Tidsskrift for Foreningen for muskelsyke

MUSKELNYTT

Nr. 3 – 2024

FORENINGEN FOR MUSKELSYKE
FFM
plass til forskjeller

Kan muskelsyke trene?

På hjortejakt i rullestol

Alt om Landsmøtet 2024

På tvers av diagnoser

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.

Foreningen for muskelsyke

Fekjan 7, 1394 Nesbru
Telefon: 411 90 702
Telefontid: Mandag-fredag kl. 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 Wåler
Informasjons- og kommunikasjonsmedarbeider
Sykmeldt
Telefon: 957 43 307
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 kl. 9-15
Torsdag 4 t med start mellom 10 og 12
E-post: kristin.rolfsnes@ffm.no

Maren Igland Trommestad
Daglig leder, Forskningsfondet og Erik Allums legat
Telefon: 482 92 316
Kjernetid: kl. 10-14 mandag og torsdag
E-post: fondet@ffm.no

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

Charlotte Mørch
Organisasjons- og prosjektkonsulent
Arbeidstid:
Mandag, onsdag og torsdag kl. 9-15
E-post:
Charlotte.morch@ffm.no

Sommeren er over – og høsten står for tur!

FFMs landsmøte for 2024 ble avholdt i midten av juni på Scandic Asker. Der ble undertegnede valgt til ny leder for sentralstyret i FFM. Selv med mange års bakgrunn og erfaring fra lokallaget i Oslo og Akershus blir det nok en del utfordringer i starten. Heldigvis får jeg med meg erfarne og flinke medlemmer i sentralstyret, som jeg vet vil hjelpe meg i vervet fremover. Erfaringen fra dem som jobber på FFMs kontor vil også bli satt stor pris på fremover.

Jeg vil først takke Patricia Melsom for den innsatsen hun har lagt ned som FFMs leder de siste fem årene. Patricia har en enorm kunnskap om interessepolitiske temaer som jeg nå så smått må begynne å tilegne meg. Tankene streifer litt innom et ordtak om en gammel skihopper – uansett får jeg nok en veldig bratt læringskurve i starten.

En av de første oppgavene for sentralstyret vil være å følge opp landsmøtevedtaket i forbindelse med oppfølging av prosjektet «*Bærekraftig nettverksbygging på tvers av diagnosegrupper*». Du kan lese mer om prosjektet et annet sted i bladet.

Rett før ferien fikk vi gladmeldingen fra Stiftelsen DAM at vi har fått godkjent vår prosjektsøknad «*Jeg lever lenger enn du tror. Jeg klarer mer enn du tror. Jeg trenger mer enn du tror*». Dette prosjektet tar for seg det faktum av muskelsyke lever lenger i dag enn for noen tiår siden og vil belyse utfordringer/problemstillinger rundt det. Prosjektet inkluderer tre samlinger for ungdom, familier og voksne muskelsyke. Les mer om dette prosjektet også her i bladet.

Likepersonsutvalget skal gjennomføre en samling i starten av oktober med temaet «*Tilpasning av bolig og smarthus: Hva kan vi, og hva vil vi?*». Her vil det bli holdt innlegg av både fagfolk og muskelsyke med erfaringer. Dersom du er nysgjerrig, er det bare å melde seg på (Se ***ffm.no*** for påmelding).

Jeg vil også komme med en oppfordring. Våre kurs og samlinger er åpne for alle medlemmer, så dersom du ser noe du er interessert i, ikke nøl med å melde deg på. I tillegg til faglig påfyll gir kursene og samlingene våre tid for gode samtaler og erfaringsutveksling på tvers av diagnoser.

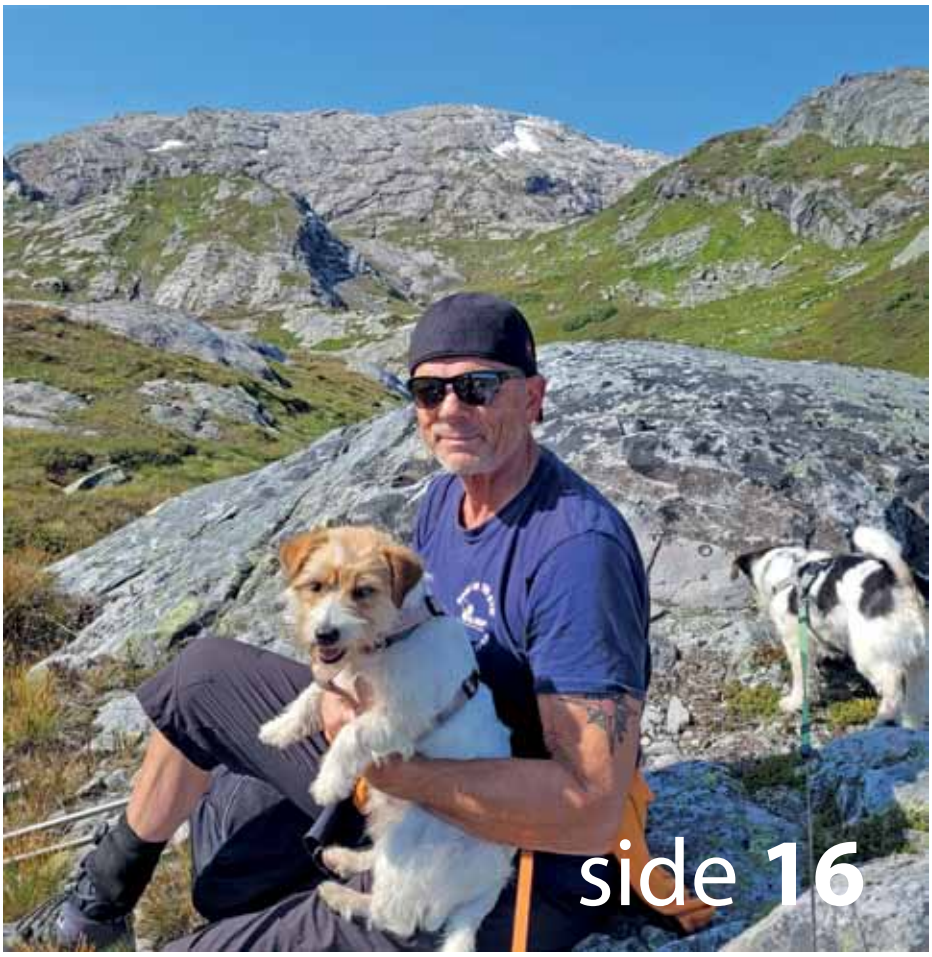
Så håper jeg at du har hatt en fin sommer og ønsker deg en riktig god høst!

Tor Egil Roheim
Nyvalgt leder FFM

Foto: Colourbox

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

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



Roald Eliassen:
– Jeg bestemte meg for å utfordre sykdommen

Innhold

4 **HVA MED Å DRA PÅ JAKT I RULLESTOL?**
Aina krysset noen grenser på hjul etter hjorten ...

6 **POSITIVT LANDSMØTE – OG EN NY LEDER**
Patricia Melsom takket av – Tor Egil Roheim på.

12 **ENKELT MANTRA FOR EN GOD HVERDAG**
FFMUs nye leder forteller om sin egen hverdag.

14 **PÅ TVERS AV ALLE DIAGNOSEGRUPPER**
FFM har kjørt i gang et nytt, samlende prosjekt.

16 **BØR EGENTLIG DE MUSKELSYKE TRENE?**
Roald med polynevropati har utfordret diagnosen.

19 **STOR STUDIE OM EFFEKTEN AV TRENING**
17 millioner er satt av til studien om tre diagnoser.

22 **AKTIV UKE VAR EN VIRKELIG AKTIV UKE!**
Les om sommerens Aktive Uke for barnefamilier!

28 **ET NYTT PROSJEKT OM NYE MULIGHETER**
Første samling i høst er viet ungdommene i FFMU.

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: 5. september 2024.

Redaksjonsmedlemmer
Lene Paulsen
E-post: lene.paulsen@ffm.no
Mobil: 452 58 458

Elin Sunde
E-post: elin.sunde@ffm.no
Mobil: 980 06 735

Ulf Johannessen
E-post: ulf.johannessen@ffm.no
Mobil: 900 23 554

E-postgruppe: redaksjonskomite@ffm.no

Layout
Steigar Myrvold

Trykk: IT Grafisk

Opplag: 1 500 stk.

Forsidebilde:
Roald har polynevropati – og trener

Foto: Privat

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 Muskelnytts eller FFMs syn.

På hjul etter hjorten

TEKST: **LINE HANDGÅRD**
FOTO: **PRIVAT**

–Kan han, så kan jeg, tenkte Aina da hun kom over en artikkel om en rullestolbruker som jaktet. Derfra var ikke veien lang til et lokalt jegerprøvekurs!

Aina Litlehamar, 44 år, bor i Aksdal i Tysvær kommune utenfor Haugesund. Faren slepte henne med på fisketur fra hun var liten. Om høsten sanket de sopp. Interessen for naturen vokste seg etter hvert større enn farens. Som voksen fisker hun både i ferskvann og i havet, om det er ørret eller makrell spiller liten rolle. God matfisk og spenningen er viktigst! Og fortsatt plukkes sopp i høstlig skog.

Trodde jakt var umulig

Aina drømte også om å jakte, men hadde trodd det var umulig på grunn av CMT med flere operasjoner i føttene, svakere muskelstyrke og stadig mer bruk av rullestol. Med artikkelen i minne fant hun et lokalt jegerprøvekurs. Det var omfattende med 30 timer over 9 samlinger. Tema var etikk og å utøve jakt på en sikker måte, våpenkunnskap, skyteteknikk, pusteteknikk og ikke minst artskunnskap. Det er viktig å skille artene fra hverandre for å jakte på det en skal jakte på.

Skyter med hagle og rifle

Aina ler da hun forteller om hvor mange andesorter hun måtte pugge! Hun hadde aldri trodd det fantes så mange! Praktisk skytetrening gjøres både med hagle og rifle. Etter lesing av mye teori og praktisk trening, besto hun prøven! Aina, som jakter storvilt, må hvert år ta og bestå en skyteprøve der må hun treffe 5 av 5 i "dødelige" områder på blink. Sikkerhet er noe av det viktigste på jakt, ifølge Aina.

Deltok på «Jakt for alle»

Etter jegerprøven fikk Aina samme høst prøvd ut ferske jegerferdigheter gjennom «Jakt for alle», et samarbeidsprosjekt med den lokale jeger- og fiskeforeningen og Karmøy jeger- og fiskeforening. Mannen hun tidligere hadde lest om var tilfeldigvis Leif Arild Fjeldheim som også var leder for det toårige prosjektet. Arrangementet var på Sandbakken leirskoleområde, der langveisfarende deltakere ble innlosjert i hytter. Veldig sosialt og koselig, forteller Aina.

