnes i artikkelen:

Franevova V, Storjord HI, Leivseth G, Nilssen Ø. **Protein homeostasis in LGMDR9 (LGM-D2I) - The role of ubiquitin-proteasome and autophagy-lysosomal system.** Neuropathol Appl Neurobiol. 2021 Jun;47(4): 519-531.

Vi takker alle deltakere samt Forskningsfondet om nevromuskulære sykdommer for all støtte til denne studien!

En skikkelig vitamin på Kastvollen rehab

Vi er tre med nevromuskulære diagnoser som har vært på Kastvollen Rehabiliteringssenter flere ganger. Gjennom oppholdet får vi den aller beste behandling, og reiser hjem med ny motivasjon for å stå på med det livet og de utfordringene slike diagnoser fører med seg.

TEKST: LARS BRUUN, JOHN IVAR
AALBERG OG ROY STAVEN
FOTO: KASTVOLLEN

» *Et tilbud for livskvalitet og et verdig liv*



Da Helse Midt-Norge fordelte rehabiliteringen ved siste anbudsrunde, fikk Kastvollen tildelt ansvaret for personer med nevromuskulære sykdommer. Dette er en stor utfordring på grunn av at det spenner over så utrolig mange forskjellige diagnoser, som kan arte seg svært forskjellig for den enkelte. Nyansene mellom de forskjellige diagnosene er like forskjellige som mellom enkeltpersoner i diagnosegruppene.

Kastvollen Rehabiliteringssenter ligger på Inderøy i Trøndelag, og har avtale med Helse Midt-Norge om å tilby døgnbasert spesialisert rehabilitering for personer med forskjellige nevrologiske diagnoser, blant annet våre progressive muskelsykdommer. Kastvollen er et spesialisert rehabiliteringssenter på landsbasis som er svært viktig for mennesker med sjeldne nevromuskulære sykdommer.

Rehabilitering i Norge spenner over et stort område alt fra opptrening etter benbrudd til å skulle gjøre livet best mulig for mennesker som har progressive sykdommer. Vi som lever med sjeldne sykdommer, opplever en politisk misforståelse når det legges så sterke føringer for at all rehabilitering skal kunne utføres på kommunenivå. Det er ikke mulig for kommunehelsetjenesten å kunne opparbeide seg en så spesialisert kompetanse for så alvorlige sykdommer. ‘

Å opparbeide og forbedre sin kompetanse er i seg selv en utfordring for de rehabiliteringssentrene som har spesial-

isert seg på en diagnosegruppe. Dette når de vet at de har bare 4 til 8 år på seg før de kan stå i fare for å måtte legge om sin fagkunnskap til andre diagnosegrupper igjen. Dette er svært betenkelig for oss som har så stort behov for en tilrettelagt rehabilitering for å kunne opprettholde en best mulig livskvalitet.

Anbudssystemet er en utfordring både for mennesker med alvorlige sykdommer og rehabiliteringssentrene som må forholde seg til dette systemet. Sentrene får ikke legge hele sin sjel i det krevende arbeidet som ligger i å tilby en best mulig rehabilitering for dem det gjelder når de står i fare for å miste oppdraget etter avtaleperioden. Dette fører til at mange med nevromuskulære sykdommer ikke får den rehabiliteringen som er tilpasset for sin gruppe når de søkes inn fra sin fastlege. Helseregionene henviser ukritisk til at det først skal brukes kommunal rehabilitering før rehabilitering på spesialistnivå kan innvilges. Dessuten blir det ofte henvist til at det ikke er påvist stor nok endring i sykdomsbildet siden en var på rehabilitering sist. Progredierende nevromuskulære sykdommer påvirker de fleste muskler, og endringene skjer gradvis. Det er derfor viktig å opprettholde de muskelfunksjoner en har i rett mengde til rett tid for å gi en best mulig livskvalitet i hverdagen.

Alle som har en nevrologisk sykdom, har rett på en kontaktlege på spesialistnivå som kan vurdere behovet for rehabilitering og derfra henviser en til rehabiliteringssentrene på spesialistnivå. Kontaktlegen på spesialistnivå er oftest den som

innsprøytning iliteringssenter

kjenner sykdommen best, og kan sørge for en best mulig kvalifisert henvisning, slik at den enkelte får rett rehabiliterende behandling.

For oss som har en progredierende nevrologisk sykdom, er det viktig med en regelmessig rehabilitering for å ivareta de mulighetene som er til stede for å gjøre hverdagen best mulig. Da blir det livsviktig å komme til et så godt kvalifisert rehabiliteringssenter som Kastvollen, hvor vi får en spesialisert behandling både fysisk og mentalt. Det er svært viktig at sorgen over tapt kroppsfunksjon får sin behandling for at den fysiske funksjon skal bli best mulig.

Kastvollen rehabiliteringssenter sin tette kontakt med Nevromuskulært kompetansesenter NMK ved UNN i Tromsø gir oss en god behandling og veiledning gjennom oppholdet, samtidig som vi får med oss et tilpasset treningsopplegg som vi kan bruke hjemme.

Når en lever i en så utfordrende situasjon, er det lett å føle stor slitasje både mentalt og fysisk. Når vi kommer inn gjennom dørene på Kastvollen, blir vi møtt av ansatte som viser stor respekt for oss. Dessuten har senteret en høy humorfaktor, noe som gjør at det er umulig å ikke la seg bli revet med. Latteren sitter løst mellom de ansatte, noe som også smitter over på oss som er brukere av rehabiliteringssentret. Fokus på livet blir positivt.

Det legges stor vekt på det sosiale miljøet, samtidig som det legges til rette for å få hjelp til å trene sammen med andre med samme diagnose. Vi har vært på opphold flere ganger, og opplever å bli tatt godt vare på selv om vi utfordres både i fysisk og mental trening, behandling og sosialt.

Vi får hvert vårt tverrfaglige team, som har ansvaret for oppfølgingen under hele det 4 uker lange oppholdet. Hver enkelt har et kjerneteam med en fysioterapeut, en ergoterapeut og en sykepleier.

