

Tidsskrift for Foreningen for Muskelsyke

MUSKELNYTT:

Nr. 4 – 2010



« Prinsesse Märtha Louise i farta

Side 12

Alt fra
Landsmøtet

Side 12

Mobil hytte
gir Asbjørn frihet

Side 21

Bedre studiefinansiering
– økt støtte til funksjonshemmede

Side 23

Leder:

Et godt landsmøte

Som nyvalgt leder i foreningen vil jeg gjerne starte med en kort presentasjon av meg selv. Jeg er 52 år, skilt, og bor i Asker. Jeg har vært medlem i FFM i mange år, hvorav de siste årene i forskjellige verv i Sentralstyret.

Det er en utfordring å ta over som leder, men med et bredt sammensatt sentralstyre bestående av både unge medlemmer fra FFMU og medlemmer med bred styreverfaring tror jeg vi vil få til et godt samarbeid.

Vi har gjennomført et godt Landsmøte, med mange viktige saker på agendaen, vi har vedtatt nye vedtekter og ny handlingsplan for 2011.

Jeg vil gjerne benytte anledningen til å takke alle som deltok på landsmøtet for en kjempefin helg, stor takk også til Line og Unni, som holdt orden på alt det praktiske. Takket være en fin jobb fra Haldis Thune og Bjørn Nordhøy fikk vi avholdt en minimesse med hjelpemidler, og her var det mange spennende ting, både nyheter og ordinære hjelpemidler.

Vi er nå inne i julemåneden, og dermed siste innspurt før vi kan skrive 2011. Det er en tid med forventninger hos både store og små. Det er også en tid for ettertanke og oppsummering av året som har gått. Det har vært og er et høyt aktivitetsnivå ute i de enkelte fylkene, noe våre medlemmer setter stor pris på.

Jeg vil til slutt benytte anledningen til å takke alle for innsatsen i året som har gått, og ønske alle en RIKTIG GODT JUL OG ET GODT NYTT ÅR.


Hilsen Arne



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 Funksjons-hemmedes Fellesorganisasjon (FFO) og har søsterorganisasjoner i en rekke land.

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



Foreningen for Muskelsyke

Brynsveien 96, 1352 Kolsås
Tlf: 67 13 74 70
Fax: 67 13 67 77

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

**Vellykket
Landsmøte på
Gardermoen**
Les mer på side 4



Innhold:

- 4** Vellykket Landsmøte
- 8** Ny diagnose for Johnny
- 9** Smarte ting: Vintertips
- 10** Ny forskning fra Fondet
- 12** Prinsesse på TROLL-besøk
- 15** Hva er en treningskontakt?
- 16** Nytt fra FFM
- 18** Forskning med stamceller
- 20** Nytt fra NMK
- 21** Asbjørn har mobil hytte
- 22** Mitt Liv-konferansen
- 23** Økt studiefinansiering for ungdom
- 24** Mer pisspreik
- 26** Nytt og nyttig
- 28** Alt om FFM
- 30** Julehilsen

**Da prinsesse
Märtha Louise
besøkte TROLL**
Les mer på
side 12



**Fristed for
profesjonell
kverulant**
Les mer på
side 21



**Økt støtte
til studie-
finansiering**
Les mer på
side 23



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

Muskelnytt kommer ut med fire nummer
hvert år.

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

Redaksjonen avsluttet: 00.00.2010

Grafisk produksjon:
Kommunikasjonshuset Signatur

Trykk:
Aktiv Trykk

Opplag: 1 800

Forsidebilde: Prinsesse Märtha Louise besøkte
TROLL-samlingen på Beito, og viste seg å være en
racer på sittesykkel.

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 eller FFM's syn.*

Spennende Landsmøte 2010:

Frisk debatt om valg og vedtekter

Årets landsmøte på Scandic Gardermoen ble et godt og engasjerende møte. Det var særlig vedtektsendringer og valg som fikk opp temperaturen.

Tekst av: Bernt Roald Nilsen

Leder Laila Bakke-Larsen åpnet årets Landsmøte med å ønske stortingsrepresentant Tove Linnea Brandvik (A) velkommen som gjest. Tove Linnea er første representant på Tinget i rullestol, og oppfordret delegatene til å delta i politikk, før Landsmøtet ble konstituert.

Penger på bok

Så ble de ulike sakene som stod på sakslisten gjennomgått. Nestleder Vogt gikk gjennom Årsberetningen, uten kommentarer av betydning, før regnskapet til FFM ble gjennomgått. Det viste et overskudd på 54 000 kroner og bra med penger på bok, og Kontrollkomitéens leder hadde ingen bemerkninger til FFM's drift. Det ble orientert om Forskn-

ingsfondet, og Handlingsplanen for neste år ble gjennomgått av nestleder, og noen mindre endringer ble bokført.

Statsautorisert revisor?

Sentralstyret la frem forslag til nye vedtekter, og det ble vedtatt at Landsmøtet blir flyttet til mai i 2011. Et forslag om at fylkesforeningene med en omsetning over 100 000 kroner skal ha statsautorisert revisor fra neste år ble diskutert heftig, årsakene til forslaget er to: Den ene er at det kan finnes utro tjenere i systemet vårt, og det unngår vi ved å ha revisor. Den andre grunnen er at det vil bli søkt om momsrefusjon for fylkesforeningene fra neste år, og da må de ha revisor. Argumentene mot var at 10 000 kroner for revisor er penger som kunne vært brukt til aktivitet. Det ble forslått, og vedtatt, at saken om statsautorisert revisor tas opp på Landsmøtet i mai 2011. Et forslag om at andelen fra FFM sentralt ut til fylkesforeningene økes fra kr 25,- til kr 50,- per medlem ble

utsatt, og det skal utredes til Landsmøtet 2011. Så ble budsjettet for 2011 vedtatt enstemmig med noen små noter.

Solid seier og tillit til Vogt

Den siste, og kanskje mest spennende saken på Landsmøtet var valg. Forslaget til nytt styre ble lest opp, og det ble presisert at alle spurte hadde sagt ja. Nordland foreslo leder i Møre og Romsdal, Kristbjørge Dale Bolstad, som 2. styremedlem, og det kom forslag på ungdomsrepresentant Elisabeth Karlsen fra Oslo og Akershus som motkandidat. Det ble foreslått skriftlig votering på leder, og bedt om pause for fem minutters møte i gruppene. Så ble det stemt, og Arne Fredrik Vogt ble valgt til leder med 21 stemmer mot 1 blank, mens Elisabeth Karlsen tok den ledige styremedlemsplassen med et solid flertall. Til slutt takket den nye lederen for tilliten, og han takket også Laila for en fantastisk jobb, før det var over og vi pyntet oss til Landsmøtemiddag.



Aktiv Møre & Romsdals-benk på Landsmøtet.

Ny leder med overveldende flertall

Da Laila Bakke-Olsen valgte å kaste inn håndkleet, lå det i kortene at det måtte bli Arne Fredrik Vogt som tok over som leder. Det ble det, med et overveldende flertall.

Han smilte fornøyd da det hele var over. Syntes det var hyggelig med så stor tillit. Hele 21 av 22 stemte på han, den siste stemte blankt. Han har sittet i styret siden 2005, og har vært nestleder siden 2009.

Vil savne Laila

– Laila er en stor ressurs, og vi kommer til å savne henne. Jeg har tenkt til å benytte meg av hennes kunnskap for å få skuta vår til å seile sikkert og trygt videre, sa han da det var klart at han var valgt til ny leder for Foreningen for Muskelsyke. Han fikk spørsmål om å stille to dager før valget, og måtte gå noen runder med seg selv før han bestemte seg.

Ungdom og NMK

Han var veldig godt fornøyd med sammensetningen i det nye sentralstyret, ikke minst det at ungdommer nå ble valgt inn. Det gir mer styrke til å satse på ungdomsrettet arbeid, blant annet å danne flere fylkeslag. På spørsmålet om spesielle saker var han raskt frempå med



Arne Fredrik Vogt

å si at samarbeidet med NMK i Tromsø skal videreutvikles, den kompetansen de har der oppe må videreutvikles og komme hele landet til nytte.

Må tørre å vise oss frem

– Vi må også jobbe for å skape økt forståelse for vår egen berettigelse. Vi må tørre å vise oss frem, å markedsføre oss, det vil slå positivt ut på sikt og gi større rammetilskudd. Jeg vil prøve å være mer synlig ute i fylkene, prøve å gi dem bedre vilkår og få «døde fylker» opp igjen. Aller helst burde vi ha fylkesforeninger i alle fylker, sa han da Landsmøtet var over. Og gledet seg til å ta fatt på alle utfordringene.

Spennende kurs

Helgen på Gardermoen er mye mer enn Landsmøte. Å utveksle erfaringer er viktig. I tillegg kan du få med deg mye nyttig kunnskap.

Flere interessante temaer ble gjennomgått. Lørdag startet med at Arve Dahl fra Genzyme holdt et spennende medisinsk foredrag, og Tone Torp fulgte senere opp med en sekvens om praktiske utfordringer i hverdagen.

Guri Idsø Viken fra Frivillighet Norge holdt kurs i styrearbeid samme for-

middag, og Cecilie Thommessen kalte sitt innlegg «Fortellingen om meg». Cecilie er cand. psykol. og holdt foredrag om sin egen opplevelse av sykdommen, hvordan vår forståelse av oss selv endres i et sykdomsforløp. Et viktig tema var hvordan du bruker din egen indre dialog til å bearbeide negativ opplevelse av sykdommens progresjon.

Søndag fortsatte Cecilie med «Livskvalitet og mening i hverdagen», og Sadia Hussain fra Frivillighet Norge holdt workshop om inkludering.

FFMs nye Sentralstyre:

Leder:

Arne Fredrik Vogt

Nestleder:

Sonja Tobiassen

Økonomi:

Lise M. Connelly

Studieleder:

Johnny Johansen

Interessepolitisk talsperson:

Karl Henriksen

1. styremedlem:

Annie Aune

2. styremedlem:

Elisabeth Karlsen

1. varamedlem:

Einar Løberg

2. varamedlem:

Elisabeth Johannessen

FFMU:

Morten Tangre

Ny redaksjonskomité for Muskelnytt:

Leder:

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

1. medlem:

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

2. medlem:

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

3. medlem:

Laila Benjaminsen
E-post: snella_69@hotmail.com

Landsmøtet fortsetter på neste side



Et friskt pust

Elisabeth Karlsen fra Rælingen var en av de store overraskelsene på Landsmøtet. Det ble reist benkeforslag på henne, og hun ble valgt inn som 2. styremedlem i konkurranse med den mer erfarne fylkesleder Kristbjørg fra Møre og Romsdal. Det betyr at to ungdommer nå er med i Sentralstyret. Elisabeth har CMT, er egentlig fra Nesodden, og er helsesekretær på Plastisk-kirurgisk avdeling på Ullevål Sykehus. Hun har vært med på mange kurs de siste ti årene, og nå har hun lyst til å bidra i Sentralstyret. Elisabeth har sittet i styret for FFM Oslo og Akershus, og brenner for saker som har med ungdom å gjøre. Dette var hennes andre landsmøte, og hun forstod langt mer av hva som foregikk denne gang. Hun syntes også det organisasjonskurset hun deltok på var nyttig, og gleder seg til å ta fatt på sentralstyreværet.



