

Tidsskrift for Foreningen for muskelsyke

MUSKELNYTT

Nr. 4 – 2024

Daniels budskap:

Grip mulighetene!



Hvor smart er smarthus?

Hva med muskelsyke og sex?

Kine vil være samfunnsnyttig

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: tolfel.ladehaug@ffm.no



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



Høststemning – på godt og vondt!

Hvor ble det egentlig av sommeren? Men høsten kan være en fin tid, fine farger og et blaff av Indian summer, regntunge kvelder hvor en ikke får (les: trenger å få) dårlig samvittighet for å måtte ta seg en tur ut. Det finnes til og med friskuser blant oss som liker regn, blåst og ensifrede temperaturer.

Høsten har noen faste punkter av interesse for muskelsyke. Forslag til statsbudsjett er akkurat lagt frem, og de forskjellige organisasjoner driver nå rå-lesning for å finne ut hva årets budsjett betyr for dem. Vi leser om at universell utforming er avlyst, at egenandel-taket stiger mer enn prisstigning og så videre. Regjeringen har ikke funnet tid til å komme med en stortingsmelding vedrørende BPA, og implementering av FNs menneskerettskonvensjon for funksjonshemmede ser ut til å bli utsatt. Må regjeringen starte på nytt hver gang en statsråd byttes ut?

En ting fremstår som helt sikkert; at det fortsatt er et stort behov for de funksjonshemmedes organisasjoner for å sette fokus på urettferdighetene i dagens samfunn og politikere som ikke følger opp egne lovnader. Jeg brukte ordet funksjonshemmede, kanskje vi skal gå over til ordet funksjonshindrede. Det klinger bedre i mine ører da jeg personlig ikke føler meg hemmet. Det er samfunnets utforming som hindrer meg i å gjøre alt jeg har lyst til. Her kan jeg gi et gratis råd til politikere: Begynn i det små, med de små. Sørg for at alle barnehager og skoler i landet blir universelt utformet, slik at alle barn og ungdom får tilgang til utdanning på skolen de naturlig sogner til. Dette gjelder også videre utdanning på videregående og høyskoler og universiteter. Kanskje kan dette bidra til at flere kommer i arbeid – en vinn-vinn-situasjon skulle jeg mene.

Når jeg skriver dette er Likepersonutvalgets kurs «Tilpasning av bolig og smarthus» gjennomført med gode tilbakemeldinger fra deltakerne. Første samling, denne gang for ungdom i forbindelse med prosjektet «Jeg lever lenger enn du tror. Jeg klarer mer enn du tror. Jeg trenger mer enn du tror» er også gjennomført når Muskelnytt er i postkassen. Dette er et prosjekt jeg har stor tro på. Her har vi planlagt tre samlinger, den neste for familier med muskelsyke barn i mars 25, og så en samling for voksne i august 25. Jeg oppfordrer medlemmer til å melde seg på disse samlingene. Denne oppfordringen gjelder for øvrig alle våre arrangementer som er åpne for alle medlemmer. Meld deg på, selv om du ikke kjenner noen, blir du fort kjent med de andre deltakerne. Du får da mye informasjon om det samlingen handler om, og en skikkelig bonus er all erfaring, tips og råd som blir delt i pauser og under måltider.

Jeg begynte med noen tanker om høsten, men når du leser dette er vi faktisk ved inngangen til vinteren. Jeg vil derfor ønske dere alle en god vinter – måtte all snø komme ferdig måkt.

Tor Egil Roheim

Tor Egil Roheim
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.



side 16

Kine Lyngås lever livet i en kreativ verden

Innhold

4 DANIEL LEVER UT REISE-DRØMMEN

Nekter å la forutsetningene diktere livet sitt

8 HVEM ER EGENTLIG SMARTHUS FOR?

Spennende og skremmende om ny teknologi

11 ER DU ÅPEN OM SEKSUELL NYTELSE?

Ny håndbok om sex: «Alle kroppar nyter»

12 HVA ER FFMS VIKTIGSTE OPPGAVE?

Sondre (30) mener «sosiale treff» er viktig

15 MATS DEBUTERER SOM REGISSØR!

Søker gutt (15) i rullestol for hovedrollen

16 HUN LEVER I EN KREATIV VERDEN

Kine er leder for hele TeaterZahl i Nesna!

20 HVEM SA AT MØRKE-TIDA ER MØRK?

Les Marits kommentar om hvor du får hjelp

26 KANSKJE PÅ TIDE Å BLI MER SYNLIG?

Sigurd i FFMU vil ha mer utadventd aktivitet

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: 12. november 2024.

Redaksjonsmedlemmer
Lene Paulsen
E-post: lenepaulsen@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:
Daniel Brenner for mulighetene.

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 Muskelnytt eller FFMs syn.



TEKST: BERNT ROALD NILSEN
FOTO: PRIVAT

Daniel Maudal lever reisedrømmen:

–Livet kan bli bedre enn du tror!

TEKST: BERNT ROALD NILSEN
FOTO: PRIVAT

Han brenner for å gi håp til andre funksjonshemmede om at livet kan bli bedre enn du tror. Forutsetningene skal ikke diktere hvordan han skal leve livet sitt.

Det begynte på en Aktiv Uke på Solgården i Spania i 2019. Utenlandsreisen ga mersmak. Og mening. Daniel dro til Gran Canaria, deretter Kypros, det ble Norgesturer i telt, en seksukers roadtrip i Europa, en tremåneders tur i Asia, og i vinter var han fire måneder i Australia. Med assistentene på lasset, uten dem ville det vært umulig å leve den store reisedrømmen.

Livet blir slik du tar det

Daniel Maudal er 31 og singel, men slett ikke alene på sine reiser. Diagnosen er Limb Girdle 2e, han fikk den da han var sju år gammel etter fysiske symptomer på at noe ikke var slik det skulle være. 12 år gammel satte han seg i rullestolen etter aggressiv utvikling av symptomene. Livet så mørkt ut, før han forsto at livet blir slik du tar det, ikke slik du har det.

Er opptatt av det mentale

–Jeg tror jeg har det så bra nå fordi jeg omfavner de mulighetene jeg har og ser lyst på ting, da vil det gjerne gå bra. Det mentale er kjempeviktig, ikke minst for funksjonshemmede, fordi du får til mer enn du tror. Samtidig vet jeg jo hvor verdifull tiden er for oss. Derfor lever jeg livet til fulle, og har det gøy når jeg er på reisefot, sier Daniel.

10 assistenter i team Maudal

Men uten BPA hadde drømmen vært umulig å realisere. Daniel fikk BPA i 2019, og har nå 10 assistenter i Team Maudal. Han er opptatt av å ha et godt forhold til dem, det betyr god kjemi. Han bruker mye tid på reiser, og assistentene må like å leve på samme måte. Han har med seg 2-4 personer på reisen, og finansierer mye av det med BPA-midler. Dessuten bor han sammen med to av assistentene hjemme i leiligheten i vakre Mandal.



Klarhet og fleksibilitet er viktig

–Det er mitt ansvar å sørge for at alle assistentene har det bra. Da er klarhet viktig, alle må forstå konseptet. Selvsagt oppstår konflikter, men da er det viktig å være løsningsorientert. Folk mine er en fleksibel gjeng, som vet at jeg er ganske spontan. De må kunne hive seg rundt, og det er selvsagt begge kjønn i teamet, flere jenter enn gutter, sier Daniel.

500 000 følgere på sosiale medier

Daniel kan litt om markedsføring, han har en bachelor i Markedsføring og Ledelse, og den kom godt med da han jobbet med *Mitt Norge* i 2013-2020. Jobben dreide seg mye om å dele andres reisebilder på sosiale medier, og på det meste hadde han 500 000 følgere. Nå har han 27 000 følgere på TikTok og 6 000 på Instagram når han dokumenterer sine egne reiser.

Australia er nesten som hjemme

–Jeg anbefaler Australia, sier han på spørsmålet om en plass å anbefale. –Det er langt å reise, men godt og varmt, godt tilrettelagt og folka der er så fine. Jeg følte meg nesten hjemme, det er litt som Norge, faktisk. Maten er knallgod, men dyr, og det er dyrt å bo. Vi kjøpte en brukt buss som vi også bodde i, og solgte den da vi dro hjem. Jeg hadde hele tiden 1-4 assistenter.

Er blitt mer reisevant etter hvert

Han er klar over at turene hans har eskalert. I starten var det mye planlegging, nå er han mer reisevant, og tar ting på strak arm sammen med Team Maudal. Reiseleden er stor, en slags rus når han kjenner på den frihetsfølelsen som reisene gir ham. Han gjør det han har lyst til.

Selvsagt må vi ha FFM og FFMU!

–Jeg tror det er viktig at vi har steder å møte folk som er i samme situasjon, og derfor er både FFMU og FFM nødvendige. Jeg var med i styret i FFMU i ett år, og er også medlem i Handikapforbundet. Og spør du meg om verdens aller beste plass er det ingen tvil: Mandal, selvfølgelig!

Europeisk sommerskole om tverrfaglig oppfølging av muskelsyke

Et av målene til det europeiske referansenettverket for nevromuskulære sykdommer (ERN-EURO NMD) er å fremme tverrfaglig oppfølging og behandling av nevromuskulære sykdommer.



TEKST: MARIANNE NORDSTRØM
FRAMBU/EMAN
FOTO: PRIVAT

Som en del av dette arrangerte nettverket en tre-dagers sommerskole for helsepersonell, med fokus på dette temaet. Sommerskolen ble avholdt i Marseille. Kristin Ørstavik og Marianne Nordstrøm fra Norge deltok som foredragsholdere. Sistnevnte er medlem av programkomiteen.

Hvorfor tverrfaglig behandling?

Sommerskolen startet med en introduksjon til nevromuskulære sykdommer, der ledende eksperter ga en oversikt over nevropatier, motornevro sykdommer, myopatier og mitokondriesykdommer. Et sentralt fokus var hvorfor tverrfaglig behandling er essensielt. Spesialister underviste om ulike aspekter av oppfølging, inkludert hjerte-, respirasjons- og hormonelle utfordringer, samt mage- og tarmproblemer.