Det handler om å vente

Da jakten skulle starte, fikk alle deltakerne utdelt poster, faste plasser i terrenget hvor jegeren sitter og venter på at dyret kommer på skuddhold. Slik posteringsjakt er også helt vanlig for funksjonsfriske. Det var første postering for Aina. Hun posterte i ei lita jaktbu som likner på et glissent skur. Nå er det ikke tillatt å skyte fra en elektrisk rullestol, Aina flytter seg derfor fra rullestolen over i en annen stol i bua. Hun hviler rifla på et bord foran seg slik at hun har god støtte til rifla. Og så ... venter hun.

Magisk måneskinnsjakt

Det er kveld. Aina synes det er herlig å sitte ute i den stille natta å vente på at dyrene kommer ut på jordet. Måneskinns- eller skumringsjakt som det også kalles, er utbredt og effektivt på vestlandet. På kveldstid må man ha godt månelys. I tillegg må Aina ha et sikte med god nok lysåpning. Det er ikke nok med et vanlig sikte.

Aina feller sitt første dyr

Allerede første kvelden kommer en hjort ut av mørke skogen inn på jordet i måneskinnet: –Veldig spennende! Pulsen går kraftig opp, også må jeg jo roe ned og slappe av samtidig, forteller Aina ivrig: –Etter tre timer på post feller jeg mitt første dyr, en spissbukk av hjort, dvs. en ung hjort uten forgreininger på geviret, og det er en utrolig jaktdebut!

Sterke og fine inntrykk

For Aina er det ikke bare det å felle dyret som er viktig. For henne er naturopplevelsen noe av det beste med jaktturen. Ikke minst når det er helt stjerneklart.

–Ofte kan det jo være så langt hold at det ikke er aktuelt å skyte, men det er jo veldig spennende å få lov til å se dyrene. Jeg har jo sett kalver som leker, kalver som drikker melk, og det er veldig sterke og fine inntrykk!

Tilrettelagt for rullestol

Aina virkeliggjorde drømmen sin! Etter at hun ble introdusert for jakt, har hun jaktet hvert år, og hun framsnakker jeger- og fiskeforeningene rundt om i landet. Det er stor vilje for å tilrettelegge for rullestolbrukere og andre med funksjonshindringer i lokallagene. Hun forteller om bistand og opplæring til det hun har hatt behov for, av Sigve Sandvik. Hun kjøper døgnkort av ham, og får hjelp til få med seg utstyr ut til post i terrenget. Feller Aina en hjort, er det han som henter dyret og får det til slakteren. Han har også lært Aina å vomme ut dyret. Hun

berømmer han for all hjelpen hun har fått, og forteller at han ivrer for å tilrettelegge for den som trenger.

Hjort og sjølplukka sopp!

Hun gleder seg ekstra mye til jakta i høst; med ny HC-tilpasset bil med rampe klarer hun seg selv! Trenger bare å avtale henting hvis hun feller dyr, ellers kommer hun seg tilbake til bilen på egen hånd:

–Det er ekstra deilig å slippe å vente på at noen skal hente deg, hvis du har sittet ute i minus 17! Har du først fått kulden i deg da, så er du veldig klar for hjemreise, humrer Aina. Hun er en intenst ivrig jeger, og sitter lenge hvis hun er på jakt! –Å kle seg godt er viktig, men etter lange økter er det godt å tine seg opp i badekaret, tilføyer hun. Det drypper litt på familie og venner i form av gode middager med hjemmelagde viltgryter, biffer eller karbonader, kan hun fortelle. Hun liker å lage mat, og å tilberede etterpå.

–Det er ikke bare kjekt å være ute, men også veldig trivelig å utnytte ressursene i ettertid – og da med sjølplukka sopp attåt, sier hun.

Lese mer om temaet?

Norges jeger- og fiskerforbund, *Njff.no*

Her finner du stoff om blant annet jegerprøven, lokalforeninger og interessante artikler om jakt for funksjonshemmede.

Jakt fra elektrisk rullestol

Viltloven §21 sier det er forbudt å løsne skudd fra motorkjøretøy. Dette gjelder også fra elektrisk rullestol. Norges jeger- og fiskerforbund ønsker å endre viltloven, som ble vedtatt helt tilbake i 1981 *(Kilde: Lov om jakt og fangst av vilt, LOV- 1081-05-29-38).*

Ny Viltressurslov er ute på høring med frist 25. oktober 2024. Det er kommet positive signaler om at det vil bli en tillemping, som skal kunne gjøre det mulig å jakte fra elektrisk rullestol, men det gjenstår å se. *(Kilde: HANDIKAPNYTT.no).*

Jakt for alle

Startet som et to-årig prosjekt i 2016. Prosjektleder var Leif Arild Fjellheim. Prosjekt hadde som mål å stimulere rullestolbrukere og funksjonshemmede til å ta del i jakt, fiske og friluftsliv. Hjortejakt ble arrangert første gang i 2018. I sluttrapporten "Jakt for alle (2016/FB75842) står det i oppsummeringen at det er viktig å videreføre arbeidet og at flere lokalforeninger av Norges jeger- og fiskerforbund ønsker å legge til rette for målgruppen.

Leif Arild Fjellheim oppfordrer interesserte til å kontakte sin lokale jeger- og fiskeforening, det er muligheter for tilrettelagt jakt flere steder. Han sier at det også går an å kontakte han.

Nordiskjakt.no

Dette er en jaktarrangør, som drives av Sigve Sandvik. Han er grunneier, har leid terreng, selger jaktkort, bistår med hjelp og arrangerer også jaktturer. Han har samarbeidet med "Jakt for alle" ved flere anledninger.

En positiv landsmøtehelg

Årets landsmøtehelg på Hotell Scandic i Asker 14.-16. juni ble en positiv helg med fine diskusjoner og bred enighet om fremtiden. Tor Egil Roheim ble valgt til ny leder.

TEKST og FOTO: **BERNT ROALD NILSEN**

> *En positiv helg*

Patricia Melsom ønsket velkommen til sitt siste landsmøte som leder. Etter å ha presentert programmet for helgen, ledet hun, godt assistert av Ian Melsom og Tollef Ladehaug, en informasjonssekvens om interessepolitiske saker som får betydning for FFM i årene som kommer: Det europeiske sjeldensamarbeidet i ERN og EURO-NMD, ny Sjeldenstrategi og Nasjonal helse- og samhandlingsplan i Norge.

Torstein Lerhol kåserte

Lørdagen åpnet med at Charlotte Mørch presenterte prosjektet *Bærekraftig nettverksbygging*. Deretter var det gruppediskusjoner i lokallagene. Tema var *Lagånd og erfaringsutveksling*. Torstein Lerhol avsluttet formiddagsøkten med et ganske så selvironisk innlegg om hvordan FFM kan skaffe større medieoppmerksomhet sentralt og lokalt.

Et effektivt landsmøte

Landsmøtet lørdag ettermiddag ble effektivt gjennomført. Deltakerne var enige om det aller, aller meste, og Tor Egil Roheim, leder i FFM i Oslo og Akershus, ble valgt til ny leder i FFM sentralt. Søndag handlet mye om synlighet i lokalpresse/media. Hva er interessant, hvordan nå frem og bli mer synlig? Henrik Christie, redaktør i Ås Avis innledet til diskusjon. Søndag ble avsluttet med en nydelig lunsj.

5 i farta på Landsmøtet

Karen Elise Wisløff, Vestfold

Karen har vært med i FFM i flere år, og var også aktiv i FFMU. Hun har sittet i styret til FFM i Vestfold det siste året. De er i ferd med å bli mer aktive etter å ha ligget i dvale noen år. Og Karen Elise synes det er fint å treffe andre i FFM:

– Fint å treffe likeverdige, både sosialt og hyggelig, og bli oppdatert på hva som er FFMs viktigste oppgaver. Det er rett og slett godt å være her, sier Karen Elise, som også skulle på FFM i Vestfolds sommerfest søndag i Landsmøtehelgen. Lokallaget arrangerer også tur opp Telemarkskanalen, og skal til Tenerife i november, sier Karen Elise.

Elisabeth Groseth, Vestfold

Elisabeth er nyvalgt leder i FFM i Vestfold. Hun har vært medlem i foreningen siden hun fikk sin diagnose for to og et halvt år siden. Hun er sykepleier, og er også med i NITO, AF og Sykepleierforbundet. Dette er hennes første landsmøte, og hun er veldig opptatt av at FFM må synes i mediene:

– Vi må mene noe, og det skal være rom for forskjeller internt i både lokallag og sentralt. Det er også grunnen til at jeg er her, å bli oppdatert på FFMs mål og planer, samt å treffe andre i samme situasjon som meg. Vi må synes for å kunne få flere medlemmer, og det satser vi i Vestfold på å få til, sier en tent Elisabeth.

Bente Kinn, Agder

Bente deltar på sitt aller første landsmøte, og kaller seg selv «novise» på den slags. Hun er med i lokallaget i FFM i Agder, og fikk diagnosen for 10 år siden. Tidligere i år ble hun for første gang valgt inn som styremedlem i lokallaget, og å treffe andre synes hun er helt topp:

– Jeg liker å være her, treffe hyggelige folk, være sosial sammen med folk i samme situasjon. Dessuten er det både lærerikt og interessant. Som medlemmer av FFM er det viktig at vi tar vare på samhold, likeverdighet og utveksling av erfaringer, sier Bente, som bor i Lyngdal, er fra Mandal og spiller althorn i korps på fritiden.

Severin Minime-Brunes, Møre og Romsdal

Severin er økonomiansvarlig i styret til FFMU, og deltar på sitt første landsmøte. Han er opptatt av likestilling, inkludering og universell utforming og sitter i flere styrer. Fritiden brukes gjerne til håndarbeid og gaming i tillegg til å alltid «bjuda på». Han likte seg her:

– Det er viktig å engasjere seg i foreningen og knytte nye bekjentskap. Det handler om å ivareta medlemsgruppa, og da er det helt nødvendig at vi møtes på denne måten. Helgen har vært både spennende og lærerik, og det kommer veldig godt med at jeg er en utadvendt person som liker å treffe bra folk, smiler Severin.

Tina Buckholm, Østfold

Tina er nestleder i FFM i Østfold, og pårørende til to gutter. Hun er lærer på videregående skole, og trimmer og synger i kor når det er litt fritid til overs. Lokallaget i Østfold er aktivt nå, med kurskvelder, sommeravslutning, julebord, bowling og turer til Kiel.

Og hvorfor er Tina her:

– Dette er informativt og hyggelig. Her kan du møte mennesker i samme situasjon, det er selvsagt mer verdifullt å møte mennesker fysisk enn digitalt. Slike helgesamlinger bidrar dessuten til at vi blir mer bevisste på å synes interessepolitisk, ikke minst i lokalmiljøene. Også er det selvsagt den sosiale biten om utfordringer du selv står i, sier Tina.

Foto: Colourbox

Landsmøtet:
Positivt møte – ny leder

Landsmøtet lørdag ettermiddag bar preg av solid forberedelse. Sakene ble presentert fort og forståelig, og de krasse diskusjonene uteble. FFMs nye leder er Tor Egil Roheim.