Elisabeth Karlsen fra FFMU ble valgt til 2. styremedlem i Sentralstyret.

Utrolig bra å være til stede

Kjersti Norrud Giske fra Ålesund er nestleder i Møre og Romsdal FFM og var observatør på Landsmøtet. Hun har en sønn som har Limb-Girdle, og har hatt flere forskjellige verv i fylkesforeningen. Hun syntes det var utrolig bra å være til stede, utveksle erfaringer, få mer innsikt og føle mer fellesskap. Hun var en av fire representanter fra fylkesforeningen, og var til stede hele helgen.



Kjersti Norrud Giske, fornøyd nestleder i Møre og Romsdal FFM.



Fornøyd utstiller

Ann Kristin Nygaard er Regionssjef for genetiske lidelser hos Genzyme. Da hun stod på stand for Genzyme, kalte hun seg salgsrepresentant. Genzyme stilte på Scandic fordi det er viktig å spre informasjon om deres medisin for Pompes sykdom. Alt materiellet hadde forsvunnet da vi snakket med henne rett før de skulle pakke sammen. Ann Kristin kunne fortelle at når Genzyme brukes i behandling på et tidlig stadium har pasienten det bedre. Hennes kollega, Arve Dahl, holdt et foredrag om akkurat det lørdag morgen. Han holder til daglig til ved Kompetansesenteret for Muskellidelser på Rikshospitalet i Oslo.

Ann Kristin Nygaard, salgsrepresentant fra Genzyme.

Positiv veteran

Vibeke Aars-Nicolaysen bor på Brandbu, og var delegat for Hedmark/Oppland. Hun har sittet i Sentralstyret før, har solid fylkeserfaring, og synes det var hyggelig å treffe gamle venner og utveksle erfaringer. Hun syntes det var interessant å se hvordan de fleste som hun ikke har sett på en stund mestrer sykdommen sin. Hun flytter snart fra hus til leilighet på Askim. Den er tilrettelagt for å kunne være selvhjulpent. Vibeke ble valgt til ny leder av Redaksjonskomiteen for Muskelnytt på Landsmøtet.



Vibeke Aars-Nicolaysen, ny leder i redaksjonskomiteen for Muskelnytt.

Foreleste om å inkludere

Sadia Hussain stilte som ekstern foredragsholder for Frivillighet Norge søndag morgen, og holdt et interessant to-timers foredrag om «Hvordan kan vi inkludere mennesker med minoritetsbakgrunn i foreningene våre?» Det handlet om tips for å rekruttere, endringer i organisasjonskulturen og å tenke nytt. Sadia var fornøyd med interessen hos deltakerne fra FFM. Ellers jobber hun til daglig med workshops og prosjektrelatert arbeid på MIRA-senteret i Oslo.



Sadia Hussain, foredragsholder fra Frivillighet Norge.

Blir kjent med folk

Sonja Sandbakk fra Årnes satte ansikter på navn på Landsmøtet. Sonja skal hospitere i sekretariatet til FFM helt til april 2012, som en del av programmet Telenor Open Mind, et program som skal få flere funksjonshemmede ut i arbeid. Etter tre måneder hos Telenor med diverse dataopplæring og coaching har Sonja vært heldig å få praksisplass hos FFM. Her skal hun jobbe med forefallende kontorarbeid.



Sonja Sandbakk, skal hospitere i sekretariatet til FFM til april 2012.

Celeber gjest på Landsmøtet:

Stortingsrepresentant Tove Linnea Brandvik

Hun er første representant på Stortinget i rullestol, fikk Stolthetsprisen tidligere i år og satt i Sentralstyret i FFM for noen år siden.

Tove Linnea Brandvik, Ap, var gjest på Landsmøtet til FFM, og fulgte nøye med på alt som skjedde. I juni fikk hun Stolthetsprisen fordi hun stadig bryter nye barrierer. Vi tok tak i henne i en pause på Landsmøtet for å høre hvilke rikspolitiske saker som er viktige for oss i tida som kommer. Tove Linnea listet opp 4 hovedområder, som hun ber FFM og enkeltmedlemmer å engasjere seg i:

1. Hjelpemiddelutredningen

En egen rapport om dette er nå på høring, og saken skal behandles i Stortinget senere. Det viktigste i rapporten er at Hjelpemidler foreslås flyttet fra Rettighet til Sektoransvar, men det er tverrpolitisk uenighet. Den andre viktige nyheten er at det foreslås egenbetaling på enkle hjelpemidler.

2. Samhandlingsreformen

Det er på dette området BPA ligger, og det er svært viktig å benytte de siste månedene til å påvirke. Blant annet gjennom «Mitt Liv-kampanjen», og å få løftet denne saken opp på et høyt organisasjonsmessig nivå.

3. Sysselsettingsstrategien

Denne utredes i departementene nå, og det handler om hvordan vi kan komme lettere inn i jobb og studier. Blant annet er det viktig å få på plass en studiefinansiering som gjør at vi kan velge å gå direkte i studier istedenfor å vente til

vi er 26 år. På dette området har Unge Funksjonshemmede sendt inn et eget forslag som er tatt til følge, og det er viktig at organisasjonene sender innspill inn sentralt.



Tove Linnea Brandvik

4. Ny uførepensjon

Denne vil komme rundt nyttår, og henger sammen med nytt pensjonssystem. En NOU er allerede kommet og er i regjeringen til behandling nå. Så går den til komiteén før det blir en stortingssak rundt nyttår. Det er fortsatt tid til å påvirke. NOU vil gjøre det enklere å bevege seg mellom arbeid og trygd, for å få vekk risikoen ved svingninger i den enkeltes helse. I dag er det ulik skatt for arbeid og trygd, og NOU foreslår samme type beskatning for arbeid og pensjon for uføre, slik at du kan beregne inntekten din selv. Hvis det blir en realitet, betyr det at bruttoløpet på uførepensjonen løftes.

Ny diagnose etter 15 år med Limb-Girdle!



Johnny Johansen

Johnny Johansen har hatt Limb-Girdle siden 1995. Helt til professor Arvid Heiberg ved Rikshospitalet fikk mistanke om at han hadde feil diagnose.

Det ble satt i gang undersøkelser, blant annet dyrket frem resultater på hudvev fra armen, og sendt blodprøver til Sverige og Nederland. 22. oktober i høst ringte telefonen. Johnny måtte sette seg da han fikk beskjeden. Det viste seg at Johnny ikke har Limb-Girdle. Han er en av tre i Norge med Pompes sykdom.

Kan stoppe progresjonen

– Det finnes medisin, sier Johnny når Muskelnytt møter han noen timer etter at han fikk ny diagnose. Genzyme har en medisin som kan stoppe utviklingen, og kanskje til og med forbedre tilstanden når diagnosen blir oppdaget tidlig. Det er snakk om å tilsette kroppen et enzym den ikke produserer selv, og det kan

gjøres intravenøst av en hjemmesykepleier. Johnny er fra Reine i Lofoten, men bor nå på Ammerud i Oslo.

En lang prosess

Søsteren Norma er den andre som får ny diagnose, tredjemann bor i Mo i Rana. Johnny vet nesten ikke hvordan han skal få takket Arvid Heiberg og Arve Dahl, som har stått på for å bevise diagnosen hans. De søkte i fjor høst, fikk avslag i april og anket i mai. Først nå var dokumentasjonen klar nok til at Johnny får den behandlingen han fortjener.

Flere med Pompes?

– Dette betyr at levealderen kanskje kan forlenges og jeg kan få en bedre livskvalitet, sier Johnny, som sitter i Sentralstyret i FFM. Nå lurar han på om det er flere i Norge som kan ha Pompes. Norge har få med diagnosen i forhold til andre europeiske land det er naturlig å sammenlikne seg med.

Professor Arvid Heiberg:

Pompes kan skjule seg bak Limb-Girdle



Professor Arvid Heiberg ved Rikshospitalet.

– Det er få i Norge med Pompes i forhold til land det er naturlig å sammenlikne seg med. Nederland har cirka hundre tilfeller. Norge har tre...

Arvid Heiberg jobber ved Avdeling for medisinsk genetikk på Rikshospitalet. Han mener det er viktig å klassifisere alle sykdommene i «Limb-Girdle-sekken», og med seg har han overlege Arve Dahl på Nevrologisk avdeling. Johnny er et eksempel på at Pompes faktisk kan skjule

seg bak Limb-Girdle. En indikasjon for Johnnys del var pusten hans.

Diskusjon om kost/nytte

– Johnny har hatt flere episoder med pustesvikt, og det kan indikere Pompes. Medisinen for Pompes kan hindre at det forverres, kanskje til og med forbedre pusten, sier Heiberg. Dette kan undersøkes ved en blodprøve, og Heiberg anbefaler Limb-Girdle-pasienter uten undergruppediagnose å ta en sånn prøve. Han mener problemet med Johnnys sak er at det har tatt altfor lang tid å få gjennomslag. Behandlingen er ekstremt dyr, og det pågår nå en debatt om det skal være en øvre grense for hva en behandling kan koste. Heiberg legger til

at det er ikke automatisk slik at alle med Pompes får denne behandlingen. Hvert enkelt tilfelle må vurderes.

For lang tid

– I tilfellet til Johnny har perioden fra det ble søkt til det ble innvilget vært for lang. Det burde gått raskere, men det foregår ting i kulissene som gjør det vanskelig å få tempo på sanne vedtak. Behandlingen går ut på å tilføre kroppen et enzym den ikke produserer på egen hånd, og enzymet er kunstig bioteknologisk fremstilt. Målet er å starte behandlingen i høst, og behandle han hjemme etter hvert, sier Heiberg.

Vintertips



1. Strøsand

Når det er glatt ute kan det være smart å ta med seg strøsand eller skjellsand i en boks. Når du kommer til glatte partier, er det bare å strø selv eller få en tilfeldig forbipasserende til å hjelpe å strø.

2. Brodder

Når balansen er redusert er det ekstra viktig å ikke gli. Det finnes mange typer brodder i salg. Noen har pigger, andre kjetting og noen sandpapirlignende overflate. De som ligner sandpapir er det mulig å ha på inne – en fordel dersom det er vanskelig å få broddene av og på skoene.