Dag 2 med flere sentrale temaer

Den andre dagen belyste temaer som rehabilitering og viktige prinsipper for trening. Det ble også illustrert hvordan smerte og fatigue kan henge sammen med overbelastning av muskulaturen hos pasienter med nevromuskulære sykdommer. Psykososiale aspekter ble adressert, og modeller for hvordan du best kan håndtere overgang fra barn- til voksenmedisin ble presentert og diskutert. Det ble også holdt en sesjon om palliativ oppfølging for både barn og voksne. Dagen ble avsluttet med en praktisk øvelse, der deltakerne fikk simulere samtaler med pasienter for å lære hvordan vi best kan formidle en diagnose.

Praktisk bruk av ny kunnskap

Den siste dagen besto av praktiske øvelser, hvor deltakerne jobbet i grupper med å presentere kliniske kaser basert på de tverrfaglige prinsippene som ble gjennomgått. Disse hands-on-øvelsene ga deltakerne mulighet til å anvende kunnskapen de hadde tilegnet seg i løpet av kurset.

Verdifulle utvekslinger

Blant deltakerne var helsepersonell fra flere land i Europa, inkludert nevrologer, fysioterapeuter, barneleger og forskere. Den internasjonale representasjonen bidro til verdifulle utvekslinger og diskusjoner om likheter og ulikheter i tverrfaglig behandling i europeiske land. Deltakerne ble servert nydelig fransk mat, som bidro til å skape en hyggelig ramme for gode samtaler med kollegaer også utenom det faglige programmet.



 Prima
Assistanse

BPA

Frihet til
å leve



Med BPA bestemmer du over eget liv. Hos oss får du bistand til å søke, veiledning og oppfølging - gratis og uforpliktende. Med landsdekkende lokalkontorer er vi der du er.



Reiseliv for alle? – Beitostølen viser vei!



Overlevering av rullestolene. Viljar Aasan (BHSS) t.v. og Andreas Müller (Fjellkjeden Rental AS) t.h. (Foto: Fjellkjeden Rental)

Fjellkjeden Rental har kjøpt tre elektriske rullestoler til utleie. Hensikten er å bidra til at flere får muligheten til å komme seg ut på fjellet.

Kan leies på dagsbasis

Andreas Müller fra Fjellkjeden Rental forteller at rullestolene var klare for utleie fra og med sommeren 24, og skal være et tilbud for alle som har behov, både besøkende og fastboende. De kan leies på dagsbasis. Fjellkjeden Rental vil evaluere behovet fremover og skaffe flere stoler og andre aktivitetshjelpemidler hvis etterspørselen tilsier det.

Stort behov i markedet

Interesseorganisasjoner og brukere har lenge ønsket å kunne leie aktivitets-

hjelpemidler i norske destinasjoner. Cato Lie fra Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon (FFO) er begeistret for tiltaket: – Dette er kjempegode nyheter, og jeg kjenner ikke til andre steder som har dette tilbudet. Flere steder har manuelle rullestoler, men siden dette handler om naturopplevelser er det kjempefint at denne muligheten finnes.

Samarbeid gir resultater

Beitostølen jobber aktivt for å bli et av landets best tilrettelagte destinasjoner. Et arbeid med bred lokal og regional forankring og involvering av kommune, reiseliv og Beitostølen Helsesportsenter. – Et godt samarbeid mellom reiselivet og Beitostølen Helsesportsenter gir gode resultater, sier Tor Erik Nyquist på Beitostølen Helsesportsenter, som også via kollega Viljar Aasan har bidratt til å få denne avtalen på plass.

Rullestolene er av typen Permobil, og kan brukes både på asfalt og støvsveg. Det er kjøpt inn to rullestoler til voksne og én til barn.

Kontaktpersoner for mer informasjon:

Elisa S. Ulfstedt, prosjektleder
Inkluderende Beitostølen
E-post: post@visitbeitostolen.no
Mobil: 917 05 497

Andreas Müller, daglig leder Fjellkjeden Rental
E-post: andreas@fjellkjeden.no
Mobil: 907 22 594

Tor Erik Nyquist, BHSS (Beitostølen Helsesportsenter)
E-post: torerik.nyquist@bhss.no
Mobil: 410 46 827

Cato Lie, seniorrådgiver FFO
(Funksjonshemmedes fellesorganisasjon)
E-post: cato.lie@ffo.no Mobil: 986 26 837

Spennende og skremmende om smarthus

Teknologien frister med full kontroll over boligen din, men hvem er egentlig slike boliger for?

» En ny frihet for muskelsyke?



TEKST: PATRICIA ANN MELSON
FOTO: THEA CONNELLY,
TOLLEF LADEHAUG,
PATRICIA ANN MELSON
og COLOURBOX

Med tittel «Tilpasning av bolig og smarthus», inviterte Likepersontutvalget til kurshelg i oktober. For deg som fant veien til Asker eller fulgte med på Teams denne helgen, var det en tankevekkende veiviser inn i en spennende, men også skremmende verden.

Hvor går grensen mellom smarthus og hjelpemidler? Hva kan muskelsyke få støtte til? Brukere og datakyndige Ian Melsom og Ivar Hagen fra FFM går råd om hva muskelsyke kan gjøre selv, mens Gro Marie Lindahl og Cathrine Hagby fra NAV Hjelpemiddelsentral Vest-Viken snakket om hva du kan søke støtte til.

Pangåpning fredag

Allerede første kveld gikk likepersonsleder Ian Melsom rett på sak: Smarthus – hjem-

meautomasjon – mediesenter – bryterstyring – smarthus – bridge? Nye, fremmede verktøy som kan gjøre livet lettere, men det gjelder å være på vakt mot salgstricks og hackere, misbruk av sensitive opplysninger og annet som lur i bakgrunnen. Hacking har de fleste hørt om, og Ian illustrerte med en artikkel fra Aftenposten der en familie ikke kom inn i sitt nye hus. Hackere sørget for at de verken kunne åpne inngangsdøren eller betjene elektrisk utstyr. Like viktig er det når de som tilbyr sky-lagring og andre tjenester, kutter en tjeneste av ulike grunner. Rådet var å være på vakt. Smarte løsninger er ubrukelige hvis produsent går konkurs eller produkt opphører.

Hva kan vi selv gjøre?

Sørg for at tiltak ivaretar personlige opplysninger og driftssikkerhet. Ikke alt må være på



Cathrine Hagby, NAV.



Gro Marie Lindahl, NAV.

nett. Ikke alt må være trådløst. Står det stille, bruk kabel. Alt kan hackes, så følg relevante nettsider og supportfora som Reddit.

Ved strøbrudd fungerer ikke dører eller hjelpemidler. Smarthus trenger med andre ord backup som nødaggregat. NAV har en løsning, men det finnes vel så gode tilbud hos elektrokjedene. Også utstyr som er avhengig av internett trenger en reservetilkopling, som UPS batteristrøm. Husk overspenningsvern.

Boligtilpasning og NAV

Hvor går grensen mellom NAVs og kommunenes ansvar og boligeierens ansvar? Cathrine Hagby og Gro Marie Lindahl brukte mesteparten av lørdagen til å fortelle om hva NAV kan tilby.

Cathrine åpnet med å be alle tenke over hva et hjem betyr. Hjemmet gir trygghet og definerer livskvalitet. Hvordan vi utformer og innreder det, avgjør hvor avhengig vi blir av andre. Derfor bør vi velge en bolig for alle livets faser, men gjør vi det? 80% av eneboliger i Norge mangler funksjonalitet. Samtidig ligger vi i verdenstoppen når det gjelder oppussing, men vi innreder uten å tenke på at vi skal bo der hele livet. Tenk på hva som er praktisk og funksjonelt. Kan du tilrettelegge der du er, eller bør du flytte?

Hva får du tilskudd til?

Hjelpemidler og smarthusløsninger kan du søke om innenfor det NAV har rammeavtale om. Men huseier må selv legge til rette for installasjon, bygge fundament, heissjakt o.s.v. Dette kan by på problemer når det gjelder sameie eller borettslag.

Cathrine og Marie innrømmet at ikke alt NAV tilbyr er utformet med tanke på estetikk. Heldigvis er det mye å få kjøpt i varehandel, som kan tilpasses eierens

smak og behov. Her er det mulig å søke kommunen, Husbanken eller NAV om tilskudd.

NAV dekker ikke alt

NAV har ansvar for hjelpemidler. Trenger du ombygging, må du søke kommunen eller Husbanken om tilskudd til boligfinansiering og nødvendig tilrettelegging. Cathrine og Marie viste til informasjon på NAV sine nettsider, eller hos kommunen, men påpekte at det er stor variasjon i praksis fra kommune til kommune, fra fylke til fylke og hos NAV. Et viktig råd fra Cathrine og Marie var ikke å vente for lenge med å ta kontakt med kommunal ergoterapeut. Det er lange ventetider mange steder.

Blant spørsmålene var hvorfor det tross forskrifter om universell utforming fortsatt finnes utilgjengelig nybygg. Svaret er at tekniske forskrifter legger til rette for at boliger og private bygg skal være tilgjengelige, men kommunen kan gi dispensasjon.

Siste del av sesjonen med NAV spilte videre på Ians innlegg om farer og fordeler med smarthus teknologi, med vekt på sikkerhet når du velger utstyr fra NAV versus private.

Et moderne hjem

Ivar Hagen rundet av dagen med en grundig orientering om praktiske, smarte enheter til nytte for muskelsyke, og hvilke produsenter som leverer dem. Velg ut fra hva du har behov for og ikke på grunn av hva du kan få. Tenk brukervennlighet: Brukergrensesnitt må være tilpasset brukere med nedsatt funksjonsevne. Selvfølgelig må vi tenke datasikkerhet og personvern. Hva er viktig og uviktig data å gi fra seg?