De første dagene blir vi testet fysisk, og i tillegg får vi sette oss konkrete mål for oppholdet. Målet for oppholdet er at vi skal ha bedre kondisjon, tryggere forflytning og disponere kreftene bedre med og uten rullestol. Det blir mye fysisk aktivitet, hvor vi har opptil 3-4 treningsøkter hver dag – pluss egentrening – og det gjør oss godt!

Dagene på Kastvollen er innholdsrike; med alt fra individuell oppfølging av fysioterapeut og ergo-terapeut til gruppetrening, samtalegrupper, undervisning i ulike tema og avspenning. I tillegg er det lagt opp til mye uteaktivitet og turer i nærområdet. – Vi har både vært på hesteryggen og ute i kano under oppholdet. – Vi får prøvd ting vi aldri har gjort før

– og helt sikkert ikke ville prøvd hvis vi ikke var på Kastvollen!

Kastvollen hjelper oss også med å få etablert kontakt med ergoterapeut og fysioterapeut i heimkommunen. Da blir det lettere å få bedre oppfølging av ergoterapeut og fysioterapeut hjemme. Fysioterapeuten kan komme utover til Kastvollen for å se hvordan en kan følge opp best mulig når vi er hjemme igjen.

Hele livet blir endret når en har slike sykdommer. Men etter å ha vært på Kastvollen, blir vi i bedre fysisk form og i bedre humør. De tar vare på hele deg der – og de gjør det med en faglighet og en profesjonalitet som er deres spesialitet.

Vi håper at det flotte tilbudet som Kastvollen rehabiliteringssenter representerer, blir tilbudt til de som har nevrologiske sykdommer i landet. Det er et tilbud for livskvalitet og et verdig liv, rett og slett en skikkelig vitamininnsprøytning!



Kastvollen rehabiliteringssenter på Inderøy i Trøndelag.



Malin F. Pedersen, Leder FFMU

A så deilig det er når sola titter frem og våren er her! Endelig kan vi nyte tiden ute og kose oss.

I styret til FFMU er våren alltid en kickstart på en ny styreperiode. Vi har hatt årsmøte, og med det fulgte noen nye styremedlemmer. Det betyr også at andre går ut, men vi må jo bare se positivt på det. Nye styremedlemmer har nye tanker og idéer, og slik formes og endres foreningen hele tiden. Forandring er ofte bra, og trengs for at FFMU skal holde seg i gang.

Til dette året sendte vi søknader til tre arrangementer, men dessverre blir det vanskeligere og vanskeligere å få midler. Vi fikk to avslag, men sitter jo igjen med en innvilget søknad. Liker du gaming? Da bør du følge med på FFMUs sider fremover!

Nå satser vi på at vi snart har mulighet til å møtes igjen og at sommeren blir fin for alle våre flotte medlemmer!

*Hilsen Malin F. Pedersen
leder i FFMU*



Foto: Colourbox

Det nye

Årsmøtet er overstått, og vi har nytt styre for perioden 2022/2023! Det blir spennende med nye ansikter som kanskje sitter på nye ideer og kunnskap! Her kommer en liten introduksjon av oss alle sammen, både de som har vært med en stund, og de helt nye!



Leder

Jeg går nå inn i mitt femte år som styreleder i FFMU, og derfor kjenner nok mange av dere til meg. Jeg er Malin, 28 år og bor

i Nittedal. Mye av min tid går til FFMU. Det er alltid noe som kan gjøres, ting som må planlegges, og kreative tanker som bør tenkes for at dere medlemmer skal trives i foreningen. Jeg storkoser meg med dette, det var også derfor jeg tok gjenvalg nok en gang. Det gleder meg stort å se at medlemmene ville at jeg skulle fortsette. Det er en ære!

Ansvarer som leder er stort, og det er ikke alltid enkelt å vite hva som er riktig avgjørelse når det dukker opp utfordringer. Det er jo det som gjør at jeg liker dette. For å utvikle foreningen i riktig retning må vi alltid være åpen for nye ting, og det gjør også at jeg som person utvikler meg. Mine år som leder i FFMU har gitt meg mye. Jeg har lært utrolig masse, og jeg elsker å lære nye ting. Utvikling og vekst er bra for alle.

Når jeg nevner ordet "vekst" kan jeg jo gi en fun fact om meg selv; Jeg har leiligheten min full av planter! Jeg liker at det spirer og gror og lever rundt meg, så det føles svært godt å ha planter overalt. Jeg er også dyrekjær, og har en hund boende hos meg, og tre boende hos mine foreldre og søsteren min. I tillegg har jeg to

akvarier og mye lidenskap rundt denne hobbyen. Jeg kan bli litt gira om du prater om riktig fisk med meg. Det gjør meg kanskje sær i noens øyne, men jeg synes det er kult å være litt sær. FFMU, planter, hunder og fisk. Det er mine greier. Det er samtaletemaer jeg lyser opp av og kan prate om i timesvis! Vil du bli bedre kjent med meg, må du ikke nøle med å ta kontakt. Jeg liker å bli kjent med medlemmer – og andre også.



Nestleder

Jeg heter Ingebjørg Larsen Vogt og er nestleder i FFMU. Jeg er 30 år gammel, og bor sammen med min

samboer på Lysaker. Jeg har vært med i styret sammenhengende siden 2013 i ulike verv. Grunnen til at jeg ville ta på meg et styreverv er at jeg ønsker å bidra i et fellesskap, være åpen om det å være muskelsyk og bli kjent med et miljø der vi kan dele erfaringer og knytte livslange vennskap.

Når jeg ikke jobber med foreningsarbeid, jobber jeg med psykisk helse og selvmordsforebygging på kristetelefon. Jeg er også veldig glad i trening og fysisk aktivitet, der styrketrening og langrenns-pigging er min store favoritt. Jeg liker også veldig godt å lage mat, se på serier og slappe av i sofaen med strikketøy eller en god bok.

styret i FFMU



Økonomi-ansvarlig

Mitt navn er Isabell, jeg er 35 år og bor på et lite sted som heter Holum utenfor Kristiansand. Jeg er egent-

lig født og oppvokst i Nord Norge, i og rundt Tromsø, men med en familie som også har flytta sørover og en muskelsykdom som gjør at jeg trives mye bedre på Sørlandet.