3. Varme til hender og føtter

I alminnelig handel kan en få kjøpt varmeelementer som er beregnet å ha i sko eller votter. Det finnes både engangs og flerbbruksvarianter. Dersom du har nedsatt følelse må du være obs så du ikke får brannskader. Det finnes også sokker/sko, såler og hansker/votter som har varmeelement som går på batteri. Noen kan få dette dekket fra NAV.

4. Muffe

For dere som må ha direkte kontakt med joystick og derfor ikke klarer å bruke hansker eller votter finnes det en muffe som kan trekkes over styreboksen og hånden. Det er også en mulighet å ha votter som har ett «lite» hull i håndflaten slik at joysticken kan dyttes inn i votten. Vær litt obs på at joysticken ikke hekter seg i votten dersom armen/hånda faller av joysticken.



Å leve med progressiv muskelsykdom

Å leve med en kronisk funksjonshemming får konsekvenser for opplevd livskvalitet både for den som er rammet og dennes pårørende. Artikkelen er bygget på fortellingene fra personer rammet av dystrofia myotonica og deres pårørende.

Tekst: av Amy Østertun Geirdal



Amy Østertun Geirdal.

Høy aktivitet og produktivitet er vanligvis det som representerer ulike faser av voksenlivet, inkludert utdanning, etablering av parforhold og egen familie, karriere og senere i livet pensjonering. Å være rammet av muskelsykdom kan komplisere en vanlig prosess og endre mål og drømmer. Energi som skulle vært brukt på vanlige aktiviteter må brukes for å mestre selve livet. Mens en diagnose oppleves som relativt grei for én, kan samme diagnose overvelde en annen. Å håndtere en kronisk sykdom innebærer en håndtering av sykdommens ulike faser og endret livssituasjon for å finne mening i sykdommen for individet selv og for pårørende i nåtid og fremtid.

I tillegg til helseproblemer kan ulike sosiale og psykologiske utfordringer prege livssituasjonen. Livet i en familie med et muskelsykt medlem kan være preget av endret livsstil, usikkerhet og trussel om ytterligere tap og endring av rutiner. I hvilken grad familiemedlemmer forholder seg til og integrerer den kroniske tilstanden og situasjonen som normal, avhenger av den enkeltes evne til å håndtere utfordringene, ikke minst i lys av indre og ytre ressurser og mestringsrepertoir. Mental helse og livskvalitet kan endres og reduseres som følge av livet med kronisk sykdom.

Det er forsket lite på hvordan mennesker med muskeldystrofi generelt, men Dystrophia Myotonica (DM) spesielt, og deres nære pårørende lever med sykdommen, spesielt med tanke på opplevd. Artikkelen er bygget på fortellingene fra personer rammet av DM og deres pårørende.

Definisjon av livskvalitet

Livskvalitet inkluderer individuelle forhold, personlighet, familieforhold, grunnleggende behov, arbeid og aktiviteter. Det er mange definisjoner, blant annet: «fravær av sykdom», «psykisk velvære», eller «personens oppfatning av sin livsposisjon sett i forhold til den kultur hun/han lever i og egne mål, forventninger, standard og bekymringer.» En god måte å se det på er at det handler om hvordan en «tar det, ikke har det».

Å fastslå den personlige betydningen av sykdommen

Å vurdere egen helse kan være vanskelig, men de fleste opplever seg som friske, men ikke «raske», og tenker lite på hvordan livet ville vært uten DM.

«...jeg er ikke syk, men heller ikke frisk»

Det typiske er å bli sliten, men ikke syk eller funksjonshemmet. Sykdommen begrenser, flere vet ikke hva det vil si å «være helt frisk», men det er ikke en uvanlig oppfatning å gjøre så godt en kan. Andre sier at de har det dårlig, er frustrert og deprimeret som følge av sykdommen. De gir mer uttrykk for frustrasjoner knyttet til manglende utholdenhet, opplevelse av å være utslitt, ikke minst knyttet til liten forståelse og mistenkeliggjøring om lathet fra andre, eksempelvis slektninger og venner.

For de fleste pårørende er sykdommen forbundet med forverring over tid og reduksjon av muligheter for hele familien, ikke minst sosialt. Det er tilbakevendende at de ser at den eller de syke gjør så godt de kan, uten å være i stand til å utføre alt de ønsker.

«Det kan av og til se ut som om hun ikke vil gjøre ting, mens hun rett og slett ikke orker på grunn av sykdommen...»

De aller fleste respondentene har syke slektninger, og egen diagnose er en bekreftelse på noe de visste gikk i slekten. Det som imidlertid er tilbakevendende, er sjokket, og for noen, bitterheten over å være rammet av MD og at det tok lang tid å få stilt diagnosen. Redsel knyttet til usikker fremtid og depresjon knyttet til mulige tap er uttalt, ikke minst basert på erfaring hos slektninger. Diagnosen har rettferdiggjort hjelp til ulike daglige gjøremål og hjelpemidler, men de fleste opplever at forventninger og ønsker er lagt i grus.

«Jeg hadde håp, men diagnosen bekreftet det jeg var forberedt på. Selv om det er stusselig er det viktig å høre at det er DM, det setter ting i perspektiv, og det er sånn...I tillegg gir den en forklaring, det er ikke bare uvilje og latskap...»

Både for den syke og de pårørende er det bedre med en diagnose å forholde seg til, enn å leve med uvisshet og forventning om bedring.

«Det er mye lettere nå som jeg har diagnosen, både for familien og meg selv, det er lettere for alle å forholde seg til at jeg ikke klarer så mye.»

Å fastslå en personlig betydning en gang for alle er umulig, ikke minst på grunn av sykdommens variasjon og uforutsigbarhet.

«I forhold til andre er jeg dårlig. Men i forhold til meg selv og min egen oppfatning er jeg frisk!»

Å endre identitetsfokus

Når sykdommen truer opplevelsen av å ha kontroll over eget liv og egen kompetanse ikke duger, kan egen integritet bli truet, og man søker nytt fokus for identitet. Roller må endres; fra full yrkesaktivitet til redusert eller ingenting, fra aktiv forelder til en som trenger hjelp og omsorg, fra medansvarlig forelder til hovedansvarlig osv.

Jeg gikk fra å være frisk og i fullt arbeid via en udefinerbar sykdom til å være rammet av DM med en snev av friskhet, men ute av stand til å opprettholde mitt tidligere liv med aktivitetene og ansvaret det inneholdt...

«Det har tatt litt tid å vende seg til det, du...»

Sammenlignet med andre i yrkesaktiv alder opplever flere å være satt litt på siden av det pulserende livet. Enten i form av redusert arbeidsaktivitet eller uføretrygd, eller ved bruk av så mye krefter i skole- og arbeidslivet og hverdagslige aktiviteter, at det ikke blir noe overskudd til sosialt liv.

For de fleste er planer og tanker om fremtiden endret. Det som tidligere var en selvfølge er i beste fall vanskelig, for noen umulig å gjennomføre, uansett innebærer det store utfordringer og grundig planlegging. Allikevel tenker de fleste lite på hvordan det ville vært uten sykdommen, men tristhet over ikke å delta som før, og for noen i stigende grad av isolasjon, er til tider tung. På den annen side, sier noen:

«Jeg har alltid vært syk, så jeg har lite å sammenligne med, bortsett fra at jeg har blitt verre, da...»

Sykdommens realitet og arvelighet har også for noen bidratt til at de har valgt vekk barn; «Jeg kan ikke ta ansvar for at neste generasjon får samme sykdom, men hadde jeg ikke visst jeg var syk ville jeg selvfølgelig gjerne hatt barn. Det er tungt ikke å kunne gjøre som andre på min alder, og jeg blir veldig lei meg når jeg tenker på at slik er det...»

De fleste rapporterer at identitetsopplevelse og selvbylde er endret og at det har sammenheng med negativ sykdomsutvikling og endrede roller, og redusert evne til deltagelse i ulike sosiale og yrkesaktive sammenhenger.

Viktige andre og sosiale relasjoner

I hvilken grad den enkelte er i stand til å mestre situasjonen godt nok er avhengig av egne ressurser som varierer fra person til person. I tillegg er også ytre ressurser viktige. En slik ressurs er i denne studien kalt «viktige andre». For de fleste respondentene dreier det seg om nære pårørende, som ektefelle:

«Ektefelle er den viktigste for meg. Han stiller opp 100 %, ja enda mer, selv om det av og til må ha vært kjedelig å være han. I lange perioder har jeg ikke kunne gjøre det som kunne være forventet av en i min alder ...»

Også foreldre og søsken er viktige ressurser. Imidlertid kan noen oppleve at friske, nære pårørende har nok med egne følelser knyttet til sykdommen. Mer sjelden er det at egne barn blir definert inn i kategorien «viktige andre» som en ressurs for å håndtere hverdagen, derimot at fortrolige venner kan brukes som en ressurs:

«Jeg ønsker ikke å belaste mine nærmeste med sorgen over å være syk, da er det lettere å bruke nære fortrolige venner».

Dessverre er det en realitet at noen mennesker som tidligere var definert inn i rollen «viktige andre» har trukket seg unna etter hvert som sykdommen utviklet seg.

«De bare forsvant..., tålte kanskje ikke smerten...»

Fortellingene viser ulike strategier for å opprettholde sosiale relasjoner, som å invitere, men være bevisst på å la gjesten ta med seg noe. Andre opplever sosiale aktiviteter svært redusert.

På samme måte som smerte og begrensninger kan bidra til sorg hos den syke og de pårørende, kan perioder med stabilitet skape forventninger om utvidet sosial omgang og evne til å være med på ting. Gode relasjoner til «viktige andre», og egen og andres akseptering av tingenes tilstand er avgjørende for respondentene.

Emosjonell balanse

Karakteristisk ved gruppen, både syke og pårørende, er at de passer på ikke å gå i stå. De tenker positivt og gjør det beste ut av situasjonen. For eksempel kan den syke med små barn sitte i sofaen med barna i armkroken og lese for dem eller følge opp leksene, og dermed bidra med noe viktig, mens den friske bidrar i fysiske aktiviteter. Tross diagnosen, ligger om en mirakelkur og et under og at forskning kan finne muligheter for å stanse, kanskje reversere utviklingen. Imidlertid fremheves det at realisme er avgjørende for ikke å gå til grunne, og for å opprettholde en akseptabel livskvalitet. Den aktuelle livssituasjonen preges ofte av berg-og-dalbane. Det kan være slitsomt og deprimerende å vite at ting blir verre, men det hjelper å akseptere situasjonen, og være realistisk og sann.

Det er bortkastet å synes synd på seg selv, og det er ikke sykdommen, men helsen og det gode ved livet, som er hovedtema i familien. Til tross for at de fleste møter sykdommen og utfordringene med oppreist hode og akseptering er det en kjensgjerning at det er tungt, og at noen i perioder tenker mer på døden enn livet.

