

Tidsskrift for Foreningen for Muskelsyke

MUSKELNYTT:

Nr. 2 – 2011



« Våre første
æresmedlemmer!
Side 8-9

Landsmøtet
i Trondheim
Side 4-9

To ungdommer
på reise
Side 16-17

Likemannsutvalget
Side 22

Leder:



Kjære medlemmer

Nå er våren endelig kommet. Fylkesårsmøtene og Landsmøtet er avholdt, og jeg vil ønske nye fylkesledere og styremedlemmer velkommen og lykke til i det videre arbeidet.

Landsmøte og 30-års jubiléet ble avholdt 6.–8. mai med over 90 deltagere, en stor takk til alle som deltok. Se utførlig reportasje et annet sted i bladet.

FFM har en lang historie, og vi har mange å takke for at vi i år kan feire 30 år. Vi kan med stolthet minnes de som startet FFM, men som dessverre ikke lenger er blant oss.

For første gang i FFM's historie ble det i år utnevnt to æresmedlemmer, disse to er Tone I. Torp og Patricia Melsom.

Disse har på hver sin måte gjort og ikke minst gjort en kjempeinnsats for foreningen.

Det er gledelig å se at vi er en aktiv forening, men vi har stadig behov for flere medlemmer, slik at vi kan markere oss sterkere overfor myndighetene. Sentralstyret har derfor vedtatt at vi vil starte en vervekampanje, slik at vi forhåpentligvis kan få mange flere medlemmer. Dette vil vi komme tilbake til senere.

Jeg vil til slutt minne om Stolthetsparaden i Oslo 18. juni, hvor jeg håper mange av FFM's medlemmer vil delta. Jeg vil også oppfordre våre medlemmer i FFMU om å melde seg på Aktiv Uke som skal avholdes i uke 32.

Med ønske om en varm og god sommer, vil jeg avslutte med et sitat:
«Det er alltid lettere å nå målet når alle samarbeider»

GOD SOMMER.

Med hilsen Arne Fr. Vogt



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

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

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

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

Innhold:

- 4 Landsmøte og jubileum i Trondheim
- 10 Smarte ting: Hagetips
- 11 Å drive en fylkesforening
- 12 Nytt fra NMK
- 13 Minneord om Arve Dahl
- 14 Nytt fra FFM
- 16 To ungdommer på reise
- 18 Styremøte på danskebåten
- 19 Bronse i Curling-VM
- 20 Muskelregisteret
- 22 Likemannsutvalget
- 24 Forskning om Bobath
- 25 Nytt og Nyttig
- 28 Alt om FFM
- 31 Sommerhilsen

Positivt landsmøte i Trondheim
Les mer på side 4



Flott jubileumsfest
Les mer på side 8



Tone tok bronse i VM i curling
Les mer på side 19



Norsk register for arvelige og medfødte ...
Les mer på side 20



MUSKELNYTT:

Utgis av Foreningen for Muskelsyke

Redaktør:
Bernt Roald Nilsen

TOTAL kommunikasjon
Camilla Colletts vei 1
0258 Oslo
Mobil: 920 80 380
E-post: bernt@total-kommunikasjon.no

Redaksjonen tar gjerne imot bidrag, helst via e-post.
E-post: bernt@total-kommunikasjon.no

Muskelnytt kommer ut med fire nummer hvert år.

Redaksjonen avsluttet: 10.05.2011

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

Medlem:
Karl Henriksen
E-post: ka-henri@online.no

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

Medlem:
Laila Benjaminsen
E-post: snella_69@hotmail.com

Layout og produksjon:
Kommunikasjonshuset Signatur,
www.signatur.no

Trykk: Aktiv Trykk

Opplag: 1 800 stk.

Forsidebilde: Patricia Melsom og Tone Torp – FFM's to første æresmedlemmer!
Foto: Bernt Roald Nilsen

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

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

Kontakt:
Halldis Aalvik Thune, 32 13 30 29
E-post: hthune@online.no

FFM-kontoret, 67 13 74 70 ffm@ffm.no

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

NY ADRESSE

Foreningen for Muskelsyke

Smedsvingen 4, 1395 Hvalstad
Tlf: 67 13 74 70
Fax: 67 13 67 77

De nye telefon nummerne blir bekreftet 1. juni. Vi legger de ut på nettsiden så snart alt er klart.

E-post: ffm@ffm.no

Internett: www.ffm.no
Bankgiro 7874.06.26255.
Forskningsfondet 1600.47.91197
Org.nr. 870 149 042

Ta gjerne kontakt med FFM-kontoret



Line Wåler
Organisasjonssekretær
Tlf: 67 13 74 70/411 90 702
Tlf. tid: man. til ons., kl. 11–17
E-post: line.valer@ffm.no



Unni Tangerud
Regnskap og medlemsregister
Tlf: 67 13 71 39
Tlf. tid: man., ons., tors. kl. 9–15
E-post: unni.tangerud@ffm.no



Tone I. Torp
Forskningsfondet og Allums Legat
Tlf: 67 13 74 70
Tlf. tid: tors., kl. 10–14
E-post: fondet@ffm.no

Landsmøtet 2011:

Positivt landsmøte i Trondheim

Landsmøtet 6.–8. mai på Hotel Rica Nidelven ble en udramatisk affære, takket være god planlegging av styret, sekretariatet og valgkomitéen.

Tekst og foto: Bernt Roald Nilsen

Leder Arne Fredrik Vogt åpnet Landsmøtet lørdag ettermiddag med å hilse 28 delegater velkommen. Deretter tok møtelederne Terje Erlandsen og Asbjørn Gausdal over styringen med faste hender. Så ble årsberetningen for 2010 gjennomgått av Vogt.

Vervekampanje på gang

Årsberetningen inneholdt mye positivt stoff, blant annet hva som er gjort når det gjelder interessepolitisk arbeid, informasjon, forskning og organisasjon. Leder Vogt opplyste om at medlemstallet har gått ned fra 1710 til 1624 medlemmer det siste året, og sentralstyret vil nå sette i gang en vervekampanje med premier til beste fylke og beste medlemsverver. Økonomisk hadde FFM et positivt driftsoverskudd også i 2010 og foreningen har kontroll på økonomi og hvilke midler som kan brukes. Årsberetning, regnskap og handlingsplan ble vedtatt med små justeringer.

Innsendte saker vedtatt

Fem innsendte saker ble behandlet av Landsmøtet. FFM i Østfold hadde sendt inn forslag om å styrke bruk-

ermedvirkningen, og et justert forslag fra Sentralstyret ble vedtatt enstemmig. FFM i Buskeruds forslag om å redusere papirbruk når det gjelder innkalling til årsmøter ble også vedtatt, på samme måte som FFM i Østfolds forslag om at avgatte fylkesledere får en bekreftelse på hvor lenge de har vært leder når de går av. FFM i Møre og Romsdals forslag om å jobbe med kriteriene når det gjelder innvilgning av trygdebil gruppe 2 ble justert av Sentralstyret, og det ble vedtatt at det skal jobbes videre med saken i samarbeid med FFO.

Økt kontingentoverføring

Det eneste forslaget som ble gjenstand for litt høyere temperatur var forslaget om å øke kontingentoverføringen til fylker, med 25 kroner, slik FFM i Nordland tidligere har bedt om. Leder av FFM i Nordland er aktiv tilhenger av å øke overføringen, og det ble vedtatt å øke med 25 kroner per medlem, mot Sentralstyrets innstilling. Kostnadene sentralt måtte da hentes inn ved å redusere utgifter på andre poster i budsjettet. Budsjettet ble vedtatt med reduksjoner på kr 20 000,- på utgifter til Landsmøtet og kr 10 000,- til behandlingsreiser.

Melsom inn i Sentralstyret

Valg var siste post på Landsmøtet, og valgkomiteens forslag til Sentralstyre ble vedtatt med ett unntak. Arne Fredrik Vogt ble valgt som leder for to nye år, og Sonja

Tobiassen fortsetter som nestleder. Her kom det et forslag fra FFM i Nordland om Ian Melsom fra FFM i Trøndelag som 3. varamedlem, mens valgkomiteen foreslo Kristbjørg Dale Bolstad. 15 av 26 delegater gikk for Melsom. Landsmøtet ble avsluttet med at den nye lederen takket for tilliten og lovet å stå på for FFM i nye to år.



Det stemmes på Landsmøtet

Det nye Sentralstyret

Leder

Arne Fredrik Vogt

Nestleder

Sonja Tobiassen

Økonomi

Lise M. Connelly

Studieleder

Johnny Johansen

Interessepolitisk talsmann

Karl Henriksen

1. styremedlem

Annie Aune

2. styremedlem

Elisabeth Karlsen

1. varamedlem

Odd Kjetil Talsethagen

2. varamedlem

Elisabeth Johannessen

3. varamedlem

Ian Melsom



Leder i FFM i Nordland visker noen ord i øret på nytt styremedlem Ian Melsom



Leder og nestleder var hjertelig til stede



Aktiv Landsmøtedeltaker fra Bodø



En stø ordstyrer Terje Erlandsen



Hotellet vartet opp med fantastiske måltider



Hotel Rica Nidelven – perfekt for Landsmøtet

Fornøyde utstillere

Utenfor Landsmøtelokalene fant vi tre fornøyde utstillere: Genzyme, Permobil og Picomed. På landsmøtet i høst tok vi en prat med regionssjef Ann Kristin Nygaard fra Genzyme, som også var til stede her. I Trondheim møtte vi Ragnar Traasdahl fra Permobil og Magnus Odden fra Picomed.

Ragnar Traasdahl har ansvar for region Midt-Norge for Permobil. Han har vært opptatt av muskelsyke helt siden 1982, og sa at hvis det var noen han stiller opp for på møter og konferanser, så er det Foreningen for muskelsyke. Han stilte med fire ulike rullestoler, og lot deltakerne prøve og justere så mye de ville, og svarte velvillig på alle slags spørsmål. Ragnar er opptatt av kommunikasjon, og at det er viktig at den muskelsyke argumenterer for det han/hun vil ha når det gjelder hjelpemidler.

Magnus Odden brukte hele lørdagen til å fortelle hvilke typer produkter Picomed har når det gjelder det han kaller «omgivelseskontroll» (fjernstyring av dører, porttelefoner, etc...). Firmaet hans har nå også tatt et skikkelig tak i overkroppen vår, blant annet produserer og utvikler de hjelpemidler til spising, og han viste frem en spennende robotarm som kunne gjøre det meste. Magnus bodde i Buvika to mil sørvest for Trondheim, så veien til Hotel Rica Nidelven var kort.



Ragnar Traasdahl



Magnus Odden

Forskningsfondet for nevrologiske sykdommer

Erik Allums legat for Duchennes muskedystrofi

HAR DU BEHOV FOR PROSJEKTSTØTTE
ELLER MIDLER TIL AKTIVITET?

Søknadsfrist 15. september 2011

Søknadsinfo på www.ffmpeg.no



Rett fra Karibien

Roar Giske fra Giske i Møre og Romsdal kom rett fra cruise i Karibien fjerde år på rad til Landsmøtehelgen i Trondheim. Roar var ikke delegat, bare kursdeltaker, og var godt fornøyd med innholdet på kurset. Han har Limb Girdle, men har ikke tatt muskelbiopsi, og han trivdes på Rica Nidelven.



Roar Giske, Møre og Romsdal, kom rett fra Karibien

Erfaren delegat

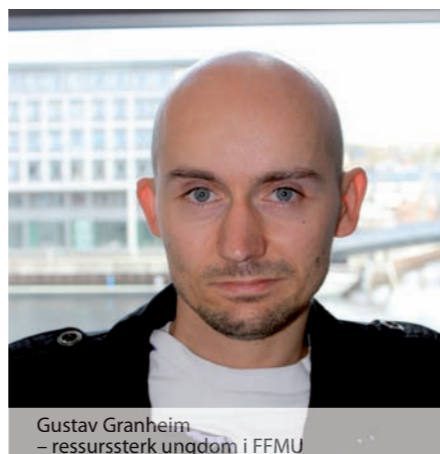
Gro Wold Kristiansen er godt kjent for de fleste av oss. Hun er leder i FFM i Buskerud, og sitter i redaksjonskomiteén for Muskelnytt. Hun var delegat på Landsmøtet for sjette gang siden 2005, og deltok på ADL-kurset. Gro synes det er viktig å representere fylket på Landsmøtet, og hun er opptatt av at det kan knyttes mange gode kontakter når vi møtes på denne måten.



Gro Wold Kristiansen – erfaren delegat fra Buskerud

Ressurssterk ungdom

Gustav Granheim fra Gjøvik har diagnosen CMT/A, og helgen i Trondheim var hans andre landsmøtehelg. Han er aktiv i FFMU, der han er styremedlem. Han syntes helgen var kjempefin, og at det var lagt godt til rette på hotellet. Gustav var ikke delegat, men deltok på ADL-kurset. Les om hans fantastiske reise til Thailand et annet sted i bladet!