Lys gir økt trygghet, er noe av det viktigste i hjemmet og et godt sted å



begynne, mente Ivar. Philips Hue, LIFX kan styres med stemme eller fra mobilapp, og Hue dekker alle slags lamper og pærer. Ønsker du et rimeligere alternativ, kan IKEA tilby løsninger innen smarthus og kompatible deler. Trenger du stemmestyring, kan Google Assistant, Amazon Alexa, og Apple Siri kobles til smarte enheter i hjemmet for å slå på lys, låse dører og stille inn romtemperaturen. For helsehjelp har IoT (Internett of things) løsninger innen helseovervåking som doseringsmaskiner, måling av puls og blodtrykk, overvåking av vitale tegn og varsling av helsepersonell og pårørende. Vi vil se mer skreddersydde løsninger i tiden fremover, med økt bruk av Kunstig intelligens (KI), mer samhandling mellom enheter og mer brukerinvolvering i designprosess, slik at flere kan dra nytte av teknologien.

Nyttige småhjelpemidler

LPU traff en nerve med valg av tema. KI og smarthus lover en ny frihet for muskelsyke. Budskapet var likevel: Ikke gjør mer enn du trenger og vær på vakt. Den som leverer utstyr, kan plutselig være borte. Ikke regn med uavbrutt tilgang til strøm, internett eller WIFI. Sørg for nødløsninger og tenk sikkerhet.

Vel så viktig var samtalen mellom slagene. Det ble livlige diskusjoner underveis, og helgen ble avsluttet med erfaringsutveksling der deltakerne delte tips om smarte løsninger. Helgens heteste tips for tyverisikring av rullestol, kom fra Ivar. Ved hjelp av Apple Air Tag festet på rullestolen, følger han med på hvor rullestolen er via smarttelefon. Løp og kjøp!

Fagkonferanse om livets alle faser – og seksualitet

TEKST: ANDREAS D. ROSENBERGER OG GEIR H. RINGVOLD, NMK
FOTO: PRIVAT

Et menneskes liv består av mange faser. Livsløpet for nevrologiske tilstander var tema på årets Brickless-konferanse. Seksualitet var et av flere temaer som ble drøftet.



Musholm Bugt på Sjælland gir en flott ramme for Brickless, konferansen der fagpersoner fra de skandinaviske land møtes. Konferansestedet er eid av Muskelsvindfonden, den danske Foreningen for muskelsyke, og er godt tilrettelagt. Her var vi samlet noen dager i starten av september for å lære om palliasjonsbegrepet, å leve med en sjelden, nevrologisk sykdom, pubertet og seksualitet, i tillegg til oppdatering om behandlingsresultater og hva som rører seg internasjonalt.

Men hva er barnepalliasjon?

Hvis begrepet «palliasjon» trekkes frem, hva tenker du? Mange vil nok svare at det handler om ivaretagelse i livets siste faser. Hvis palliasjon kombineres med «barn», vil brorparten tenke forkortede livsløp. Men: Barnepalliasjonsbegrepet innebærer mer enn det, og Ellen Annexstad fra Frambu og Leve Nå trakk dette frem i sitt foredrag. Det er en holistisk tankegang, der alle livets aspekter trekkes inn, og planlegging av tjenestebehov og

hva som er viktig for den det gjelder står sentralt. Det gjelder på ingen måte kun i livets siste faser, men gjennom livet som leves med kroniske og livslange arvelige nevrologiske sykdommer.

Hva er palliasjonsforskning?

Kombinert med Marianne de Vissers foredrag om palliasjonsforskning ved nevrologiske sykdommer, førte dette til en fruktbar debatt om terminologi og forståelsen av denne. Det var ulike synspunkter blant fagpersonene, likevel konstruktive ordvekslinger. Og planlegging for livets overganger, fokus på hele familien og et positivt grunnsyn var felles forankringer alle kunne stille seg bak.

Temaet seksualitet må løftes

En god måte å ta brodden av tabuer knyttet til kropp kan være å avdramatisere og åpne opp for at alle kropper har en egenverdi. Dette ble gjort gjennom et fantastisk grep med «Gin og croquis», hvor konferansedeltakerne fikk prøve seg på å tegne ulike sketser av «perfekte uperfekte» kropper på scenen. Mel-

lom tegneseansene var det en samtale på scenen hvor bl.a. undertegnede fikk reflektere rundt skam, glede, ubehag og stolthet knyttet til egen kropp. Et meget tankevekkende og flott arrangement.

Det er 2 år til neste Brickless. Vi ser frem til å komme hjem med nye perspektiver også neste gang. Ikke bare er det faglig nyttig, men denne typen konferanser gjør veien til samarbeid og dialog over landegrensene kortere.



Norske deltakere på Brickless på Musholm.

Ny håndbok om funksjonshemmet og sex: Alle kropper nyter

TEKST: UNGE FUNKSJONSHEMMEDE/ BERNT R. NILSEN (RED.)

Sex og seksuell nytelse er tabubelagt å snakke om for mange funksjonshemmede. Det har vært vanskelig å finne informasjon om dette, men nå er «Alle kropper nyter» her.

” Løsninger som passer for deg

Du opplever kanskje at helsepersonell og andre unngår å snakke om disse temaene. I tillegg finnes det myter og antakelser om seksuell nytelse som ikke stemmer. *Den første lærdommen du skal ta med deg fra denne håndboken er at myter og antakelser ikke er virkelighet. Seksuell nytelse betyr mange forskjellige ting for ulike mennesker.* Og det er ingenting galt, flaut eller skamfullt med den måten du opplever den seksuelle nytelsen din på.

Seksuell nytelse – utfordringer

Når det er sagt, opplever mange at seksuell nytelse er vanskelig å oppnå eller kjenne på. Unge funksjonshemmede har spurt unge med funksjonsnedsettelse og kroniske sykdommer hva de opplever som utfordrende når det kommer til seksuell nytelse. Utfordringene som går

igjen er *fatigue, redusert sexlyst, negative tanker om seg selv, nedsatt bevegelighet og smerter.* Dette er vanlige utfordringer som de fleste mennesker føler på i en eller annen grad på et eller annet tidspunkt i livet. Det kan være frustrerende når det varer over tid, og det er vanskelig å finne informasjon, hjelp eller løsninger.

En håndbok med info og tips

«Alle kropper nyter» gir deg informasjon om og tips til hva du kan gjøre dersom du opplever at noen av disse utfordringene setter en stopper for den seksuelle nytelsen din. Håndboken er generell, og både informasjon og tips vil derfor være generelle. Det er ikke sikkert alle løsningene og tipsene passer for deg, men forhåpentligvis får du inspirasjon og ideer til å utforske kroppen din, og på den måten finne gode løsninger som passer akkurat deg.

Du kan laste ned PDF av «Alle kropper nyter» på nettsiden til Unge funksjonshemmede



Visste du at:

- 76% av unge med funksjonsnedsettelse og kroniske sykdommer synes seksuell nytelse er veldig eller delvis vanskelig å føle på.
- Fatigue, redusert sexlyst, negative følelser om egen kropp, smerter i underlivet og redusert muskelstyrke i underkroppen er hovedårsakene til at unge med funksjonsnedsettelse og kroniske sykdommer opplever seksuell nytelse som utfordrende.
- Nærhet, trygghet, kommunikasjon, overskudd og fravær av smerte er det de fleste trekker frem som viktig for god seksuell nytelse.
- 69% av unge med funksjonsnedsettelse og kroniske sykdommer bruker alltid, eller av og til, hjelpemidler for seksuallivet når de har sex alene eller med partner(e).
- Kun 9% har fått sine hjelpemidler til seksuallivet over NAV-ordningen "Seksualtekniske hjelpemidler"
- 69% kan tenke seg et hjelpemiddel dersom de får mer informasjon om det.
- Hovedårsakene til å ikke bruke hjelpemidler til seksuallivet er at man ikke har fått informasjon, og at man ikke vet hva som finnes og kan passe sin egen kropp.



Sondre Rønning (30):
– FFM er viktig
for sosiale treff

TEKST: BERNT ROALD NILSEN
FOTO: PRIVAT

1) Først litt om deg selv. Sondre. Hvem er du?

Jeg heter Sondre Rønning og er en 30 år gammel mann bosatt sentralt på Straumen i vakre Inderøy kommune. Jeg har bodd hele livet mitt i Trøndelag. De første ni årene bodde jeg på Stadsbygd i Indre Fosen kommune på Fosen halvøya, hvor jeg har farslekten min og deler av morslekten. Jeg og broren min flyttet sammen med min mor og min stefar til vakre Straumen i Inderøy kommune da jeg begynte i fjerde klasse. Her bygde de nytt hus. Sokkeletasjen ble gjort om til leilighet da jeg var 19 år gammel, slik at jeg kunne flytte for meg selv, og jeg stortrives og leier der ennå.

Jeg har fullført grunnskolen og tatt studiespesialisering med realfag i Inderøy kommune. Kommunen har vært fenomenal til å tilrettelegge skoleløpet mitt. Da jeg var ferdig med skoleløpet, viste jeg ikke hva jeg skulle starte med, men fikk praksisplass gjennom NAV på Inntrøndelag regnskap og lønn lokalisert på Inderøy rådhus. Der var jeg i ett år og prøvde meg på kontoroppgaver. Jeg stortrivdes og forhørte meg med hva som skulle til for å få bli der fast i en liten stilling. De sa at jeg trengte bachelor i økonomi eller regnskap. Så da gikk turen til Nord universitet i Steinkjer kommune for å studere. Der ble jeg uteksaminert regnskapsfører i 2017. Jeg kjørte opp med egen joystick-styrt rullestol da jeg var 18 år. Så jeg pendlet mellom hjemmet og skolen hver dag i 3 år. Jeg måtte ha mye hjelp fra familien på den tiden siden jeg ikke hadde så mye BPA ennå. Men etter endt utdanning fikk jeg innvilget mer BPA og lever godt og selvstendig nå. Jeg fikk jobb i 40% stilling på kontoret jeg hadde praksisplass hos. Jeg har ikke samboer eller kjæreste, og trives godt i eget selskap, med stort innslag av familie og venner.