«Jeg vet andre vurderer å ta livet sitt. Det gjør ikke jeg. Jeg gjør det beste ut av det, er ikke deprimeret eller lei meg, men holder heller litt ap med situasjonen, spøker med den og er kanskje litt ironisk...»

Gruppen som helhet preges av en akseptering av et liv som ikke ble som forventet, derimot fullt av tap og skuffelser, men som de lever «godt nok» med. Dagsformen varierer, og noen mener de blir oppfattet som uengasjerte og slappe, mens de i realiteten aldri føler seg i «toppform» eller uthvilt, og trenger mye hvile. Tilbakevendende utsagn, både fra de syke selv eller deres pårørende er «vi gjør det beste ut av situasjonen».

«Vi tar det som det kommer – hva annet kan vi gjøre?!»

Håp og realisme blir to sider av samme sak. Ved å realitetsfokuseres høynes opplevelse av mestring, og dermed redusert tristhet knyttet til endrede roller eller trussel om tap av roller. Både realitetsfokus og håp til nåtid og fremtiden er viktig for opplevd livskvalitet.

Det er mye viktigere å glede seg over det som tross alt er bra enn å grue seg til det som kommer...

Livskvalitet

Det som oppleves som god livskvalitet for en kan være en kilde til frustrasjon og redusert livskvalitet hos en annen, og det er dermed ingen fastlåst mal om hva god livskvalitet er på individnivå. Å fastslå en personlig betydning en gang for alle er umulig, ikke minst på grunn av sykdommens variasjon og uforutsigbarhet.

Å være en del av en familie og nettverk, at folk bryr seg, at en blir regnet med på egne premisser og ut fra begrensninger, og at familien har det bra, er viktige faktorer knyttet til opplevd livskvalitet både for de syke og de pårørende. For noen er et mål på livskvalitet at de kan være med på det de har lyst til. Dessverre er det ikke slik at dette er gjennomførbart for alle. Når kreftene er slutt og nettverket skrumper er det lett å kjenne på endringer, og til dels isolasjon og redusert livskvalitet. God livskvalitet, kan derfor handle om å akseptere situasjonen slik den er, og ikke hele tiden lengte etter et annet liv som ikke lenger er realistisk. Bruk av akseptering, som kan defineres som en emosjonelt fokusert mestringsstrategi, øker opplevelsen av god livskvalitet hos noen. Andre er derimot ikke klare for å akseptere, og prøver ut andre strategier, som å «bite tennene sammen» og gjøre ting mest mulig likt tidligere. Ved å forholde seg til sykdommen, bruk av ulike ressurser og vektlegging av hvordan utfordringene møtes forsøker respondentene å opprettholde så god livskvalitet som mulig. Erkjennelse er at det går i bølger og i gode perioder oppleves livskvaliteten bedre enn i dårlige.

For alle respondentene er det viktig å kjenne at de mestrer livet best mulig og godt nok. Når de ikke er i stand til å følge opp forventninger, kan det gå på bekostning av det de opplever som et godt liv, og de fleste finner alternative måter å få livet til å fungere. De har lært seg å være fornøyd i forhold til en annen målestokk enn før. Opplevelsen av hva som er et godt liv synes å endres progressivt med sykdommen.

Sampillet mellom ressurser og utfordringer er bestemmende for opplevd livskvalitet. Alle har en bank med indre og ytre ressurser. I den aktuelle situasjon må noen la den kjente selvstendigheten, som for de fleste er en viktig

faktor med hensyn til opplevd god livskvalitet, bli redusert.

Sampillet mellom de ulike utfordringene, tro på egne evner og muligheter og bruk av mestringsstrategier synes å være styrende for opplevd livskvalitet.

Konklusjon

Å bli rammet av DM får konsekvenser både for fysisk og psykisk helse. Sykdommen er arvelig og progredierende. Den forårsaker endret livssituasjon og hindrer ofte den enkelte og dennes familie i ønsket livsutfoldelse. Roller påvirkes og endres av sykdommen, og jo mer bestemmende og viktig rollen er for egen identitet og egen livskvalitet, desto større betydning har tapet av endret liv.

For alle i studien innebærer det å være rammet av en kronisk sykdom som DM ulike utfordringer. Det som imidlertid er synlig i denne undersøkelsen er at jo lenger ut i sykdomsforløpet, desto flere hindringer, begrensninger og utfordringer er det som møter den syke og de pårørende. Studien bekrefter at det er mange tunge dager. Det gjelder den som ikke kan bidra eller være aktiv i aktiviteter som tidligere var en selvfølgelighet, og den eller de som får mer ansvar for å få hverdagen til å gå i hop på alle nivåer. Både den syke og den pårørende kan oppleve seg isolert. Følelsene svinger, fra sinne, depresjon, oppgitthet, til aksept. Løsninger som fungerer bra for noen er dårlige løsninger for andre. Ingen sier at fravær av sykdom er ensbetydende med god livskvalitet. Å akseptere situasjonen er viktig. Begrepet livskvalitet inviterer til refleksjon over hva et godt liv innebærer, og samtidig om hvilke forutsetninger som må være tilstede for å oppleve en viss kvalitet i tilværelsen. Studien bekrefter at opplevd livskvalitet er et dynamisk begrep som varierer over tid. Det som oppleves som god livskvalitet for et individ eller en familie viser seg å kunne endres over tid, og det som oppleves som god livskvalitet ikke gir samme opplevelse hos andre. Variasjonene om hva kvalitet i tilværelsen betyr varierer. På gruppenivå kan det synes som om de som er rammet av DM og deres familier har relativt dårlig livskvalitet, men med utgangspunkt i den enkeltes opplevelse av sitt eget liv og sin egen livssituasjon har de det ganske bra, med god og akseptabel, men varierende opplevd livskvalitet.

FAKTA:

Amy Østertun Geirdal er førsteamanuensis, dr. philos, Høgskolen i Oslo, avd. for samfunnsfag, og genetisk veileder/forsker ved Oslo Universitetssykehus, Rikshospitalet, avd medisinsk genetik. Hun har i mange år arbeidet med forskning relatert til ulike diagnoser, livskvalitet og mental helse.

Prinsessen besøkte TROLL:

Fornøyde deltakere møtte prinsesse Märtha Louise



Prinsesse Märtha Louise hilser på lederen vår.

Det er fint å være her, sa prinsessen til Muskelnytt på slutten av besøket.

Prinsesse Märtha Louise hadde valgt en vakker høstdag da hun besøkte TROLL i slutten av september. TROLL er et tilbud for voksne med muskelsykdommer, og et samarbeid mellom FFM og Beitostølen Helse- og idrettsenter.

Prinsesse Märtha Louise ble behørig tatt imot av fylkesmann Kristin Hille Valla, ordfører Gro Lundebj, politimester Tore Vigen, direktør på BHSS, Rolf Stalengen og leder i FFM, Laila Bakke-Larsen. Besøket dreide seg først og fremst om å møte TROLL-deltakerne i fysisk aktivitet.

Mange søkere

TROLL handler om aktivitet og deltakelse gjennom hele livet. Målgruppen er voksne over 25 år med forskjellige former for muskelsykdommer. Totalt 15 deltakere fikk lov til å være med i år, men søknadsmassen var det tredobbelte. I år varte TROLL-samlingen fra 19. september til 7. oktober, og Muskelnytt snakket

med svært fornøyde deltakere under besøket til prinsessen.

Imponert over variasjonen

– Det er fint å være her, sa prinsessen til Muskelnytt på slutten av besøket. Som utdannet fysioterapeut hadde hun god bakgrunn for å vurdere nytteverdien av TROLL, og mente at det var imponerende variasjon i aktivitetene. Hun la spesielt vekt på at det var viktig med individuell tilrettelegging, og mente at TROLL var et godt eksempel på dette. Beitostølen Helse- og idrettsenter har tilgang på det aller nyeste av aktivitetshjelpemidler, og prinsessen fikk se en utstilling av disse.

Viktig med det sosiale

Som foreningens høye beskytter la prinsesse Märtha Louise vekt på verdien av å komme sammen med andre muskelsyke. Fellesskap og utveksling av erfaringer er viktig, og hun mente at TROLL er betydningsfull i forhold til å få en enda

mer positiv innstilling når det gjelder hva du kan få til. Hun snakket med mange av deltakerne på samlingen, og var imponert over innstillingen deres. På slutten av besøket fikk prinsessen selv prøve seg på håndsykkel, og viste seg å være en racer på tre hjul.



TROLL på Beitostølen: En innertier på flere måter



Karl Henriksen, primus motor for TROLL.

– Dette gikk over all forventning. Storfornøyde deltakere. Et nyttig samarbeid med NMK. Og flott gjennomføring av Beitostølen HSS.

Det var ingen tvil om at Karl Henriksen, styremedlem i FFM, var fornøyd med TROLL da det hele var over. Økonomiansvarlig i FFM, Lise Connelly og Kalle har vært sammen om å planlegge tiltaket.

Knirkefri gjennomføring

– Det var noen fantastiske uker, det var flott å se samholdet mellom deltakerne, og selve opplegget gikk seg fort til. Det var jo første gang vi arrangerte noe sånt, og vi har holdt på halvannet år før samlingen var en realitet. Vi ble blant annet advart mot å samle så mange muskelsyke til aktiviteter på denne måten, men det gikk knirkefritt, sier Kalle og legger til at NMKs faglige bidrag var til stor nytte.

Fagdag på skjerm

Det ble arrangert en egen fagdag i forkant av samlingen, der NMK oppdaterte personellet på Beitostølen på forskjellige diagnoser for deltakerne på TROLL. Samlingen foregikk på skjerm, og var en «innertier», ifølge lederne på Beitostølen. Det er også laget en mal for hvordan Beitostølen kan arrangere slike samlinger for målgrupper med andre diagnoser.

Støttet av Helse Sør-Øst

Helse Sør-Øst har støttet samlingen med midler, og Beitostølen bidro med fagpersonell i form av leger, fysioterapeuter og idrettspedagog, i tillegg til tre studenter fra Høyskolen i Bergen som hadde praksis under samlingen. Tidspunkt for neste års TROLL-samling er klart, så alle interesserte over 25 år bør allerede nå sette av perioden 19. september til 7. oktober i 2011.

Deltakere på TROLL

En kjempefornøyd supporter

Mathias Barth fra Horten var en av deltakerne som utvekslet noen få ord med prinsessen. Da vi spurte hva de snakket om, var han hemmelighetsfull, men kunne røpe så mye at det handlet om hvordan han trivdes på TROLL-samlingen. Han var kjempefornøyd med at de fikk prøvd seg på så mye forskjellig, og både var ute og inne. Ifølge Mathias var det best å være ute, turer i skog og mark blir det ikke så mye av når han er hjemme. Mathias har Duchenne og bor i egen leilighet i Horten. Han hadde med seg assistent Øyvind Nordrum Brattås, som ikke kunne få sagt nok positivt om TROLL. Mathias er Arsenal-supporter, og har vært flere ganger i London og sett på favorittlaget sitt.