Jeg er ufør og elsker å finne på ting og å treffe andre mennesker, både nye og gamle kjente. De er årsaken til at jeg vil være med i styret til FFMU. Jeg kan gjøre ting, men kan ikke alltid garantere for min dagsform med tanke på søvn, energinivå og hvor mye jeg klarer å få gjort hver dag, og da er det perfekt med styrearbeid, for det er som regel ikke ting du må gjøre når du har hatt en dårlig natt. Jeg føler meg nyttig, jeg får brukt hjernen til noe fornuftig, og får være sosial samt oppleve noe morsomt, spennende, givende og sosialt, og det passer meg ypperlig.

Når jeg ikke er opptatt med foreningsgreier, har jeg litt andre ting jeg holder på med. Jeg er mor til en gutt som blir 16 år i juni, som jeg prøver å lure med på div foreningsgreier. Jeg er den der irriterende moren som tror hun fortsatt er kul, men ungdommen er ikke alltid like enig. Jeg er tante til en hel flokk med fine barn, fra noen uker gammel og opp til 10 år.

Jeg er for tiden oppslukt av å pusse opp huset mitt. I høst tok jeg mitt rom. Nå holder jeg på med stueveggen som jeg maler sort, samt at jeg skal prøve å få lagt sånn møbelvinyl eller hva det heter på kjøkkenet så kjøkkeninnredningen blir sort. Så står gjesterom og soverommet til sønnen for tur. Mye arbeid, og det blir så utrolig fint etterpå. Og jeg er glad i sånn DIY-greier.

Er veldig glad i håret mitt, en gang i mnd i et drøyt år bytta jeg farge, jeg hadde fletter. Blå, rosa, pride (denne skal jeg prøve i juni igjen), rød og you name it. Men hadde en ulykke med bil i august som ga meg voldsomt hodepine som jeg sliter med, den ble verre etter jeg hadde Covid i januar. Den er noe bedre, men hodet verker hver dag, så jeg har ikke hatt mye fletter i håret siden august! Ellers bruker jeg mye tid på snapchat, deler mye på min egen snap hver dag samt at jeg er fast snapper på 2 andre kanaler, de heter på "godt og vondt" og "livet skjer". Hvis du vil se på min snap så er jeg rudeballoon, den er ikke for alle da jeg deler noen litt på kanten-greier, men jeg syns det er gøy.



2. Styre-medlem

Mariell heter jeg og er 28 år. Jeg bor på en øy som heter Ringvassøy, 1 time fra Tromsø der jeg opprinne-

lig er fra. Akkurat nå leier jeg et hus, men er på utkikk etter å kjøpe. Er vel på tide å slå seg til ro, tenker jeg. Min samboer er en hund på 2,5 år med navn Loke!

Jeg har i en lengre periode ønsket å ha et verv i styre, men samtidig ikke visst helt hva som passet meg. Når jeg da fikk være vikar i styre fra November 2021 og frem til årsmøte, fikk jeg prøvd ut hva det dreier seg om, og at det faktisk er noe jeg trives med. Jeg synes det er gøy, jeg har motivasjon og tid og det er spennende å prøve noe nytt. Derfor valgte jeg å takke ja når jeg ble spurt om verv. Gleder meg til å se hvordan året blir sammen med det nye styret!

Min store hobby er hund! Jeg og hunden min trener noe som heter rallydydighet, og har til nå deltatt på 4 konkurranser. Ellers liker jeg å se serier, gå på tur, høre på musikk og være sosial. Jeg blir gjerne kjent med flere mennesker, så det er bare å ta kontakt!



3. Styre-medlem

Jeg er Ingrid, 32 år, bor i Tromsø, og har påtatt meg verv i FFMU fordi jeg ønsker å være med på

å arbeide politisk for å bedre situasjonen til unge med muskelsykdom i Norge. Jeg er også leder i Unge funksjonshemmede og er svært politisk aktiv. Jeg jobber med BPA og seksualitet i Medvind Assistanse, og en del av jobben min er å snakke med unge mennesker som har assistanse om seksualitet. Selv er jeg skeiv, singel-ish og elsker å svømme.



Vara

Mitt navn er Daniel. Jeg er 28 år og kommer fra Mandal. Jeg påtok meg vervet i FFMU fordi det virker spennende

å involvere seg i det viktige arbeidet foreningen gjør, og ikke minst fordi det er en fin mulighet til å bli kjent med nye mennesker på.

Til daglig jobber jeg med sosiale medier i et selskap som heter Reinhartsen Media. Det meste av arbeidet foregår på Instagram, og jeg kan derfor ta med meg jobben der jeg selv ønsker. Da jeg er over gjennomsnittet glad i å reise bruker jeg derfor mye av tiden min til å utforske alle verdens kriker og kroker.

Jeg gleder meg til komme i gang med styrevervet, og jeg skal gjøre mitt beste for å hjelpe der jeg kan. Ikke nøl med å ta kontakt om det er noe du lurar på, eller vil jeg skal ta videre til resten av styret. Du finner meg på de fleste sosiale medier!



TEKST: MALIN F. PEDERSEN
FOTO: COLOURBOX

Årsmøte og Quiz med stort engasjement

Hvert år har vi årsmøte. Det må gjennomføres for at FFMU skal kunne drives videre. I år var det 2. april, og en hel gjeng med medlemmer møtte opp! Quizen vi hadde samme kveld skapte også stort engasjement, og tre deltakere ble vinnere av flotte premier.