2) Litt om diagnosen din, hvor lenge du har hatt den, og hva den innebærer?

Jeg fikk diagnosen Limb Girdle muskeldystrofi da jeg var 9 år rett etter at jeg flyttet til Straumen. Da hadde jeg slitt mye med dårlig styrke og funksjonstap siden jeg startet på skolen på Fosen, så diagnosen var like mye en lettelse som en sorg. Da fikk jeg tilgang på mange hjelpemidler. Jeg ble raskt avhengig av rullestol utendørs, og de siste 10 årene har jeg blitt avhengig av den innendørs. Diagnosen gjorde at skoleløpet ble bedre tilrettelagt

fra kommunen, og jeg fikk fysioterapi og tilpasninger. Fysioterapi og egen trening er viktig for oss med muskelsykdom. Hjemme har jeg et aktivitetshjelpemiddel jeg bruker daglig. Det er en håndfotsykel med hjelpemotor, som gjør at jeg kan kjøre rullestolen inntil og bevege armer og ben.

3) Dine verv i FFM – og hva innebærer det?

Jeg har vært medlem av FFM i Trøndelag siden jeg fikk diagnosen for ca. 20 år siden, men måtte bli 25 før jeg deltok aktivt på noen som helst form for arrangement i regi av foreningen. Det angrer jeg litt på nå som jeg vet hvor mye bra vi gjør for medlemmene. Mitt første møte med FFM i Trøndelag sin aktivitet var weekendturen til Åre i 2019, der vi storkoste oss med mat og aktiviteter/quiz og foredrag. Selv ble jeg valgt inn som styremedlem i 2020/2021, så tok jeg over som leder i 2023. og er nå valgt fram til årsmøtet i 2025.

4) Hva bruker du fritiden din til?

Jeg bruker mye energi på å holde meg i jobb. Når jeg har fritid, går den til aktivitet og tid sammen med familie og venner samt frivillige verv. De siste 8 år har jeg vært hovedkasserer for 18 barne- og ungdomslag samt seniorlagene i Inderøy Fotball. Der blir det mye e-post, bilagsføring og god bruk for regnskapsførerutdanningen. Sammen med ledervetvet i FFM i Trøndelag blir det mer enn nok å fylle fritiden med. Jeg er hjemmekjær og trives best i Trøndelag. Men jeg ønsker å utfordre meg selv litt mer på reising fremover.

5) Hvorfor trenger vi FFM lokalt og sentralt?

FFM sentralt er viktig fordi de har mye ressurser til å gjennomføre faglige arrangementer som «NAV-kurset» vi hadde i 2023 og «Smarthus-seminaret» vi hadde nå i oktober. De har tyngden til å finne god informasjon og belyse tema som gagnar alle muskelsyke. Det gjelder alle faser av sykdommen enten du er «gående eller rullende». Magasinet Muskelnytt som kommer ut fire ganger årlig, er også supernyttig.

FFM lokalt er viktig for å skape lokale treffpunkt og arrangement som samler muskelsyke i distriktene. FFM i Trøndelag prøver å få til tre til fem møter pr. år. Siste helgen i september arrangerte

vi medlemsmøte på Scandic Nidelven i Trondheim. Der ble det lunsj, kaffe og gode samtaler. Etterpå ble det informasjon om julebord, som skal arrangeres i slutten av november på Jegtolden Fjordhotell ikke langt fra der jeg bor. Vi har også litt faglig aktivitet i foreningen. På Scandic Nidelven fikk vi informasjon om interesseorganisasjonen «PUSTE» som er startet opp av flere av våre medlemmer. I FFM i Trøndelag er Laila Bakke og Guro Skjetne med i styret. De ga oss nyttig informasjon om pustetekniske hjelpemidler og hvordan muskelsyke skal gå fram i utredning for bruk av slike hjelpemidler. FFM i Trøndelag samarbeider gjerne med andre organisasjoner når det er til nytte for medlemmene.

6) Et ønske, en drøm, et fremtidshåp?

Jeg ønsker meg mye foreningsaktivitet og sosiale treff med venner og familie fremover. Koronatiden gjorde at vi ble mye hjemme og alt av møter måtte skje digitalt. Jeg håper at FFM sentralt og lokalt greier å få nok medlemmer og ressurser til å opprettholde den gode aktiviteten. Stadig flere organisasjoner sliter med å skaffe nok ressurser. Foruten FFM er jeg veldig opptatt av BPA som et likestillingsverktøy for funksjonshemmede over hele landet samt at CRPD blir tatt inn i norsk lov! Det verste jeg vet er at folk med hjelpebehov i Norge må «legge seg ut på anbud» for kommunene for å få nok BPA. Det skal ikke ha noe å si om du bor i Inderøy, Oslo eller Karmøy!



Min Hverdag

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

GUTTER 13 - 17ÅR

Stella Casting søker etter rullestolbrukere, gutter 13- 17 år til en stor rolle i spillefilmen *Forza Oslo*, debutfilmen til Mats Bjerknes. Produsert av Skala - Storm films.

Alle oppfordres til å søke, uansett om man har erfaring fra skuespill eller ikke.

Meld din interesse ved å sende mail til post@stellacasting.no
Audition foregår fortløpende i Oslo.

Om filmen

Forza Oslo handler om brødrene Marcus (19) og Isak (15). Etter moren havner i koma må gutta holde sammen mot systemet som vil adskille dem. Problemet er at Marcus er en Fotball-hooligan med tvilsomt rulleblad, mens Isak sitter i rullestol.

Kan Marcus slippe sine voldelige tendenser og motbevise systemet?

Kan Isak oppnå selvbestemmelse over livet sitt?

Kan de holde sammen?

En rå film om brorskap og maskulinitet med en hardbarka østkantfortelling og et intimt søskendrama i bunn.

Om regissør Mats Bjerknes

Jeg er en 35 år gammel regissør fra Flå i Hallingdal. Jeg har en medfødt muskelsykdom (SMA type 3) som gjør meg avhengig av rullestol. Det har ikke stoppet meg fra å følge drømmene mine. Jeg har alltid vært en historieforteller, og mener at de beste historiene kommer fra eget hjerte. Derfor skriver jeg ofte manus selv. Jeg ble våren 2020 ferdigutdannet bachelor i Film og TV – med spesialisering Regi ved Westerdals. Har også utdanning fra Filmkunst ved OsloMet. Jeg gjør både reklame, dokumentar og fiksjonfilmer. Men hjertet ligger nærmest fiksjon. Jeg jobber for tiden med flere egne prosjekter. Jeg har en forkjærlighet for realistiske historier om ekte folk. Jeg bruker mye av meg selv og mine erfaringer i mitt arbeid.

Mats debuterer som filmregissør:

Nå gjør han alvor av drømmen sin!

–Jeg må klype meg i armen daglig. I Forza Oslo får jeg lov til å bruke mye av meg selv og mitt eget liv, sier Mats Bjerknes. Spillefilmen blir hans debut som regissør.



TEKST: BERNT ROALD NILSEN
FOTO:
Headshot: RAGNAR HILDE
Mats med mik: JAN ARNE DAMMEN

Mats er utdannet til filmregissør ved Westerdals institutt ved Høyskolen Kristiania, der han gikk ut i 2020. Fire år senere debuterer han som regissør for en film basert på egen idé, *Forza Oslo*. Han har jobbet med kortfilmer og dokumentarer, men spillefilm er selve drømmen for 35-åringen fra Flå i Hallingdal.

–Jeg er helt supergira!

–Det er surrealistisk, og jeg er supergira. Å få bruke så mye av mitt eget liv som regissør av en spillefilm, sier Mats, som sitter i rullestol og har SMA. – Jeg laget Bachelor-film om en i rullestol, men dette her har andre dimensjoner. Vi har allerede støtte fra Nordisk Film, og har pitsja *Forza Oslo* på filmfestivalen i Haugesund og i Malmø.

Nærmer seg innspilling

Han har jobbet med prosjektet i to år, og filmen produseres av Skala – Storm films, der Jonas Bruun er sentral. Det siste året har manusforfatter Thomas Melgård blitt med på

laget. Manus skal være på plass sommeren 25. Tilbakemeldingene er gode, og en av hovedrolleinnehaverne skal sitte i rullestol.

Handler om to brødre

–*Forza Oslo* vil handle om brødrene Marcus (19) og Isak (15). Moren har havnet i koma, og brødrene må holde sammen mot systemet. Marcus er fotballsupporter med tvilsomt rulleblad, Isak sitter i rullestol. Kan Marcus ta vare på sin lillebror, og kan Isak etter hvert få bestemme over sitt eget liv? Isak er smart og mentalt sterk, mens Marcus er sterk fysisk, ifølge Mats.

Søker en gutt i rullestol

Nå jakter Mats og teamet hans på en gutt i rullestol som skal spille 15-årige Isak, gjerne en muskelsyk. Det er ingen andre spesielle krav, han er ute etter gutter som tør å være seg selv og er fremoverlent. 3-5 kandidater skal plukkes ut først, og Mats oppfordrer alle til å søke, for dette er bare utrolig gøy!

«Sosialrealistisk drama»

–*Forza Oslo* er et sosialrealistisk drama. Er Marcus skikket til å ta seg av Isak? Er det nok for Isak å ha den mentale styrken? Vi får innblikk i miljøet, Mats er Vålerenga-fan og kjenn-er miljøet godt. Men viktigst er brorskapet, og blod er tykkere enn vann, ifølge Mats, som selv har tre brødre som betyr alt for ham.



” Jeg er
supergira!

Kine Lyngås (31) har SMA3:

–Jeg lever livet i en kreativ verden!

Kine er fornøyd med livet nå. Det handler om å lytte til sine behov. Å være til nytte for andre. Men først og fremst lever hun drømmen om en kreativ verden hjemme i Nesna.