Mathias Barth fra Horten med assistent hilser på prinsessen.

Frister til gjentakelse

Astri Bjerknes fra Oslo er enegget tvillingsøster, og har en form for Limb-Girdle. Astri prøvde seg i slynge da prinsessen snakket med henne og fysioterapeut Heidi Pedersen om hvordan trening bidrar til et bedre hverdagsliv. Det gjelder bare å finne en aktivitet som passer, og både Astri og søsteren liker å sykle. Hun fikk diagnosen først da hun fikk barn, akkurat som tvillingsøsteren. TROLL er supert, ifølge Astri som var glad for å ha fått delta selv om det til tider var slitsomt. Og hun var ikke tvil om at det hun fikk oppleve fristet til gjentakelse!



Prinsessen i samtale med Astri Bjerknes i slynge.

Kjørte om kapp med prinsessen



Thrine Bjerknes stortrivdes på sittesykkel.

Thrine Bjerknes fra Oslo fikk Limb-Girdle etter at hun fikk barn, akkurat som tvillingen Astri. Thrine fikk kjøre om kapp med prinsessen på håndsykkel, og viste at hun behersker den formen for fysisk aktivitet. Hun har svak muskulatur i beina, og synes håndsykkelen gir en annen form for frihet som er kjempebra. Prinsessen spurte om sykkelen og hvordan hun likte seg på TROLL-samlingen, og fikk som svar at hun hadde hatt det veldig bra så langt. – Det var både hyggelig og interessant, sa hun da vi spurte hvordan det var å møte prinsessen.

Fikk være den hun egentlig er

Caroline Zahlan Aunvik fra Stjørdal i Trøndelag hadde hoftedysplasi som liten, og senere ble det oppdaget at hun var muskelsyk. Hun var veldig glad for å være med på TROLL, fordi hun fikk lov til å være den hun egentlig er under oppholdet. Hun syntes selv at hun var i en gruppe med flotte instruktører, og etter hvert skulle assistenten reise hjem. Hun likte best å være ute i skog og mark og sykkelaktiviteter. Hun savnet de tre barna hjemme i Stjørdal, men noen dager etter at vi var der, fikk hun besøk av dem. Caroline var kanskje den som smilte mest av alle deltakerne, hun så virkelig ut til å stortrives på TROLL.



Caroline Zahlan Aunvik smilte mest av alle på Beitostølen.

Marte er treningskontakt: **Støttespiller for et bedre liv**

Mange muskelsyke kan tenke seg å drive med fysisk aktivitet, men mangler en som pusher dem litt. En slags personlig trener. Eller treningskontakt, som Marte er.

Det begynte i Hordaland Idrettskrets i Bergen i 2002. Et nytt tiltak, en videreføring av det som var støttekontaktordningen. Men det var én betingelse, det skulle dreie seg om fysisk aktivitet.

Kalles treningskontakter

– Vi kalles treningskontakter, sier Marte Thune Haakull. Hun har gått et førti timers kurs i Hordaland Idrettskrets for å bli treningskontakt, og har i tillegg stor interesse for fysisk aktivitet og ernæring. Kurset handlet om ulike brukergrupper, fysiologi, motivasjon, med eksamen og det hele. Og jobben handler om å trene enkelt sammen med mennesker med ulike funksjonshemninger. Hun har vært treningskontakt for fem personer over tid.

Kontakt kommune eller idrettskrets

Så hva gjør så du som ønsker å få deg en treningskontakt? Et godt råd er å ta kontakt med kommunen eller idrettskretsen i fylket ditt, og høre om de har en slik ordning. Hvis de har får du tilsendt et søknadsskjema, som du fyller ut og sender tilbake. Så blir det gjort en vurdering på om du har behov for treningskontakt og eventuelt hvor mange timer i uka du kan få. Deretter blir det arrangert et koblingsmøte mellom deg og treningskontakten, der dere går gjennom dine ønsker og behov, omfanget, og gjør faste avtaler om klokkeslett og dag og sted.

Alle slags aktiviteter

– Det kan dreie seg om all slags fysiske aktiviteter. Alt fra å gå eller trille en tur til å være på et treningssenter. Gå tur i skogen, gå på ski, sykle med bein eller armer, det er jo bare fantasien som setter grensene for fysisk aktivitet, sier Marte. Hun sier at hun er motivator og støttespiller i tillegg, og synes tilbudet må være kjempebra for muskelsyke. Hun selv er i gang med å studere folkehelse, og får snart en bachelor i idrett/

ernæring. Hun var ute i praksis i to uker under TROLL-samlingen på Beitostølen, og opplevde hvordan fysisk aktivitet kan gi muskelsyke et rikere liv.



Marte Thune Haakull.

TROLL 2011

Beitostølen Helsesportsenter arrangerer i samarbeid med FFM et opphold for voksne mennesker med ulike former for muskelsykdommer i tidsrommet 19. september – 7. oktober 2011.

Hvem kan delta?

Målgruppen er voksne personer over 25 år med ulike former for muskelsykdommer. De som trenger assistanse til daglig stell/gjøremål, må søke plass med egen ledsager.

Tid: 19. september – 7. oktober 2011.

Søknad/inntak:

Brukere mottas etter søknad fra lege. Det bør vedlegges relevante epikriser og/eller informasjon fra annet fagpersonell – for eksempel fysioterapeut eller sosionom. Vi benytter ikke søknadsskjema, og søknaden kan gjerne skrives i brev form.

BHSS er en spesialisthelseinstitusjon. Innntak ved BHSS vurderes av et inntaksteam /medisinsk ansvarlig overlege. Sentral enhet for Rehabilitering (SeR) avgjør retten til helsehjelp for søknader fra fastlege.

Søknadsfrist: 19. april 2011.

Søknad merket «TROLL 2011» sendes:

Beitostølen Helsesportsenter
Legekontoret
2953 Beitostølen

Informasjon:

legekontor@bhss.no
Telefon: 61 34 08 00
Fax: 61 34 16 57

Takk for meg!



Laila Bakke-Larsen

Det har vært spennende og krevende å ha vært leder i FFM. Det har kostet mye, men gitt mer. De to landsmøteperiodene da jeg har vært leder har vært en tid med mye utvikling og forandring. Vi i Sentralstyret har jobbet godt sammen for å finne nye veier, utvikle organisasjonen

og ta den et skritt videre. Noe har vært synlig for våre medlemmer, mens mye av arbeidet som er begynt enda ikke vises. Vi har hatt fokus på styrking av kontoret, utvikle gode rutiner mellom de ulike leddene i organisasjonen, og å skape forutsigbarhet for de ansatte. Samtidig har vi ønsket å opprettholde tilbudet til medlemmene gjennom diverse kurs, Muskelnytt og internett.

Det viktigste i arbeidet som leder i FFM har vært å sette enkeltmennesket i fokus, og å vise at man kan leve et godt liv med en diagnose. Dette har vi gjort på Aktiv Uke, Familieuke, likemannskurs og ikke minst i møte med enkeltmennesket.

Vi har hatt sterk fokus på å utvikle vårt informasjonsarbeid, og å finne nye former å formidle kunnskap om våre diagnoser. Det har vært viktig å ta i bruk nye virkemidler, bla gjennom informa-

sjonsvideoer så som diagnoseportrett, temafilmer og foredrag. Vi har også startet på fornying av brosjyrene, og ALS er første diagnose ut. Her har vi laget en enkel informasjonsfolder, supplert med mer inngående informasjon på nettet, som også kan printes ut og brukes som brosjyre. Dette vil etter hvert også bli gjort for de andre diagnosene.

Dette er viktig for å spre kunnskap om muskelsykdommer, og for å gi de ulike kompetansesentrene kunnskap om å leve med muskelsykdommer. Vi har arbeidet med dette i tett samarbeid med NMK og BHSS.

Jeg er trygg på at Arne Fredrik Vogt nå fører foreningen trygt videre og vil fortsette på det gode arbeidet vi har startet sammen.

Laila Bakke-Larsen

Danmarkstur for FFM Agder

Den årlige turen for FFM Agder gikk i år til Danmark helgen 27.-29. oktober. Sytten personer deltok, og transporten gikk med privatbiler.



På kaia i Kristiansand delte Tore Kjell ut billettene, og vi var klare til å kjøre om bord i Color Lines Superspeed 1. Vel om bord fikk vi greie plasser i restauranten Catch Me If You Can. Restauranten har buffet, og du kan spise alt du orker under hele overfarten. Det var fint vær, og ingen sjøsyke.

Glemte at vi hadde rullestoler

Vel fremme på Søparken Hotel i Aabybro kom den første hindringen. Resepsjonen

var ubetjent på kveldstid, og romnøklen var lagt fram på disken. Hotellet hadde «glemt» at vi hadde rullestoler, og de fleste med rullestol var plassert i 2. etasje uten heis. Vi prøvde å få tak i representanter for hotellet, men det var umulig. Vi bytta rom innbyrdes, og med god velvilje fikk vi til slutt ordna oss slik at alle fikk en seng. Neste dag registrerte personalet «brøleren», og la seg «flåte». Det ble byttet rom i en fart, og alle som hadde behov for det kom i 1. etasje.

Takk til Hjelpemiddelsentralen

Lørdag morgen kom den andre hindringen. En elektrisk rullestol nektet å bevege seg, og nødløsningen var en manuell stol vi hadde med, men stolen måtte repareres før vi kunne komme i bilen og på båten hjem. Med hjelp fra kontakter i Hjelpemiddelsentralen i Norge ble det søkt etter en løsning, og kvart på åtte på lørdagskvelden var stolen reparert. Det betydde at brukeren kunne bytte til den vanlige stolen mellom hovedretten og des-

serten, og hun ble møtt med applaus når hun kom kjørende i sin vanlige stol. Takk til Hjelpemiddelsentralen for god hjelp.

Utflukt til Aalborg

De andre deltakerne dro lørdag ettermiddag til Aalborg, noen besøkte Bilka, og andre dro til Aalborgtårnet. Fire personer som var igjen på hotellet tok en manuell rullestol tur til Aabybro sentrum, der det var mulighet til å handle danskevarer. Lørdag kveld var det fellesmiddag på hotellet, med nydelig lammestek og is til dessert. Etterpå samlet vi oss i et tilstøtende rom til kaffe og kameratslig samvær.