I år som i fjor valgte vi å avholde FFMUs årsmøte digitalt for å gi flere mulighet til å delta. Mange muskelsyke er fortsatt forsiktige i samfunnet på grunn av koronapandemien, og dette ville vi respektere ved å gi alle mulighet til å delta på en trygg måte. Å arrangere det digitalt er også veldig enkelt når man først er ordentlig i gang. Vi hadde litt startproblemer, men når de tekniske utfordringene ble ordnet opp i, gikk møtet som en lek.

Sikret et mer stabilt styrearbeid

I tillegg til å bli enige om innholdet i ny handlingsplan for de to neste årene og godkjenne regnskap og budsjett, tok vi opp to saker på årsmøtet. Den ene handlet om å gi honorar til valgkomiteén. Dette ble foreslått av styret fordi valgkomiteén har en av de viktigste oppgavene i foreningen. Her var medlemmene svært enige, og saken ble kjapt vedtatt. Neste sak handlet om å åpne opp for at styret kan ta inn vikar i perioder med stort fravær. Her ble det ivrig diskusjon om hva som var best for foreningen i det langt løp. Vi endte opp med vedtak på at vikar kan tas inn ved behov. Vi i styret tror det gjør at foreningen kan holde seg mer stabil i forhold til arbeidskapasitet. I perioder kan det bli en del sykefravær og lignende, og da sitter de resterende styremedlemmene plutselig med svært mange oppgaver. Ved å ha mulighet til å ta inn flere i styret

midt i en styreperiode, kan vi sikre at ingen blir overarbeidet og utslitt. At medlemmer viser en slik tillit er betryggende for oss som er valgt til å drive foreningen. Nå kan vi ta inn ekstrahjelp hvis noen sykemeldes, går i permisjon eller trekker seg fra sitt verv.

Fikk inn flere nye styremedlemmer

Valget i år gikk også strålende. Vi fikk inn flere nye styremedlemmer, og vi ser nå frem til å samarbeide fremover for å holde foreningen i gang og være der

Det nye styret i FFMU

Leder:	Malin F. Pedersen
Nestleder:	Ingebjørg Larsen Vogt
Økonomiansvarlig:	Isabell Bjørnstad-Høglund
Styremedlem 2:	Mariell Olsen
Styremedlem 3:	Ingrid Thunem
Varamedlem:	Daniel Johnsen Maudal

for våre medlemmer. Når nye kommer inn, betyr det dessverre at andre går ut. Men vi vet jo at vi som oftest ser disse menneskene igjen, og er takknemlige for tiden og engasjementet de har gitt FFMU.

Takk til Tonje, Morten, Kristina og Kine

Årsaken til at styremedlem 1 ikke er oppført i det nye styret er at Tonje har

trukket seg fra sitt verv. Vi måtte derfor si farvel til henne i styret, i tillegg til Morten, Kristina og Kine. Men selv om det alltid er trist å si farvel, vet vi jo at forandring alltid er sunt, og gleder oss til å se hva de nye styremedlemmene kan tilføre foreningen!

Kul quiz med premier fra Medvind

Etter årsmøtet tok vi noen timer pause, for deretter å møtes igjen til quiz. Tonje hadde laget en kul quiz, der Medvind assistanse sørget for at det ble premier til første-, andre- og tredjeplass. Det var også meningen at quizen også skulle teste deltakernes kunnskaper om FFMU, men en teknisk feil hadde ført til at de spørsmålene forsvant. Men, det betyr jo bare at vi kan bruke dem til en annen quiz i fremtiden!

Aldri et kjedelig øyeblikk på våre treff

Deltakerne virket fornøyde med quizen, og som vanlig var konkurranseinstinktet på topp! Tre heldige vinnere fikk seg premier, og etter quizen var tiden inne for å være sosial. Her kan vi bare si at det skjedde litt av hvert, som førte til både overraskende ansikter og mye latter. Men som dere vet; det som skjer på quiz, blir på quiz! Og vi som deltok, har nå noe å le av når vi mimres i fremtiden. På FFMUs arrangementer er det aldri et kjedelig øyeblikk ...

KASTVOLLEN REHABILITERINGSSENTER



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

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



Lyst på litt Medvind?

Medvind Assistanse er den folkelige og profesjonelle leverandøren av BPA.

Medvind Assistanse er opptatt av å kjenne deg og dine behov. På den måten kan vi levere sømløse og tilpassede BPA-tjenester, slik du vil ha det ut fra din livssituasjon. Vi tar oss tid til å lytte, og sammen finner vi den beste løsningen for deg og din ordning.

Ta gjerne kontakt!

post@medvindassistanse.no | +47 98 90 90 30

  Medvindassistansebpa  www.medvindassistanse.no

MEDVIND
ASSISTANSE

Langrennspigging – gjør bånd i familien enda tettere

TEKST: INGEBJØRG VOGT LARSEN
FOTO: PRIVAT

– Fysisk aktivitet har ligget mitt hjerte nær de siste årene. Siden jeg var liten visste jeg at jeg aldri ville oppleve å løpe like raskt eller hoppe like høyt som de andre. Jeg synes det var trist, men aksepterte det.

Under et rehabiliteringsopphold på Beitostølen Helseportsenter i 2012 fikk jeg teste ut en langrennsskjelke for første gang. Det åpnet en helt ny verden for meg. Nå kunne jeg endelig gå på langrenn sammen med familie og venner uten å bli hengende etter eller være til bry. Jeg ble helt frelst. Jeg hadde funnet en ny måte å trene på, en måte som får opp pulsen og gjør at jeg kommer meg ut i frisk luft og vakker natur, og det hjelper mye på psyken.

Fra hobby til livsstil

Etter hvert som interessen min rundt langrennspigging økte, gikk det fra å være en hobby til å bli en livsstil. Jeg merket at alt fokuset gikk mot hvordan prestere bedre og yte mer med forbedrende trening. Interessen ble vekket hos flere i familien. Nå har langrennspigging blitt en familieaktivitet. Det er noe jeg deler med pappa.