TEKST: BERNT ROALD NILSEN
FOTO: PRIVAT

Avære en samfunnsnyttig deltaker. Der har du Kine. Hun vil ikke bare være her, hun vil så gjerne bidra. Hun bor i Nesna på Helgelandskysten, har utdannet seg som grunnskolelærer, men jobber 60% i Prima Assistanse. Helt fra hun var liten drømte hun om drama, teater og bøker. Etter hvert ble det en stadig større del av livet hennes.

Ballet på seg etter hvert

–Jeg har alltid vært levende opptatt av fortellinger, sketsjer og drama, og på videregående ble jeg med i ei teatergruppe som het Studentteater. Etter det har jeg vært med der på mange forskjellige måter. Til å begynne med var det som skuespiller, men så gikk jeg på dramalinje på Lundheim Folkehøgskole i Moi utenfor Stavanger, og fikk stadig større interesse for selve produksjonen av drama og teater, sier Kine.

Stolt leder av TeaterZahl

I 2003 ble amatørteatergruppen TeaterZahl etablert i Nesna, drevet av engasjerte frivillige som fokuserer på barn, ungdom og teaterglade i alle aldre. Kine kom med i styret etter hvert, og de siste 5-6 årene har hun vært leder. Totalt er 50 mennesker involvert, 40 av dem er skuespillere. Det gamle Zahl-bygget er nå blitt stedet for et bredt spekter av kulturelle aktiviteter.



Er en slags teaterpotet

–Jeg er egentlig en slags teaterpotet, sier Kine. Hun har fylt og fyller de fleste roller på teatret. Av og til skuespiller, men nå er hun mest på produksjonssiden. Hun er regissør og instruktør, og tar også i et tak som inspisient, den som holder styr på alle som er involvert, slik at det praktiske er på stell når forestillingen starter.

Hun bidrar i eget miljø

TeaterZahls viktigste rolle er å være pådriver for teater og kultur for Nesnas befolkning. De får lov til å bruke et gammelt samfunnshus til virksomheten, spiller gratis for skoler i tillegg til den ordinære virksomheten, og alle er velkomne i dette teatermiljøet. Og midt i sirkuset ruller Kine rundt og styrer showet med fast og ivrig hånd. Hun får bidra i sitt eget lokalmiljø.

FFMU – en stor familie

–Jeg bidrar gjerne i andre miljøer, også. Jeg var med i FFMU da jeg var 20-27 år, og FFMU var familien jeg ikke visste at jeg trengte. Jeg ble kjent med så mange i samme situasjon, møtte mange kule folk, vi var rett og slett en stor familie, sier Kine. Nettverk er viktig for støtte og forståelse, og FFMU er viktig fordi vi er så få og sjeldne og trenger én tydelig stemme og mye trøkk for å være synlige, sier Kine.

BPA sikrer likestilling

BPA er viktig for Kine. Hun mener det er et likestillingsverktøy som er gull verdt hvis vi vil være samfunnsnyttige deltakere. – BPA gjør at vi har noe å bidra med, noe å tilby, at vi kan leve et liv med mening og verdighet. Det finnes mange ordninger, og du må bare finne den som passer for deg, sier Kine. Selv har hun assistenter 24/7, totalt er det et dusin i gjengen. Det var mye jobb i starten, men «fy flate for en gevinst, æ vil ikkje ha ofra det før nokka.»



Kultur er meningsfylt

Kine leser bøker. C.S. Lewis er en favoritt, han som skrev *Legenden om Narnia*. Bøker gir ettertanke og mangfold og andre måter å se verden på. Gi henne gjerne en musicalbillett til *Wicked* eller *Sweeny Todd*, så er hun fornøyd.

Eller en kinobillett, der Per Christian Ellefsen tolker *Elling* av Ingvar Ambjørnsen. Hun er uansett fornøyd med livet akkurat nå. Hun er i gang med Spinraza, har eget hus og heim i vakre Nesna, og kan være til nytte for andre.

” Jeg vil så gjerne bidra

– Det der må du til legen med ...

En lørdag for tre år siden merket jeg at venstre øyelokk hadde begynt å sige. Jeg tenkte at «problemet» fikk vente, mens tankene gikk til tannlegetimen påfølgende mandag.

TEKST: ELISABETH GROSETH,
FFM I VESTFOLD
FOTO: PRIVAT

Siden tannlegen min i Stene-Johansen/Slottsparken Tannklinikk ikke bare er tannlegen, men en god venn, var tanken å spørre ham om dette. Kanskje rart å legge helseproblemer som ikke sitter i tennene frem for ham, men etter å ha møtt tannleger gjennom fagforeningssamarbeid, var det helt naturlig å tenke at de kan noe om alt over snippen.

–Det der må du til legen med

Det første tannlegen sa: «Det der må du til legen med». Nå er ikke min tannlege av det masete slaget, men mens han så på tennene gjentok han beskjeden. Da null-hull var konstatert, og regningen betalt gjentok han oppfordringen om legekonsultasjon, forsterket med beskjeden om at jeg kunne si til legen at tannlegen hadde sagt det.

» Tann-
legen min
reddet meg



Nevrologiske undersøkelser

Tirsdagen forsvant før jeg fikk rotet meg til legen, men onsdag tok jeg telefonen. Beskjeden var å møte opp øyeblikkelig, og etter grundige nevrologiske undersøkelser sendte de meg til akuttmottaket. Jeg, med min ingeniørutdanning, syntes det var å ta i, og forsikret dem om at jeg ikke hadde slag. De stilte seg helt uforstående til min kompetanse når det gjelder diagnosesetting.

–I morgen kjører vi en is-test

Til akuttmottaket i Tønsberg bar det, og nå skjedde ting i rekordfart. Aldri før er jeg blitt fulgt av en lege til avdelingen fra akuttmottaket. Men jeg visste ikke at det var denne dagen det brant på Jotun fabrikker, og at sykehuset hadde satt beredskap. Derfor var mange pasienter skrevet ut og jeg slapp å ligge på gangen. Ekstra leger var kalt inn, og den første jeg traff på avdelingen kikket på meg, gjennomførte noen tester, og sa: "I morgen kjører vi en is-test". Nå syntes ikke jeg at et hengende øyelokk var noe å ligge på sykehus for, men ingen leger stemte for hjemsendelse.

Diagnosen Myasthenia gravis

Dagen etter ble det kjørt en test til. Jeg skulle se på et fast punkt i taket og telle høyt til 50. Jeg trodde selvsagt legen var den det feilte noe, og forklarte at dette var barnemat for en ingeniør. Men ikke for et ingeniørøyelokk, som stengte helt mellom 37 og 38. «Ja, da er det nok det», sa legen og introduserte meg for diagnosen *Myasthenia gravis*. Diagnosen ble bekreftet med blodprøve, og jeg spiser nå medisiner som skal holde denne autoimmune muskelsykdommen i sjakk.

Tannlegebesøk ble avgjørende

Hadde det ikke vært for tannlegens "mas" om legekonsultasjon, hadde jeg nok gått til neste tannlegebesøk før jeg tok tak i det. Så det er utrolig å tenke at et standardbesøk hos tannlegen kan bidra til at du får satt en alvorlig diagnose. Mange med denne diagnosen har gått i årevis uten å få stilt riktig diagnose.



Uvanlig er vanlig for oss

ITALFARMACO Rare Disease Nordics arbeider for å forbedre livet til dem som lever med sjeldne sykdommer.

Vi forsker innen nevrologiske sykdommer, blant annet Duchennes muskeldystrofi.



Les mer på vår nordiske nettside italfarmaco.se

NO-DMD-24-00001 October 2024

Bildet er AI-generert



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 nevrologiske sykdommer. For nærmere info se vår hjemmeside www.kastvollen.no. Følg oss også på facebook.

Hvem sa at mørketiden bare er mørk?

Vi er godt inne i mørketiden, og jeg elsker det. Tid for kakao, telys, ligge på sofaen med pledd og se en skrekkfilm.

Askulle skrive en artikkel jevnlig i Muskelnytt er ikke bestendig like enkelt. Det er sikkert mange som kjenner seg igjen det med hjernetåke og følelsen av å ha bomull i hodet, der du lever som dyrene, på instinkt. Da er det bare å vri hodet sitt og skrive om hverdagen.

Alle har en psykisk helse, og vi som er muskelsyke kan slite litt ekstra der fordi kroppen ikke fungerer som den skal. Så jeg er ofte innom rus- og psykiatritjenesten i min kommune. De er flinke til å stille opp for dem som sliter litt i hverdagen. Jeg er med i en gruppe som heter *refleksjonsgruppe* hver onsdag. Sist gang satt vi og reflekterte over mørketiden, og det var delte meninger. Jeg er en av få som elsker mørketiden. Hvorfor? Om sommeren er jeg aktiv og for det meste i skogen, på stranda eller på en sykkeltur. Når vinteren kommer, elsker jeg å ligge på sofaen med et pledd, masse tente telys, en varm kopp kakao, popcorn og se en skrekkfilm. Du må kjenne at du lever litt og la blodpumpa få gå litt ekstra om vinteren også. Spøkelse og det overnaturlige har vært en del av hverdagen min siden jeg var 11 år. Å være ute i mørket, se på nordlyset og høre lyder fra skogen, er også gøy. Hvem sa at mørketiden er mørk, når det er så fint lys fra nordlyset? Og fra solnedgangen, som gir fine farger på himmelen.

En annen ting jeg setter pris på i mørketiden, er å prate med mange andre mennesker i samme situasjon som meg selv, og hjelpe dem et stykke på vei. En

kopp kaffe og en god samtale. Ofte er det mange spørsmål som skal besvares og erfaringer utveksles. Ofte er det også ting jeg ikke kan besvare, fordi jeg ikke har opplevd det selv. Da er det bare å vri hodet, og finne ut hvor jeg kan finne råd og svar, hvem jeg kan spørre om hjelp. Sosiale medier er da gull verd, pluss at jeg har blitt kjent med så mange andre med samme sykdom. Som regel ordner det seg når du kjenner mennesker med ulike erfaringer og i forskjellige faser av livet. Det finnes også diagnosegrupper på Facebook, som kan være god hjelp for mange.