Gjentar turen neste år

Søndag morgen fikk vi frokost, og dro tidlig av sted mot Hirtshals. Fortsatt var det noen som ville handle før vi kom om bord i båten, og i den samme restauranten som på nedturen. Også nå mye god mat, og de som ikke hadde handlet fra seg tok en tur i taxifreen. Vel framme i Kristiansand takket alle for en hyggelig tur, og ønsket hverandre vel hjem. Det var enighet om å gjenta turen neste år.

Allsidig aktivitet i FFM Buskerud

FFM Buskerud har hatt fin aktivitet i foreningen i høst, alt fra fagkveld om ulike diagnoser til høsttur til Tenerife. Her er noe av det som har skjedd:

- Fagkveld om ulike diagnoser 17. juni med foredrag av professor Laurence Bindoff ved Haukeland Universitets-sykehus. Bindoff tok for seg muskelenes biologi. Han fortalte om bevegelses-systemet, hva slags muskulatur som finnes i kroppen, muskelenes funksjon, og om arvestoff. Han beskrev hva som skjer når det oppstår en skade i arvestoffet og du får en nevromuskulær sykdom. (nedsatt muskelfraft, nedsatt utholdenhet, kramper, stivhet, smerter etc.) Noen nevromuskulære sykdommer kan også føre til ventilasjonssvikt, og vi fikk vite litt om symptomene.

Ellers ble det satt fokus på de diag-nosene deltagerne hadde ønsket å få høre om. Limb-Girdles muskeldystrofi, Spinal muskelatrofi, Myastenia gravis, Dystrofia myotonica og Inklusjonslege-memyositt. Etter foredraget ble det gitt mulighet til spørsmål.

- I begynnelsen av november gikk turen til Los Christianos på Tenerife for fjerde gang. Vi pakket ned badetøy og sandaler, og forlot novembermørket for en uke eller to. 24 voksne og ett barn meldte seg på til høstens tur, og hver deltager fikk etter fastlagte kriterier kr. 3000,- i tilskudd til turen. Som kjent får fortsatt ikke muskelsyke noen støtte fra staten til opphold i Syden, og vi synes derfor det er veldig hyggelig å kunne gi våre medlemmer dette tilbudet.

- 28. november gikk vår årlige julesam-ling av stabelen. Også i år på Lampe-land hotell. Dette har vært et av våre mest populære arrangement med 60-70 deltagere hvert år.

- Neste års aktiviteter i foreningen er un-der planlegging, og vi kommer tilbake med mer informasjon etter hvert. Også neste år vil vi satse på minst to fag-kvelder. Har du ønsker eller forslag til temaer så ta gjerne kontakt.

- Til slutt: en stor takk til FFM Buskeruds styremedlemmer for året som snart har gått ! Dere er en flott gjeng som det er en fornøyelse å samarbeide med!

Gro Wold Kristiansen
leder, FFM Buskerud

Ny medarbeider på kontoret

Jeg heter Sonja Sandbakk, og har begynt å hospitere på kontoret her i Foreningen for Muskelsyke. Jeg kom-mer til å være på kontoret mandag, tirsdag og torsdag i tiden fremover.



Sonja Sandbakk

Jeg har ikke muskelsykdom selv, men har en funksjonshindring på grunn av ryggmargsbrokk. Jeg deltar i et program som heter Telenor Open Mind, som tar sikte på å gi mennesker med ulik funksjonshindring hjelp til å komme inn på arbeidsmarkedet ved kompetanse-bygging og relevant arbeidspraksis i en ordinær bedrift. Da jeg fikk beskjed fra Telenor om at FFM hadde behov for folk, meldte jeg min interesse og fikk jobben.

Det var litt tilfeldig, men jeg er veldig glad for at denne muligheten bød seg, da organisasjonsarbeid er noe jeg brenner for.

Tidligere har jeg tatt forskjellige datakurs gjennom NAV, og har arbeidet i Norges Handikapforbund Hordaland (nå NHF SørVest). Jeg har vært aktiv som tillits-valgt i NHF/NHFU i mange år, og har derfor litt erfaring med å drive interes-seorganisasjon.

Jeg er 35 år, bor på Årnes utenfor Oslo med samboer og dyr, men kommer opprinnelig fra Norges vakreste by i solskinn: Bergen.

Når jeg ikke jobber, liker jeg å lese bøker. Jeg er veldig interessert i musikk, både live og på cd-spillere, og går en del på konserter. I tillegg ser jeg masse på film. Jeg er veldig glad i å reise og treffe folk fra alle kanter av verden. Jeg bruker in-ternett aktivt for å komme i kontakt med mennesker som bor langt unna. Jeg er opptatt av politikk og synes det er spen-nende å sette meg inn i hvordan ulike samfunn og kulturer fungerer, og ikke minst være med på å påvirke samfunnet aktivt.

Til alle barn/ ungdommer i foreningen med Dystrofia Myotonika

Jeg heter Lisbeth Fjære og er leder i fylkeslaget Oslo og Akershus. Jeg er også student og holder på med å ta master-grad i spesialpedagogikk. I min oppgave skal jeg skrive om barn/ungdommer som har diagnosen dystrofia myotonika, og hvordan de selv opplever sin skole-hverdag. Jeg ønsker å få kontakt med de mellom 10 og 16 år for et intervju. Jeg vil fortelle mer om mitt prosjekt når dere tar kontakt med meg!

Min adresse:
lisbeth.fjare@
smartcall.no

Tlf: 21912232
eller mobil:
90127189

Hilsen
Lisbeth Fjære



Lisbeth Fjære

Forskningsresultat av Christel Taranger Freberg:

Lagde stamceller av vanlige celler



Stamceller er
unike celler som kan
forvandle seg til alle
kroppens celletyper.

Christel Taranger Freberg.

Bruk av stamceller sees på som nøkkelen til en fremtidig behandling av sykdommer som skyldes at enkelte celletyper i kroppen dør. Sykdommer som Alzheimer, Parkinson og ALS er kanskje de mest aktuelle. I dag hentes stamceller som regel fra befruktede egg, og det innebærer en rekke etiske problemer, i tillegg til at cellene ikke stammer fra den enkelte pasient, noe som kan føre til avstøtningsreaksjon.

Tekst: Ann-Magritt Larsen og foto: Peder Gjersøe, Tønsberg Blad

Motsatt vei

Forskningen til Freberg viser hvordan stamceller kan utvikles fra vanlige celler og brukes til å lage fett-, bein-, brusk eller nerveliknende celler.

– Vi kan reprogrammere celler som har fått sin endelige oppgave til stamceller, for så programmere dem til å bli den celletypen kroppen trenger, sier Freberg.

– Stamceller er unike celler som kan forvandle seg til alle kroppens celletyper. Og vi kan også gå motsatt vei. For eksempel å ta en hudcelle, omprogrammere den til å bli en stamcelle, og så bruke den til å lage en nervecelle, sier hun.

Etisk akseptert

Selv har hun omprogrammert celler fra nyrer til å bli stamcelleliknende, og deretter brukt disse nye cellene til å lage fett, bein-, brusk- og nerveliknende celler. Metoden hun har brukt, er en metode som kalles ekstraktbasert reprogrammering, og er mer etisk akseptert enn å bruke stamceller fra befruktede egg. Til jul er Christel Taranger Freberg ferdig på det norske stamcellesenteret ved Det Medisinske Fakultet i Oslo.

FAKTA:

- Christel Taranger Freberg (31) har nettopp disputert for sin doktorgrad
- Hun har forsket på hvordan lage stamceller uten bruk av befruktede egg
- Arbeidet er utført ved Det norske stamcellesenteret på Det Medisinske Fakultet i Oslo

Kommunikasjon er mer enn bare en stemme



Compact Rolltalk er et hjelpemiddel som muliggjør aktiv deltakelse og selvstendighet for mennesker med ulike funksjonsnedsettelse. Dette kan for eksempel være kommunikasjonsvansker eller motoriske begrensninger. Med Compact Rolltalk kan du kommunisere, kjøre rullestol, endre sittestilling, styre ting i omgivelsene, bruke mobiltelefon, sende og motta e-post

og surfe på internett. Compact Rolltalk betjenes via touchskjerm, joystick, hodemus, øyestyring eller brytere.

Én viljestyrt bevegelse er nok for å betjene Compact Rolltalk.

Vil du vite mer? Se vår hjemmeside for mer informasjon, flere bilder, filmer og kurstilbud.

ABILIA AS

Tel 37 14 94 50 | Fax +47 37 14 94 70 | info@abilia.no | www.abilia.no



ABILIA

GEWA AB | FALCK IGEL

BARNE- habiliteringen 20 år

Barnehabiliteringen ved Universitetssykehuset Nord-Norge har feiret 20-års jubileum. Feiringen ble en flott markering for brukere, fagpersoner, kulturskapere, ansatte og representanter for ledelsen. Jubilanten er en sentral bidragsyter i NMK. Gruppen muskelsyke barn er et regionalt ansvar, og en av de største gruppene avdelingen gir tilbud til.



Trude Rath Olsen har redigert artikkelen om 20-årsjubileet.

Avdelingslederen presenterte jubilanten på følgende måte:

– Barnehabiliteringen har i dag 18 engasjerte og dyktige fagfolk med masse stå på-vilje. Vi gir tilbud til barn og unge 0-18 år med medfødte og/eller ervervede funksjonshemminger. Tilbudet er tverrfaglig utredning, behandling, veiledning og oppfølging, samt kurs og opplæring. Målsetningen er å gi barn med funksjonshemming og deres familier god livskvalitet ved å tilrettelegge for utvikling og selvstendighet. Habilitering

er tidsavgrensede, planlagte prosesser med klare mål og virkemidler der flere aktører samarbeider om å gi nødvendig bistand for å nå best mulig funksjons- og mestringsevne. Aktiv brukermedvirkning er en forutsetning. Vi habiliterer barn og utvikler potensialet, mens voksne får tilbud om Re-habilitering: Tilbake til noe man har hatt.

Godt fagtilbud

Vår familie, dvs. de vi deler vår «ene dør inn» med, er våre eldre søsken i BUK: Barne og ungdomsklinikken: Barneavdelingen, BUPA (Barne og ungdomspsykiatrisk avdeling) og Medisinsk genetisk avdeling. Sammen gir vi tilbud til hele barne og ungdomspopulasjonen tilhørende UNN. Vi bidrar også med tilbud til barn i resten av Helse Nord, sammen med de lokale tjenestene. Organisasjonsmodellen vår, BUK, gir mange muligheter for samarbeid og bedre fagtilbud til våre pasienter. Vår tilhørighet til spesialisthelsetjenesten er understreket ved at vårt fagfelt er et av de 32 som nå har fått sin egen prioriteringsveileder.