TEKST og FOTO:
BERNT ROALD NILSEN

Leder Patricia Melsom ønsket velkommen og åpnet Landsmøtet, før dirigent Knut Magne Ellingsen dro i gang alt det formelle med konstituering, navneopprop, referenter og tellekorps. Det var til sammen 21 stemmeberettigede.

Solid overskudd for 2023

Sentralstyrets Årsrapport handlet om interessepolitisk arbeid, likepersonsarbeid, Funkis, voksenopplæringsmidler, prosjekter og alt arbeidet ellers i organisasjonen. Antall medlemmer ligger ganske stabilt. Årsregnskapet for 2023 ble godkjent med et overskudd på kr 1 041 615. Landsmøtet var fornøyd med virksomheten, og Årsregnskap og Årsrapport ble enstemmig vedtatt.

Handlingsplanen godkjent

Handlingsplan for 2024-25 ble lagt frem av Line Handgård, og enstemmig tatt til etterretning. Årsbudsjettet for 2024 ble enstemmig vedtatt, det legges opp til et driftsresultat på 0. FFM i Agder oppfordret FFM til å øke godtgjørelsen for de tillitsvalgte sentralt, og det ble tatt til orientering. Valget gikk også fort og smertefritt, og valgkomiteens innstilling til de ulike vervene sentralt ble enstemmig vedtatt.

Sentralstyret 2024

Leder:
Tor Egil Roheim

Nestleder:
Rolf Inge Ambjørnsen

Økonomiansvarlig:
Karen M. Dons Ranhoff

Styremedlem:
Line Handgård

Styremedlem:
Asbjørn Gausdal

Likepersonsleder:
Ian M. Melsom

1. vara:
Elin Camilla Nilsen

2. vara:
Sivert Haaland

Gruppediskusjon i lokallagene. Tema var lagånd og erfaringsutveksling.

3 redaktører på ett brett – om å være synlig i media

TEKST: **CHARLOTTE MØRCH, FFM**
FOTO: **PRIVAT**

På søndag var det fokus på media, med utgangspunkt i at lokallagene har etterlyst mer synlighet for foreningen vår.

Torstein Lerhol holdt foredrag om "Å bjuda på."

> *Opp til deg å bjuda på!*

Vi var så heldig å kunne ha Henrik Christie, redaktør fra Ås Avis, Bernt Roald Nilsen, vår egen redaktør for Muskelnytt, og pensjonert redaktør og avtroppende leder for foreningen, Patricia Melsom, samlet på ett brett. Dette førte til at vi fikk tre perspektiver som utfylte hverandre godt.

Bra eksempler i Muskelnytt

Henrik Christie holdt foredrag om hvordan lokalaviser arbeider. Det viktigste for dem er naturligvis hva som skjer lokalt. Mindre, aktuelle saker får gjerne innpass. Enkelte saker er av større betydning og relevans, og da kan man oppleve av de blir delt av andre lokalaviser, eller at de til og med blir plukket opp av riksdekkende medier. Ekstra gøy var det å se at han trakk frem to eksempler fra Muskelnytt med personlige historier, som han mente var relevante for lokalpressen.

Bernt Roald Nilsen, Patricia Melsom og Henrik Christie.

Personlig vinkling er viktig

Patricia Melsom snakket om media og publisitet sett fra foreningens ståsted. Det er ikke alltid så lett å komme gjennom med en pressemelding, men vi ser at saker gjerne kommer frem om de har en personlig vinkling. Det kunne både Henrik Christie og Bernt Roald Nilsen bekrefte.

Andre kan skrive saken din

Bernt Roald sa at de gjerne ønsker tips om personer som er villig til å dele personlige historier og erfaringer i Muskelnytt. Redaksjonen ser at dette er viktig og engasjerer medlemmer. Disse sakene er også de som vil være aktuelle for lokalpressen. Henrik Christie sa at det er enkelt å vinkle dem til en nyhet av lokal aktualitet. NB! Husk at du ikke nødvendigvis må skrive saken selv! Er saken viktig nok og relevant, kan en journalist kanskje plukke den opp, og det er den personen som skal sette ord på det.

Torstein Lerhol om "Å bjuda på"

Så må vi heller ikke glemme Torstein Lerhols foredrag på lørdag om «Å bjuda på." Han har vært med på mye og uttalt seg mye i media på det han kalte godt og vondt. Ikke alle utspill og oppslag har han vært like fornøyd med i ettertid, men jeg tror ikke han angrer heller. Det handler om å utvikle seg, og det har bidratt til at han har kommet dit han er i dag. I dag holder han foredrag og har hatt en rekke medieoppslag, i tillegg til å drive eget BPA-firma. Han er også med på å bryte ned barrierer, tabuer og synliggjøre det å leve med funksjonsnedsettelser. Så er det opp til deg selv å vurdere hvor dine grenser går, og hvor mye du er villig til "Å bjuda på."

Takkeord til Patricia

– Vi vil på vegne av sentralstyret og sekretariatet si noen ord til deg, Patricia. Anledningen er at du nå gir ledervervet i foreninga videre.

> *Din arbeidskapasitet er stor og har vært meget synlig*

Vi som er ganske ferske i FFM, har drevet noe graving tilbake i historien. Der fant vi at du var med på å starte foreninga i 1981 sammen med flere andre, og har vært leder i flere perioder.

Som leder oppleves det at du særlig har frontet interessepolitisk arbeid, og du er ***på*** slik at muskelsykes behov blir ivaretatt i høringer, uttalelser og rapporter.

Din arbeidskapasitet er stor og har vært meget synlig. Du har hatt og har mange verv, og er FFMs representant i mange fora, nasjonalt (f.eks. Senterrådet) og internasjonalt, (f.eks. ERN og Euro- NMD). Gjennom din bakgrunn som journalist og mangeårig redaktør i fagbladet "Bioingenøren" har du lagt ned stor innsats i arbeidet for nye medisiner og behandling for personer med nevromuskulære diagnoser. Gjennom seminarer, kurs og møter har du stadig økt din kompetanse innenfor feltet. Journalisten har vi også sett i Muskelnytt og i rapporter.

Du har vært engasjert i alle deler av driften av FFM. Du har tatt på deg mye arbeid som leder for FFM, og sagt at det til tider er mye arbeid. Du oppleves som meget klar og noe skarp på det du mener er det rette. Noe som kan være litt skummelt for en som er ny i FFM.

LIKEVEL er du lett å spørre. Jeg har opplevd at selv om du var inne i en hektisk periode, holdt du innlegg på Teams hos en polynevropatigruppe på Hamar da jeg spurte. Du sa ja med en gang da jeg spurte. Innlegget var selvfølgelig svært bra og informativt. Du svarer alltid utfyllende og gjennomtenkt på mail, det er aldri en kort slengkommentar i forbifarten.

Du har STOR fagkompetanse som foreninga har fått glede av. Men... en kan ikke være like god på alt; Teams, der har du et stort utviklingspotensial, Patricia. Det er alltid spennende om alt kommer på skjerm, er det rett møte, er Ian i nærheten, etc... Men det ordner seg til slutt.

Rolf og jeg vil takke deg fra styret og foreninga for din lederperiode. Ditt arbeid vil fortsatt være synlig. Du har flere verv som vil fortsette, slik at vi kan dra nytte av din kunnskap videre. Det er godt å vite!

Takk!

Styremedlem Line Handgård og nestleder Rolf Inge Ambjørnsen holdt på vegne av sentralstyret og sekretariatet takketale til avtroppende leder, Patricia Melsom. De berømmet spesielt Patricias fagkompetanse, engasjement og arbeidskapasitet, og viljen hennes til å gjøre FFM mer synlig. Patricia Melsom vil uansett fortsette i flere verv, og være til stor nytte for FFM også i fremtiden.

Ny leder i FFM:

–Han er en veldig god organisator!

TEKST og FOTO: **BERNT ROALD NILSEN**

Tor Egil Roheim ble valgt til ny leder i FFM på Landsmøtet i juni. En type som er god til å organisere, sier medlemmer på spørsmål fra Muskelnytt.

FFMs nye leder, Tor Egil Roheim.

> *Tor Egil var et naturlig valg*

Patricia Melsom takket av etter 5 år i lederstolen, og Tor Egil var et naturlig valg. Han har vært leder i FFM i Oslo og Akershus siden 2014, og godordene sitter løst på spørsmålet om Tor Egils kvalifikasjoner for lederjobben. Selv er han av den litt mer beskjedne typen ...

Satser på å bli et godt team

–Grunnen til at jeg sa ja, var at jeg vet at vi kan få til et godt styresamarbeid og styre FFM i fellesskap. Jeg kjenner så å si alle i styret godt, og tror vi kan bli et godt team. Dessuten ser jeg for meg at vi ikke gir slipp på Patricia og hennes egenskaper og arbeidsinnsats. Hun er selvsagt en verdifull ressurs når FFM skal stille kandidater til ulike interessepolitiske verv, sier Tor Egil.

Universell utforming på topp

Han har sine hjertesaker. Han er sivilingeniør innen bygg- og anleggsbransjen, og da er det kanskje ikke rart at han er spesielt opptatt av universell utforming. CRPD er et virkemiddel for at det skal legges bedre til rette for funksjonshemmede. At nesten 70% av barneskolene ikke er tilrettelagt for rullestolbrukere, er alene grunn god nok for å følge opp alt som handler om universell utforming i Norge.

Først og fremst en organisator

–Det er mye å ta fatt i, og jeg er faktisk litt bekymret for at vi kanskje legger lista litt for høyt når det gjelder arbeidsomfanget. For meg som leder blir det viktig å delegere oppgaver til de enkelte styremedlemmer. Jeg kommer først og fremst til å være en organisator, og vil bruke talentene til de andre i styret når det gjelder deres definerte oppgaver. Så håper jeg at det vil være en politikk som i praksis vil tjene foreningen vår, sier Tor Egil.

Vil få til en effektiv møtekultur

Hans hjerte banker også for effektivitet. Han er opptatt av å få til en effektiv møtekultur, og når oppgaver delegeres kan han fort bli litt irritert hvis folk da ikke gjør jobben sin. Og det sosiale aspektet ved å møtes setter han høyt, derfor er han opptatt av å gjøre møtene fysisk hvis det er mulig i forhold til tid og sted.

Sosial plattform bør prioriteres

–Det er klart at den sosiale plattformen må prioriteres. Å bare møtes for å snakke sammen om felles utfordringer, hjelpemidler og andre mer eller mindre private tips. Samtidig skal vi sørge for at FFM utvikler seg videre, blant annet gjennom etablering av en komité som vil utarbeide et nytt 5-års prinsipprogram for FFMs virksomhet, sier Tor Egil.

Fritid midt i en travel hverdag

Det blir travle dager fremover for vår nye leder, som for øvrig bor alene på Ensjø midt i Oslo. Han håper også å få fritid midt i travelheten. Og hva gjør han da? Jo, da finner Tor Egil seg en park, der han finner roen på en benk med en bra bok, gjerne science-fiction. Vel vitende om at nye utfordringer for FFM alltid vil ligge der og vente på ham.