Gustav Granheim – ressurssterk ungdom i FFMU

Positiv nykommer

Kåre Alme deltok på sitt første Landsmøte som delegat og nyvalgt nestleder for FFM i Oslo og Akershus. Kåre er fra sitt kjære Hundorp i Gudbrandsdalen, men har bodd mange år i Oslo. Ifølge Kåres selvironiske måte å si det på har han «narret seg selv i mange år til å tro at han er frisk», men nå er han klar til å gjøre en innsats for foreningen. Kåre trivdes i Trondheim, og lovte at dette ikke var siste gang han stiller opp. Kåre har CMT.



Kåre Alme fra Oslo og Akershus – en positiv nykommer

Stor aktivitet av NMK

Irene Lund fra NMK i Tromsø innledet ADL-kurset lørdag morgen med å fortelle hva NMK kan gjøre for muskelsyke.

Informasjon, veiledning, kurs og konferanser. Utrednings- og treningsopphold. Metoder for diagnostikk. Forskningsprosjekter. Registrering av nye data i Muskelregisteret. Dette er bare noe av det NMK i Tromsø nå er opptatt av.

Kliniske tall om oppfølging

I 2010 fulgte NMK opp 31 barn og 85 voksne. Det ble avholdt 31 møter om 82 pasienter, og gitt genetriske veiledning til 42 pasienter. Lund understreket at dette er kliniske tall, det betyr at antall personer hver for seg kan være svært tidkrevende. Lund snakket også om Muskelregisteret, som per 1. april 2011 inneholder 178 muskelsyke pasienter.

Forskning og fagkonferanse

Av forskningsprosjekter som NMK nå er involvert i, nevnte Lund følgende: CK-studien, Tynnfiberneuropati v/diabetes, Limb Girdle 2i, Trenings-effekt ved bruk av Bobath og Trening ved hjertesykdom. Ellers ønsket Irene Lund så mange som mulig velkommen til Fagkonferansen i Tromsø 10.–11. oktober med parallellt brukerkurs, der de prioriterer det de kaller «unge voksne». Av innholdet på konferansen nevnte hun trening og livsstil, mestring, nyvinning i diagnostikk, nevrofysiologi og bruker-medvirkning.



Irene Lund holdt kurs om aktiviteten i NMK

Kvinner og klær på Kvinnekurset

Produksjonsingeniør Kristin Jamtvoll snakket om kvinner og klær på kvinnekurset søndag morgen. 15 interesserte damer fikk vite alt de trenger å vite om kroppens grunnmønster ...

«What not to wear», hadde Jamtvoll kalt innlegget sitt, og hun startet med å fortelle at vi alle har et grunnmønster, som det er mulig å få tegnet opp og bruke hvis man ønsker å få spesialisert klær. Ved å kontakte lege eller ergoterapeut kan du få vite om kursmuligheter og hvor stønad finnes.

Være ekspert på egne behov

– Men det er viktig at du er ekspert på dine egne behov. Du må vite hva du

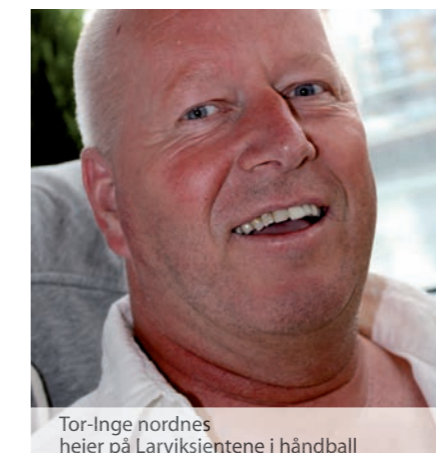
ønsker og hva du trenger, og du må også tenke tekstiler. Det finnes støtteordninger i Nav til slike kurs, og når du har fått tegnet ut grunnmønsteret, kan hvilken som helst syddame sy klærne, sa Jamtvoll for hun viste frem klær som slett ikke var sydd etter grunnmønsteret ...



Kristin Jamtvoll holdt kurs om kvinner og klær

Positiv håndball-supporter

Tor-Inge Nordnes bor i Stavern, men han er fra Larvik, og var kanskje mest opptatt av at Larvik-jentene spilte Champions League-finale den helgen han var i Tondheim... Han var delegat for Vestfold på Landsmøtet, og deltok på ADL-kurset. Han hadde med broren sin, som også er muskelsyk. Tor-Inge har diagnosen Becker, en mild utgave av Duchenne.



Tor-Inge Nordnes heier på Larviksjentene i håndball

Viktig kurs om aktivitet og deltakelse

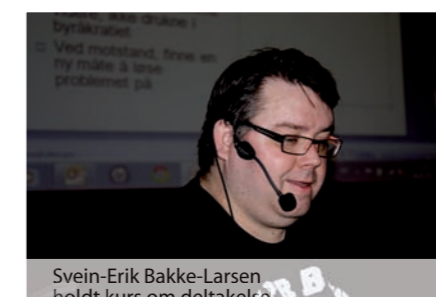
Hva er nå egentlig aktivitet? Og hva er deltakelse i aktivitet? Viktige temaer ble tatt opp på ADL-kurset i Trondheim, og Svein Erik Bakke-Larsen ledet kurset med stø hånd.

Det handlet om aktivitet og deltakelse, og ikke minst om hva som fremmer og hemmer deltakelse i aktiviteter for muskelsyke sin del. Det ble innledet og arbeidet i grupper, og deltakerne kom frem til mange gode og fornuftige løsninger på denne utfordringen.

Å tro på seg selv!

– Det handler om å parkere problemene dine og ikke fokusere på dem, sa en

engasjert deltaker. Og så handler det om å sette seg utenfor seg selv og se på seg selv med to andre øyne. Og det handler om å ha noen som kan pushe deg litt, noen som tror på deg. Og sist, men ikke minst handler det om å tro på seg selv, kom det fra salen, på et viktig kurs enten du nå er muskelsyk eller ikke ...



Svein-Erik Bakke-Larsen holdt kurs om deltakelse



Vigdis Moen holdt kurs om sex og sånt

Sex og sånt... for muskelsyke

– God kommunikasjon er viktig for å ha god sex. Den åpne dialogen er her, som i de fleste andre sammenhenger, uvurderlig.

Vigdis Moen er høyskolelektor i Trondheim, og driver i tillegg egen praksis om det hun snakket om på ADL-kurset lørdag ettermiddag i Trondheim. Hun holdt et inspirerende innlegg om muskelsyke og seksualitet.

Stimulere hele kroppen

– Det er ikke slik at muskelsyke har redusert lyst på sex, men det er en del bivirkninger av medikamenter som kan ha betydning for sex. Lammelser og redusert følelse på enkelte hudpartier er faktorer som kan spille inn, og det er viktig å huske at hele kroppen vår er et seksualorgan som kan stimuleres, sa Moen og la til at det er viktig å stimulere hele huden.

Seksualtekniske hjelpemidler

Hun oppfordret til å leke litt og prøve og feile, gjerne med humor. I kofferten hadde hun med seg seksualtekniske hjelpemidler, og viste frem ulike vibratorer som ble sendt rundt. Menn kan også bruke vibratorer, og utgiftene til innkjøp kan dekkes av Folketrygden. De fås kjøpt på postordre, det er greit hvis du ikke ønsker å kjøpe dem på Kondomeriet.

Sex og samtale ...

Vigdis Moen kom avslutningsvis inn på seksualitetens 6 R'er: Reproduksjon – Relasjon – Respekt – Rehabilitering – Rekreasjon – Relaksasjon. Og helt til slutt minnet hun oss om at ti minutters god seksuell aktivitet kan være like effektiv som 6–7 timers nær samtale ...

Flott jubileumsfest!

Restauranten på Rica Nidelven var pyntet, medlemmene våre var stivpyntet, og det var duket for flott fest da FFM lørdag kveld feiret sitt eget 30-årsjubileum...

Tekst og foto: Bernt Roald Nilsen

Leder av foreningen, Arne Fredrik Vogt, ønsket alle velkommen til fest før han gav ordet til kveldens toastmaster, Asbjørn Gausdal. Valget av toastmaster kunne ikke vært bedre, Asbjørn loset oss fint gjennom festen, godt hjulpet av godord av Jan Vincent Johannessen, Olav H Hauge og Jan Magnus Bruheim.

Våre to første æresmedlemmer

Leder Vogt holdt innledningsvis en hilsmingstale til medlemmene, der han avslørte at vi har fått to æresmedlemmer

for første gang i FFM's historie. Ellers fortalte han om starten, og historien om hvordan FFM har utviklet seg til å bli den foreningen den er i dag. Så ble det taler av de to æresmedlemmene, Tone Torp og Patricia Melsom.

Tvilsomme twist-kriterier?

En nydelig fireretters middag ledsaget av vann, vin og brus sørget for at ingen av oss led noen nød denne fine lørdagskvelden. Vi fikk også med oss flere taler: Tore Kjell Fløystad fra FFM i Agder sa noen gode ord til medlemmene, og FFMUs styre holdt også tale i tillegg til å arrangere en lek der en twistpose gikk på kryss og tvers av bordene før den – på grunnlag av det som må kalles noe tvilsomme kriterier – landet hos Heidi Gulbrandsen og Terje Erlandsen fra FFM i Hedmark og Oppland ...

En forening i sin beste alder

Etter at Ian Melsom fra FFM i Trøndelag hadde holdt en flott takk-for-maten-tale, var det duket for musikk av gitarist Tommy Andersen og utover-natta-samtaler av det gode slaget. Så vidt Muskelnytt kunne forstå, var absolutt alle enige om at dette var en flott fest for en stolt og flott forening i sin beste alder!



Heidi Gulbrandsen og Terje Erlandsen vant den etterlengtede Twistposen



Toastmaster Asbjørn hadde full kontroll



Ian Melsom takket for maten



Karl Henriksen i Sentralstyret i kjent positur



Tonny og Tore Kjell Fløystad fra Agder var som vanlig på plass



Elisabeth Karlsen og Linn Christine Solberg fra FFMU



Lederen ønsker velkommen



Henrik og Anne Marie Engeseth fra Møre og Romsdal



Gustav Granheim og tolken hans koste seg



Annie og Viggo Aune fra Troms og Finnmark skuffer aldri

Patricia Melsom og Tone Torp – FFM's to første æresmedlemmer!



Det var stor stas da leder i FFM, Arne Fredrik Vogt, på jubileumsfesten hadde gleden av å avsløre at FFM for første gang i foreningens historie har utnevnt ikke bare én, men to æresmedlemmer, to personer som har stått på i mange år for foreningen. Ingen kunne vel være uenige i at nettopp Patricia Melsom og Tone Torp har fortjent all den

hederen de ble tildelt da de fikk både diplom og blomster og ble gjort stor stas på. Begge svarte med å holde hver sin takketale, der de takket for utnevnelsen og fortalte morsomme og alvorlige historier. Muskelnytt gratulerer på vegne av alle medlemmene. Dere har stått uførtredent på for mange i mange år!



Styret i FFMU bidro sterkt til underholdning

SMARTE TING

Ergoterapeut i Sola kommune
Tone Edvardsen:

Sommer i hagen

Sommeren nærmer seg – og med den muligheten til koselige dager i hagen eller på balkongen med en god bok og noe godt i koppen

1. Planter i høyden

Det kan være en utfordring å nå ned til bakken for noen og enhver. En løsning kan være å lage en murkant, slik at bedene kommer høyere så du kan bruke en stol/krakk etc. når du skal stelle bedet. En annen løsning kan være høye blomsterpotter eller å sette pottene opp på en benk.

2. Høydejusterbare ampler

Dersom du ikke når opp til ampelene kan det være greit å senke dem ned. Dette kan enkelt gjøres med å bruke en talje i takfestet og henge ampelen i ett tau som knyttes på veggen. Da kan tauet brukes til å senke ampelen ned for vanning og annet stell.

3. Spiral hageslange

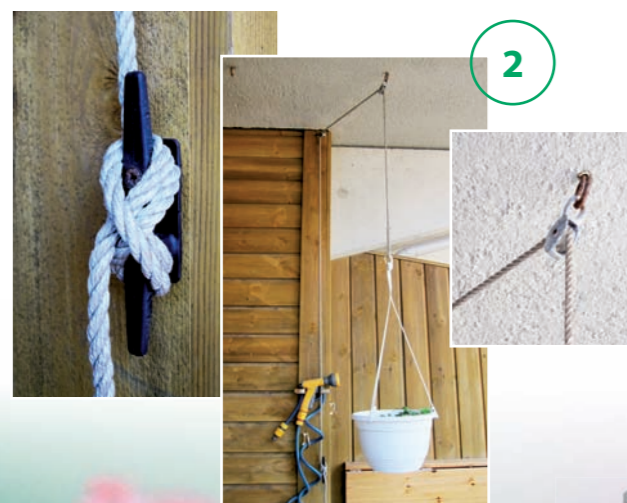
Vanning kan være en utfordring. En spiralslange kan være lettere å håndtere da den «ruller» seg sammen av seg selv. Dersom du bruker rullestol, er denne også lettere å holde utenfor hjulene.