Tillit og faglig respekt

Det har vært 20 innholdsrike og givende år med store endringer. Fra å være et team på 5-6 fagpersoner i Barneavdelingen er vi nå en avdeling med eget hus og egen seksjon. Vi er med i BUK, og har fått søsken å se opp til og lære av, og som kan lære av oss. Vi har tilpasset oss endringer både faglig og organisatorisk. Barnehabilitering har opparbeidet seg tillit og faglig respekt fra våre pasienter, deres familier og våre samarbeidspartnere på flere nivåer. For våre målgrupper er vi en viktig veileder.

Lokal tilrettelegging

Vår faglighet er forankret i forskningsdata der det finnes. Vår utredning baserer

seg på dette og på vel akseptert empiri, der annet ikke er å finne. Vi utreder og diagnostiserer, behandler og gir veiledning i form av kurs og opplæring, og gjør det tverrfaglig. Vi reiser ut til pasienten og dens familie. Det er der livet leves, og våre samarbeidspartnere arbeider med å bidra til utvikling og best mulig livskvalitet. Vårt bidrag er spesialkompetanse, støtte og råd for best mulig lokal tilrettelagt utvikling.

Tettere dialog

Vi har opprettholdt arbeidsmodellen i 20 år, og nå legges den til grunn for andre fagfelt. Den faglige utviklingen som har skjedd i denne perioden har medført omstillinger, flere fagfolk, økt spesialisering og tettere dialog med brukeren og dens familie. For oss som fagfolk har bedret diagnostikk og krav til mer kunnskap ført til opprettelsen av fagspesifikke team og endret behandlingstilbud. Dette gjelder både Autisme, Cerebral Parese, Ryggmargsbrokk, Muskel sykdommer, Multifunksjonshemmede, og vår ferskeste utfordring: Spiseteamet. Det er disse tilstandsgruppene vi har flest av, i tillegg til PU, som ivaretas i tett samarbeid med den kommunale 1.-linjen. Syndromutredning og annen genetisk diagnostikk bidrar med sikker diagnose for flere av våre pasienter.

Samarbeid med myndigheter

Det er opprettet nasjonale og internasjonale registre. Forståelsen for pasientens behov skifter nå fokus over på familien og nærmiljøets rolle og betydning. Dette krever tett samarbeid med lovgivende myndigheter, Helsedirektorat og Departement, samt politikere som former vårt fremtidige helsevesen lovmessig, økonomisk og organisatorisk. Det er vi som har fagligheten, og den må vi bidra med for et best mulig resultat for våre pasienter!

Forskning neste!

Utfordringer er det mange av, og vi skal ta imot dem og lage stadig bedre tilbud til våre pasienter og deres familier. Det som ligger nærmest nå, er å komme i gang med forskning. Vi kommer til å trenge veiledning, støtte og hjelp fra UNN og Helse Nord og samarbeid med våre kolleger i resten av landet, men vi har viljen! Vi har evne til store løft, og våre kolleger har tiltro til oss. Det gjenspeiles i at vi, sammen med Voksenhabiliteringen, har fått ansvar for å arrangere det Nasjonale 20 års jubileum for vårt fagfelt i Tromsø i september 2011!

Fristed for profesjonell kverulant

Han har så mange verv at han ikke har helt oversikt. Det blir mye reising og hotell, og da er det godt å ha et fristed du kan flytte litt rundt på ...

Asbjørn Gausdal fra Ulsteinvik er en velkjent figur i Foreningen for Muskelsyke. Han har sittet i Sentralstyret og Kontrollkomiteen, og i oktober loset han NFFs Landsmøte trygt i havn som møteleder.

Drøssevis av verv

– Jeg pleier å kalle meg en profesjonell kverulant, sier han, og smiler det lune smilet vi alle kjenner så godt. Så forteller han om verv i Helse Midt-Norge, Nav Møre og Romsdal, Nav Ulsteinvik, Fylkesstyret FFO, Kontrollkomiteen FFM og enda flere som journalisten gikk glipp av. Tidligere, da han var yrkesaktiv, jobbet han i kommunesektoren, og der var han personalsjef, rådmann og litt av hvert. I en bisetning nevner han at han har SMA II, før han ruller ut av hotellet for å ta seg

en røyk. Han røyker for å minske den eldrebølgen som alle snakker om. Også det med et smil. Typisk Asbjørn.

Hytte på campingplass

Han hadde campingvogn før han fikk SMA II, og fant ut at diagnosen ikke skulle frarøve han friheten. Han fant en husvogn på FINN, en Atlas Parklodge som var fabrikkbygd for rullestolbrukere, og fikk kjøpt den grisebillig, han er jo sunnmøring, må vite. Han fikk brakt den til en campingplass på Sjøholt, en drøy halvtime innenfor Ålesund. Der har han fått sin egen stasjonære lille hyttevogn, 11 meter lang og 3,67 meter bred.

Innflyttingsklar

– Hytta mi var helt klar for bruk, jeg bygde rampe som jeg triller inn på, og jeg kan kjøre mellom alle rommene inne i den, kjøkken, stue, bad og soverom. Så har jeg fått laget meg en platting utenfor med tak over, en slags paviljong, sier Asbjørn storforneøyd. Her er han store

delers av sommerhalvåret, med sjøutsikt og passe sosialt samvær med hyttenaboene. Vil han hjem til Ulsteinvik, tar det bare halvannen time inkludert en liten ferjetur.

Hjelp til selvhjelp

Han har ikke gjort så mye med «hytta». Kastet ut en dobbeltseng, og fått seg komfortabel institusjonsseng, i tillegg til å bygge plattingen utenfor og den rampen som tar han opp og inn i hytta. Ingen andre tilpasninger, bortsett fra noe småtterier, som han selv sier. Og han har gjort mesteparten selv. Hjelp til selvhjelp. Han kaller seg selv en trassig fireåring som sier «klare selv», og det har han virkelig gjort. Han kan også opplyse om at det er mulig å søke om tilskudd til slike mobile hytter. Og nå går han med tanker om å flytte hytta hjem til Geiranger for en tid. Sånn er det når du har mobil hytte, da flytter du hytta når du vil. Kanskje en god idé for flere?



Asbjørn med sin Atlas Parklodge som var fabrikkbygd for rullestolbrukere.

Hytta mi var helt klar for bruk, jeg bygde rampe som jeg triller inn på.



Foto: John Erling Blad

BPA-kampanjen i gang:

Mitt Liv-konferanse med stort engasjement

Konferansen, med 300 deltakere på Hotel Plaza, ble åpnet med en video-presentasjon av BPA-ambassadørene. De fortalte om sine liv og hva BPA betyr, og gav flere eksempler fra hverdagslivet. Så ble deltakerne ønsket velkommen av konferansier Guro Fjellanger.

Tekst av: Sonja Sandbakk

Torbjørn Jagland holdt et foredrag som han hadde kalt «Retten til et verdig liv», hvor han redegjorde for blant annet menneskerettighetene og det han kalte det sosiale chartret, som blant annet bygger på FNs menneskerettighetserklæring og den europeiske menneskerettighetskonvensjonen, og sier at funksjonshemmede skal sikres full uavhengighet, integrasjon og deltakelse i samfunnet, og den innebærer rett til hjelpemidler og assistanse. Medlemslandene er juridisk bundet av artiklene i charteret, men Norge har kun ratifisert artikkel 14 og 15, som omhandler rett til utdanning og arbeid.

Spennende Ørstavik

Deretter fikk vi et innblikk i hverdagen med BPA, beskrevet av de fire BPA-

ambassadørene, før Likestillingsdirektør Sunniva Ørstavik overtok ordet. Hun startet med å beklage nødvendigheten av konferansen, og holdt et innlegg hvor hun stilte spørsmål ved de økonomiske argumentene mot BPA, før hun gikk over til å snakke om problemet med systembaserte tjenester som fører til institusjonalisering. Hun kom også inn på temaet fordommer og fokus på annerledeshet, som en barriere som hindrer aktiv samfunnsdeltakelse. Hun avsluttet med en oppfordring om at du må orke å klage til ombudet hvis du opplever diskriminering.

Fagseminar og BPA-undersøkelse

Neste post på programmet var Fagseminar, hvor representant fra Econ holdt et 20 minutters innlegg kalt «BPA i et samfunnsøkonomisk perspektiv». Her fikk tilhørerne informasjon om den nyeste BPA-undersøkelsen, som gjennom en nytte/kostnadsanalyse slår fast at BPA er økonomisk lønnsomt for samfunnet. Deretter var det tid for innspill fra Ann Kristin Krokan, rådgiver i ULOBA. Hun fortalte om BPA i Norge, fra lokalt forsøksprosjekt, og frem til vi fikk den første lovfestingen i 2000, som sier at kommunene kan innvilge BPA til personer med behov for ulike typer tjenester i dagliglivet.

Paneldebatt med enighet

Så var det lunsj og kulturelt innslag med Gatas Parlament, før det var tid for paneldebatt. Partiene som var representert var AP, SV, SP, KRF, H, og FRP, og Vibeke Melstrøm fra Uloba. Samtlige partier var enige i at rettighetsfesting var veien å gå. Diskusjonen gikk hovedsaklig på innholdet og utforming av tjenesten. Det kom ikke så mye konkret ut av debatten som tilhørerne i salen hadde håpet på, og debattantene avslørte også vekslende kunnskaper om hva BPA er og bør være.

Holdningsendringer på gang

Det viktigste som kom ut av konferansen, er at det er holdningsendringer på gang. Flere gav uttrykk for viktigheten av at funksjonshemmede får styre sine egne liv og at dette igjen vil gi ringvirkninger som økt deltakelse i arbeidslivet og bedre helse for den enkelte. Noe som igjen vil komme samfunnet til gode. Konferansen markerte startskuddet for Mitt Liv-kampanjen, og med så stort engasjement både fra tilhørere og foredragsholdere/debattanter, er vi spente på fortsettelsen.

Bedre studiefinansiering for unge funksjonshemmede

Organisasjonen Unge funksjonshemmede får i statsbudsjettet for 2011 gjennomslag for bedre studiefinansierungsordninger for studenter med nedsatt funksjonsevne. Leder i FFMU, Morten Tangre, er fornøyd med økningen.

– Dette er historisk, sa Adrian Tollefsen, styreleder i Unge funksjonshemmede, da kunnskapsminister Kristin Halvorsen offentliggjorde den gode nyheten på Funksjonshemmedes Fellesorganisasjons konferanse tidligere i høst.

Lik rett til utdanning

– Vi er glade for at regjeringa prioriterer å satse på å gi ungdom med nedsatt funksjonsevne bedre utdanningsmuligheter, sa Adrian Tollefsen og la til: – Det handler om lik rett til utdanning.

Fulgt opp de unges forslag

– Vi er veldig glade for å ha fått gjennom denne saken, sa Forsknings- og høyere utdanningsminister Tora Aasland. – Med dette ønsker vi å bidra til at studenter med funksjonsnedsettelse skal få være fullverdige studenter. Aasland sa at rapporten fra Unge funksjonshemmede

ga gode, konkrete forslag til hvordan funksjonshemmede studenters økonomiske situasjon kan forbedres. – Disse forslagene har vi i all hovedsak fulgt opp, understreket statsråden.