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

Mariell Olsen:

–Enten går det bra, eller så går det over!

Vi alle trenger et nettverk

1) Hvem er du, litt om deg selv først, status, barn? Hvor bor du?

Jeg heter Mariell, 31 år og bor på Ringvassøya, en stor øy cirka 1 time fra Tromsø. Her har jeg kjøpt meg leilighet på bakkeplan, og bor sammen med min hund, Loke. Jobber litt som støttekontakt ved siden av uføretrygd, og er leder i sameiet jeg bor i.

2) Litt om diagnosen din, hvor lenge har du hatt den, dens betydning, etc.

Jeg er født med Charcot Marie Tooths sykdom (CMT) og er 4. generasjon med sykdommen i min familie. Jeg kjenner at jeg har blitt svakere i hender, ankler, legger og lår med tiden, og balansen og finmotorikken er ikke like god lengre, men det er fatigue jeg synes er vanskeligst. Jeg ønsker å gjøre så mye mer enn energien klarer og jeg blir utslitt, men når jeg tar tiden til hjelp så går det som regel veldig fint.

3) Eksempler på hvordan/hvorfor du klarer å leve bra med diagnosen?

Jeg prøver å leve så normalt som jeg kan. Med noen ekstra pauser kommer jeg langt. Prøver å finne løsninger på ting som kanskje kan være vanskelig. Hunden får meg ut hver dag, noe jeg setter veldig pris på. Jeg liker å tro at jeg får til det aller meste selv, men det er jo ikke alltid det går, men jeg lever litt etter at "enten går det bra, eller så går det over".

4) Dine verv i FFM/FFMU, hva, hvor lenge – og hva innebærer det?

Jeg har vært i styret siden 2021. Var styremedlem og nestleder før jeg ble valgt som leder i FFMU nå i vår. Ledervervet er spennende. Det innebærer veldig mye ansvar og utfordringer jeg synes er litt gøy å prøve seg på, og jeg får blitt kjent med enda flere i foreningen i FFMU, lokallag og sentralt. Det er fint å få være en del av en så fin forening.

5) Hva bruker du fritiden din til?

På fritiden går det mye i hundetrening, og jeg er også sosial med venner. Jeg konkurrerer i noe som heter «rallylydighet» med hunden min, noe jeg trives veldig med, og han er på utstilling med andre hunder. Jeg liker også å være hjemme å spille eller se serier og filmer, spesielt på vinteren.

6) Hvorfor trenger vi FFM lokalt og sentralt?

Det er fint med FFM lokalt fordi medlemmene ofte møter og blir kjent med likesinnede nærmere seg selv geografisk. FFM sentralt gir oss flere muligheter til å være med å engasjere oss i større saker og møtes på tvers av lokallagene og FFMU, noe som er veldig trivelig! Kurs og aktiviteter lokalt og sentralt er veldig fint for å bli kjent med andre som forstår hvordan det er å leve med en muskelsykdom til daglig.

7) Hva er FFMU sine viktigste oppgaver? Hva kan bli bedre?

Være et nettverk for våre medlemmer der man kan møte likesinnede, spre relevant kunnskap til muskelsyke og deres familier og også arbeide for muskelsykes rettigheter, er nok det jeg vil trekke frem som viktigst per nå. Alltids noe som kan bli bedre, men det jeg vil trekke frem er spesielt at engasjementet for å være med i et styre har i de siste årene blitt mindre, og det gjør styrearbeidet mer krevende.

8) Et ønske, en drøm, en framtidsplan?

En drøm er at jeg skal klare å komme meg ut i mer jobb igjen. Jeg liker jo mer fysiske jobber enn kroppen min egentlig synes noe om, men drømmen er å finne et yrke jeg kan få til og trives i.

9) Noe annet du ønsker å si/mene litt om?

Når en får en muskelsykdom så opplevs det dramatisk, men det er tross alt bare en liten del av oss som ikke fungerer like bra som hos de fleste andre. Det aller, aller meste fungerer fortsatt helt utmerket.

Min Hverdag

Her presenterer vi hverdagen til folk med ulike diagnoser og hverdager. Har du forslag på mennesker som bør presenteres?

Enkeltdiagnoser – eller fellesskap på tvers av diagnoser?

TEKST: **CHARLOTTE MØRCH, FFM**

FFM samler medlemmer på tvers av diagnoser. Det er vårt grunnfjell, men noen ganger er det behov for å utfordre. Det vil vi gjøre med prosjektet «Bærekraftig nettverksbygging på tvers av diagnosegrupper».

Bakgrunnen for prosjektet, støttet av Stiftelsen Dam, er at personer på vegne av enkeltdiagnoser har spurt om muligheter for å søke økonomisk støtte via prosjektarbeid, om muligheter for en gruppetilknytning til FFM eller med generelle spørsmål om hva FFM kan tilby deres diagnose.

Mange står fortsatt utenfor

FFM har i alle år vært samlende for nevromuskulære diagnoser. Det skal vi fortsatt være, men vi vet at mange med nevromuskulære diagnoser i Norge står utenfor organisasjonen. Noen mener de får det de trenger av informasjon og kunnskap uten å melde seg inn. Informasjon finnes på nettsidene, og grupper på Facebook og likepersonstjenesten dekker behovet for kontakt med andre. Andre interesserer seg kun for egen diagnose, og opplever ikke at FFM i stor nok grad dekker dette behovet.

Et mål å samle flest mulig

Det er selvfølgelig et mål for FFM å samle flest mulig og være en sterk organisasjon for landets muskelsyke og deres pårørende. Flere medlemmer vil styrke FFM og de muskelsykes interesser i helse- og samfunnspolitiske spørsmål. Dessuten:

Hva legger vi i begrepet «*Bærekraftig nettverksbygging på tvers av diagnosegrupper?*»

Vi skal ivareta alle våre diagnoser. Etablering av nettverk for diagnosegrupper forutsetter at vi kan tilby noe til alle, også de mest sjeldne, og samtidig være samlende for alle med nevromuskulære sykdommer. For å være bærekraftig, må organiseringen være noe FFM kan få til med begrensede ressurser. Det krever engasjerte medlemmer som er villige til å ta et tak, og må fungere over tid.

Har kjørt en åpen prosess

For å få frem gode forslag har vi inkludert hele organisasjonen. Prosjektet har vært grundig presentert på nett og her i bladet. Mange likepersoner deltok på workshop i oktober i fjor, og vi informerte om status på en digital samling med lokallagsledere. Deretter ble det etablert en arbeidsgruppe, som tok prosjektet videre. Arbeidsgruppen delte sin rapport med lokallagene. Deretter ble den ferdigstilt og sendt til Sentralstyret.

Behandler flere diagnoser

Så hva kan FFM gjøre annerledes eller mer av for å samle flere muskelsyke? På workshopen satte daværende leder, Patricia Melsom, ord på det: «Skoen vår trykker, og vi må finne ut hvorfor og hva kan vi gjøre med det. Vi må fange opp flere og dekke stadig endrende og voksende behov.» Samfunnet har endret seg de siste årene. Tilgang til informasjon er enorm, og vi får den på helt andre måter enn for bare 10 år siden. Foreninger som informasjonskilde står ikke like sterkt som før. Samtidig kan den medisinske og teknologiske utviklingen tilby behandling for stadig flere av våre diagnoser, noe som var utenkelig for en generasjon siden. Det er helt naturlig at mange er opptatt av hva som skjer for sin egen diagnose.

Det som er felles, er viktigst

Det er viktig å huske at muskelsykdommer er sjeldne og ultrasjeldne. FFM representerer såpass mange diagnoser at vi ikke kan tilby diagnosegrupper for alle. Noen diagnoser er det kun få, bare én person eller én familie i landet som har. Disse må også ivaretas. Arbeidsgruppen konkluderer med å vektlegge det som er felles på tvers av diagnoser, å tilby fellesskap og erfaringsutveksling. De fleste av våre diagnoser fører til gradvis/hurtig svekkelse av funksjonsnivå. Erfaringer og utfordringer gjelder gjerne på tvers av diagnoser. Arbeidsgruppen har foreslått å etablere nettverksgrupper i FFM basert på frivillighet. Tanken er å engasjere flere medlemmer, og dermed øke foreningsaktiviteten. Gruppene skal være dynamiske, avhengig av hva det er interesse for og aktuelle saker å arbeide med.

Enstemmig vedtak på Landsmøte

På landsmøtehelgen i forkant av Landsmøtet ble arbeidsgruppens rapport og Sentralstyrets forslag presentert, og vi fikk etablert en felles forståelse av hva man ønsker. Sentralstyrets innstilling på landsmøtet ble enstemmig vedtatt. De vil:

- Undersøke interesse for å etablere interessegrupper
- Foreta tiltak for å få oversikt over hvilke diagnoser våre medlemmer har
- Opprette en ressursbank som kan:
  - stille som brukerrepresentanter og medvirke til utvikling av forskningsprosjekt
  - fungere som kontaktpersoner for å få klinisk utprøving av medisiner i Norge
  - bidra i arbeidet for likeverdig prioritering av sjeldne nevromuskulære sykdommer i Nye metoder, og lemping av kriteriene tilpasset våre sykdommers sjeldenhet.

Har foreslått interessegrupper

Det å etablere interessegrupper og opprettholde dem krever en innsats. Det står og faller på engasjement fra medlemmer og personer utenfor foreningen. Admi-

nistrering vil styres sentralt, men arbeidet må gjøres av dem som brenner for enkeltsakene. Arbeidsgruppen har foreslått interessegrupper innenfor områdene samfunnsengasjement, sosiale medier og helsepolitisk interesse.

Norge må ta CRPD på alvor

Større samfunnsengasjement og synlighet i sosiale medier er noe medlemmer har vært opptatt av. Muskelsykes behov for et samfunn som er universelt utformet for å kunne bevege seg fritt, er et annet. Mange har tatt til orde lokalt og på nett for at Norge må ta CRPD på alvor. Det siste året har vi jobbet sammen for å hindre at rehabilitering for muskelsyke blir redusert. Bedre organisert frivillig engasjement i interessegrupper kan gi økt brukermedvirkning i interessepolitiske saker, også sakene som angår enkeltdiagnoser.

Oversikt over våre diagnoser

En annen viktig beslutning er å skaffe oversikt over hvilke diagnoser våre medlemmer har og å opprette en ressursbank. Dette vil gi likepersonsutvalget mer å spille på når det gjelder kompetanseoverføring om å leve med en spesifikk diagnose eller være pårørende, samt rekruttering av likepersoner med diagnosespesifikk kompetanse.

Synliggjøring av hvem vi er

FFM har god erfaring med våre brukermedvirkere, men det er behov for flere. Sjeldne diagnoser kan lett forsvinne blant de store interesseorganisasjonene. Selv om det kan være krevende å formidle hva det innebærer å ha en progredierende diagnose, er det en viktig synliggjøring. Medlemmene etterlyser mer forskning og klinisk utprøving, men da trenger forskerne brukermedvirkere fra pasientorganisasjoner som kan bidra i utforming og gjennomføring av forskningsprosjekter. FFM blir ofte spurt om noen som kan stille opp. En ressursbank vil gi flere personer å spille på.