4. Hageredskaper med tilpasset skaft

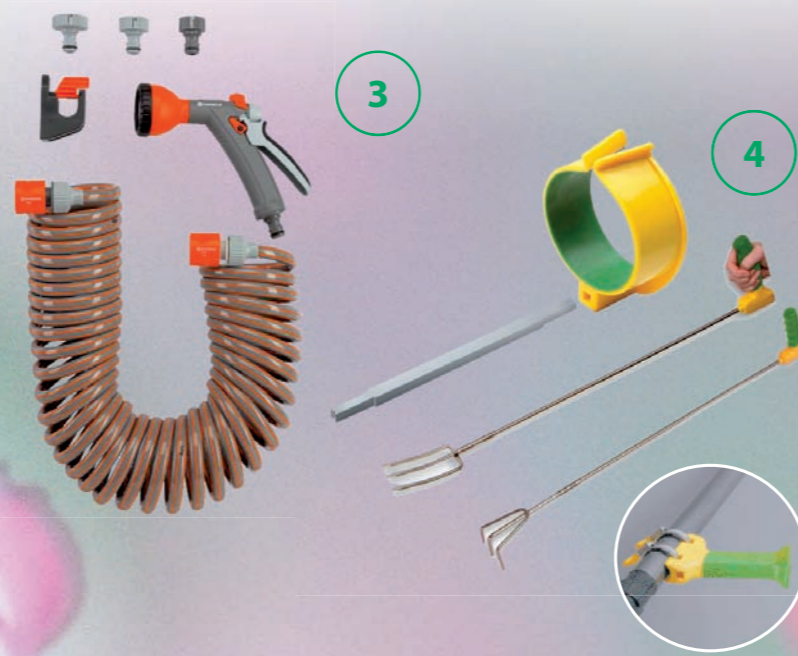
Det finnes hageredskaper som har vinklet skaft for å gi en bedre arbeidsstilling. Til redskaper med langt skaft finnes det et grep som kan festes på, slik at du får bedre kontroll og kraft. Dette kan evt. kombineres med en underarmsstøtte – på samme måte som krykkehåndtak. Med lange håndtak får du større rekkevidde, og slipper å bøye deg så mye ned.



1



2



3

4

FFM i Buskerud har alltid medlemmene i fokus

Gro Wold Kristiansen har vært leder i FFM i Buskerud siden 2006. Fylkesforeningen hennes er opptatt av å ha medlemmene i fokus. Her forteller hun hvordan de driver FFM i Buskerud.

Tekst av: Gro Wold Kristiansen

– Vi har styremøter hver måned og leier møterom på sykehjemmet i Hokksund. Vi har hjemmearkiv hos sekretæren vår. Hun har oversikt over det meste, når jeg ikke finner et dokument, vet jeg godt hvem jeg skal spørre. På sykehjemmet leier vi også Festsalen til årsmøter og andre arrangementer som krever litt mer plass. De siste årene har vi hatt god økonomi takket være bingoinntekter, og det gjør så absolutt arbeidet i foreningen lettere. Handlingsrommet vårt blir større. Alt arbeid i foreningen er frivillig og ulønnet, men leder, nestleder, sekretær og kasserer får dekket noe utgifter til telefon og internett etter fastsatte satser, og alle i styret får dekket reiseutgifter. Vi har ingen faste telefontider, medlemmene våre kan nå oss via telefon eller mail når de måtte ønske det. Oppdaterte telefon- og mail-lister til alle i styret ligger ute på nettet og er sendt ut med post til alle. Vi kan også nås via postboksadresse. Tidlig på året har vi i tillegg til styremøtene et planleggingsmøte for det kommende år, hvor vi skisserer i grove trekk hva vi tenker er aktuelt å arrangere året etter. Dette p.g.a ulike søknadsfrister om midler. Møte- og aktivitetsplan for inneværende år får styremedlemmene utlevert i januar, slik at alle har oversikt og kan krysse av datoene i sine respektive dagbøker.

En kreativ gjeng

– Vi har 118 medlemmer i FFM i Buskerud, størstedelen av medlemsmassen er lokalisert til sør-fylket, men vi har også medlemmer nordover. Det er en ut-

fordring å nå alle, noe dere i langstrakte fylker nok kjenner dere godt igjen i. Styret i FFM i Buskerud består av en allsidig og kreativ gjeng, og samarbeidet er utmerket. Styremedlemmene har ulik kompetanse som vi drar god nytte av. Vi har det svært hyggelig sammen, det tror vi er viktig for et godt resultat av arbeidet vårt.

Til Tenerife for 5. gang

Vårt fokus er hele tiden medlemmene. Vi ønsker og nå ut med praktisk og faglig informasjon, og prøver hvert år å arrangere sosiale sammenkomster hvor folk kan møte andre FFM'ere og ha det hyggelig. Høsten 2011 arrangerer vi for 5. gang tur til Tenerife, dette har vært til stor glede for mange av medlemmene våre. Sol og varme i november gjør godt for en muskelsyk kropp. Første søndag i advent arrangerer vi hvert år vår tradisjonelle julesamling. Dette er vårt mest populære arrangement med rundt 70 personer til stede de siste årene.

Fagkveldene er hjertebarnt

Vi sender ut M-posten til alle medlemmer 2 ganger årlig. Dette er en liten mini-avis med små og store nyheter. Vi jobber med å få mailadressene til de av medlemmene våre som har dette. Post via mail vil gjøre det lettere for oss å sende ut mer informasjonsmateriell, og vil spare foreningen for dyre porto-utgifter. Vårt hjertebarnt er nok fagkveldene våre. Vi har foreløpig arrangert 2 i året, i år ligger det an til å bli 3. Vi tar opp forskjellige temaer (informasjon om diagnoser, om lovverket, om hjelpemidler, om trening etc.) Kveldene har bra oppslutning, og vi ser på dem som et viktig ledd i nå ut med informasjon. Vi har blitt ganske kreative etter hvert når det gjelder å finne foredragsholdere uten at det koster «skjorta». De fleste fagfolk stiller velvillig opp.

Sammen er vi sterke

Vi prøver etter beste evne å holde fylkessidene våre på nettet oppdatert, så alle til en hver tid kan se hva som skjer i foreningen vår. Vi forsøker også så godt vi kan å følge opp innspill fra FFM sentralt. Så sant det er mulig deltar vi på FFM's landsmøter. Vi deltar på fylkes-FFO og fylkes-FSs årsmøter og ledermøter. Vi er glade for å få lov til å drive med noe vi brenner for, og er overbevist om at «sammen er vi sterke»!

**FFM i Buskerud utfordrer:
FFM i Hordaland/Sogn og Fjordane**

« De siste årene har vi hatt god økonomi takket være bingoinntekter, og det gjør så absolutt arbeidet i foreningen lettere. »



Gro Wold Kristiansen

Brukeropplæringstilbud i Tromsø 10.–11. oktober

I forbindelse med Fagkonferansen 2011 arrangerer NMK brukeropplæringstilbud i samarbeid med FFM og lærings- og mestringssenteret ved UNN.

Fagkonferansens første dag er åpen for fagfolk med ulik bakgrunn, samtidig som den også er med i brukeropplæringstilbudet. Her setter vi fokus på det å leve med muskelsykdom – forskjellige mestringstrategier, nytten av fysisk trening – i tillegg til å presentere nyere forskning og andre prosjekter. Det blir også en bolk om hvilken nytte vi har av forskjellige diagnostiske teknikker.

Voksenlivet

Den andre dagen, tirsdag 11. oktober, er Fagkonferansen inndelt i parallelle sesjoner. I «Brukerparallellen» fortsetter vi med overskriften: Å leve livet sjøl. Vi håper på stor søkning fra unge voksne (over

18 år) og foreldre som har ungdom med nevromuskulær sykdom, fordi vi tenker at denne gang skal det handle om et selvstendig liv på egne vilkår – hva er viktig?

Psykolog John Marquardt fra Danmark skal innlede til gruppediskusjon. Gruppene vil vi dele inn slik at de som er i noenlunde samme situasjon får diskutere med hverandre.

Etter lunsj har vi temaet: Idrett for alle. Her har vi fått to forelesere. Per Fagerhøy har selv muskelsykdom og har deltatt i Paralympics i 2010. Foredraget har tittelen: Det er i motbakkene det går framover.

Fra Idrettsforbundet har vi fått Eli Nicolaisen, som skal skissere hvilke muligheter som finnes for å drive idrett for personer med muskelsykdom.

Målgruppe

Alle over 18 år som selv har en nevromuskulær sykdom og bor i Norge kan søke om å få delta. I tillegg kan pårørende enten de er foreldre eller samboere, voksne søsken eller ektefeller søke om å delta. Vi har begrenset antall deltagere til 20.

Økonomi

Siden NMK er et nasjonalt kompetansesenter, vil de samme reglene for egenandeler og refusjon av reise- og oppholdsutgifter gjelde for deltakere fra hele landet.

Lyst til å være med?

Påmeldingsskjema laster du ned fra www.unn.no/nmk eller send et brev/e-post til oss og be om å få tilsendt program, invitasjon og påmeldingsskjema.

Alle deltakere skal være henvist av lege. Påmelding før 1. juli 2011



Bård Løken © Destinasjon Tromsø

Arve Dahl: En unik kliniker

– Han kunne så mye, hadde sett så mye. Vi som jobbet sammen med han, hadde stor respekt for han som fagperson. Han var rett og slett en kliniker av Guds nåde.



Inger Lund Petersen

Inger Lund Petersen var seksjonsleder på Kompetansesenteret for medfødte muskelsykdommer på Rikshospitalet og jobbet sammen med Arve Dahl fra 2005 til 2011 med oppbygging av senteret. Hun kjente han ikke privat, men rakk å få god innsikt i fagpersonen Arve Dahl.

En faglig ener

– Han var en ener, han var bare så flink, du måtte bli imponert når du lærte han å kjenne. Han var ansatt i 20 % stilling,

og vi hadde gleden av hans store kliniske erfaring på området, særlig når det gjaldt diagnostisering av vanskelige tilfeller. Når du skal finne en diagnose, finnes det tusenvis av muligheter, og da kan du ikke bare lete genetisk. Du må vite hvor du skal lete, og han visste det. Han var ikke den som snakket høyt om sin egen kompetanse, du måtte være sammen med han for å forstå hvor dyktig han var.

Stor betydning for muskelsyke

Professor dr. med Arve Dahl ble ansatt ved kompetansesenteret på Rikshospitalet på grunn av at han var spesielt interessert i muskelsykdommer, og har betydd kolossalt mye for denne målgruppen. Mange, både fagfolk og muskelsyke, fikk stor tillit til han som fagperson. Han var også en god formidler av kunnskapen sin, enten det gjaldt formidling til pasienter eller i fagmiljøer, ifølge Lund Petersen.

Intellektuell kapasitet

– Arve var ikke bare en dyktig fagperson. Han bidro til å gjøre klinikken til et morsomt og spennende sted å jobbe. Små innspill ble koblet sammen med hans fantastiske erfaring og kunnskap på en naturlig og intellektuell måte. Og så var han så leken. Han kunne tulle og tøyse, hadde en herlig svart humor, det er viktig når du jobber med alvorlige temaer.



Arve Dahl døde i vinter



Små innspill ble koblet sammen med hans fantastiske erfaring og kunnskap på en naturlig og intellektuell måte.



Årsmøte i FFM i Nordland

25.-26. mars 2011 avholdt FFM i Nordland fylkesårsmøte og fagdag for hele fylket. Det var få påmeldte, og det gjør det vanskelig å få til et helt styre.

Tekst av: Inger Helene Sydnes

Følgende ble valgt: Kasserer Sverre Wikstrøm, sekretær Else-Marie Celius, styremedlem Ottar Magnussen, varamenn Karstein Storvik og Bjørn Rognan. Undertegnede er fortsatt leder.

Velvære på fagdagen

Velvære for den muskelsyke var hovedtema på fagdagen med hvilestoler og arbeidsstoler fra Hepro på Rognan, og Dagny M. Fraser demonstrerte. Dagny er utdannet ergoterapeut, og godt informert om muskelsykes behov. Kåre Martin Hagen fra OrtoCare Nordland var vår andre innleder. Rett tilpasset skotøy, fotseng, og skinner for et hvert behov ble presentert under vårt lånte motto «Når først forfallet er startet er det godt at det starter nedenfra» (sitat Haakon Lie). Fredagen gikk fort. Vi avsluttet med quiz om vår egen organisasjon, det var spørsmål fra siste Muskelnytt som alle hadde fått samme uke i posten, og noen hadde virkelig lest bladet grundig. Alle fikk premie, hver sin Kvikk-Lunsj, for det er jo stygt å gjøre forskjell ...

3- eller 30-årsjubileum?