Jeg kjenner noen muskelsyke som ikke ønsker å være medlem eller delta på arrangement gjennom FFM fordi de er redd for at det bare er prat om sykdom. Jeg svarer da at det ikke bare er prat om sykdom. Det er så mye mer. Vi er én familie, vi finner på så mye gøy, som Aktiv uke, kurs, vinkvelder, latter, reiser, får nye venner og opplevelser for livet.

Jeg ønsker meg flere nye fjes, som kan jobbe aktivt i FFM. Alle har ulike styrker i livet, uansett om du elsker eller hater mørketiden. Disse ulike styrkene er kjekt å jobbe med når du har et verv i foreningen og kan støtte deg på andre. Synes du mørketiden er lang og vanskelig, ta gjerne kontakt med FFM. Kanskje det finnes et prosjekt for deg, eller kanskje du passer inn som en likeperson?

Ønsker alle dere der ute en god jul og et godt nytt år!

TEKST: MARIT J. HANSEN
FOTO: PRIVAT og COLOURBOX

» Ta gjerne kontakt



Travel sommer for FFM i Vestfold



Sommerfest på Skoppum.

Sommeren har vært en aktiv tid for FFM i Vestfold. Først var det foredrag/seminar om PUST, godt besøkt. Deretter dro to fra styret på landsmøtet. Og rett fra et interessant og inspirerende landsmøte bar det rett til Skoppum og sommerfest. Det ble servert grilla pølser, hamburgere og hjortefilet i tillegg til potetsalat, brokkolisalat og div. tilbehør. Til tross for lett duskregn koste alle seg, og vi håper på å bli enda flere neste år.

Fredag 16. august møttes de påmeldte medlemmene på hotellet på brygga i Skien. Kveldsmat og hyggelig prat, før vi om morgenen dagen etter dro til Ulefoss der vi gikk om bord i MS Victoria for en flott tur opp slusene til Lunde på Telemarkskanalen. Buss ned fra Lunde til Ulefoss, der gjengen spiste en god lunsj før hjemreise. Noen dro rett hjem, mens andre tok en sightseeing i Telemark først.

Lørdag 7. september var FFM i Vestfold på stand på Frivilligdagen i Lystlunden i Horten. Der oppdaget vi at mange ikke vet om vår eksistens og vi var veldig fornøyde med å få vist oss frem blant cirka 70 andre «utstillere». Vi regner med å være på plass igjen neste år.



Vi koser oss på tur.



På stand på Frivilligdagen.

Ønsker du å søke om økonomisk støtte?

Har du en prosjektidé eller trenger du toppfinansiering av et forskningsprosjekt? Sjekk ut Forskningsfondet og Legatet.

Forskningsfondet om nevro-muskulære sykdommer
Totalt til tildeling ca. kr 300.000,-.

Formål

- styrke kunnskapene om muskelsykdommer og aktivt bidra til å bedre muskelsykes livssituasjon.
- finne årsaken til muskelsykdommer, herunder deres grad av arvelighet.
- bedre diagnostiseringen av muskelsykdommer.
- bedre den genetiske veiledningen til muskelsyke og deres pårørende.
- utvikle behandlingsmetoder for muskelsyke pasienter.
- fremskaffe kunnskap som kan bidra til økt livskvalitet og bedre levekår for muskelsyke og deres pårørende.

Erik Allums Legat for Duchenne muskeldystrofi
Totalt til tildeling ca. kr 300.000,-.

Formål

- utvikling av ny viten om Duchenne muskeldystrofi.
- spesielle tiltak.
- utvikling av hjelpemidler som får en direkte effekt på hverdags situasjonen og livskvaliteten til personer med Duchenne muskeldystrofi og deres familier.

Ta gjerne kontakt med daglig leder Maren Igland Trommestad.
E-post: fondet@ffm.no
Telefon 482 92 316 (kjernetid 10-14 mandager og torsdager). www.ffm.no

Søknadsfrist 10. januar 2025

Vellykket foredrag om PUST i FFM i Vestfold



Før sommeren kom over 20 medlemmer for å høre overlege Anne Marie Gabrielsen og spesialsykepleier Lena Gunnleiksrud (begge fra sykehuset i Tønsberg, SiV) foredra om PUST og diverse hjelpemidler.

Flere av medlemmene ble med på middag på Torp Hotel før foredraget – en hyggelig måte å møte medlemmer på.

trenger pustehjelpemidler om å be fastlegen om henvisning. Noen tenkte vel – at dette gjelder nok ikke meg – inntil de to viste frem denne listen:

Symptomer på høy pCO2

- Tretthet på dagtid
 - Konsentrasjonsvansker
 - Initiativløshet, dårlig humør
 - Hodepine, særlig om morgenen
 - Tungpustethet er sjelden
- Helsearbeidere må aktivt spørre om disse symptomene.

På en enkel og svært informativ måte tok de to oss med inn i pustens funksjoner og utfordringer. Det ble plass til dialog mellom ekspertene og de fremmøtte. Noen var kjent med pustehjelpemidler, andre fikk en sterk aha-opplevelse. Ikke minst da Gabrielsen oppfordret alle som kunne ha behov for å få undersøkt om de

Da ble det virkelig fart i salen – og de to dyktige foredragsholderne fikk ikke mye fred i den lille pausen før siste del. Flere gikk hjem med ny kunnskap i «bagasjen» og noen med et mål om snarlig besøk hos fastlegen. Karen Elise Wisløff i styret i FFM i Vestfold takket til slutt Gabrielsen og Gunnleiksrud for et godt foredrag og overleverte noe søtt fra lokal produsent.

TEKST: ELISABETH GROSETH
FOTO: PRIVAT

Aktiv uke for Voksne 28. juli - 4. august 2025

Endelig er høst og mørketid her, og vi i arrangørkomiteen kan igjen nyte våte, hustrige og grå høstkvelder til å planlegge neste sommers leir for muskelsyke, voksne livsnytere. Vi har nå startet søknadsprosessen for midler og planlegging av når og hvor.

Fra 28. juli til 4. august har vi reservert Skien Fritidspark for å skape en sosial, fartsfylt og aktiv uke. Forutsatt at Bufdir er snille og gir oss de midlene vi søker om. Med de gode erfaringene vi hadde derfra i 2021 og 2023, vil vi gjerne gjenta suksessen. Stedet er i stadig utvikling og har masse tilgjengelig moro å by på. Vi har fortsatt mange planer vi gjerne vil få gjennomført denne uka sammen med dere.

Flere interesserte har tatt kontakt og spurt om plass, og vi kan ikke love annet enn at vi skal prøve å få med så mange som mulig. Hold av uke 31 allerede nå, og følg med i neste Muskelnytt, på nettsider og sosiale medier. Der vil vi legge ut påmeldingsskjemaet, og fristen for å melde seg på etter hvert som vi vet mer og har det økonomiske på plass. I mellomtiden ønsker vi deg en fin, men kald høst og vinter, som gir økt lyst på



Gøy på Aktiv Uke for voksne.

sommer, sol og Skien! Har du spørsmål om leiren eller trenger mer info, så ta gjerne kontakt med komiteen på e-post: aktivuke-voksne@ffm.no

Hilsen Elin, Line, Isabell, Tor, Rolf og Gusse

Takk for gaver til Forskningsfondet

Fondet har mottatt donasjoner og minnegaver på til sammen kr 51 428,- i perioden mai til september.

Takk for gavene som er gitt til minne om John-Åge Reinskau, Raymond Andre Bertinussen, Jørgen Bjerkgården og Ann Kristin Karlsen. Vi er takknemlige for at Forskningsfondet blir tilgodesett også når noen går bort.

Øremerkede gaver er gitt til Myasthenia Gravis og SMA.

Takk til dere som er faste givere. Alltid fint å se kjente navn på bankutskriften.

Forskningsfondet har god plass til flere faste givere. Kanskje dette er noe for deg?

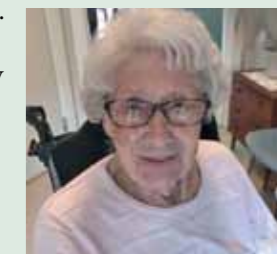
Legg gjerne inn et fast månedlig trekk fra din konto til 1600.47.91197 eller Vipps til 54235.

Husk å skrive ditt fødselsnummer på innbetalingen!

Det er med stor takknemlighet vi har mottatt gavene. Enhver gave er kjærkommen. Små og store donasjoner er med på å styrke kunnskapen om muskelsykdommer.

Nelly Evjen er FFM i Buskeruds eldste medlem. Hun fylte 100 år 23. oktober!

Hun har vært medlem hos oss siden oppstarten av lokallaget i 1996, og var aktivt med på konserter og førjulstreff i foreningen til hun var godt over 90 år. De siste årene har helsen svikta litt, men hun støtter oss fortsatt med medlemskapet sitt. Vi gratulerer Nelly Evjen hjerteligst med den store dagen!



“Vi kan mer – vi vil mer” 13.-16. mars 2025

Kurs og workshop for familier til barn og ungdom med muskelsykdommer.

Vi inviterer til kurs og workshop med faglige bidrag fra Frambu kompetansesenter for sjeldne diagnoser og Nevromuskulært kompetansesenter. Like viktige blir brukerinnlegg og utveksling av erfaringer og forventninger mellom foreldre til muskelsyke barn. Målgruppen er foreldre til barn i aldersgruppen opp til og med 17 år, men vi åpner også for et parallelt spor for ungdom fra 13 til og med 17 år. Det hele finner sted på Scandic Asker 13.-16. mars.

Ny presisjonsdiagnostikk og stadig nye behandlingsmuligheter gjør at muskelsyke som er barn og unge i dag kan leve lenger og klare mer enn de kunne forvente for bare noen tiår siden. 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.