Vil gi oss mye større tyngde

Konklusjonene fra prosjektet har gitt oss flere ting å gripe fatt i. Kunnskap om medlemmers diagnoser vil gi oss verdifull informasjon om hvem vi faktisk representerer. Det vil være nyttig i rekruttering og bruk av likepersoner. Det vil hjelpe sekretariatet å tilpasse informasjon og kontakt, og vi vil lettere kunne formidle brukerrepresentanter og potensielle deltakere til forskning og utprøving. Det vil også gjøre oss raskere i stand til å uttale oss om forskning, utprøving og beslutninger som angår enkeltdiagnoser.

Mer tilbake til medlemmene

Interessegruppene tilbyr muligheter for å gjøre nye ting og la flere medlemmer bidra. Her kan nye områder i foreningen få blomstre; det kan være enkelte eller varige tiltak som vil engasjere de som deltar, med ringvirkninger som vil nå ut til flere. Det vil styrke og utvikle FFM, og FFM vil kunne gi mer tilbake til medlemmene.

Nå er det opp til Sentralstyret å avgjøre hva og hvordan de vil prioritere. Men – innspill fra medlemmene vil gi verdifull informasjon og ønskes velkommen!

Trening for deg med polynevropati og liknende muskel-sykdommer

TEKST: **ROALD ELIASSEN**
FOTO: **PRIVAT**

Det er nå 13-14 år siden jeg begynte å merke forandringer i bein og muskulatur når jeg var ute og gikk tur.

Første gang jeg oppdaget at noe var galt var på tur med min kone i 2011. Vi gikk på et fortau i Spania, og min kone sa: *"Jeg tror du må kjøpe deg nye sko, for de lager så mye lyd mot underlaget, tror det må være hard såle på de skoene."*

Det gikk ikke så lang tid før jeg fikk problemer med å gå skikkelig. Den første perioden, som varte et års tid, var preget av muskulatur som stivnet i legger og lår. Jeg måtte stoppe og tøye ut etter noen 100 meters gange, og fikk raskt en litt «seggete» måte å gå på.

Jeg ble utredet for Spinal stenose, og anbefalt en operasjon jeg aldri tok. Det ble sagt at det var en relativt liten sjanse for at jeg ble bedre, og en viss sjanse for ryggsmerte i ettertid. Et år

senere ble stivheten i muskulaturen mindre, men jeg fikk andre plager: Følelsen i føttene forsvant, var konstant kald, tap av balanse, murring og smerter når jeg skulle sove.

Ved Nevrologisk på Haukeland i Bergen fikk jeg diagnosen polynevropati. Jeg fikk beskjed om at det ikke var noe å gjøre med sykdommen. Det ville bli verre, men hvor fort det ville gå var individuelt. På mitt spørsmål om det var lurt å være i aktivitet og trene var svaret «*trening og aktivitet er aldri feil.*» I og med at jeg er en aktiv jeger og turgjenger og har brukt tusenvis av timer på treningssenter bestemte jeg meg for å fortsette treningen, men med justeringer.

DE ULIKE FASENE

Usikkerhet/redsel

Hva skjer med føttene mine? Er dette noe jeg må leve med resten av livet, blir jeg verre, havner jeg i rullestol? Hva med friluftsliv og de lange fjellturene jeg ville gå på sommer og vinter? Ville jeg kunne gå tur sammen med kone og barnebarn? Ville jeg kunne ha normalt sosialt liv, gå på jobb? Hvordan ville pensjonistlivet bli, jeg hadde sett frem til å bruke mer tid på friluftsliv og en aktiv hverdag.

Diagnose og bekreftelse

Diagnosen traff meg brutalt. Det var ikke noe å gjøre med sykdommen. Slik kom det til å bli resten av livet, antagelig ville det bli verre. Trolig ville andre deler av kroppen bli rammet.

Depresjon

Jeg gikk inn i en depresjon. Jeg forsøkte å skjule det så godt jeg kunne for familie og på jobb, men opplevde at åpenhet var eneste mulighet for å komme videre på skikkelig vis. Det var hardt å erkjenne ovenfor min kone at jeg ikke lenger greide de lange turene. Det var hardt å erkjenne at jeg ikke kunne ha et aktivt, normalt forhold til mitt yngste barnebarn. Det var mange opplevelser som utløste tårer og triste stunder. Hvordan ville ekteskapet bli videre? Vi hadde så mange planer for årene som skulle komme. Masse dårlig samvittighet for at jeg ikke lenger kunne være turpartneren hennes.

Erkjennelse

På et tidspunkt bestemte jeg meg for å ikke synes synd på meg selv lenger, det ville forverre alt rundt meg. Jeg måtte snu tankegangen fra det negative til å se muligheter: Hva kan jeg gjøre? Listen for hva jeg kunne gjøre ble etter hvert lang. Jeg vet at mange med polynevropati har det langt vanskeligere enn det jeg har, foreløpig. Det er veldig individuelt hva en vil klare å utrette av trening og annen aktivitet.

For å få tankene bort fra det negative, gjorde jeg noe som var utenfor komfortsonen. Jeg var som 62-åring med på NM i Fitness, Masterklassen, der ble jeg nr. 4. Jeg var 20 år eldre enn konkurrentene. Det var 22 intensive måneder med ekstra trening for å kunne gjennomføre dette med min diagnose.

Åpenhet

Det ble viktig å fortelle familie og venner om min sykdom og utfordringer. Fortelle hvorfor jeg går som jeg går. Fortelle om smerter og plager. Som en orientering, ikke for å klage. *Forts.* →

Det ble viktig å være åpen på bruk av hjelpemidler. Ta i bruk de hjelpemidler som faktisk finnes for personer med muskelsykdommer. Tørre å gå i shorts når jeg bruker ortoser eller skinner i skoene. Kaste vekk stoltheten, ta i bruk stokk og staver på tur, eller på jobb.

TRENING:

Etter 13-14 år kan jeg fortsatt gå noen bra turer, helst på en fin sti eller turvei i terrenget, men med hjelpemidler som ortose/skinner og staver. Jeg er fortsatt i jobb, og klarer meg greit i kontormiljøet, samt til og fra P-plassen. Jeg er sikker på at aktivitetsnivået jeg har per i dag er et resultat av at jeg valgte å utfordre sykdommen med å trene godt. Treningen består av turer i fjellet på opparbeidet sti, 2-3 timer med gode pauser, turer på truger om vinteren og trening på helsestudio.

Min fysioterapeut er spesialist på muskelsykdommer, og har stor tro på at styrketrening i kombinasjon med balansetrening kan utgjøre en stor forskjell. Hun sier: «Eneste grunn til at du fortsatt kan gå såpass som du gjør, er fordi du har stort fokus på muskeltrening.» Det er hva jeg kaller en motiverende tilbakemelding fra en fagperson!

Mitt utgangspunkt før diagnosen var bra fordi jeg alltid har vært aktiv. I og med at jeg har hatt gode rutiner for trening, var det lett å endre på trening der fokus før var å trene hele kroppen, med prioritet på bein og kompenserende muskulatur som svinner hen.

Styrke og balanse

Det er ikke lenger snakk om å bygge mye muskulatur og bli sterkest mulig. Hensikten med trening er å få muskulaturen aktivisert, samtidig som styrke opprettholdes eller økes gradvis. Jeg gjennomfører også balansetrening anbefalt fra fysioterapeut.

Styrketreningen er målrettet for å aktivisere muskulatur. Lette vekter, rolige bevegelser og gjerne 3-4 serier med 10-12 repetisjoner. Jeg forsøker å ha tre økter i uken der jeg varierer mellom 4-5 øvelser på beina. Det er naturlig å øke belastningen gradvis og variere antall repetisjoner per serie.

Etter at jeg bestemte meg for å utfordre sykdommen, har jeg merket bedring i styrking av kompenserende muskulatur. Balansetreningen stimulerer signaler mellom hjerne og muskulatur. Og jeg har bedring på flere av balanseøvelsene. Jeg har altså begrenset den negative konsekvensen ved sykdommen.

Utfordringen med trening er at det kan føre til mer murring og smerter i bena etter at jeg har lagt meg, så det er viktig å finne ut hvor mye jeg kan presse meg. I fjor sommer klarte jeg å gå fjellturer til steder jeg aldri trodde jeg skulle komme. Jeg trodde heller ikke at jeg ville få oppleve vinterfjellet igjen, ikke før jeg testet ut truger. Nå kan jeg gå trugeturer sammen med hundene, min kone og øvrig familie. Ikke lange, men nok til at jeg får nyte en fin vinterdag i fjellet.

PETRA-NMD – en stor forskningsstudie på effekten av trening

EMAN v/Oslo universitetssykehus har fått 17,1 millioner kroner til en stor, nasjonal studie på tre sjeldne, nevromuskulære sykdommer.

TEKST: **KRISTIN ØRSTAVIK og HANNE LUDT FOSMO**
FOTO: **PRIVAT**

PETRA-NMD er en samarbeidsstudie mellom Frambu, NMK og EMAN og en rekke andre institusjoner og miljøer i alle helseregioner i Norge. Vi har med oss internasjonale eksperter.

Kan trening bedre funksjonen?

Trening var tidligere ansett for å *ikke* være bra for personer med muskelsykdommer. Men forskning har de senere årene vist at trening ikke er skadelig. Vi vil nå se om trening kan bedre funksjonen. Med oss har vi fire rehabiliteringsinstitusjoner. Studien innebærer både opphold på disse institusjonene i grupper og egentrening. Vi vil måle effekten gjennom spørreundersøkelser, blodprøver, fysiske undersøkelser, ultralyd og andre undersøkelser.

Er du interessert i å være med?

De tre diagnosene er CMT, FSHD og Dystrofia myotonika type 1. I mai hadde involverte forskere og brukere et oppstartsmøte på Frambu (se bildet). Foreløpig jobber vi med en rekke praktiske og administrative ting som må på plass. Det betyr at vi ikke har begynt rekruttering, men om du kan være interessert i å bli vurdert for å delta, bør du følge med på FFM sine sider. Der vil det komme mer informasjon etter hvert.

OBS: Om du ønsker at vi skal ta kontakt med deg for å være med i studien, kan du sende mail til ***krorstav@ous-hf.no*** og bare skrive PETRA og telefonnummeret ditt, så ringer vi deg. Vi vil at du IKKE skriver noe mer om deg selv på mail.

Forskere og brukere på oppstartsmøtet på Frambu.

Opphold på **Beitostølen Helsesportsenter i 2025**

I samarbeid med Foreningen for muskelsyke tilbyr Beitostølen Helsesportsenter opphold for voksne med muskelsykdom 20. august til 9. september 2025.