Lørdag morgen startet vi med blanke ark og forbundsleder Arne Vogt som

vår innleder før årsmøte, og de vanlige årsmøtesakene ble lagt frem og debattert. Det var første gang vi hadde besøk fra FFM sentralt, og det ble et veldig koselig møte med Arne. Lørdag kveld skulle vi, som en liten forsmak på 30 års jubileet, feire dette med en gave til hver av de fremmøtte deltakere, et flott drikkebeleg, det er også sendt ned med hilsen til våre kontoransatte Line, Tone og Unni som takk for flott hjelp til enhver tid. Vi fikk laget en fin kake, med grønn påskrift GRATULERER FFM MED 30 ÅRS JUBILEET, men det var bare det at konditoren glemte 0 bak 3 tallet slik at det ble 3-års i stedet for 30-årsjubileum, men marsipankaken var god. Vi hadde også musikalsk underholdning ved Harald Skjerstad på piano denne kvelden, og sang bursdagssangen for Arne og oss selv.



Mer medlemsverving

Så da er det bare å brette opp armene for det nye styret og ta fatt på de arbeidsoppgaver som venter oss. Vi skal inn i det andre året med medlemsverving i Nordland, det første gav oss 16 nye medlemmer. Vi er fornøyd med resultatet, det er jo ikke mengden av medlemmer som betyr noe. Vi må alltid huske på at medlemmene skal ha noe igjen fra oss. Hvert enkelt medlem må alltid ivaretas.



Masteroppgave om kone og sønn

Ole Hagens Masteroppgave «Elevener med bevegelsehemningen Facio-scapulo-humeral muskeldystrofi (FSHD) i grunnskolen», er den avsluttende delen av masterstudiet hans ved Høgskolen i Østfold.

Ole har kone og sønn med FSHD. I utgangspunktet ser ikke fremmede at sønnen har funksjonshemming i forhold til hans kone som bruker rullestol. Men det var ting de så, som ikke

var like tydelige for andre, og som de ikke alltid forstod selv. En av tingene var at han plutselig begynte å få skrivefeil på skolen, f.eks fordi han kunne skrive store bokstaver midt i et ord. De spurte spesialpedagog David Bahr ved Frambu om dette, og det viste seg at det kan skje med FSHD. I forhold til resultatet av oppgaven ble Hagen overrasket over å finne at det som betydde mest for de han intervjuet var at de fikk stilt diagnosen og fortalt klassekamerater og hva det be-

tydde i praksis. Det viktigste for elevene var altså ikke hva grunnskolen gjorde for disse, men at helsevesenet klarte å stille diagnosen FSHD og hvordan de taklet det i forhold til omgivelsene.

Muskelnytt vil komme tilbake med en større reportasje om dette i neste nummer.

Jorunn Gerd Møll er død

Jorunn Gerd Møll døde 21. februar 2011 etter lengre tids sykdom og ble begravd fra Holum kirke 25. februar med stor deltakelse av familie og venner.



Hun har vært medlem av FFM i Agder siden 1999, og var sammenhengende leder for avdelingen i 8 år fra 2002 til 2010.

Hennes sykdom tvang henne i de senere årene til å utføre mye av lederrollen fra sykesenga, men med mobiltelefonen i handa utførte hun jobben. Det siste halve året som leder ble imidlertid for tøft, og nestleder måtte overta.

Like etter at Jorunn kom inn i styret vårt ble det spørsmål om vi kunne stille med en representant til styret i Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon i Vest-

Agder. Jorunn sa: «Sett meg opp som varamann, mer har jeg ikke kapasitet til». Men på FFO's årsmøte ble hun valgt til FFO's leder, der hun representerte vår forening i flere år. Hun tok også ansvar, og stilte opp i mange organer på bruker-siden i Sørlandets Sykehus. Det er ikke få kilometer Syvert har kjørt henne i FFO-tjeneste og til våre møter og landsmøter. Og alltid var det FFM som sto hennes hjerte nærmest.

Når vi snakket sammen hadde hun et fantastisk pågangsmot og viljestyrke, et godt humør og hun var en gledesspreder.

Vi tenker tilbake på alle Danmarksturene, Sverigeturene, julebord og kurser på Rossfjord, og på grilltreff på Møll og på Høyåsen. Vi har mange gode minner som vi gjemmer i vårt hjerte. Jorunn og Syvert har alltid stått på for at alle skal trives og kose seg. På vegne av styret i FFM i Agder takker vi for gode minner og lyser fred over Jorunns minne.

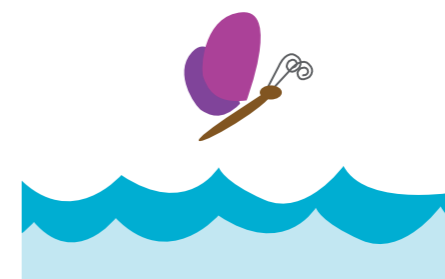
På vegne av FFM i Agder
Tonny Fløystad (leder)

Aktiv Uke 2011

Aktiv Uke i år er for ungdom fra 15-35 år og vil finne sted på Hove Leirsenter. Det ligger idyllisk til ved sjøen på Tromøya, 11 km utenfor Arendal sentrum.

De har over 500 sengeplasser fordelt på 25 bygg. Leirsenteret er tilrettelagt rullestolbrukere. I området er det en flott sommerfuglpark, som også har slanger og øgler. Hove klatrepark gir store utfordringer. Balanse, mestringsfølelse og lagbygging får seg en opptur. Klatreparken har hatt rullestolbrukere i trærne – med stor suksess! Kanskje det er din tur i år? Området har fine bade-strender, turstier, gressletter for lek og

moro, fotballbane og sandvolleyballbaner med mer. Det er muligheter for å prøve kajakk og kano. Egenandel er satt til kr 1 500,- per deltaker. I tillegg til egenandelen koster det kr 100,- hvis du ønsker å låne sengetøy. Dyne og pute er der. Følg med på ffm.no/ffmu for påmeldingsinfo og frist.



Årsmøte i FFM i Buskerud

På årsmøte 5. mars ble følgende personer valgt inn i styret i FFM i Buskerud:

Gro Wold Kristiansen	- leder
Eldbjørg Raaen	- nestleder
Synnøve Persson	- sekretær
Ann Kristin Foss	- kasserer
Vigdis Johansen	- styremedlem
Eli Dalen	- varamedlem
Mette Zivkovic	- varamedlem

Aktivitet i FFM i Agder

FFM i Agder har sommerens grilltreff hos Tonny og Tore Kjell Fløystad på Høyåsen 1 i Arendal søndag 19. juni kl. 14.00. Ta med det du vil grille, og foreningen stiller med salat og drikke mot en liten egenandel.

Vi planlegger Danmarkstur fra torsdag 25. – søndag 28. august, og kjører med privatbiler. Kan du tenke deg å være med, vil vi at du gir oss beskjed så raskt som mulig. Bare de som melder seg, vil bli informert videre om planene.

Vi tenker oss et medlemsmøte i oktober og julebord på Rosfjord Strandhotel i Lyngdal lørdag 26. november.

Årsmøte i FFM i Agder

FFM i Agder hadde sitt årsmøte på Spesialsykehuset for Rehabilitering på Kongsgård i Kristiansand 15. april. I forbindelse med årsmøtet hadde vi besøk av stortingsrepresentant Kari Henriksen.

Hun er medlem i Stortingets Arbeids- og sosialkomité, og blir sentral i behandlingen av innstillingen om ny hjelpemiddel-formidling. Hun fortalte om det foreløpige arbeidet med innstillingen. Stortingskomiteen får innstillingen til behandling til høsten, og avgjørelse tas i Stortinget. Hele styret ble gjenvalgt for ett år. Det er vanskelig å finne villige personer

til styreverv, og styret ønsker kontakt med medlemmer som kan tenke seg å bidra.

Årsmelding og regnskap ble enstemmig godkjent, og det samme ble årsplan og budsjett. Kvelden ble avsluttet med en varmrett og et lotteri. Styret ønsker at flest mulig medlemmer møter opp på våre tilstelninger.

Min tur til Egypt

28. desember reiste jeg og min assistent til Egypt for å komme oss bort fra Norge og den kalde, fæle vinteren. Vi reiste med Apollo, og dro til Sahl Haseesh nær byen Hurghada.

Tekst av: Silje Rek Olsen

Da vi ankom hotellet etter mange timer på reise var vi utslitt og godt fornøyde med en tidlig kveld. Dagen etter sto vi tidlig opp for å utforske hotellet og ble mektig imponert over alt. Vi skulle være borte i 2 uker og gledet oss til mange spennende opplevelser.

Dessverre ble ikke vårt opphold som vi drømte om. Etter den fjerde dagen ble vi matforgiftet, og var stort sett i dårlig form resten av turen. Vi ble liggende ganske dårlige på stranden resten av ferien, så brunfargen og været var det ingenting å si på. Det hele var likevel en nedtur, og vi følte oss snytt for en ferie som ellers kunne vært fin.

Best i russisk

Egypt kan være et spennende land å reise til, men for oss ble det heller en negativ opplevelse. Vi hadde i tillegg til sykdom store problemer med å kommunisere med folk der nede. Siden det er vanvittig mange russere som reiser til Egypt, har egypterne lært seg veldig godt russisk, men ikke et ord engelsk. Vi var også på by-tur til Hurghada en dag, men hele byen var under ombygging, og det var kloakk og bygningsarbeid over alt. I tillegg til dette var det mange plagsomme selgere som alltid hadde et «special offer just for you.»

Utfordring med rullestol

Å reise til Egypt med rullestol tror jeg kan by på en del utfordringer. Selv reiste

jeg uten, men med høye fortauskanter, små butikker og masse trapper, så hadde jeg gått glipp av mye om jeg hadde brukt rullestolen. Området vi reiste til var under utvikling og det var mange byggeprosjekter. Alt var veldig nytt. Hvis man reiser til mer kjente områder i Egypt, er det kanskje lettere å ta seg frem med rullestol.

«Egentlig» en fin tur

Alt i alt hadde vi egentlig en fin tur, men det var humøret vårt som gjorde turen vellykket, og ikke selve reisemålet. Jeg reiser nok ikke tilbake til Egypt igjen. Men det er nok mange som har vellykkede turer dit også.



Silje Rek Olsen nyter sol og flotte omgivelser

Min tur til Thailand

Med muskelsykdom kan vinteren bli lang og slitsom. I tillegg fungerer ofte kroppen bedre når den er varm og du slipper å bruke mye energi på å fryse. Men nå har jeg funnet en måte å korte ned vinteren på. Jeg rømmer landet!

Tekst av: Gustav Granheim

Foto av: Eirik Steina og Joen Granheim

I februar 2009 ville min søster gifte seg i Thailand. Som bror var det jo min plikt å delta, så uten å ha planlagt det ble jeg introdusert for dette asiatiske landet. Og det ga mersmak, selv om det var en overgang å gå fra -20 grader til +30 grader på ett døgn. Senere har jeg reist tilbake de siste to vintrene.

Var smertefri

Ukene i varmen kan tidvis bli varme, siden det i Thailand kan bli 35 varme-grader. Men på min siste tur i vinter følte jeg ikke varmen så slitsom, man venner seg ofte fort til den. Derimot merket jeg betydelig mindre muskel- og belastningsplager, og i ukene i varmen har jeg ikke noe som helst behov for fysioterapi, selv om jeg her hjemme er avhengig av det hver uke. Jeg har fungert smertefri. Bare det er grunn god nok til å dra. Muligheten for å være ute, bade i varmt vann, og kose meg med billig mat, drikke og shopping er bonusen. Men skulle du få ømme muskler, kan du få massasjetime til 50 norske kroner.

Bestiller assistanse på flyplassen

Jeg bruker ikke rullestol, men orker ikke å gå lange avstander. Jeg bestiller derfor nesten alltid assistanse når jeg flyr. En fantastisk tjeneste som er gratis, og alle IATAs flyplasser er pliktig å ha. Dette bestiller jeg når flybillettene bestilles. Jeg opplyser om hva slags assistanse jeg ønsker, og fra hvor. Som regel ønsker jeg rullestol fra innsjekking og ut til flydøren. Når jeg kommer på flyplassen og skal sjekke inn, ser innsjekkingspersonalet at assistanse er bestilt, og tilkaller noen til å kjøre meg videre gjennom sikkerhetskontrollen til flydøra. Noen flyplasser har egne innsjekkingsskranker for funksjonshemmede, bl.a. Suvarnabhumi International Airport i Bangkok. Det finnes også flyplasser med egne Assistanse-

punkter, hvor du kan ringe etter assistanse eller trykke på en knapp slik at noen kommer. Vel fremme møtes jeg av rullestol utenfor flydøra, og blir kjørt videre. Utrolig praktisk i Bangkok når man skal gjennom Passkontrollen med laaange køer, for der er det egne Hurtigskranker som de med assistanse kan benytte. Å vente på at bagasjen skal komme tar også litt tid, men sittende går det fint. Etter hvert blir du kjørt ut, og kan gå resten av veien til taxiholdeplassen. Du er fremme!