Skole og annet hjelpeapparat tar ikke alltid inn over seg de nye mulighetene som finnes. Mange unge muskelsyke føler at de styres mot en uføretrygd de burde kunne klare seg uten. Mange føler at de ikke får den muligheten de burde få til å bli produktive bidragsyttere i samfunnet. *Da blir det desto viktigere for både muskelsyke ungdom og foreldre til muskelsyke barn å komme sammen og finne sine egne strategier.*

Dette er den andre av tre samlinger i prosjektet «Jeg lever lenger enn du tror. Jeg klarer mer enn du tror. Jeg trenger

mer enn du tror.» Prosjektet er finansiert av Stiftelsen Dam, og har vært utviklet av muskelsyke tillitsvalgte i samarbeid med Nevromuskulært kompetansesenter, Enhet for medfødte og arvelige nevromuskulære tilstander og Frambu kompetansesenter for sjeldne diagnoser.

Invitasjon og påmeldingsskjema blir lagt ut via foreningens nettsider og Facebook i midten av desember. Det er ingen deltakeravgift.



Skien fritidspark – gode opplevelser for alle!

Velkommen til Hotell fritidsparken! Her finner du 76 rom, hvorav 32 delikate og fullverdige HC-rom.

- Norges beste? Kom og vurder selv!

Badeland med flere basseng er godt utstyrt, og utgjør sammen med aktivitetsparken en oase av tilrettelagte aktiviteter for liten og stor.

- Fres over parken i en 220 meter lang zipline!

Vi er spesialister på tilrettelagte ferieopphold, med egne aktivitører som sørger for glede og mestring tilpasset funksjonsnivå.

- Unik logistikk - alt på én plass!

For mer info se: www.skienfritidspark.no/tilrettelegging



Muskelsyke Martin deltok i OL i Paris

Martin Sørli-Rogne fra Lillestrøm har CMT og er paraidrettsutøver. Skytingen er livet hans.



Da vi intervjuet han for Muskelnytt 1/2023, skrev vi: «Alt tyder på at vi vil høre mer fra den kanten fremover.» Martins svar: «OL i Paris i 2024 blir en eventuell bonus, men OL i Los Angeles i 2028 er absolutt et klart mål.»

Ble tatt ut til OL

Martin fikk sin fortjente bonus. Han ble tatt ut til Sommer-OL 2024, og her forteller han til Muskelnytt hvordan det var å delta i OL:

«Det var et stort mål som gikk i oppfyllelse 4 år før jeg trodde. En stor drøm å få representere Norge i Paralympics. Det ble veldig mange gode erfaringer å ta



med for videre satsing på paraskyting. Jeg har lært mye og hatt det veldig gøy her i Frankrike, selv om det kanskje ikke ble de aller beste resultatene. Men jeg jobbet godt underveis, og greide å ha det gøy og lære masse. Så jeg er fornøyd med innsatsen på de fleste av konkurransene. Da jeg ble tatt ut, ble jeg veldig glad, og noe overrasket. Jeg hadde satt meg et hårete mål, som jeg ikke trodde jeg skulle klare å oppnå ennå, men det gjorde jeg.»

Hilsen Martin

World Muscle Society 2024 – mer enn Europa og USA

Årets World Muscle Society-kongress ble avholdt i Praha. Byen ligger i Europa, men kongressen løftet blikket til områder i verden der vi vet mindre om nevrologiske pasienter.

TEKST: ANDREAS ROSENBERGER, NMK
FOTO: PRIVAT



fysioterapeuter, innovasjonsprosjekt som viser oversikt over fysioterapeuter med interesse og kompetanse for nevrologiske pasienter, ultralyd som diagnostisk verktøy, erfaring med fysisk aktivitet og kosthold ved periodisk paralys, samt søvn og sjeldne sykdommer. Flere av prosjektene er presentert i Muskelnytt. Presentasjon av egne poster gav nye bekjentskaper, gode faglige diskusjoner og potensielle samarbeid, og er en viktig del av det å delta på slike kongresser.

Ved siden av fokuset på internasjonale forhold, ble det satt faglig fokus på ervervede (ikke-arvelige) muskelsykdommer og RNA-ets rolle i arvelige, nevrologiske sykdommer. Komplekse og krevende tema med foredragsholdere som kunne formidle sentrale momenter med vekt på mekanismer og mulige behandlinger i fremtiden. Det foregår nå omfattende forskning på nye terapier, og vi fikk presentert foreløpige resultater fra flere ulike studier. Noen behandlinger er kommet veldig langt, og kan nærme seg godkjenning på markedet, mens andre er på tidlig utprøving i mus. Uansett ser det ut til at teknologien for å skape effektiv behandling begynner å komme på plass, det berger positivt for årene som kommer.

WMS-kongressen er stor, variert og givende. Basert på diskusjoner i gruppa kan vi si at den norske delegasjonen drar hjem fra kongressen med ny kunnskap og positiv fremtidsstro basert på all den gode forskningen og innovasjonen som foregår i et sterkt, internasjonalt fellesskap.

World Muscle Society (WMS) satte i år World på kartet. Det er ikke overraskende at mye av kunnskapen om nevrologiske tilstander kommer fra klinikk og forskning i vestlige land. I tillegg lever vi i samfunn med fundamentalt annerledes forhold i helsevesenet, sammenliknet med de fleste afrikanske, mellom- og søramerikanske og til dels asiatiske land. Programmet på kongressen tok opp tilgjengelighet til helsetjenester, kunnskapsmangler og internasjonalt samarbeid om å styrke pasientenes muligheter for diagnostikk og behandling.

Innholdet ble presentert av kunnskapsrike foredragsholdere fra Senegal, Sør-Afrika, Argentina, India, Brasil, Vietnam og Tyrkia, og gav en god bredde i ulike problemstillinger, utfordringer og mulige løsninger. Et krevende tema uten gode løsninger per i dag er likevel tilgangen på ny, avansert behand-

ling. Økonomien i Vesten er forskjellig fra lavinntektsland, og en god debatt om «prisen på genterapi kan forsvares» satte problemstillingen i perspektiv.

Take-home message for norske fagpersoner er at de store, internasjonale databasene på genetiske varianter, som også brukes i Norge, har en betydelig underdekning av informasjon fra ikke-vestlige land. Dette er et sentralt moment å ta med seg i diagnostikken i Norge, da det kan vanskeliggjøre presis diagnostikk og mulig behandling. Ved å anerkjenne utfordringene i Vesten kan sentrale fagmiljøer også sette fokus på problematikken fremover.

Kongressen bød på over 700 poster der alt fra svært avansert grunnforskning på cellenivå til overordnede, tverrfaglige perspektiver ble presentert. Fra norsk side presenterte vi DMD-Ung prosjektet, forskning på hjertetransplanterte og nevrologisk genetikk, e-læringskurs for

Sigurd på Trillenial-konferansen



TEKST: SIGURD LIND HJEMLY
FOTO: PRIVAT

Som nestleder i FFMU er det min oppgave å ivareta alle henvendelsene FFMU får på e-post. Av og til kommer noe spennende, som man bare må hive seg over!



I sommer plinget det inn en invitasjon til å søke på å være med på Frivillighet Norges Trillenial-konferanse i Romania. Verken jeg eller noen andre i FFMU-styret hadde hørt om Trillenial før, men det viste seg å være et nettverk av unge ledere i norsk, rumensk og moldovsk frivillig sektor.

Unge organisasjonsfolk

Konferansen var lagt opp for å styrke unge voksnes organisasjonsevne, men hovedpoenget var å lage et felles nettverk med unge organisasjonsfolk, hvor unge ledere har en mulighet til å møte hverandre og skape langvarige kontakter. Opplegget varte en uke med kost og losji dekket, en mulighet som ikke dukker opp hos oss så ofte. Vi begynte å tenke på om dette var noe for oss. Vi er jo tross alt en liten organisasjon, som ikke så mange vet om. Men var vi relevante nok? Kunne vi bidra?

Møtte et 60-talls foreninger

Etter mye om og men søkte vi, og til vår store glede var vi relevante nok. Gjett om vi kunne

bidra! Jeg møtte et 60-talls forskjellige foreninger, hvorav 20 fra Norge, som hadde til felles at ingen visste om FFMU fra før. Det var intet problem, det var alltid en felles utfordring eller en interesse man kan kjenne seg igjen i. Foreninger innen idrett var først og fremst interessert i å snakke om tilrettelegging og søknad av midler, andre representasjon- og interesseforeninger diskuterte hvordan man kan øke engasjementet på kurs. Det var kunnskap overalt, og jeg kom hjem med nettverk i både NIF, Amnesty og ROS.

På tide å bli mer synlig

Kanskje er det på tide at FFMU blir enda mer synlig, og kommer seg litt mer UT til de andre foreningene? Min erfaring er iallfall svært positiv, og all ros til Frivillighet Norge for å gjøre slike prosjekter og samlinger mulig. Det ryktes at Trillenial også skal møtes flere ganger i fremtiden, noe jeg håper blir en realitet. Både FFMU og andre ungdomsforeninger har godt av å lære av hverandre, og ikke minst kunne finne felles interesser og prosjekter.

» Bli enda mer synlig



Aktiv Uke 2025

Vi er i full gang med planleggingen av Aktiv Uke for Ungdom 2025! Budsjettet er snart på plass, og det er like før vi kan sende inn søknaden til Bufdir. Det er fremdeles mye som må 'hamres' inn i opplegget, men vi tar et steg om gangen.

For noen er Aktiv Uke den største, om ikke den eneste, arenaen for å møte andre unge i samme situasjon som seg selv. Nye

ansikter dukker opp så og si hvert år, og ikke minst de kjente traverne. Vi håper at så mange som mulig vil komme også denne gangen! Aktiv Uke blir i alle fall på samme sted som i fjor, Skien Fritidspark. Datoen er ikke helt fastsatt, men vi satser på sent juli eller tidlig august. Vi mottar gjerne innspill til aktiviteter og liknende, og det er selvfølgelig fortsatt mulig å delta i Aktiv Uke-komiteen for deg som vil det.



Deltakere på Aktiv Uke for ungdom 2023.

El-innebandy og rullestolrugby på Sørlandet?