TEKST: **CHARLOTTE MØRCH, FFM**
FOTO: **WIKIPEDIA/KJERSTI LIE**

> *Opphold for voksne 20.8.-9.9.25*

Målgruppen er voksne over 30 år med muskelsykdom. Tilbudet egner seg for voksne som fysisk og sosialt kan ha nytte av tilbud i tilrettelagt gruppe. Oppholdet er kostnadsfritt for personer med rett til rehabilitering hos Beitostølen Helsesportsenter.

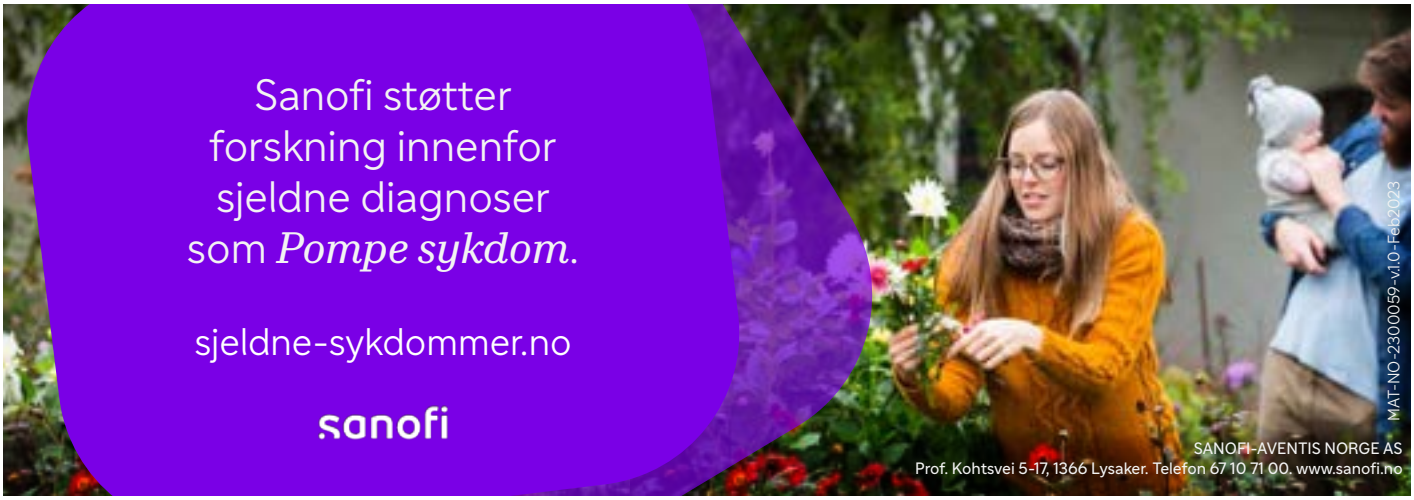
Tilbudet er 3-4 aktivitetsøkter daglig, med medisinsk, pedagogisk og sosialfaglig veiledning og oppfølging. Sentralt står brukerens medvirkning og ansvar for egen rehabiliteringsprosess. Det overordnede målet er å gi grunnlag for økt aktivitet og deltakelse i eget lokalmiljø, samt opprettholdelse/bedring av funksjonsnivå.

Aktivitetene foregår innendørs og utendørs, hovedsakelig i grupper med aktivitetsutprøving og ferdighetslæring, men også individuelle tilbud og spesifikk trening. Aktivitetene vil tilpasses den enkelte, og bygger på hva man er motivert for.

Beitostølen Helsesportsenter har avtale med Helse Sør-Øst, Helse Midt og Helse Vest. Brukere som hører til disse helseforetakene kan søke om rehabilitering hos Beitostølen Helsesportsenter. Unntaksvis tas brukere fra Helse Nord imot. Søknad sendes fastlege eller lege i spesialisthelsetjenesten.

Plasser tildeles fortløpende, søknadsfrist er 20. mars 2025.

På Beitostølen Helsesportsenters nettside ligger mer utfyllende informasjon om oppholdet og informasjon om hvordan du søker.



Din diagnose er viktig – **del den med oss!**

FFM representerer veldig mange diagnoser. Derfor er det viktig for oss å vite hvilken diagnose akkurat du har. Det er ingen selvfølge at vi vet dette.

Vi får ofte spørsmål fra medlemmer om hvorfor det ikke foregår mer forskning eller klinisk utprøving i Norge, eller hvorfor det tar så lang tid før nye behandlingsmetoder blir godkjent. En del av svaret ligger i at vi ikke har oversikt over diagnosene blant medlemmene våre, noe vi trenger når vi skal argumentere eller drive lobbyvirksomhet.

Mange medlemmer har oppgitt diagnosen sin ved innmelding, men vel så mange har ikke fylt ut den rubrikken eller bare oppgitt at de er muskelsyke. Du hadde kanskje ikke en sikker diagnose da du meldte seg inn, eller du tilhører de som har fått endret diagnose. Det som er sikkert, er at med fakta vil foreningen vil være mye bedre rustet til å representere deg, som for eksempel om vi kan dokumentere hvor mange medlemmer vi har med akkurat din diagnose.

Hvorfor er din diagnose viktig?

Informasjon om medlemmenes diagnoser gir oss også muligheten til å kontakte flere med samme diagnose når det er nødvendig. Vi får mange henvendelser fra institusjoner som vil ha hjelp med å sørge for at tilbudene til forskjellige diagnoser er målrettet og når ut til riktige personer. Vi blir også bedt om å stille med brukerrepresentanter til forskning på en bestemt muskelsykdom, eller til å rekruttere pasienter til kliniske prosjekter. Med mer og bedre info kan vi bidra til at forskningen på og rundt en diagnose treffer mål. Av og til trenger vi bare muligheten til å sende ut litt målrettet informasjon til den det gjelder. Altså informasjon vi ikke kan teppebombe samtlige medlemmer med på tvers av diagnosene.

Vi har selvfølgelig fullstendig taushetsplikt om diagnoseinformasjonen din, på samme måte som vi har om all annen personinformasjon om deg.

Det gjelder også likepersoner

Vi har stor nytte av foreningens likepersoner til å følge opp de mange forespørslene kontoret mottar. Våre likepersoner tar på seg å dele erfaringer rundt det å leve med en diagnose. Etter at vi innførte den nye likepersonsportalen, ser vi at veldig mange likepersoner hoppet over diagnoseinformasjonen da de registrerte seg der. I enkelte fylker har hele åtte av ti likepersoner latt være å fylle ut diagnoseinformasjonen. Dette gjør det svært vanskelig for oss å kople den best egnede likeperson til den som søker kontakt.

TEKST: **TOLLEF LADEHAUG, FFM**
FOTO: **ANDRE GRANLI og COLOURBOX**

Dette er frivillig og i tråd med GDPR

Det er selvfølgelig frivillig å dele diagnosen din med oss, men vi håper at flest mulig av dere vil følge opp og hjelpe oss med å oppdatere diagnoseinformasjonen. For å oppdatere medlemsinformasjonen din i medlemsregisteret er det bare å gå inn på ffm.no og trykke på «Din side» øverst til høyre. Denne kan du bruke når du flytter, får nytt telefonnummer eller bytter e-postadresse også. Kjekt å vite om, altså. Skulle det være vanskelig å bruke «Din side», kan du sende e-post til kontoret ved *kristin.rolfsnes@ffm.no*.

Likepersoner kan gå inn på *ffm.likeperson.info* for å oppdatere likepersonsinformasjonen sin.

Aktiv Uke 2024 – en kjempefin opplevelse

TEKST: **REBECCA HARCOURT**
FOTO: **SIRI ELIASSEN**

15.-21. juli var det duket for Aktiv Uke for familier. For tredje gang på rad ble uka arrangert i Skien Fritidspark.

Deltakerne kom fra fjern og nær, og her var det både gamle travere og folk som tok turen for første gang. Fokus på barnefamilier, det førte til full fart hele uka!

Mandag var ankomstdag, og folk ankom i rykk og napp utover hele dagen. Det var fellesmøte og bli-kjent-kveld etter middag. Arrangørene presenterte seg, og la fram planen for oppholdet.

Tirsdag begynte med infomøte med Fritidsparkens aktivitetsleder, Christian. Han var veldig interessert i at vi skulle ha det gøy, og la opp til elleville påfunn! Etterpå var det omvisning på området. Fritidsparken byr på en hel del opplevelser innen kort avstand. Medvind Assistanse kom for å snakke om å reise med assistent og tilby prøveturer med Exoquad. De tøffeste blant oss fikk seg en skikkelig heisatur.

Onsdag gikk vi rett i badeland etter frokost, hvor vi var hele formiddagen før vi inntok lunsj i badelandets spa-avdeling. På ettermiddagen holdt ***Rullestolreiser.no*** et inspirerende foredrag mens ungene fikk utdelt t-skjorter til å dekorere. På kvelden var det Guttas aften, en uformell, sosial samling i peisestua hvor det ble servert ost og spekemat.

Torsdag bar det rett ut i klatreparken. Her fikk store og små brynt seg på

klatreløyper, minigolf og trampoliner. De som ville fikk sust en tur med tilrettelagt zip-line. I dag var det damenes tur til å ha en kveld for seg selv, med ost og spekemat i velværeavdelingen. Tonje arrangerte en aktivitet med pynting av stearinlys. Det ble gjennomført med stor entusiasme.

Fredag tok vi turen til en gymsal og fikk testa el-innebandy. Det gikk unna, og alle som ville fikk prøve. Testdagen ble rundet av med kamp mellom ungdommene og gamlingene. Resten av dagen var satt av til fritid, hvilket mange brukte til litt ro og hvile.

Lørdag fikk vi komme inn i badeland en time før de åpnet, slik at vi hadde hele stedet for oss selv. Her ble det arrangert sklikonkurranse, fullt kjør i bølgebassenget og slush til barna. Noe innbyrdes konkurranse mellom enkelte av fedrene ble det også tid til. Etter badingen tok vi turen inn i skogen, til gapahuken Trollets Hjerte. Langs stien var det gåter å løse, og fremme hadde påskeharen vært og lagt ut egg til barna. På ettermiddagen holdt Tonje og Morten et innlegg om sine eksotiske reiser før det ble grillmiddag på terrassen. Her var det utdeling av premier, og dagen etter reiste alle hver til sitt.

Dette var virkelig en **AKTIV** uke! Det var gjensynsglede, og nye vennskap og bekjentskaper ble stiftet. Barna hadde sitt eget hobbyrom tilgjengelig hvor fellesassistentene sørget for underholdning slik at de voksne fikk følge med på foredrag. Mange testet seg selv i vannet, i klatrevegg og løyper, i vannkrig og i sene kvelder. Det ble noen fine minner – tusen takk til arrangører, fellesassistenter og alle som bidro til å gjøre dette til en fin opplevelse!