Gjestfrie thaier

Min tur i år ble tilbrakt på Lamai beach på øya Koh Samui, Kata beach på Phuket og så noen dager i Bangkok. Thailand er nok ikke et land med særlig bra tilgjengelighet for rullestolbrukere. Mange trapper og trinn, høye fortauskanter, smale fortauer og ujevne veier gjør sitt til at det er hardt nok å gå der med lettere gangproblemer. Du bør alltid være obs på hvor du trækker. Ikke alltid så lett i sterk varme, men hittil har jeg ikke hatt uhell, og jeg merker at dette er god trening for muskler og respirasjon. Det må nevnes at thaiene er utrolig hjelpsomme, så det er sjelden noe problem å få hjelp.



Gjorde det som var standard

Thailand har det meste å by på. Alt avhenger av interesser og hvor du er. Selv har jeg for første gang kjørt vannscooter, riktignok som passasjer. Jeg har gjort det som er standard: Badet, solt meg, spist god mat og blitt massert. Jeg har hilst på tigre, vært på flytende markeder i små båter, gått over broen Kwai, og lekt i Bangkoks gater og hypermoderne gigantkjøpesentre. Thailand har alt, så dette var ikke min siste tur dit.

Kontakt meg gjerne på e-post:
g@granheim.org

Mer info om flyplassassistanse:
http://www.avinor.no/avinor/bagasjeoginnsjekking/60_Assistanse

http://www.osl.no/osl/servicetilbud/05_Assistanse



Gustav Granheim og familie koser med tigrene

FFMU til København:

Styremøte på danskebåten

I FFMU har vi styremøter hver måned for å få til kurs, Aktiv Uke og ha kontroll og oversikt over FFMs ungdommer. En god del må ordnes og søkes om og påmeldes.

Tekst av: Gustav Granheim
Foto av: Lin-Christine Solberg

Med styremedlemmer spredt i landet, må styremøtene foregå på Skype. Det er praktisk, men har sine begrensninger. Så i februar var planen å samles en helg for å ha styremøter på DFDS' båt Oslo-København. Fredag 11. februar møttes vi på Vippetangen i Oslo.

Boltret seg som VIP'er

Etter ombordstiging, rekognosering, utpakking og litt rask tax-free-shopping møttes vi på øverste dekk for første styremøte. I et koselig møterom i skipets

VIP-avdeling boltret vi oss i VIP-enes småmat og drikke, uvitende om den var tiltenkt oss eller ikke. Etter timer med møtevirksomhet i motordur var det en sulten gjeng som møttes for middag kl. 20.30. Dagen ble avsluttet i baren, og det var enten hæla i taket eller søvn for den som ville det.

7 timer i København

Lørdag morgen la båten til kai i København, og de fleste benyttet muligheten til en tur i land. Med 7 timer til rådighet, ble det nok både sightseeing og shopping på de fleste. Mer enn nok penger og sågar et kredittkort ble lagt igjen i byen før vi

satte kursen tilbake til båten igjen. Lørdag ettermiddag startet som fredagen med styremøte, deretter middag og så til slutt gode muligheter for å bli bedre kjent med hverandre!

Ble kjent med hverandre

Det var en sliten, men fornøyd gjeng som dro hver til sitt da vi ankom Oslo igjen søndag morgen. En god del saker var blitt diskutert og avgjort til våre medlemmers fordel, og vi ble kjent med hverandre på en måte Skype-møter gir få muligheter til. Et viktig moment for et velfungerende styre!



God FFM-stemming på danskebåten

Tone tok bronse i VM i curling

Muskelsyke Tone Edvardsen er den første curlingspilleren som bruker elektrisk rullestol i VM. Reglene er nå blitt endret slik at det er åpnet for å spille curling fra elektrisk rullestol.

Det var med stor spenning landslaget i rullestolcurling ankom Praha lørdag 19. februar. Tone var en av tre debutanter i VM. Sammen med to erfarne spillere var de spent på hvordan de skulle klare seg mot de mer erfarne lagene.

Norge vant bronzen!

I første kamp møtte de USA. USA har to fjerdeplasser å vise til i de to siste mesterskapene (VM og Paralympics), så her ventet Norge god motstand. Kampen ble meget jevn, og avgjørelsen kom på USA's siste stein. Norge vant kampen, og fikk dermed en god start på mesterskapet. Tone forteller at det var en god og positiv stemning i laget. De fortsatte med flere seire. Etter 5 strake VM-seire og 22 kamper internasjonalt uten tap, kom tapet som måtte komme. – Skottland spilte utrolig bra – de var rett og slett for sterke for oss, sier hun. Etter det innledende spillet sto Norge på 2.plass, og var klar for sluttspill. I første kampen

tapte de for Canada. Semifinalen gikk mot Skottland der Norge tapte. I bronsefinalen storspilte Norge og vant klart. – Det var godt å avslutte med en god kamp der vi fikk til oppgavene våre, sier Tone, og legger til at førsteplassen og andreplassen til Canada og Skottland var fortjente. Norge vant bronzen!

En stor opplevelse

– Jeg var nok ekstra spent på om alt ville fungere før vi reiste. Ville hjelpemidlene være hele når jeg kom fram? Var det plass til personløfteren på badet? Ville jeg og assistenten holde oss friske? Det var godt å se at forarbeidet var bra og alt fungerte! Jeg må nok sende en ekstra takk til assistenten, som gjorde det mulig for meg å konsentrere meg fullt ut på curlingen og neste kamp, sier en svært fornøyd Tone etter at VM er over. – VM var en stor opplevelse. Laget fungerte godt sammen, og med bronzen har vi klart å kvalifisere oss til Paralympics i Sochi 2014 og er også direkte kvalifisert til VM neste år i Sør-Korea.

Oppfordrer andre til å prøve

Tone oppfordrer muskelsyke til å prøve curling, en idrett som kan drives sammen med fotgjengere. Hun spiller i



Fra venstre: Runar Bjørnstad, Terje Rafdal, Tone Edvardsen, Jostein Stordal og Rune Lorentsen. Bak: Thoralf Hognestad.

Nærbo idrettslag, der rullestol-laget deltar i serie og turneringer med de andre klubblagene. De bruker samme bane og steiner. – Eneste forskjellen er at vi står i ro og bruker curlingstick for å sette steinen – og så koster vi ikke, sier Tone. Sjekk ut www.curling.no for mer informasjon.



Tone oppfordrer muskelsyke til å prøve curling, en idrett som kan drives sammen med fotgjengere.



Fra venstre: Rune Lorentsen, Jostein Stordal, Tone Edvardsen, Terje Rafdal og Runar Bjørnstad. Bak: Thoralf Hognestad.

Norsk register for arvelige og medfødte nevromuskulære sykdommer

Norsk register for arvelige og medfødte nevromuskulære sykdommer ble opprettet i 2008, og omtales for enkelthets skyld som Muskelregisteret. Registeret har status som nasjonalt kvalitetsregister, og en styringsgruppe sammensatt av fagpersoner fra hele landet har det faglige ansvaret for registeret.

Tekst av: Kjell Arne Arntzen

Den daglige driften av registeret skjer ved avdeling for nevrologi og klinisk nevrofysiologi og Nevromuskulært kompetansesenter (NMK) ved

Universitetssykehuset i Nord-Norge (UNN). De sykdomsgruppene som registeret omfatter er arvelige og medfødte muskelsykdommer, polyneuropatier og spinal muskelatrofi. Registeret er samtykkebasert, og personer som skal registreres i registeret må underskrive på en samtykkeerklæring.

Hvorfor ha et register?

Målet med registeret er å øke kunnskapen om arvelige og medfødte nevromuskulære sykdommer slik at den kan komme pasientene til gode. Fra registeret vil vi få informasjon om forekomst og utredning av de ulike

sykdommene i ulike deler av landet. Det naturlige forløpet og funksjonsnivået til pasientene kartlegges. Mer fokus på disse sykdommene vil forhåpentligvis føre til bedre utredning og behandling av tilstandene. Registeret kan også danne utgangspunkt for forskningsprosjekter. Slike forskningsprosjekter kunne for eksempel være å se på forekomst av de ulike undergruppene av sykdommene, og om det er ulikheter i utredning og behandling i ulike deler av landet. I fremtiden kan man også tenke seg at pasienter med spesifikke genetiske undergrupper kan forespørres om deltakelse i terapeutudier. Det vil da

være lettere å komme i kontakt med disse personene om de er registrert i registeret. Således er dette et register som vi håper både helsepersonell og pasientene ser nytten av.

Hvordan behandles opplysningene i registeret?

Opplysningene i registeret behandles konfidensielt og ingen personidentifiserbare opplysninger vil komme fram i rapporter eller forskningsresultater fra registeret. Den nasjonale styringsgruppen må godkjenne alle forskningsprosjekter. Vi kommer med årlige rapporter fra registeret, og disse kan man finne på vår hjemmeside www.muskelregisteret.no. Anna-Kirsti Kvitnes er ansatt ved NMK i 50 % stilling og jobber spesielt med Muskelregisteret. Hun tar i mot registreringsskjema og samtykkeerklæringer og legger disse inn i vår database. Det har vært en jevn økning av pasienter i

registeret, og per 01.04.11 hadde vi 178 personer registrert.

Registeret er imidlertid fortsatt i oppbygningsfasen og ikke godt nok kjent verken blant pasientene eller legene i sykehusene. Vi jobber nå for å gjøre registeret mer synlig for dem som utreder pasienter med nevromuskulære sykdommer.

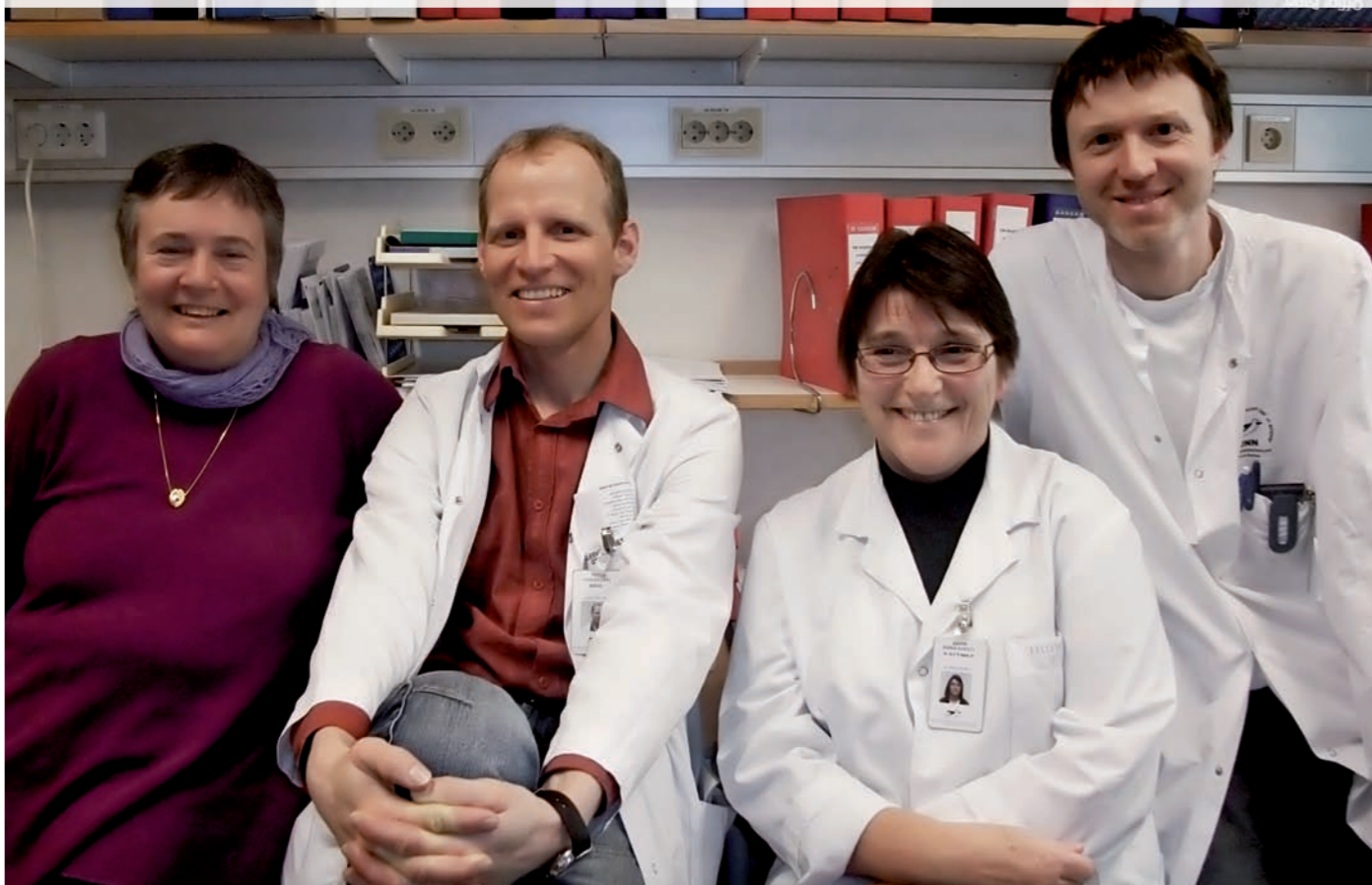
Ønsker du å registrere deg?