TEKST: OLE HAUKOM

Norges Handikapforbund (NHF) Agder, Landsforeningen for ryggmargsskadede (LARS) Agder, Handikappedes barns foreldreforening (HBF), Agder idrettskrets, Foreningen for muskelsyke ungdom (FFMU) og Medvind Assistanse, arrangerte test av el-innebandy og rullestolrugby i Gimlehallen i Kristiansand 7. september. Jeg var med for FFMU, og var trener og ansvarlig for utprøvingen av el-innebandy. Jeg er aktiv i el-innebandy og spiller fast for Arendal IBK. Med meg hadde jeg Thomas Myhre, tidligere el-innebandyspiller for Lillestrøm.



Vi vil etablere lag på Sørlandet

Målet var å presentere sportene og prøve å starte lag i Kristiansand og generelt på Sørlandet. På el-innebandysiden er Arendal eneste klubb på Sørlandet, og flere lag og spillere ønskes. Vågsbygd hadde et lag for noen år siden, og det å kunne starte opp et nytt lag på Sørlandet igjen hadde vært kjempebra. På arrangementet var Gimlehallen delt i to slik at el-innebandyen var på den ene siden og rullestolrugby på den andre. Personer som kom for å prøve, kunne prøve begge sportene. Det var også en Exoquad der som var mulig å prøve, dette er en terengrullestol som kommer frem så å si overalt. Da vi kom, var det grilling av både pølser og hamburgere, før det bar inn i hallen for å prøve aktivitetene. Vi holdt på med utprøving fra kl. 13.00 til 17.00, og det var et skikkelig vellykket arrangement!

Leders hjørne



Mariell Olsen, Leder FFMU.

Det går fort mot vinter, og det jobbes nå både med styrearbeid, og for min del siste konkurranse sammen med hunden min for denne sesongen. Gøy og hektisk tid frem mot jul.

Arbeidet er i gang for fullt for komiteen for Aktiv uke FFMU, og vi gleder oss til å se nye muligheter og ideer komme til for denne leiren! Vi ser også etter flere engasjerte som vil være med og bidra i komiteen for å skape en veldig god leir neste sommer!

Vi i styret jobber med å få til noe både digitalt og fysisk fremover. Vi tenker også å få til et digitalt medlemsmøte. Vi ønsker at våre medlemmer skal få komme med forslag og innspill på hva de ønsker fra FFMU fremover. På den måten blir det forhåpentligvis interessant for våre medlemmer å delta på våre arrangement og kurs.

Jeg håper vi ser mange av våre medlemmer, både digitalt og fysisk!

Vinterhilsen fra Mariell Olsen leder i FFMU



Myasthenia gravis – effektiv, systematisk behandling er nødvendig



TEKST: NILS ERIK GILHUS, PROFESSOR OG LEGE, NEUROLOGISK AVDELING, HAUKELAND UNIVERSITETSSYKEHUS OG UNIVERSITETET I BERGEN
FOTO: PRIVAT

Noen ganger kan det oppstå pusteproblemer og myasten krise. Sykdommen er autoimmun, med antistoffer som binder til musklene og hemmer impulsoverføringen fra nerve til muskel.

Symptomdempende behandling

Behandlingen skal være systematisk og ambisjos. De fleste har svært god effekt. Målet er ingen eller minimale symptomer. Men omkring 15% er vanskelige å behandle og har vedvarende moderat eller mer alvorlig muskelsvakhhet. Nesten alle bruker symptomdempende behandling med Mestinon, der pasienten selv ofte best kan regulere dosen. Operativ fjerning av thymus anbefales for de fleste med sykdomsstart før alder 50 – 65 år fordi dette bedrer muskelsvakhheten over tid. Flertallet trenger immundempende medikamenter i mange år. Vanligst er kombinasjonen av kortikosteroider (Prednison) og azathioprin (Imurel), men også rituximab og mykofenolat er mye brukt. Dersom disse ikke gir tilstrekkelig effekt eller har bivirkninger, finnes det flere andre alternative medikamenter. Dosen er avgjørende både for effekt og bivirkninger. Kortikosteroider har

Myasthenia gravis (MG) rammer omkring 1 500 personer i Norge. De fleste har en nokså mild svakhhet i muskulaturen, gjerne lokalisert til øyne, ansikt, tale og svelg, samt nakke og skuldre.

bivirkninger som gjør det viktig å redusere dosen til den absolutt lavest mulige, fortrinnsvis til 10 mg daglig eller mindre.

Anbefaler tilpasset fysisk aktivitet

Typisk for MG er svingninger over tid, både i løpet av dagen og i perioder ellers. Det er viktig med effektiv behandling ved forverring. Dersom det er fare for svekket pustekraft, er øyeblikkelig hjelp eller sykehusinnleggelse nødvendig. Dette kan skje for eksempel skje i forbindelse med kraftige luftveisinfeksjoner. Intravenøs immunglobulin eller plasmautskifting gis som behandling ved alvorlig forverring av muskelsvakhheten. Tilpasset trening og fysisk aktivitet anbefales ved MG. Minimum 150 minutter per uke.

Økt interesse for MG de siste årene

Det har vært betydelig økt interesse for MG de siste par årene. Høsten 2022 inviterte blant annet den danske pasientforeningen til et nordisk møte med brukere og fagspesialister. Dette ledet til at vi utarbeidet nye behandlingsanbefalinger (Videre lesning 1). Høsten 2024 inviterte den islandske pasientforeningen til et nordisk møte om disse retningslinjene, med aktiv deltagelse fra den islandske helsedirektøren. Nye medikamenter er lansert. Det dreier seg om såkalte komplementhemmere og om FcRn-hemmere. Begge har vist seg å gi vesentlig bedring for mange pasienter, også hos flere av dem med dårlig effekt av øvrig behandling. De har få bivirkninger og regnes som trygge. Medikamentene brukes nå av mange med MG i Tyskland, Italia og

USA. De er godkjent for bruk og med refusjon av utgifter i de fleste europeiske land. Men disse medikamentene er foreløpig ikke tilgjengelige i Norge, antagelig i hovedsak på grunn av særdeles høy pris.

Hvordan forbedre behandling av MG?

Jeg har konkrete ønsker for å bedre behandlingen av MG i Norge. Behandlingen bør være sentralisert til noen nevrologer med særlig interesse og kunnskap, alle avdelinger som behandler MG bør ha minimum én person med dedikasjon og ansvar. Alle med MG bør ha tilbud om årlig kontroll hos spesialist. De nye, effektive behandlingene bør snarest bli tilgjengelige for de pasientene i Norge som virkelig trenger dem. FFM bør ha et særlig ansvar for å legge press på myndighetene. Aktiv MG-brukermedvirkning er viktig i prosjekter knyttet til forskning, utvikling og kvalitetssikring. Faggrupper som fysioterapeuter, ernæringsfysiologer og sosionomer bør kjenne til MG og delta i nødvendig oppfølging. Vi bør bevilge midler for å kunne etablere et norsk sykdomsregister for alle med MG. Det vil fremme effektiv behandling, muliggjøre kvalitetssikring av behandlingen, samt gi grunnlag for videre forskning inkludert utprøving av nye behandlinger.

Videre lesning:

1. Gilhus og medarbeidere, *European Journal of Neurology* 2024. <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/full/10.1111/ene.16229>
2. Gilhus og medarbeidere *Neuromuscular Disorders*, 2021. [https://www.nmd-journal.com/article/S0960-8966\(21\)00583-6/pdf](https://www.nmd-journal.com/article/S0960-8966(21)00583-6/pdf)

Nei, det er IKKE farlig å trene ...

I oktober møttes forskere og klinikere fra ulike europeiske land og én deltaker fra USA i Amsterdam til en workshop om trening og nevromuskulære sykdommer.

TEKST: KRISTIN ØRSTAVIK, EMAN
FOTO: PRIVAT

2 nederlandske pasientrepresentanter var også med. Tittel på Workshopen var lang: *2nd ENMC workshop on exercise training in muscle diseases; towards consensus-based recommendations on exercise prescription and outcome measures.*

Til nytte for pasienter

ENMC står for «European Neuromuscular Center», er startet på initiativ fra Nederland, og drives derfra. ENMC støttes av en rekke nasjonale foreninger samt WMS, og har også

noe finansiering fra ulike legemiddelselskaper, men de har ikke innflytelse over hvilke temaer som velges ut. Målet er å komme frem til anbefalinger som kan være til nytte for pasienter, pårørende og helsevesen i diagnostikk, oppfølging og behandling.

Lokal «Oransjemarsj»

Programmet var variert og det var satt av mye tid til diskusjoner og gruppearbeid. Det vil komme en fagartikkel og en rapport beregnet på allmennheten. Sistnevnte skal jeg oversette til norsk, den vil forhåpentlig bli tilgjengelig via FFM sin hjemmeside. Lørdagen var tilfeldigvis også samme dag som den nederlandske pasientforeningen arrangerte en marsj til inntekt for nevromuskulære tilstander. Den kalles *orange-marsjen*, og vi arrangerte en egen lokal tur for å markere anledningen.

Hvordan trene i rullestol?

Det viktigste budskapet fra denne samlingen er at det for de aller fleste diagnoser og pasientgrupper ikke er farlig å trene, og at for noen kan det antakelig gi bedret funksjon. Men det er mye vi ikke vet, og særlig nytten av og hvordan de som er avhengig av rullestol skal trene er det forsket lite på. Finn ut mer når den ferdige rapporten kommer!



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

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,-
- Student/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 går til.

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

Minnegaver

Minnen 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 gå til konkrete formål eller spesifikke forskningsområder.

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



Sentralstyret



Leder:
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



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:	Medlem:	Medlem:	Medlem:
Ian Melsom	Marit J. Hansen	Mette Nonseth	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 Vestland
Ingeleiv Haugen
Stadionveien 19A
5162 Laksevåg
Tlf.: 901 67 626
E-post: vestland@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 Nordland
Kontakt FFM sentralt:
Tlf.: 411 90 702
E-post: ffm@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 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



*Muskelnytt og FFM ønsker
alle lesere og medlemmer
en god førjulstid og alt godt
i 2025!*