Familiær konkurranse

Han hadde samme opplevelse som jeg

hadde første gang. Vi snakker langrenn, trener sammen, utveksler erfaringer sammen og har fått et enda tettere bånd. Opplevelsen blir større, motivasjonen blir bedre, og de som kjenner oss vet at vi har litt familiær konkurranse mellom oss, som gjør det bare enda mer gøy. I 2019 begynte vi sammen i Lyn Skiklubbs paragrupper. Her har vi blitt en del av et miljø med flere i samme situasjon. Jeg er veldig stolt over pappaen min, og superimponert over at han tør å hive seg ut i nye opplevelser.

” Jeg er veldig stolt av pappaen min



Nasjonalt fagkongress med 700 fysioterapeuter

I mars ble det arrangert nasjonal fagkongress på Gardermoen for fysioterapeuter i Norge. Nesten 700 fysioterapeuter deltok fysisk, og 200 digitalt.



TEKST: **HANNE LUDT FOSSMO,**
MARI ELLEFSEN-MARTINSEN og
ANDREAS ROSENBERGER
FOTO: **PRIVAT**

Fagkongressen er en viktig møteplass for fysioterapeuter for å få faglig påfyll og møte kollegaer, og derfor også en flott arena for å spre kunnskap om nevrologiske diagnoser.

«Dette har jeg aldri gjort før, så det klarer jeg sikkert»

Fysioterapeuter fra det nevrologiske samarbeidet holdt en fellesforelesning om sjeldne nevrologiske sykdommer – hvor de nevrologiske diagnosene var godt representert. Pippi er jo kjent for å alltid ha troen på egne ferdigheter, og ta nye utfordringer på strak arm. Fokus for forelesningen var derfor hvordan man som fysioterapeut gjennom et livsløpsperspektiv kan tilnærme seg en diagnose man kanskje ikke har vært borti før, hva man bør undersøke og hvordan behandle. Diagnoser som ble brukt for å eksemplifisere fysioterapibehandling, var blant annet Duchenne, SMA, CMT og Dystrofia Myotonica type 1 (DM1).

Kompetanseheving akkurat der du bor?

Vi opplevde godt engasjement med mange tilhørere, og gode spørsmål og diskusjoner i etterkant. Kanskje kan dette bidra til kompetanseheving akkurat der du bor? Det var også mulig for fysioterapeuter å sende inn abstracts om pågående prosjekter, og under kongressen ble det blant annet vist frem postere om testing av personer med SMA og prosjekt om DM1.

Sanofi støtter forskning innenfor sjeldne diagnoser som Pompe sykdom.

sjeldne-sykdommer.no

sanofi



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

MATFNO-2200111-03/2022

Tankevekkende besøk av Honours-studenter fra Nijmegen

I april hadde jeg besøk av studenter ved Honours-programmet ved Universitetet i Nijmegen. Det ble interessante timer som ga meg nytt syn på hvordan vi jobber – og jeg tror det også ga mening for studentene.

TEKST: KRISTIN ØRSTAVIK,
EMAN, OSLO UNIVERSITETS-
SYKEHUS
FOTO: TORILL BERG og PRIVAT



Kristin Ørstavik, EMAN.



Nijmegen-studenter foran Stortinget i Oslo.

Honours-programmene er en ny måte å studere på, og tilbys blant annet ved Universitetet i Oslo. Man bringer sammen studenter som deltar i ulike studieprogram for at disse skal lære av hverandre, samt ha felles undervisning, blant annet knyttet til teknologi, kunstig intelligens og filosofi.

Film om fremtidens helsevesen

Disse studentene fra Nijmegen skal samarbeide om å lage en film om fremtidens helsevesen. Denne tenker man seg skal bli preget av mye bruk av teknologi (apper, roboter m.m.). På den annen side er bekymringen at tilnærmingen kan gå på bekostning av tid og ressurser som også

bør brukes på eksistensielle spørsmål. Studentene veiledes blant annet av en kjent nevrolog som jobber med sjeldne muskelsykdommer – Baziel van Engelen. De studerer ulike ting som teknologi, psykologi, HR og filosofi. Blant de 10 var det også en medisinerstudent. Med dem var 2 veiledere – så det ble ganske fullt på møterommet vårt.

Livsfilosofi og det eksistensielle

Vi ble først enige om hva vi mener med livsfilosofi og eksistensielle spørsmål. Jeg hadde på forhånd tenkt meg at de ønsket å diskutere religion og livssyn, men så feil kan man ta. I bunn og grunn lurte de på om vi som helsearbeidere snakker med pasienter om hvordan de har det! Og det tror jeg faktisk mange av oss som jobber med sjeldne sykdommer forsøker. Hvordan det er med jobb, familieliv, mulighetene for å få brukt seg selv og leve et godt

liv med de eventuelle begrensningene en diagnose gir.

Helsearbeidere i hele Europa

Så er det en del som kanskje ikke synes det er viktig å snakke om dette – de vil heller ha klare råd fra legen om trening, hva som finnes av nåværende, fremtidige behandlingsmuligheter og rent medisinske spørsmål. Jeg håper og tror at problemstillinger knyttet til «Leve med» blir berørt i mange konsultasjoner. En bevisstgjøring rundt hva vi fagfolk faktisk gjør og bruker tiden på i møte med mennesker med sjeldne diagnoser og deres pårørende er bra. Jeg er spent på resultatet av denne bacheloroppgaven, der flere andre helsearbeidere i Europa også er intervjuet.

Om jeg får anledning, skal jeg dele resultatet med Muskelnytt sine lesere senere.



Maren Kristin Berre, nestleder i Servicehundforbundet og hunden Igor.

Hva er egentlig en servicehund?

TEKST: JOHANNA EIKE
FOTO: PRIVAT

De første godkjente hunder ble utdelt i Norge i november 2018. Før det var det bevilgninger fra år til år over statsbudsjettet og innsamlinger som resulterte i noen servicehunder årlig fra 2002. Fra 2018 ligger det en fast sum i statsbudsjettet for hundene, og det blir utdelt cirka 10 hunder årlig. Per dags dato finnes det cirka 50 servicehundekvipasjer i Norge. Hundene pensjoneres vanligvis når de er cirka 9 år gamle.