Hvis du har en arvelig eller medfødt nevromuskulær sykdom og ønsker å bli registrert kan du gå inn på vår hjemmeside www.muskelregisteret.no og laste ned samtykkeerklæring under rubrikken hvor det står pasient. I samtykkeerklæringen står det også ytterligere informasjon om registeret. For personer under 16 år er det et eget samtykkeskjema hvor foresatte samtykker på vegne av personen. Skjemaet skrives ut, og man krysser av

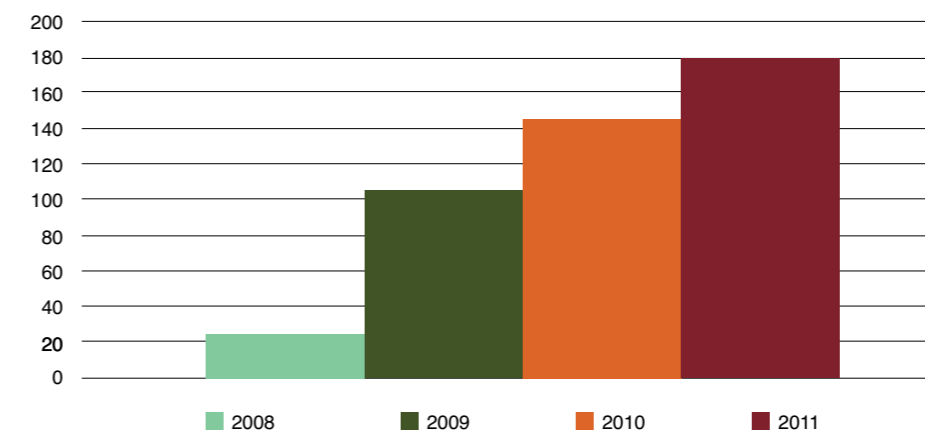
for deltakelse i registeret, forskning og innhenting av opplysninger. Samtykkeerklæringen underskrives og kan tas med til din lege (vanligvis sykehusspesialist) som kan fylle ut registreringsskjemaet og sende det sammen med samtykkeerklæringen til oss. Hvis det er lenge til du skal til kontroll kan du sende samtykkeerklæringen direkte til oss (adresse står på skjemaet), så kan vi innhente opplysninger fra din lege. Husk da å skrive på hvilket sykehus du har blitt utredet ved.

*Kjell Arne Arntzen
Overlege, faglig leder, Norsk register for arvelige og medfødte nevromuskulære sykdommer.*

Fra NMK og Muskelregisteret. Fra venstre, Irene Lund (senterleder NMK), Christoph M. Wahl (overlege, NMK/nevrologisk avd.), Anna-Kirsti Kvitnes (sekretariatsleder NMK) og Kjell Arne Arntzen (overlege NMK/faglig leder, Muskelregisteret).



Registrerte personer i muskelregisteret per 01.04. 2011



Registrering

Spørsmål angående registeret kan rettes til sekretariatet ved nevromuskulært kompetansesenter på e-mail muskelregisteret@unn.no eller telefon 77 62 72 17.



Guro Skjetne om likemannsarbeidet:

En spennende og viktig oppgave!

Høsten 2010 ble jeg valgt til likemannskordinator. Det er en spennende og viktig oppgave, og jeg har allerede lært mye. I tiden fremover kommer likemannsarbeidet i foreningen til å bli fornyet. Arbeidet til likemennene er jo selve grunnsteinen i FFM.

Tekst av: Guro Skjetne

Jeg har lang erfaring fra organisasjonsarbeid. Jeg var blant annet med i styret til FFMU fra vi bare var et interimsstyre i 1996/97, og helt til jeg gikk av høsten 2010. Det har vært et eventyr å ha vært med på å bygge opp ungdomsforeningen, men siden jeg nærmer meg midten av trettiårene følte jeg at det var på tide å si takk for meg. Jeg brenner fortsatt for foreningen, og det var en ære å bli valgt inn som likemannskordinator.

Temalikemenn

Vi ønsker blant annet flere kurs, mer opplæring, utvikle likemannspermer,

bedre oppfølging, kontaktpersoner, forum der vi kan dele erfaringer og egne kontaktpersoner i likemannsutvalget. I tillegg ønsker vi å etablere temalikemenn. Det er likemann som har stor kunnskap om for eksempel arbeid og attføring, rehabilitering, NAV osv. Mange av de henvendelsene vi i likemannsutvalget får går på andre ting enn diagnosestoff. For ikke å snakke om nye likemenn, vi vil ha flere!

Nettkurs i søknadsskriving

For å få til et aktivt likemannsarbeid i foreningen er vi avhengige av at det blir skrevet gode likemannssøknader rundt om i fylkene og FFMU.

Derfor vil vi starte opp nettkurs i hvordan man skriver slike søknader. Det er ofte veldig små ting i en søknad som avgjør om det er en god likemannssøknad eller ei. Vi i likemannsutvalget vet hvordan vi skal skrive en slik søknad, men kan ikke skrive søknader for andre. Det vil være å sy puter under armene

på dem, for de lærer jo ingenting av det. Derfor ønsker vi å holde kurs der vi gir for eksempel fylkene verktøy de kan bruke i søknadsskrivingen. Kursene vil foregå på Skype, og mer info dukker opp på nettsidene til FFM etter hvert.

Vi håper at så mange som mulig vil delta på disse kursene, det kommer til å ta likemannsarbeidet i foreningen opp til nye høyder!



Maria Hagen

MARIA HAGEN

Mitt navn er Maria Hagen, jeg er 45 år, gift og har 3 barn.

For øyeblikket er jeg i permisjon fra min jobb som driftsingeniør, da jeg nå er fostermor. Ellers er jeg aktiv i Foreningen For Muskelsyke i Østfold. Sitter nå som styremedlem, men har vært både leder, sekretær, kasserer og studieleder.

Syntes det var spennende å være studieleder, og ble derfor glad da jeg fikk tilbudet om å stille til valg i likemannsutvalget for FFM. Håper at dette vervet kan gi meg masse kunnskap som jeg kan dele med andre.



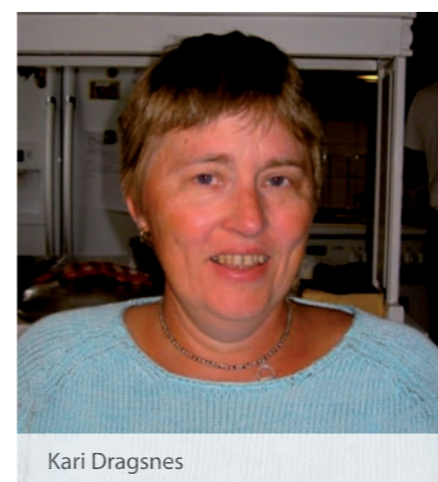
Guro Skjetne

GURO SKJETNE

Jeg er 33 år og er mammaen til Alma Fafaly på 3,5 år.

Jeg jobber som prosjektleder i en 50 % stilling i prosjektet «Hva skjer'a?». I tillegg er jeg student ved NTNU der jeg tar en mastergrad i Afrikastudier. Jeg har vært med i organisasjonsarbeid siden jeg var 17 år. Jeg har vært muskelsyk hele livet, har dog ingen spesifikk diagnose, kun «medfødt muskelsykdom». Siden jeg gikk på barneskolen har jeg brukt respirator når jeg sover. Rullestoler har jeg også, mange. Dem bruker jeg når jeg er utenfor leiligheten.

På fritiden liker jeg å drive med håndarbeid, det blir mest hekle- og syprosjekter. I tillegg liker jeg å reise, og jeg skriver blogg. Det som engasjerer meg mest for tiden er tilgjengelighet og BPA. Siden jeg bor i en by som ikke er veldig flink på tilgjengelighet, har jeg begynt å engasjere meg for å få gjort noe med det. Den BPA-ordningen vi har nå er kjempeurettferdig, det er bosted som avgjør hvilket tilbud man får. Sånn skal det ikke være!



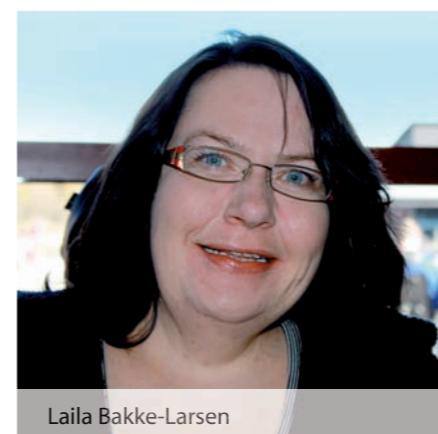
Kari Dragsnes

KARI DRAGSNES

Jeg heter Kari Dragsnes, er født i 1950 i Trondheim. Jeg er gift, har to døtre og tre barnebarn.

Jeg har jobbet som sekretær i tjuve år, men sluttet for cirka 10 år siden. Jeg har Limb Girdle muskeldystrofi, og fungerte bra til jeg var ca 45 år. Da var jeg kommet til det stadiet at jeg måtte begynne med hjelpemidler. Jeg startet med krykker på grunn av dårlig balanse. Nå bruker jeg stort sett rullestol, men har ennå litt gangfunksjon.

Jeg har vært medlem i FFM siden begynnelsen på 90-tallet. Var ikke så aktiv de første årene, men ble med i styret i FFM i Trøndelag i 1999. Siden den gang har jeg deltatt på mange arrangementer og sammenkomster, noe som jeg har hatt mye glede av. Her har jeg blitt kjent med mange muskelsyke, som har vært til stor hjelp og støtte gjennom årene.



Laila Bakke-Larsen

LAILA BAKKE-LARSEN

Jeg er 41 år og «mamma» til 3 katter.

Ved siden av å sitte i Likemannsutvalget skriver jeg bok for barn og unge som er kronisk syke og mye på sykehus. I tillegg tar jeg en Master i funksjonshemming og samfunn, masteroppgaven handler om Funksjonshemmede og arbeid. Tidligere har jeg tatt hovedfag i psykologi, jeg jobbet blant annet for NHO, og reiste mye. Jeg fikk mitt første verv da jeg var 13 år, og har siden hatt verv i bl.a. NHF, NHFU, AUF, AP, SV og SSF før jeg ble aktiv i FFMU i 1997.

Likemannsarbeid er hjertebernet. Jeg brenner spesielt for arbeid rettet mot barn og unge, og har derfor vært pådriver for prosjektet «Hva med meg da?» som retter seg mot barn og unge som pårørende, og informasjonsprosjektet «Hva skjer a?» som skal utvikle informasjonsmateriell for ungdom.

Det er viktig å vise at man kan leve gode og meningsfulle liv selv om man har en muskelsykdom. Selvsagt koster det muskelsyke mer enn andre å klare dagliglivet, men livet blir ikke mindre meningsfylt av den grunn! Jeg har vært muskelsyk hele livet. Diagnosen er CMT2, og jeg er et nokså uvanlig tilfelle. Jeg lærte aldri å gå, men fikk skinner da jeg var 4 år gammel. Disse brukte jeg til jeg var 13, da fikk jeg manuell stol. Sykdommen har gradvis progrediert, og fra å være en aktiv svømmer da jeg var 18 år, er jeg nå avhengig av respirator om natten og el-stol for å forflytte meg. Underveis har jeg vært nødt til å sette inn tiltak som tilrettelegging av bolig, nye hjelpemidler og BPA. Det gjør at jeg fortsatt kan leve det livet jeg ønsker. Og jobbe med det jeg liker.

Ny studie om Bobath: Fysioterapi basert på Bobath-konseptet kan påvirke gangfunksjon hos personer med muskeldystrofi

Tekst av: Kjellaug Øygard

Det er få studier som har undersøkt effekt av fysioterapi hos voksne med muskeldystrofi. Formålet med studien var å undersøke om behandling basert på Bobath-konseptet kan påvirke spesifikke gangparametre for noen av pasientene.

Metode

«Single subject eksperimentalt design» med A-B-A-A fasen ble benyttet som metode, og fire pasienter, tre med limb-girdle muskeldystrofi (LGMD) og en med fasioscapulahumeral muskeldystrofi (FSHD) ble inkludert. Pasientene hadde en times individuelt tilpasset fysioterapi på hver arbeidsdag i en periode på tre uker. Steglengde, stegbredde og ganghastighet ble målt gjennom A-B-A-A fasene ved hjelp av en elektronisk gangmatte (GaitRite). Gangdistanse og utholdenhet ble målt ved hjelp av «6 minutters gangtest».