FFM i Møre og Romsdal til topps på Eggen

FFM i Møre og Romsdal har forskjellige arrangement gjennom året, og oppmøtet blir stadig bedre. Gondolbanen fra Åndalsnes opp til Eggen restaurant er veldig godt tilrettelagt for rullestolbrukere, og det er laget ramper utendørs for å komme seg litt ut i terrenget. Vi har arrangert turen både vår og høst, og den har blitt populær og etterspurt til tross for at vi alltid har hatt dårlig vær. Og da snakker vi *dårlig vær* i M&R-målestokk. På fjerde forsøk i vår fikk vi endelig full klaff med strålende sol og perfekt temperatur på 25 grader. Med godt oppmøte ble det mange gode samtaler på terrassen, og vi fikk servert en god lunsj til avslutning.

Hvordan bevare et sterkt, offentlig helsevesen?

Kunstig intelligens, prioriteringer, bærekraftige løsninger og offentlig helsevesen i samarbeid med legemiddelindustri og helsetech var kjernetemaer på Arendalsuka.

TEKST: **ANDREAS D. ROSENBERGER, SENTERLEDER NMK**
FOTO: **PRIVAT**

Hvem skal gjøre jobben i fremtidens helsevesen? Et krevende spørsmål, som krever mange ulike svar. Det står ikke på økonomiske muskler i fremtidens Helse-Norge. Det står på folk. I 2050 må halvparten av alle ungdommer velge helsefag for å mate *haikjeften* som den kalles i Perspektivmeldingen. Det er ikke realistisk. Ei heller er det ønskelig om velferdsstaten Norge skal videreutvikles også på andre felt.

Hvordan bruke KI?

Kunstig Intelligens ble omfattende debattert. Hva er det, hva kan det brukes til, og hvordan kan det sikre økt bærekraft brukt sammen med gode, menneskelige ressurser? Teknologi kan avlaste, og kunstig intelligens kan bli effektivt i diagnostikk, predikering av behandlingsforløp og oppfølging. Men hvor vil det være mest effektivt, og hvordan kan det løses? «Alle» er enige om at datahåndteringen må reguleres, men ikke overreguleres. Hva betyr mest for pasienten angående egne data som stilles til rådighet i journalsystemer og registre?

Effektivt samarbeid

Effektivt samarbeid mellom offentlig helsevesen, legemiddelindustri og helseteknologi er en forutsetning for å gjøre gode prioriteringer, tiltrekke kliniske behandlingsstudier til Norge og sikre fremtidsrettede løsninger. Nasjonal kompetansetjeneste for sjeldne diagnoser (NKSD) arrangerte panelsamtale der «Partnerskap for sjeldne diagnoser» ble presentert. Dette er et samarbeidsforum mellom ulike instanser innen sjeldenfeltet, for eksempel nyfødtscreeningen og NKSD, og legemiddelindustrien. Målet er å være mer informert om hverandres aktiviteter, og dermed mer fremoverlent når nye teknologier og behandlingsmetoder blir tilgjengelige.

Prioriteringsmelding

Regjeringen vil publisere den nye Prioriteringsmeldingen innen påsken 2025. Den vil danne basis for hvordan det offentlige Norge skal prioritere i tiden fremover. Statssekretærene lover at den skal være fremtidsrettet og ta inn over seg endringer i persontilpasset medisin. For deg med sjeldne nevromuskulære sykdommer, vil den få stor betydning. Vi er spente på hvilken betydning dette dokumentet vil få.

Møte i Amsterdam om Limb-Girdle

TEKST: **KRISTIN ØRSTAVIK, EMAN og ANDREAS ROSENBERGER, NMK**
FOTO: **PRIVAT og COLOURBOX**

Det nevromuskulære kompetansesamarbeidet her i Norge spilte en sentral rolle under LGMDR-9-møtet i Amsterdam rett før sommerferien.

Limb-Girdle muskeldystrofi R9 (LGMDR9), tidligere kalt LGMD2i, er antagelig den hyppigst forekommende LGMD-sykdommen i Nord-Europa og USA. Den er faktisk enda hyppigere i Norge enn i andre land. Det siste har en forskningsgruppe utgått fra NMK vist.

Funn i Norge er sentrale

I slutten av mai var eksperter og pasientrepresentanter fra den vestlige verden samlet for å diskutere anbefalinger for oppfølging av pasienter med denne diagnosen. Vi var invitert som representanter fra Norge, og gjennom hele helgen ble de viktige funnene som er gjort i Norge trukket frem av flere foredragsholdere.

Flere forskjellige temaer

Temaer som ble diskutert var blant annet: Utvikling av sykdommen, hjelpemidler, hjerte- og respirasjonsaffeksjon, psykologiske aspekter, pågående og planlagte studier på behandling, graviditet og trening. De to siste temaene ble presentert av henholdsvis Andreas Rosenberger og Kristin Ørstavik.

Står ganske bra til i Norge

Diskusjonene avdekket at det er store forskjeller mellom landene når det gjelder tilgang på både oppfølging og hjelpemidler, og særlig finansieringsordningene har betydning for dette. Alt i alt fikk vi inntrykk av at det står ganske bra til i Norge sammenliknet med mange andre land. Innleggene og diskusjonene vil munne ut i en artikkel med oppdaterte anbefalinger. Vi vil gi beskjed når denne foreligger, så følg med på FFM sine hjemmesider og i Muskelnytt.

Andreas Rosenberger presenterer et av temaene.

Kristin Ørstavik klar for presentasjon.

Leders hjørne

Mariell Olsen, Leder FFMU.

Høst, stearinlys, fyr i peisen og vente på første snøen, det er en fin tid det også, synes jeg. Etter en veldig varm og fin sommer i nord med midnattssol, er det også fint når det begynner å bli litt mørkt ute igjen. Jeg synes månedene går fort, og plutselig er det jo jul også!

Det nye styret er en engasjert gjeng. Vi holder nå på å sette sammen en Aktiv uke-komité som kan jobbe for en veldig gøy ungdomsleir i 2025, som vi håper flere vil være med i. Samtidig samarbeider vi med FFM om et kurs i november for oss ungdom. Det tror vi blir veldig bra!

Det har vært spennende og mye å sette seg inn i nå som jeg er blitt leder, men det er også veldig gøy! Jeg gleder meg til å se hva vi i styret får til å planlegge nå i høst for 2025!

Hilsen Mariell Olsen
leder i FFMU

Foto: Colourbox

Blir du med i **Aktiv Uke-komiteen?**

Aktiv Uke for Ungdom 2023 var en uke hvor vi nok en gang lagde mange gode minner sammen, om det så var via zipline, svømming, curling, kurs, lange brettspill- og pokerkvelder, eller over lunsjbordet. For mange av oss er Aktiv Uke den eneste samlingen for muskelsyke som vi er med på i løpet av året, så vi i FFMU strekker oss veldig langt for å få Aktiv Uke til å være så bra som mulig for så mange som mulig, og aller helst hvert eneste år!

Ta kontakt hvis du er interessert

Men nå trenger vi litt hjelp for å arrangere Aktiv Uke 2025. Vi er kun fire medlemmer i komiteen, og trenger minst en eller to til for å få alt til å gå rundt. Det er mye planlegging og administrativt arbeid, men med flere kloke hoder sammen blir det ikke så mye på hver. Vi ser etter ildsjeler uansett alder, og om du er interessert eller vil vite mer om dette, vil vi gjerne at du tar kontakt med oss via *ffmu@ffm.no*, eller direkte med vår leder Mariell.

Aktiv Uke-gjengen i FFMU hadde det gøy i 2023.

Håndbok for funksjons-hemmede foreldre: **En milepæl for likestilling**

TEKST: **MALIN F. PEDERSEN, FFMU** FOTO: **PRIVAT**

På den **første dagen av Arendalsuka** stod vi spent på scenen i Frivillighetsteltet, klare til å lansere håndboken for funksjonshemmede foreldre. Teltet hadde plass til 50, og mens vi ventet på å starte, fylte det seg raskt opp. Til slutt kom over 110 personer for å overvære lanseringen, og køen utenfor teltet strakte seg langt.

Medvind Assistanse står som utgiver av denne håndboken, og lanseringen skjedde i samarbeid med interesseorganisasjonene Samarbeidsforumet av Funksjonshemmedes Organisasjoner (SAFO), Norges Handikapforbund (NHF) og Foreningen for Muskelsykes Ungdom (FFMU).

De første ti minuttene av lanseringen bestod av en innledende samtale med en av hovedforfatterne av håndboken, **Guri Anne Nesdal Egge**, spesialrådgiver i Medvind Assistanse. Guri Anne delte raust av egne erfaringer som mor med funksjonsnedsettelse for 20 år siden. Mangelen på tilgjengelig informasjon for funksjonshemmede foreldre var en av hovedårsakene til at Medvind Assistanse satte i gang dette prosjektet.

Etter den innledende samtalen tok **Tove Linnea Brandvik**, forbundsleder i NHF og styremedlem i SAFO, plass på scenen. Både Tove Linnea og Guri Anne sendte sterke signaler til politikerne som senere deltok i debatten. Et av hovedtemaene i samtalen med politikerne var behovet for å inkorporere FN-konvensjonen om rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne (CRPD) i menneskerettighetsloven. I tillegg fikk politikerne anledning til å presentere sine planer for å bedre situasjonen for funksjonshemmede foreldre.

Vi ser frem til å følge håndbokens reise videre, og håper den blir en verdifull kilde til kunnskap for mange!

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.

Nye livsutsikter – nye muligheter

TEKST: **TOLLEF LADEGÅRD, FFM**
FOTO: **PRIVAT**

***Stiftelsen Dam bidrar med over en million kroner til FFMs nye, store prosjekt* «Jeg lever lenger enn du tror. Jeg klarer mer enn du tror. Jeg trenger mer enn du tror».**

Bidraget fra Stiftelsen Dam skal resultere i tre samlinger for medlemmer og nye kurspakker til lokallagene. Den første samlingen blir rettet mot unge voksne – og skal arrangeres allerede første helgen i november.

Leve bedre med egen diagnose

Muskelsyke lever atskillig lenger i dag enn for bare noen ti år siden. Ny presisjonsdiagnostikk og stadig nye behandlingsmuligheter endrer livsutsiktene for mange muskelsyke. Samtidig er det lite forskning på og klinisk erfaring med langtidsvirkning av tilstander man tidligere døde av i ung alder. Helse- og omsorgspersonell uten spisskompetanse innen nevromuskulære sykdommer har ofte utdaterte oppfatninger om forventet levetid, og lar være å henvise videre til relevant utredning og behandling. Det gjør at det stilles det større krav til muskelsykes kunnskap om egen diagnose og prognose. For å gjøre noe med dette samler vi både ledende fagfolk og de som selv lever og skal leve med dette for å dele erfaringer og komme med gode løsninger.

Samling for unge voksne i høst

I samarbeid med Frambu kompetansesenter for sjeldne diagnoser, Nevromuskulært kompetansesenter og Enhet for medfødte og arvelige nevromuskulære tilstander arrangerer vi tre helgesamlinger på Scandic Hotell Asker. Den første samlingen er for unge voksne muskelsyke i alderen 17-35 år og finner sted fra fredag 1. november til søndag 3. november. FFMU er med å utforme programmet for samlingen. Etter dette kommer det en samling for barnefamilier 28. februar-2. mars og en samling for voksne over 35 år 29.-31. august 2025. På disse samlingene kommer vi til å få faglige bidrag fra overlege og seksjonsleder for Enhet for medfødte og arvelige nevromuskulære sykdommer på Rikshospitalet, Kristin Ørstavik, psykolog Tonje Elsås, ergoterapeut Solvor Sandvik Skaar og sosionom Una Stenberg. De tre siste fra Frambu kompetansesenter for sjeldne diagnoser.