Hvem har rett til en servicehund?

Det eneste kravet er at du må ha en fysisk funksjonsnedsettelse, samt behov for praktisk

hjelp der hunden kan hjelpe til. Du må ikke nødvendigvis være rullestolbruker. Det finnes en del ekvipasjer med gående eller dels gående rullende folk. Det blir krav til deg om å ta deg av hunden, luften han, mate han, sørge at han har det bra og har et godt liv hos deg. Det er mange som har BPA som får servicehund, men det er ingen krav. Du har rett til grunnstønning når du får en servicehund. Dårlig balanse, mangler arm eller ben eller annet som gir vansker i hverdagen kan være nok til å ha behov for servicehund.

Anbefalt lesning om servicehund

Her er tre steder å lese seg opp om servicehunder:

- 1) servicehund.no
- 2) *Servicehunden Igor* – Servicehundforbundet
- 3) *Hva er en servicehund?*

Vi er en gjeng servicehundbrukere som har det veldig godt sammen, vi støtter hverandre og trener en del sammen, og i og med at vi bor på ulike steder i hele landet, har vi en del digital kontakt. En gang per år møtes vi og har en ukens stevne da vi trener og koser oss. Vi håper at mange flere kan få opp øynene og søke seg det unike hjelpemidlet som en servicehund er.

Om Likepersonsaktiviteter skriver Bufetat:

§ 7 Likepersonsaktiviteter:

Med likepersonskurs menes en tidsavgrenset aktivitet med pedagogisk innhold. Det gis poeng per dag kurset gjennomføres, jf. § 11. en kursdag må ha en varighet på minst 2 ganger 45 minutter med minimum 5 deltakere inklusive kursleder. Med samtalegruppe og aktivitetsgruppe menes en tidsavgrenset og temabasert samling ledet av en likeperson. Det gis poeng pr. dag samtalegruppen møtes og aktiviteten gjennomføres."



Johanna Eike, styremedlem i Servicehundforbundet.

Tilgjengelig- het opp i Kringkast- ingsrådet

Mange strever med å tilegne seg tilbudet fra NRK. Nå skal Kringkastingsrådet drøfte hvordan NRKs innhold skal være tilgjengelig for alle. Manglende teksting, bruk av bakgrunnslyd eller musikk når det snakkes og uklare talelyd er blant forholdene det klages på. NRK har som mål å jobbe for at alle skal kunne bruke NRKs innhold og tjenester, uavhengig av hindringer rundt syn, hørsel, fysiske eller kognitive ferdigheter, og NRKs brukerråd skal nå gi råd om hvordan innholdet kan gjøres bedre tilgjengelig for ulike grupper av brukere.



LNTBUs ungdoms- konferanse 2022 på Gardermoen

LNTBUs ungdomskonferanse arrangeres 17.-19. juni på Scandic Oslo Airport Hotel. Også unge 18-35 år fra andre organisasjoner er invitert til å delta på konferansen, som blant annet tar for seg hvordan unge funksjonshemmede og kronisk syke har opplevd pandemien og FN-konvensjonen om rettighetene til personer med nedsatt funksjonsevne. Den vil bestå av erfaringsutveksling, workshops, faglig innhold, paneldebatt og sosiale aktiviteter.

Tatt for rulle- stoltyveri

En elektrisk rullestol sto parkert utenfor en omsorgsbolig i Lindesnes i Agder. Så ble den stjålet. Da den senere kom til rette, viste det seg at det var to menn i 20-årene som hadde stjålet den og tatt den med seg hjem til sin private adresse i Mandal. Mennene ble pågrepet.



Nyttig info på nettsiden til World Duchenne Organization

Den nederlandske professoren Annemieke Aartsma-Rus leser og kommenterer artikler på sin Twitter-konto @oligogoir. World Duchenne Organization deler de artiklene som er relevante for Duchennes muskeldystrofi og Beckers muskeldystrofi på sin nettside. Siden anbefales for å være oppdatert på forskning og kunnskap.



Kilde samtlige artikler
og sitater: Handikapnytt

Støtte- kontakt dømt til fengsel for seksuell omgang

En mann i 40-årene er i Vestre Finnmark tingrett dømt til fengsel i ett og et halvt år for å ha seksuell omgang med en kvinne han var støttekontakt for. Mannen må også betale kvinnen 150 000 kroner i erstatning. Ifølge tingretten hadde mannen over 100 samleier med kvinnen i en periode på over to år. Mannen og kvinnen hadde allerede utviklet et seksuelt forhold før mannen søkte og fikk stillingen som kvinnens støttekontakt. Tingretten mente at mannen har utnyttet et tillits- og avhengighetsforhold overfor kvinnen, og mannen ble dømt for å ha misbrukt sin stilling til å ha seksuell kontakt. Mannen er også fradømt retten til å ha en liknende stilling i tre år. Mannens forsvarer sier at dommen vil bli anket, da de mener at det ikke er noen årsakssammenheng mellom den seksuelle omgangen og stillingen mannen hadde.

Unge funksjons- hemmede arrangerer jobbsøker- kurs

Unge funksjonshemmede arrangerer jobbsøkerkurs i samarbeid med jobb X karrieresenter. Kurset foregår over fire helger fordelt på to helger på våren og to på høsten. Deltakeravgift for hele kurset er kr 200,-, og kostnader for reise og eventuelt opphold dekkes av Unge funksjonshemmede. Mer info om kurset på nettsiden til Unge funksjons-

JOBB X

Independent Living-festival 17.-18. juni

Uloba arrangerer Independent Living-festivalen i Oslo 17.-18. juni. Du kan velge mellom å delta fysisk i Oslo eller digitalt. Uloba legger opp til erfaringsutveksling over en kaffekopp på seminaret Likestillingsbrølet, gjensynsklem og samstemte rop i Stolthetsparaden, skåling og smil og rungende latter på Stolt natt. Alle festivalarrangementene foregår også på uloba.live, som i fjor. Mer info på nettsiden til Uloba.