Resultater

De tre pasientene med LGMD hadde i utgangspunktet unormal stor stegbredde. Etter behandlingen hadde de smalere, hastighetsjustert stegbredde samtidig med at de beholdt samme eller fikk lengre steglengde. Disse endringene varte gjennom oppfølgingsfasene. Videre var to av pasientene i stand til å gå lengre distanse på 6 minutters gangtest etter behandlingsperioden. Den fjerde pasienten (med FSHD) hadde normal stegbredde ved baseline og denne ble ikke endret i løpet av studieperioden.

Konklusjon

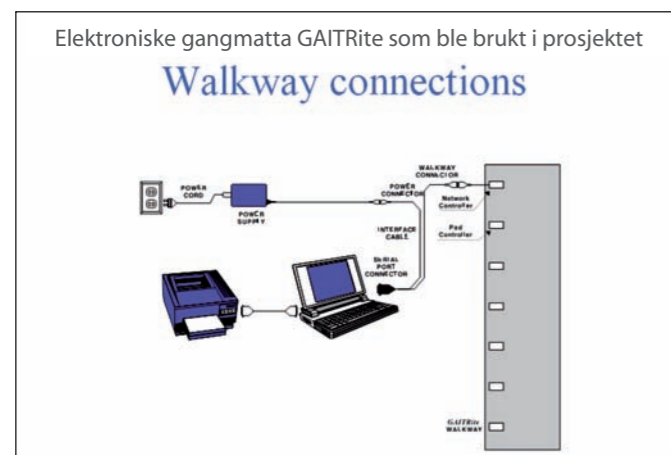
Resultatene indikerer at fysioterapi basert på Bobath-konseptet kan påvirke gangmønsteret hos pasienter med LGMD. For å måle effekt av fysioterapi til denne pasientgruppen, er det imidlertid behov for større studier med kontrollgruppe.

Fullversjon av artikkel har følgende referanse:

Øygard K, Hæstad H, Jørgensen L. Physiotherapy, based on the Bobath concept, may influence the gait pattern in persons with limb girdle muscle dystrophy. A multiple case series study. Physiother Res Int. 2010 April 9. DOI: 10.1002/pri.469 [Epub ahead of print].



Kjellaug Øygard



Nytt&Nyttig

Viktig med gode ordninger for pårørende

Kaasa-utvalget utreder for tiden mulige ordninger for økonomisk kompensasjon for pårørende med særlig tyngende omsorgsoppgaver. Frambu har engasjert seg i dette arbeidet og sendte nylig en rekke innspill til utvalget.

Ettersom mange av diagnosene Frambu er kompetansesenter for medfører betydelig grad av omsorg, vet vi mye om hvilke behov pårørende til personer med slike diagnoser har. Vi tok derfor i høst kontakt med utvalgets leder og ba om å få delta i arbeidet. Det resulterte i invitasjon til dialogkonferanse for

brugerorganisasjoner og forskningsmiljøer i november 2010. Her deltok sosionom Lise Beate Hoxmark aktivt. Hun har også innhentet innspill fra foreninger og enkeltpersoner underveis.

– Frambu er spesielt opptatt av å få frem at mange pårørende til personer med medfødte sjeldne tilstander har en omfattende og langvarig omsorgsfunksjon overfor sitt familiemedlem og at sjeldenheten i seg selv kan komplisere hverdagen ytterligere. Omsorgslønn, pleiepenger og hjelpestønad er viktige ordninger for mange av disse familiene.

For noen er det en avgjørende del av livsgrunnlaget, understreker hun.



Milepæl i kampen for rettighetsfesting av BPA

9. april vedtok Arbeiderpartiets landsmøte å gå inn for rettighetsfesting av brukerstyrt personlig assistanse (BPA) innenfor dagens kostnadsrammer. – Dette er en viktig delseier og en inspirasjon i den videre kampen mot full rettighetsfesting, sier Vibeke Marøy Melstrøm, som er daglig leder i ULOBA. – Vedtaket er et langt skritt i retning av rettighetsfesting av BPA.

Vi er selvsagt skuffet over at det ikke ble flertall for retten til BPA, men beslutningen

om å rettighetsfeste BPA innen dagens økonomiske rammer gir likevel grunn til optimisme. Det viser at vi har forankret en ny forståelse for BPA hos politikerne. Arbeidet er ikke over – det er ennå langt igjen. Nå må vi ta nye krafttak for å sikre gjennomføringen av full rettighetsfesting, sier Melstrøm og retter en stor takk til alle som har stått på i kampen for rettighetsfesting. – Dette viser at det nytter, men vi trenger fortsatt engasjement og fullt trykk for å sikre gjennomføring, sier hun.

Kurs på Frambu flyttes

Kurset «Dystrofia myotonica type 1 og type 2 - hva er det og hvordan leve med det?» som er planlagt 5.–9. september 2011 (uke 36) flyttes til uke 38 (19.–23. september).

TROLL for muskelsyke på Beitostølen

Beitostølen Helseportssenter arrangerer også i år i samarbeid med FFM et opphold for voksne mennesker med ulike former for muskelsykdommer i tidsrommet 19. september til 7. oktober 2011. Søknadsfristen var 19. april.

Vil tilby preimplantasjonsbehandling i Norge

Par med risiko for å overføre en alvorlig eller dødelig sykdom til eventuelle barn, kan søke om å få assistert befruktning med genetisk undersøkelse av de befruktede eggene før de settes inn i livmoren (PGD).

Slik behandling gis i dag kun i utlandet. Det ønsker Helsedirektoratet å endre på.

I dag må par som får tilbud om slik behandling reise til utlandet for å få nødvendig hjelp. Fra 2004 til 2009 fikk 97 norske par tillatelse til å få utført slik behandling i utlandet. I sin evaluering av Bioteknologiloven anbefaler Helsedirektoratet at ordningen bør endres.

I første omgang anbefaler direktoratet at det opprettes et nasjonalt kompetansesenter for PGD for å følge opp par som får utført slik behandling i utlandet bedre. På sikt anbefaler direktoratet at all nødvendig PGD-behandling skal gis i Norge.

Leir for fysisk funksjonshemmede ungdommer

Akershus Idrettskrets i samarbeid med Norges idrettsforbund og olympiske og paralympiske komité og særforbundene inviterer til REKRUTTERINGSLEIR for fysisk funksjonshemmede ungdommer.

Tid: 7. august til 12. august 2011
Sted: Haraldvangen, Hurdal

Målgruppe er Barn og unge i alderen 10–25 år med ulike fysiske funksjonsnedsettelse. Leiren er åpen for deltakere fra alle fylker. Alle som trenger personlig hjelp/ledsager MÅ ha med dette.

Du oppfordres til å søke om støtte fra kultur-, helse- eller sosialetaten i din kommune. Pris kr 3 000,- for deltakere (dekker opphold, aktiviteter og

sengetøy). Kr 2 000,- for ledsager (Dersom det er behov for to ledsagere betaler den andre ledsageren kr 3 500,-). Kontakt Akershus Idrettskrets for mer informasjon.



Vellykket Norwegian-boikott

Boikottaksjonen av Norwegian har gitt resultater. Flyselskapet kan ikke pålegge passasjerer å ta med assistent bare fordi de sitter i rullestol, sier Luftfartstilsynet.

Norges Handikapforbund iverksatte en landsomfattende boikott av flyselskapet Norwegian høsten 2010. Utgangspunktet for boikotten var at rullestolbrukere ble pålagt å ha med assistent om bord på flyene. Etter et halvt års kamp ser boikotten ut til å ha

lyktes. Norwegian har endret reglementet sitt på internett for kravene til passasjerer med redusert mobilitet. «De aller fleste passasjerer med redusert mobilitet kan reise uten ledsager med oss i Norwegian», står det nå på Norwegians nettsider.

Norge på langs

24. april i år startet kampanjen Rekruttering Norge på langs i regi av Norges Idrettsforbund. Målet er å rekruttere 500 flere funksjonshemmede til idretten i løpet av 2011.

Per Christian Brunsvik og Steinar Andreassen Jensen skal håndsykle de 2 500 kilometrene fra Lindesnes til Nordkapp.

På turen, som varer fra 24. april til 30. juni, er det lagt opp til en masseobilisering av idrettslag, idrettskretser, kommuner og fylkeskommuner for å få flest mulig funksjonshemmede i aktivitet. NIF har også god dialog og et tett samarbeid med særforbundene som har det formelle ansvaret for målgruppen.

Norges Idrettsforbund vil ha en rekke større og mindre rekrutteringsarrangement, seminarer, kurs og ulike markeringer i løpet av den drøyt to måneders lange turen på vei til Nordkapp.

Det blir også en del arrangement tilknyttet Rekruttering Norge på langs både før og etter turen i 2011.



Stolthetsparaden 2011

Etter de tre siste årenes suksess er det duket for ny Stolthetsparade av og med funksjonshemmede. 18. juni ruller paraden gjennom Oslos gater med plakater, musikk og slagord.

Noen tror det er et protesttog. Så feil kan man ta. Når Stolthetsparaden marsjerer ned Oslos paradegate, setter vi ikke bare ny deltagerrekord. Vi skal for alvor spre glede og optimisme, og vise funksjonshemmedes rettmessige plass i samfunnet. Vi er ikke svake og underlegne, men vil styre vårt eget liv og vår hverdag – uansett vær og føreforhold.

Målet med paraden er at funksjonshemmede skal synes godt i hovedstadens bybilde, og vise seg som de stolte, sterke og synlige borgerne vi er.

Stolthetsprisen tildeles også i år en person eller en gruppe som har gjort en spesiell innsats for å rive samfunnsskapt barrierer for personer med funksjonsnedsettelse.

I 2010 fikk Tove Brandvik Stolthetsprisen for sitt bidrag til å bryte ned barrierer for funksjonshemmede i Norge. I 2009 fikk Inge Husmo prisen for sin utrettelige kamp for retten til å bruke Borgerstyrt personlig assistanse (BPA) og også å være far for sine barn, og året før ble prisen tildelt Mari Storstein for hennes arbeid mot IPLOs-registeret.

Vi understreker at Stolthetsparaden ikke er et demonstrasjonstog, men en parade med JA-paroler. I Chicago er det en årlig «Disability Pride Parade» som samler 3 000 mennesker med funksjonsnedsettelse. Stolthetsparaden er beskjeden i sammenligning, men er like fullt Norges største parade av og med funksjonshemmede.



FFMs skrapelotteri

Hoved- og støttemedlemmer i FFM vil i slutten av juni motta en forsendelse med skrapelodd.

Vi er glade for at dere også i år ønsker å støtte foreningens arbeid ved å selge disse loddene eller eventuelt kjøpe dem selv. Foreningen baserer i hovedsak sin virksomhet på medlemskontingent og offentlige tilskudd. Offentlige tilskudd gis i stor grad i form av øremerkede midler, til prosjekter, likemannsarbeid eller voksenopplæring (kurs). Det er derfor begrenset hva vi har av «frie» midler som kan brukes til medlemsrettet aktivitet.

De inntekter vi får fra et landsomfattende lotteri er et svært kjærkomment tilskudd som brukes til å øke vår aktivitet til medlemmenes beste.

Det er ikke alle som har anledning til eller ønsker å være med på loddsalget, og det er full forståelse for dette i FFM.

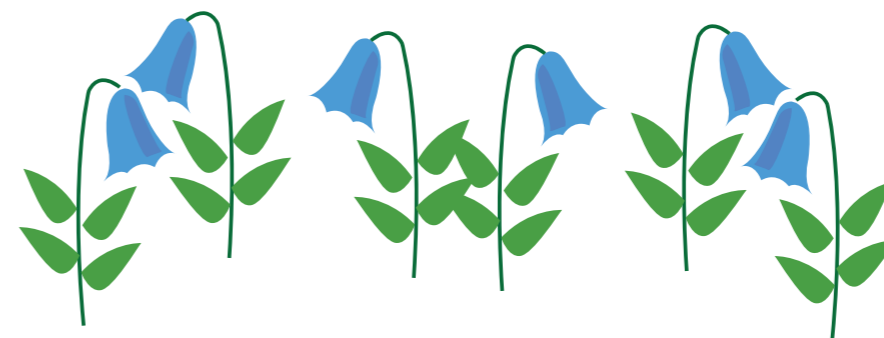
Sommerjobb for alle

Unge funksjonshemmede har startet et sommerjobbprosjekt for å bidra til at unge med funksjonsnedsettelse og kroniske sykdommer kan skaffe seg arbeidserfaring.

Unge med funksjonshemninger og kroniske sykdommer møter mange utfordringer knyttet til det å komme i jobb. En hovedutfordring for mange er at de har for lite arbeidserfaring fra før.

Dette ønsker Unge funksjonshemmede å gjøre noe med! Unge funksjonshemmede

vil sommeren 2011 starte et sommerjobbprosjekt, der hensikten er å gi unge med funksjonsnedsettelse og kroniske sykdommer arbeidserfaring. Prosjektet er ment å vare i tre år, og formålet er å gi grunnleggende arbeidserfaring og referanser å vise til når man senere skal søke jobb. Prosjektet er i oppstartfasen, og har fått positiv respons fra mange arbeidsgivere.