Invitasjon og påmeldingsskjema til samlingen for unge voksne blir å finne på *ffm.no*.

NB! Frist for påmelding er 26. september.

FFMUs nye leder Mariell Olsen.

Ung og voksen?

FFMUs nye leder Mariell Olsen er klokkeklar i sin oppfordring til alle medlemmer i FFMU:

FFM slår på stortromma og lager en helg for oss ungdommer i dette flotte prosjektet! Gjennom covid-tiden og frem til i vår har styret vårt hatt liten kapasitet og ikke mulighet til å planlegge og gjennomføre aktiviteter og kurs som før, men vi er veldig glad FFM nå gir ungdommene mulighet til å ta del i dette prosjektet! Jeg er sikker på at det blir ei helg med nyttige tema, erfaringsutveksling og gode møter med gamle og nye venner! Så min klare oppfordring er følgende:

Bli med!

LPU – nye oppgaver og fristende tilbud

Som skribent i Muskelnytt er det morsomst å skrive litt mer frie spalter og innlegg, men som leder i LPU er det også min oppgave å skrive LPUs første innlegg etter valg i FFM. Dette innlegget handler ikke minst om det nye diagnosenettverket.

TEKST: **IAN MELSOM, LIKEPERSONSLEDER**
FOTO: **PRIVAT**

Det føles litt rart å skrive et innlegg som sier omtrent «Nytt år – nye utfordringer» i utgave nummer 3 av årets 4 blader, men det er slik det blir når valgåret ikke helt følger kalenderåret. Muskelnytt 3 kommer ut etter valget på Landsmøtet, som dekker tillitsvervene frem til neste landsmøte.

Konstituering av LPU

For LPU sin del var det ingen store overraskelser ved dette valget da jeg tok gjenvalg en periode til. Etter de nye vedtektene fra i fjor blir de siste tre medlemmer utnevnt av LPU og SST, men her også er det få overraskelser: Vi er fortsatt Mette, Marit, Tore og Ian. Vi ser at vi nok på sikt kan bli en eller to til dersom behov eller arbeidsmengde krever det, som følge av det nye diagnosenettverksprosjektet.

Diagnosenettverk er viktig

Som en del av foreningens arbeid med diagnosenettverk dukker det opp behov både fra dere som medlemmer og fra oss som tillitsvalgte, komiteer og utvalg. Vi ser for eksempel at vi har for lite informasjon om hvilke diagnoser dere har og hva dere kan bistå vårt arbeid med. I tillegg til statistikk og tall på antall diagnoser og antall medlemmer med hver diagnose trenger vi ildsjeler som kan mye om enkeltdiagnoser, enten sin egen eller den til et familiemedlem. Vi trenger talspersoner, brukerrepresentanter, kontaktpersoner til grupper og sider i sosiale medier, eller deg som bare er flink til å snakke og fortelle din egen historie. Denne jobben er for stor for LPU alene – vi er avhengige av dere for å nå ut til flest mulig. LPU skal etter planen bli kontaktpunkt til diagnosenettverket, og som en del av prosjektjobben ser FFM på muligheten av å øke utvalget med en eller to personer for å ikke overbelaste en liten komité. Vi er også avhengige av prosjektmidler for å avholde gode, interessante kurs og samlinger. Det betyr at prosjektsøknadene vi får innvilget i stor grad er styrende for kurstilbudet, men heldigvis ikke alltid. Til høstens likepersonssamling har vi valgt tema selv.

Høstens begivenheter

Denne høsten har LPU satt av en kurshelg til bolig og smarthus, hvor vi vil se på hva som er mulig, både fra det offentlige og NAV, og hva man kan gjøre selv. Grensene mellom hva som før kun var mulig med dyre system som krevde installatør og spesialkunnskap viskes gradvis ut når nye muligheter åpner seg. Men før man kan gjøre sin bolig smart, må man ha bolig. Så det er naturlig å ha med ekspertise også om dette. Deres erfaringer og innspill er også viktig for at dette skal bli et bra kurs, så vi vil legge til rette for en aktiv erfaringsutveksling rundt temaet.

Fra prosjektmappen har vi dessuten en samling for unge voksne. Det er den første av tre i prosjektet «*Jeg lever lenger enn du tror. Jeg klarer mer enn du tror. Jeg trenger mer enn du tror*». Når muskelsyke har bedre fremtidsutsikter, kreves det også mer kunnskap. Vi samler et panel av eksperter til å lede oss igjennom en labyrint av kunnskap og fremtidsutsikter. Du kan lese mer om dette i en egen artikkel i dette nummeret.

Vi setter alltid pris på tips og forslag til tema for kurs og prosjekter. Send oss gjerne en mail på ***lpu@ffm.no*** med dine eventuelle ideer!

FFM OMFATTER FØLGENDE NEVROMUSKULÆRE SYKDOMMER:

Muskeldystrofier
Duchenne-type, Becker-type, Limb-girdle (scapulopeoneal og 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 muskelatrofier
Congenitt hypotonia. Amyotrofisk lateral sclerose (ALS). De spinale muskelatrofiene (SMA) type 1, 2 og 3.

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

Inflammatoriske myopatier
Polymyositis, dermatomyositis, m.fl.

Perifere nevropatier
Hereditær motorisk sensorisk nevropati type 1 og 2 (HMSN 1,2 Charcot-Marie-Tooth), også kalt peroneal 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.
- Tidskriftet Muskelnytt med nyttig informasjon og foreningsstoff fire ganger i året.
- Tilbud om kurs, informasjonsmøter og sosiale sammenkomster.
- Tilbud om å treffe andre i samme situasjon.
- Mulighet til å arbeide aktivt for dine interesser regionalt og/eller nasjonalt.
- Noen som jobber aktivt for deg.

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

Medlemskategorier (2024):
- Hovedmedlem kr 350,-
- Studenter/institusjonsbeboere halv pris
- Husstandsmedlem (på samme adresse) kr 50,-
- Støttemedlem kr 375,-
- Abonnement kr 400,-

Ta kontakt med kontoret for nærmere informasjon eller innmelding.

GI EN GAVE!

Vi er takknemlige for alle gaver til FFM og Forskningsfondet.

Gaver til FFM
Gaver til foreningen er kjærkomne bidrag til arbeidet vårt.

Dersom du ønsker å gi en gave til FFM kan denne innbetales til konto 7874.06.26255.
Gavene benyttes direkte til tjenester og samlinger for medlemmene. Du kan gi frie gaver eller gaver som nevnt nedenfor.

Gaver til Forskningsfondet om nevromuskulære sykdommer
Like kjærkomment er gaver til Forskningsfondet. Gavene innbetales til konto 1600.47.91197.

Gavene tillegges kapitalen og øker avkastningen som tildeles ulike forskningsprosjekt. Du kan gi frie gaver eller gaver som nevnt nedenfor.

Skattefradrag for gaver
Ønsker du skattefradrag må du oppgi fødselsnummeret ditt. Økonomiske bidrag til FFM kan føres som fradrag på selvangivelsen. Skattelovens § 44, 5. ledd, sier at dette gjelder alle gaver over kr 500,-. For beløp over kr 10 000,- gjelder spesielle regler.

Testamentariske gaver
Ønsker du å testamentere gaver til FFM og/eller Forskningsfondet, oppgir du i testamentet at gaven skal gå til:
Foreningen for muskelsyke eller Forskningsfondet om nevromuskulære sykdommer, Fekjan 7, 1394 Nesbru.

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

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

Minnegaver
Minnet om en god venn eller slektning som har gått bort, kan hedres med en gave til FFM og/eller Forskningsfondet. Innbetalingen merkes med avdødes navn og navn og adresse til pårørende.

Små og store gaver er viktige. Gaver kan gis til konkrete formål eller spesifikke forskningsområder.

Ta kontakt med oss for informasjon,
telefonnr.: 411 90 702,
e-post: ffm@ffm.no og fondet@ffm.no.

Foto: Colourbox

Sentralstyret

Leder:
Tor Egil Roheim
Tlf.: 971 76 206
E-post:
tor.egil.roheim@ffm.no

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

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

Styremedlem:
Asbjørn Gausdal
Tlf.: 470 12 501
E-post:
asbjorn.gausdal@ffm.no

Styremedlem:
Line Handgård
Tlf.: 404 52 627
E-post:
line.handgaard@ffm.no

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

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

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

Varamedlem:
Elin Camilla Nilsen
Tlf.: 924 67 310
E-post: elin.nilsen@ffm.no

Foto: Colourbox

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

Nestleder:
Sigurd Lind Hjemly
E-post: sigurd.hjemly@ffm.no

Økonomiansvarlig:
Severin Minime-Brunes
E-post:
severin.minime@ffm.no

Styremedlem:
Anja B. Johansen
E-post: anja.johansen@ffm.no

Styremedlem:
Andreas Lunde
E-post:
andreas.lunde@ffm.no
(permisjon)

Styremedlem:
Malin F. Pedersen
E-post:
malin.pedersen@ffm.no

Vara:
Kenneth Brandser Pedersen
E-post:
kenneth.nilsen@ffm.no

Valgkomiteen:

Leder:
Serenne Salomonsen Vikebø
E-post:
serrene.vikebo@ffm.no

Medlem:
Marita Hole
E-post: marita.hole@ffm.no

Lokallagene

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

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

FFM i Vestfold
Elisabeth Groseth
Tokerødveien 7,
3185 Skoppum
Tlf.: 917 24 972
E-post:
elisabeth.groseth@ffm.no

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

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

FFM i Telemark
Elin Camilla Nilsen
Stridsklev Ring 177
3930 Porsgrunn
Tlf.: 924 67 310
E-post: elin.nilsen@ffm.no

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

FFM i Rogaland
Sivert Chr. Haaland
Anne Grimdalens vei 5b
4023 Stavanger
Tlf.: 907 47 900
E-post:
sivert.haaland@ffm.no

FFM i Vestland
Ingeleiv Haugen
Stadionveien 19A
5162 Laksevåg
Tlf.: 901 67 626
E-post: vestland@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 Trøndelag
Sondre Rønning
Nessveet 54
7670 Inderøy
Tlf.: 978 72 360
E-post:
sondre.ronning@ffm.no

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

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

Returadresse
Foreningen for muskelsyke
Fekjan 7
NO -1394 Nesbru

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

Bilder fra foto-konkurransen Sommer 2024

Linda Pedersen: På eventyrøya Senja

Bente Kinn: *Sykkeltur i Danmark*

Byholt: Gamle Portør havn i Kragerø

Henriette Smith: Onesportchallenge i Son