14 millioner til prosjekter for funksjonshemmede

31 prosjekter som skal gjøre samfunnet mer tilgjengelig for funksjonshemmede, har fått 14 millioner kroner i støtte av Kulturdepartementet. – I løpet av livet vil mange oppleve å få nedsatt funksjonsevne. Dette handler for eksempel om å kunne få med seg rullestol eller barnevogn dit man ønsker, men også om god informasjon på kollektivtrafikk når syn og hørsel svikter. Universell utforming gjør hverdagen bedre for alle, og er helt vesentlig for at vi skal ha et inkluderende samfunn, sier kultur- og likestillingsminister Anette Trettebergstuen (Ap). De 14 millionene er fordelt på ulike prosjekter, fra kollektivtrafikk, friluftsliv, digitalisering og bygningsteknikk til utdanning. – Det er viktig for regjeringen at så mange som mulig skal leve så selvstendig og fritt som mulig, sier Trettebergstuen.

Flere med redusert arbeidsevne etter pandemien

200 775 nordmenn var registrert med nedsatt arbeidsevne ved utgangen av mars. Det er 10% flere enn før pandemien. Mange er syke, mens andre kanskje har sosiale utfordringer som gjør det vanskelig å komme inn på arbeidsmarkedet, og derfor trenger tettere oppfølging fra oss, sier statistiksjeff Ulf Andersen i Nav. Ifølge Nav er det snakk om personer som på grunn av sykdom, skade eller andre forhold har behov for ekstra oppfølging fra Nav for å få jobb eller beholde en jobb. Det vi vet virker, er individuell oppfølging. At Nav har nok ressurser til å følge opp hver enkelt og lage løp tilpasset den enkelte, sier LO-sjef Peggy Hessen Følsvik.



Foto: Colourbox

Lavere engangsavgift på rullestoldrosjer

Regjeringen foreslår i revidert nasjonalbudsjett å redusere engangavgiften på drosjer tilpasset rullestolbrukere. Da Solberg-regjeringen fjernet den reduserte engangavgiften for taxi i 2019, økte også avgiften på en del drosjer tilpasset rullestolbrukere, ifølge Finansdepartementet. –Regjeringen har et mål om et mer rettferdig avgiftssystem, som gjør hverdagen lettere for både drosjeeiere og dem som er avhengig av rullestol. For å rette opp den

Fem av ti vil forby elsparkesykkel på fortau

Et forslag om å forby elektriske sparkesykler på fortau utredes nå av regjeringen. Ifølge en fersk undersøkelse får det støtte av over halvparten av de spurte. I en spørreundersøkelse gjennomført av YouGov på vegne av Tryg Forsikring og Trygg Trafikk, svarer 52 prosent at de vil ha et forbud mot bruk av elsparkesykkel på fortau. Et slikt forbud er blant annet fremmet som et krav fra Norges Handikapforbund, Norges Blindforbund og Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon.



Foto: Colourbox



Foto: Colourbox

feilslåtte politikken, foreslår vi å redusere engangavgiften på drosjer tilpasset rullestolbrukere, sier finansminister Trygve Slagsvold Vedum (Sp).

Europeisk samarbeid til beste for pasientene

I høst kunne dere lese om den lange og tunge søknadsprosessen for medlemskap i ERN-Euro NMD (European Reference Network on neuromuscular diseases).

TEKST: GEIR RINGVOLD (NMK),
KRISTIN ØRSTAVIK
(EMAN), ANDREAS
ROSENBERGER (NMK)
OG SIMEN STOKKE
(FRAMBU)
FOTO: COLOURBOX



Nasjonalt nevrologisk kompetansesamarbeid sin søknad er godkjent! Vi har med det fått et nytt og spennende vindu ut til vår verdensdel. Detaljene er det for tidlig å si mye om. Kort fortalt handler det om å gjøre den beste informasjonen tilgjengelig for behandlerne, slik at den beste diagnostikken, oppfølgingen og behandlingen blir tilgjengelig også for norske pasienter.

Hva er egentlig ERN?

ERN er en samling fagnettverk, som i 2017 ble etablert på initiativ fra EU og den europeiske pasientorganisasjonen EURORDIS. Det finnes 24 ERN-er innenfor ulike medisinske områder, alle representerer sjeldne diagnoser. Sykehus

og fagmiljøer fra 25 europeiske land er med i tiltaket, som har som formål å samle kunnskap og ressurser, og å tilrettelegge for diskusjoner om sjeldne og sammensatte tilstander som trenger spesialisert oppfølging. I Nasjonal strategi for sjeldne diagnoser er ERN-deltakelse et virkemiddel for å oppnå likeverdig tilgang til behandling og oppfølging av god kvalitet.

Kollektiv kompetanse

Stein Are Aksnes, leder i Nasjonal kompetansetjeneste for sjeldne diagnoser (NKSD) er fornøyd med at stadig flere norske fagmiljøer innlemmes i ERN-nettverk. – Fagnettverk er viktig for sjeldne diagnoser fordi kunnskapsgrunnlaget ofte er lite for den enkelte diagnose

på grunn av sjeldenheten. Derfor er det mye å vinne på å utnytte den kollektive kompetansen. Svaret sitter sjelden i enkeltpersoners hode, men i fellesskapet, sier Aksnes.

Men hva er vår rolle?

Så langt har vi deltatt i noen faglige webinarer knyttet til bruk av spesielt MR i diagnostikken. Vi hadde også nylig Teamsmøte med administrasjonen i Paris for å klargjøre nærmere hvilken rolle vi har som medlemmer og hvordan vi kan bidra. Euro-NMD har arbeidsgrupper knyttet til diagnoseområder og ulike former for diagnostiske hjelpemidler, som genetik, «imaging» (MR), med mer. Vi påpekte overfor prosjektleder Heike Pascal at det er vanskelig å finne plass til andre enn leger i disse gruppene, og at vi savner en gruppe som kan fokusere på Rehabilitering og «leve med»-perspektivet. Etter forslag fra oss, og til begeistring for medisinsk leder av Euro-NMD, Terezhina Evangelista, har vi fått i oppdrag å foreslå hvordan en arbeidsgruppe kan organiseres. Vi arbeider nå med dette, og håper å ha et forslag klart til Kristin Ørstavik stiller på Board-møtet for medlemslandene i Euro-NMD i Brussel i juli.