Treningskompis

Ridderrennet lanserer Treningskompis: Et nettsted for dem som trenger ledsager og for dem som vil være ledsager.

www.treningskompis.no/ er en møteplass for dere som vil trene sammen. Nettsiden er skapt og eid av Ridderrennet. Registrer deg på Treningskompis hvis du har lyst til å hjelpe noen med å drive idrett, eller hvis du trenger ledsager. Det er viktig at du legger inn opplysninger om bosted eller lokalmiljø, type aktivitet, ferdighetsnivå og eventuelt behov for tilpasning eller tilrettelegging, slik at koblingen blir best mulig fra starten av.

MediaLT har hatt ansvaret for utviklingen av nettstedet.

Foreningen for Muskelsyke omfatter følgende nevro-muskulære sykdommer:

Muskeldystrofier

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

Congenitte myopatier

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

Myotonier

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

Spinale muskelatrofier

Congenitt hypotonia. Amyotrofisk lateral sklerose (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 og om din diagnose spesielt.
- Tidsskriftet Muskelytt 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.

Ta kontakt med kontoret for nærmere informasjon eller innmelding.

Gi en gave!

Vi er takknemlige for alle gaver til FFM og Forskningsfondet.

Gaver til FFM

Gaver til foreningen er kjærkomne bidrag til arbeidet vårt.

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

Gaver til Forskningsfondet om nevro-muskulære sykdommer

Like kjærkomment er gaver til Forskningsfondet. Gavene innbetales til konto 1600.47.91197.

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

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 (2011):

- Hovedmedlem kr. 300,-
- Husstandsmedlem (på samme adresse) kr. 50,-
- Støttemedlem kr. 310,-
- Abonnement kr. 290,-

Fra 1/7 og ut året koster hovedmedlemsskapet kr. 150,-

Skattefradrag for gaver

Ønsker du skattefradrag må du oppgi fødselsnummeret ditt. Økonomiske bidrag til FFM kan føres som fradrag på selvangivelsen.

Skattelovens § 44,5. ledd,

sier at dette gjelder alle gaver over kr 500,-. For beløp over kr 10 000,- gjelder spesielle regler.

Testamentariske gaver

Ønsker du å testamentere gaver til FFM og/eller Forskningsfondet, oppgir du i testamentet at gaven skal gå til: Foreningen for Muskelsyke eller Forskningsfondet om nevro-muskulære sykdommer, Brynsveien 96, 1352 Kolsås.

Ved testamentariske gaver oppfordrer vi deg til å få opprettet testamentet i lovlig form 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

Minnestiftelser 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.: 67 13 74 70, e-post: ffm@ffm.no og fondet@ffm.no.



Tillitsvalgte i Foreningen for muskelsyke

Sentralstyret



Leder:
Arne Fredrik Vogt
Tlf.: 414 12 234 / 40 32 69 84
E-post: frevogt@online.no



Nestleder:
Sonja Jennie Tobiassen
Tlf.: 918 88 737
E-post: sonjenn@online.no



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



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



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



Styremedlem:
Annie Aune
Tlf.: 900 61 651
E-post: annio@online.no



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



Varamedlem:
Odd Kjell Talsethagen
Tlf.: 906 43 651
E-post: oktaset@tele2.no



Varamedlem:
Elisabeth Johannessen
Tlf.: 416 70 016
E-post: elisajo@c2i.net



Varamedlem:
Ian Melsom
Tlf.: 918 33 821
E-Post: ian@melsom.be



FFMUs representant:
Lin Christine Solberg
Tlf.: 993 55 629
E-post: linpinsukkerspinn@hotmail.com

Likemannsutvalget

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

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

Medlem:
Maria Hagen
Tlf.: 69 34 75 33
E-post: m-hag2@frisurf.no

Medlem:
Laila Bakke-Larsen
Tlf.: 419 09 938
E-post: laila.bakke.larsen@gmail.com

Medlem:
Kari Dragsnes
Tlf.: 975 31 074
E-post: kari.dragsnes@gmail.com

Kontrollkomité

Leder: Asbjørn Gausdal **1.medlem:** Inger Helene Sydnes **2.medlem:** Viggo Gangstad

FFMU Foreningen for Muskelsykes Ungdom

Leder:
Lin Christine Solberg
Tlf.: 993 55 629
E-post: linpinsukkerspinn@hotmail.com

Styremedlem:
Ingebjørg Larsen Vogt
Tlf.: 962 31 064
E-post: inge_borg182@hotmail.com

Varamedlem:
Christina Th Buvollen
Håland

Nestleder:
Silje Rek Olsen
Tlf.: 941 85 506
E-post: siljerekolsen@hotmail.com

Styremedlem:
Lene Henriksen
Tlf.: 986 50 663
E-post: lenehenriksen54@hotmail.com

Valgkomiteen:

Leder:
Karen-Elise Hauge

Medlem:
Carolyn Ryder

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

Styremedlem:
Gustav Granheim
Tlf.: 906 57 201
E-post: g@granheim.org

Varamedlem:
Espen Nordwald

Fylkesforeningene

FFM i Agder
Tonny Fløystad
Høyåsen 1,
4843 Arendal
Tlf: 37 01 63 41
E-post: tonnyffm@online.no

Eller etter avtale.
Tlf: 55 33 31 36
Faks: 55 33 31 21
E-post: ffm@fi-senteret.no

FMM i Buskerud
Gro Wold Kristiansen
Bruveien 2 A,
3055 Krokstadelva.
Tlf 32 87 92 37 / 908 81 793
Epost: wold4@online.no

FFM i Nordfjord, Møre og Romsdal
Asbjørn R. Gausdal
Varleitevegen 58,
6065 Ulsteinvik.
Tlf: 470 12 501 / 70 01 11 26
Epost: a-gausda@online.no.

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

FMM i Nordland
Inger Helene Sydnes
Leitetunet 4 H, leil. 408
8009 Bodø
Tlf: 75 43 03 15 / 958 07 078
E-post: i-syd@hotmail.com

FFM i Hordaland, Sogn og Fjordane
Alf Are Skog
Co/FFO Hordaland,
Vestre Strømkai 7, 6 etg
5008 Bergen
Kontortid: hver tirsdag
12:00–16:00
Tlf: 55 33 31 36 / 456 06 598
E-post: alf.are.skog@gmail.com eller ffm.hordaland.sognogfjordane@gmail.com

FFM i Oslo og Akershus
Andrea Kjustad
Midtstien 6,
2750 Gran
Tlf: 954 934 88
Epost: kjustm@online.no

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

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

FMM i Trøndelag
Tanja Fuglem
7584 Selbustrand
Tlf: 936 069 68
Epost: tanjafuglem@hotmail.com

FMM i Vestfold
Jorund Lothe
Grevinneveien 78
3118 Tønsberg
Tlf: 33 32 90 90/917 55 576
E-post: joerulo@online.no

FMM i Østfold
Aud Berg
Lekeveien 12c 1715 Yven
Tlf: 918 062 67
Epost: audholthe@hotmail.com

FMM i Rogaland
Ta kontakt med FFM-kontoret.

**FFM ønsker
alle medlemmer
en riktig
god sommer**



permobil

C500
vs

**NÅR DU
VIL OPP Å STÅ**



ENKLERE HVERDAG

En stol med alle muligheter.

www.permobil.no

RobotARM - din uavhengighet



Endelig

er vi ute med en
godkjent robotarm.
Se vår nye og lette
iArm på:

www.robotarm.no

Kontakt:
Karl Inge Sandtroen
Tlf: 33 45 16 66 / 91 59 73 33
eller post@robotarm.no



En sommerlig hilsen

I skrivende stund er sommeren allerede her, det er 20 varmegrader ute og jeg hører tromlingen som avslutning på våronna i det fjerne. Det er grønt i busker og kratt, og perleblomstene lyser blått i alle bed. Jammen tror jeg ikke tulipanene slår ut snart, også. Det ble en uvanlig brå slutt på en lang og traurig vinter, og terrassen er allerede inntatt med grillmat og godt drikke.

Det gjelder å bruke dagene, for vi vet aldri når været snur. Slik er det med oss muskelsyke også – grip dagen hvis du

føler deg opplagt! Morgendagen kan by på mangel på energi, smerter, regn og uvær. Men fordi kalenderen snur bladene fortere enn jeg kan huske tidligere, går vi ubønnhørlig mot de lyse, vakre sommermånedene – og det gjelder å nyte dem som best vi kan.

Jeg ble spurt om jeg ville ta gjenvalg som leder av redaksjonskomiteen for 2 nye år, og det sa jeg ja til. Jeg er blitt utrolig glad i medlemsbladet vårt, det blir bare bedre og bedre, synes nå jeg. Det er en møteplass med et vell av informasjon, og

selv om jeg bruker internett er jeg en så gammel dame at kaffekopp, godstol og blad i hånden er den aller beste kombinasjonen.

Sommerhilsen
Vibeke Aars-Nicolaysen
leder i redaksjonskomiteen

**Jeg ønsker
alle medlemmer i FFM
en riktig god sommer,
og håper vi får
mange fine
dager!**



**Genzyme støtter
forskning for fremskritt
innenfor sjeldne lidelser
som Pompe sykdom**

genzyme

Genzyme AS, Rosenholm Campus, Postboks 474, 1411 Kolbotn. Tlf. +47 66 80 30 20
www.genzyme.no





Returadresse

Foreningen for Muskelsyke
Brynsveien 96
NO-1352 Kolsås

Vi minner om alle helseteknologiene vi har presentert på baksiden av tidligere numre av Muskelytt, og presenterer denne gangen den mest optimale helseteknologien for daglig vedlikehold av kroppen:

Medithera

Medithera er et medisinsk terapisystem for å få hele kroppen i balanse ved å gi cellene best mulig forutsetning til å fungere optimalt. Systemet danner et pulserende magnetfelt som alle cellene i kroppen eksponeres av når man ligger på den datastyrtte matten. Formålet er å optimalisere balansen av det som går inn og ut av cellene ved enhver celleaktivitet, samt bedre cellemembran og cellevitalitet. Uansett helsetilstand består hele kroppen din av celler, og når cellene ikke får optimale kår som følge av de belastninger man utsettes for, er det ikke noe som er mer grunnleggende enn å gi cellene hjelp til selvhjelp.

Medithera er vår mest effektive enkeltstående metode for å hjelpe medlemmer i FFM, og vi anbefaler bruk 1-2 ganger per dag i 8-20 minutter. Da dette systemet er i en langt høyere prisklasse enn teknologiene vi har presentert i tidligere utgaver av Muskelytt, er vi glad for å kunne meddele at Medithera også kan leies i 3 uker, og at 3 uker er nok til å føle på kroppen hvor mye systemet kan hjelpe deg. Vi gir også 80% av leien i avslag dersom du synes effekten er god nok til at du ønsker å investere i et Medithera system.



Vi nevner forøvrig om at de ulike teknologiene vi har presentert i Muskelytt ikke overlapper hverandre. De er optimale metoder for å løse ulike aspekter av helseligningen, og det aller beste forbedringspotensialet får man ved å kombinere teknologiene i Helsepakken og i tillegg ha en best mulig livsstil. Ta kontakt med oss for å få veiledning om hvordan vi best kan hjelpe deg til å få det bedre i hverdagen.

Vi anbefaler også alle som ønsker å bedre helsen å lese boken: "Ta ansvar for din egen helse! - De viktigste faktorene for optimal helse", skrevet av Thomas Aksnes.

Du finner den til kampanjepris kr 149,- på www.helsebok.no, og om du tegner deg på nyhetsbrevet får du den fraktfritt levert til halv pris av kampanjeprisen.



HELSEPAKKEN

Helsepakken er en unik samling med teknologiske produkter og løsninger for optimalisering av helsen til hele familien.

Uansett hvilken helsetilstand du har i dag, vil daglig bruk av produktene i Helsepakken gi en betydelig helsegevinst.

Hvert av produktene i Helsepakken er testet til å være beste løsning innen sin kategori, og kategoriene dekker alle de viktigste faktorene som påvirker helsen.

Produktene gir ekstra stor helsegevinst for dere som har kroniske helseplager, og Helsepakken har inngått et samarbeid med Foreningen for Muskelsyke om å bringe informasjon om løsningene til foreningens medlemmer.

Når du velger å investere i Helsepakken, eller enkeltprodukter som inngår i Helsepakken, støtter du foreningen med sponsormidler fra Helsepakken AS dersom du oppgir ditt medlemskap ved bestilling.



Helsepakken AS, Høyteknologisenteret
Thormøhlens gate 55, 5008 Bergen.
Showrom i Strusshamnvegen 43, 5302 Strusshamn.

Tlf. 85 40 16 16, E-post: post@helsepakken.no
Web: www.helsepakken.no