Samarbeidskjær i sjøen?

Dessverre er ikke alle muligheter for å nyttiggjøre seg medlemskapet på plass for oss i Norge. Norske myndigheter godtar per i dag ikke plattformen som brukes i ERN for diskusjon rundt enkeltpasienter. Etter samtale med andre norske medlemmer i ulike ERN-er, er det skjær i sjøen for å få til forsknings- og registersamarbeid. Men fagmiljøene poengterer både disse og de ressursmessige utfordringer for departementene og direktoratene som er ansvarlige. Forhåpentligvis fører dette til oppnåelse av målet om at ERN-medlemskapet vil komme pasientene våre til gode.

EL-SYKKEL GIS BORT



Vi ønsker å gi bort en El-sykkkel for barn. Sykkelen passer for et barn med nedsatt muskelevne, men som klarer å sykle på vanlig sykkel.

Sykkelen er noe tyngre enn en vanlig sykkel, men med El-motoren er den lett å sykle på og gir økt rekkevidde. Sykkelen er ca 10 år, og batteriet har noe nedsatt kapasitet.

Den har håndgass på styret, og kan sykles på offentlig vei. Maks 25 km/t. Setet kan justeres fra 60-80 cm. Det følger med lader for å lade fra vanlig stikkontakt.

Sykkelen hentes i Tønsberg etter avtale på telefon.

Hilsen
Vidar Sandquist
+47 906 22 818

Kurs og workshop om *fatigue* 30. september-1. oktober.

FFM har fått midler, og arrangerer kurs og workshop om fatigue på Scandic Oslo Luft-havn fra fredag 30. september til søndag 2. oktober. Helgen gjennomføres i samarbeid med Nevromuskulært

kompetansesenter, EMAN og Frambu. Invitasjon og påmeldingsskjema legges ut på foreningens nettside og facebook i siste halvdel av juni.

Vi ønsker alle våre lesere og medlemmer en god sommer!

Foto: Bernt Roald Nilsen



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 myopatier

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

Myotonier

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

Spinale muskeltrofier

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

Sykdommer ved overgangen nerve-muskel

Myasthenia gravis, LEMS (Lambert-Eaton Myasthenic Syndrom)

Inflammatoriske myopatier

Polymyositis, dermatomyositis, m.fl.

Perifere nevropatier

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

Metabolske forstyrrelser

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

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

BLI MEDLEM I FFM!



Du får:

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

Foreningen får:

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

Medlemskategorier (2022):

- 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.

OBS: Denne informasjonen vil bli endret etter Landsmøtet 11. juni 2022

Sentralstyret



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



Nestleder:
Ivar Aleksander Hagen
Tlf.: 916 12 872
E-post: ivar.hagen@ffm.no



Økonomiansvarlig:
Karin Margrethe Dons Ranhoff
Tlf.: 901 71 263
E-post: karin.ranhoff@ffm.no



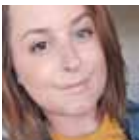
Studieleder:
Ada K. Ringstad
Tlf.: 932 73 007
E-post: ada.k.ringstad@ffm.no



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:
Kristina Nøkleby Nilsen
Tlf.: 957 85 574
E-post: kristina.nilsen@ffm.no



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



Varamedlem:
Rolf Inge Ambjørnsen
Tlf.: 977 18 283
E-post:
rolf.ambjornsen@ffm.no



Varamedlem:
Gabriel Wilhelmsen Hoff
Tlf.: 948 40 152
E-post: gabriel.hoff@ffm.no



Varamedlem:
Elin Camilla Nilsen
Tlf.: 924 67 310
E-post: elin.nilsen@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: Vibeke Aars-Nicolaysen **1. medlem:** Annie Aune **2. medlem:** Lars Bruun

FFMU Foreningen for Muskelsykes Ungdom

Leder:
Malin Fredrikke Pedersen
Tlf.: 918 35 845
E-post:
malin.pedersen@ffm.no

Styremedlem:
Mariell Olsen
Tlf.: 942 13 565
E-post:
mariell.olsen@ffm.no

Valgkomiteen:

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

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

Styremedlem:
Ingrid Thunem
Tlf.: 465 43 244
E-post:
Ingrid.thunem@ffm.no

Medlem:
Serenne Vikebø

Økonomiansvarlig:
Isabell Bjørnstad-Høglund
Tlf.: 993 33 147
E-post:
isabell.hoglund@ffm.no

Varamedlem:
Daniel Johnsen Maudal
Tlf.: 465 43 244
E-post:
daniel.maudal@ffm.no

Fylkesforeningene

FFM i Agder
Jon Magnus Dahl
Mesanveien 23
4624 Kristiansand
Tlf.: 906 86 696
E-post: jon.m.dahl@ffm.no

FFM i Møre og Romsdal
Rolf I. Ambjørnsen
Gjerdegata 26
6065 Ulsteinvik
Tlf.: 977 18 283
E-post:
rolf.ambjornsen@ffm.no

FFM i Troms og Finnmark
Tord Skardal
Bergveien 2
9802 Vestre Jakobselv
Tlf.: 411 00 292
E-post:
tord.skardal@ffm.no

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

FFM i Nordland
Kontakt FFM sentralt:
Tlf.: 411 90 702
E-post: ffm@ffm.no

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

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

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

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

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

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

FFM i Rogaland
Sivert Chr. Haaland
Anne Grimdalens vei 5b
4023 Stavanger
E-post: ffmrogaland@ffm.no

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

Returadresse
Foreningen for Muskelsyke
Fekjan 7
NO -1394 Nesbru



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