Opptil 147 000 i året

Regjeringa setter av 14 millioner i statsbudsjettet til å innføre en egen ordning med studiefinansiering for personer med nedsatt funksjonsevne. Innbakt i ordningen er 12 måneders studiefinansiering, samt et tilleggsstipend på 3200 kr i måneden til studenter som på grunn av

sin nedsatte funksjonsevne ikke kan ha sommerjobb eller deltidsjobb ved siden av studiene. I tillegg skal studenter som på grunn av sin nedsatte funksjonsevne ikke rekker å fullføre studiet på normert tid, sikres mot å ende opp med større studielån enn normalt. Med den nye ordningen vil funksjonshemmede studenter kunne få opp til 147 000 kr i året å leve for. Dette er et betydelig løft i forhold til dagens ordning.

FFMU-leder svært fornøyd

Samfunnet vil spare store summer på å



Adrian Tollefsen, styreleder i unge Funksjonshemmede, spanderer kake på statsråden.



gi funksjonshemmede studenter bedre muligheter til å skaffe seg utdanning og arbeid. Slik får vi flere skattebetalere, samtidig som færre vil få behov for trygdeytelser. Adrian Tollefsen overrakte derfor en symbolsk sjekk på fjorten milliarder kroner til statsråden. – Det er fantastisk at vi kan spare samfunnet for så mye med disse tiltakene, sa Aasland. Den nye ordningen skal settes i verk fra skolestart neste år, og vil bli fulgt opp og videreutviklet framover. Leder i FFMU, Morten Tangre, er svært fornøyd med at regjeringen nå følger opp de unges egne forslag til finansiering av studiene.

14 millioner ekstra til studiefinansiering for unge funksjonshemmede neste år er i boks. Vår FFMU-leder Morten Tangre til høyre.

Pisspreik-suksessen fortsetter

Pisspreik-kurset på Gardermoen 22.-24. oktober ble en ny innertier for Tone Torp & Co. Muskelnytt har snakket med fem av deltakerne.



Odd Kjetil Talsethagen, Molde.

Enklere på Molde-kamper

Odd Kjetil Talsethagen fra Molde er fornøyd med hjelpemidlene han bruker for å tisse når han er ute blant folk. En pose og et rør er alt han trenger.

– Jeg er i referansegruppa for «Bare pisspreik», så det er naturlig at jeg er med på kurset. Selv om jeg kan stå og gjøre det på vanlig måte hjemme, er det alltid noe å plukke opp, sa Odd Kjetil. Han har dystrofia miotonica, og er Molde-patriot. Ingen hjemmekamper uten Odd-Kjetil, da er det greit å ha rør og pose, og slippe å bruke halve kampen for å komme seg på do. Lukkemuskelen er svekket, så når han må tisse, må han tisse fort.

Odd Kjetil var kjempefornøyd med interessen blant deltakerne. De fikk mange flotte tilbakemeldinger i vår, og det samme på kurset i oktober. Denne gang var gruppearbeid en del av kurset. Det er viktig å ha tid til å utveksle erfaringer, ifølge Odd Kjetil.



Hilde Sørle, Rælingen.

Gjør livet enklere

Hilde Sørle fra Rælingen trodde hun hadde polio til hun var 33. Da fikk hun vite at hun har CMT. På kurset fikk hun vite hvordan hun skal gjøre livet enklere.

Hun synes det er bra at det blir diskutert erfaringer med å tisse, det blir lettere å planlegge hva du skal gjøre utenfor huset når du vet hvilke muligheter du har. Hun har en metode som er bra, men ikke optimal, og prøver gjerne andre hjelpemidler.

– Jeg trodde jeg hadde polio til jeg var 33, og det var et sjokk å få vite at det var CMT. Datteren min fikk også CMT da hun var fem. Nå er hun voksen, og greier seg fint. Ellers er det rart at det måtte gå så mange år før vi turte å snakke åpent om å tisse.



Kari Knutsen, Stabekk.



Børre Longva, Ålesund.

Blir mer sosial

Da Børre Longva fra Ålesund ble spurt om å fortelle om sine hjelpemidler, var det ikke nei i hans munn.

– Jeg har urodom, et rør og en pose på leggen. Tett og luktfritt. På blå resept. I mitt fylke er det mange ferjer og der er det mye styr når du skal på do. Nå slipper jeg bekymringene, sa Børre. Å dra på fotballkamp eller være med på sosiale lag er ikke lenger et problem på grunn av tissing.

Han mente at kurset fører til mindre isolasjon, at det blir lettere å ta seg ut. Selv er han fast gjest på Ålesunds hjemmekamper, og når Ålesund ligger under og blæra er full er det greit med et hjelpemiddel ingen ser.

Tar dobesøk som trening

Kari Knutsen er egentlig fra Vesterålen, men bor nå i leilighet på Stabekk. Hun tar dobesøkene sporty. Fire dobesøk = en treningsøkt for positive Kari.

Kari har Limb-Girdle, og deltok på kurset fordi hun vil vite hva som er av hjelpemidler, og bidra med egne erfaringer. Hun mente temaet hadde vært tabubelagt i altfor mange år.

– Jeg mistet ståfunksjonen for fire år siden da begge knærne brakk. Da måtte jeg finne en ny metode, jeg bruker et forflytningsbrett og en slide. Veldig enkelt, men det tar både tid og krefter. Det beste med kurset er kanskje at det er fint å treffe andre i samme situasjon.

Kompetent deltaker

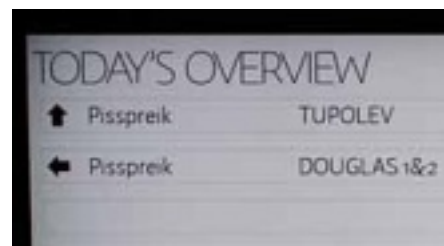
Mette Wallace er sykepleier, uroterapeut og sexologisk rådgiver. 22. – 24. oktober var hun deltaker på Pisspreik-kurs.

Til daglig finner du henne på Seksjon Barnehabilitering på Sykehuset i Østfold. Det var en kollega som tipset henne, og hun deltok på grunn av faglig interesse. Hun interesserer seg for det som har med blære, tarm og sexologi å gjøre, og fikk mange praktiske tips på kurset, som hun skulle bringe videre til kollegaer på sykehuset.

– Det er flott at kurset har humor og ikke er så seriøst. Her får vi enkle tips som gjør livet lettere, dessuten er det viktig å få det på dagsorden, det er mange som har problemer med å tisse. At deltakerne treffer andre med samme utfordringer er også flott, det handler om å fjerne tabuer.



Mette Wallace, Rygge.



Pisspreik tok helt av på Gardermoen helgen 22. – 24. oktober

PRIVATIST PÅ NETT?

Har du for få poeng til å komme inn på drømmestudiet ditt, kan du forbedre karakterene dine ved å ta opp fag som privatist på vår nettskole. Vi tilbyr også alle fag til allmennfaglig påbygging.

Kontakt en rådgiver dersom du har spørsmål. Mer info finner du på www.sonans.no/ng



Nettstudier



sonans
utdanning

- når du virkelig vil videre



Fri skoleskyss til og fra SFO

Fra 1. august 2010 er opplæringsloven endret slik at barn med funksjonshemninger har rett til fri skoleskyss også til og fra SFO.

Barn med funksjonshemninger som benytter seg av tilbudet om skoleskyss har tidligere ikke kunne benyttet dette i tilknytning til SFO. Dette er nå endret slik at man også har rett til fri skoleskyss til og fra SFO utenom skoleferier:

§ 7-3. Skyss for funksjonshemma og mellombels skadde eller sjuke Elevar som på grunn av funksjonshemming eller mellombels skade eller sjukdom har behov for skyss, har rett til det uavhengig av avstanden mellom heimen og opplæringsstaden.

Elevar som har plass i skolefritidsordninga, jf. opplæringslova § 13-7, og som på grunn av funksjonshemming eller mellombels skade eller sjukdom har behov for skyss, har rett til skyss til og frå skolefritidsordninga. Retten omfattar ikkje skyss i skoleferiane. Retten til skyss gjeld uavhengig av avstanden mellom heimen og skolefritidsordninga.

Endra med lov 25 juni 2010 nr. 49 (i kraft 1 aug 2010, etter res. 25 juni 2010 nr. 982).



Inger Helene Sydnæs er primus motor i Nordland FFM, og har formidlet hilsenen til Elna.

Bok for reiseglade i rullestol

Round The World in a Wheelchair er skrevet av Doreen Webster, og er full av reisetips for bevegelseshemmede. Mannen hennes, Noel, er rullestolbruker, og de to har sammen besøkt store deler av verden på de 13 årene siden Noel fikk

hjerneslag. Boka inneholder bakgrunnsinformasjon om de mange stedene de har besøkt, og har mange nyttige råd til reisende med funksjonsnedsettelse. Du bestiller den på nett: www.amazon.co.uk eller på www.waterstones.co.uk

Regjeringen bryter løfter om BPA

Regjeringen går ikke inn for en individuell rettighetsfesting av brukerstyrt personlig assistanse (BPA). - For krevende og kostbart, mener Regjeringen i forslag til en ny lov om kommunale helse- og omsorgstjenester. - Regjeringen bryter løfter, mener FFO.

Regjeringen mener at en rettighetsfesting vil føre til at flere brukere velger BPA framfor tradisjonelle omsorgstjenester. En slik utvikling vil over tid gi økt personellbehov og økte kostnader. Derfor vil ikke Helse- og omsorgsdepartementet tilrå at det lovfestes en individuell rett til BPA.

- BPA er den eneste muligheten for funksjonshemmede med omfattende hjelpebehov å leve et aktivt og selvstendig liv. Denne måten å organisere hjelpen på gir den enkelte mulighet til å bestemme hvem som skal gi deg hjelp og til hvilken tid. Tradisjonelle kommunale helse- og omsorgstjenester utformes ut fra kommunens behov og ansattes tidsplan, ikke brukerens, sier generalsekretær i FFO, Liv Arum på www.ffe.no.

- Personlig assistanse er et fantastisk frigjørings- og antidiskrimineringsverktøy, som vi skal kjempe knallhardt for å få rettighetsfestet. -Vi gir oss ikke, sier Marøy Melstrøm på uloba.no.

Tullete 26-årsregel

Tidligere miljøverminister Guro Fjellanger (V) fikk seg nylig en sykkelfront, som hun monterer foran på sin manuelle rullestol. - Jeg hadde flaks, og fikk innvilget dette fordi jeg skulle bruke den til å komme meg til og fra jobb. Det er tullete at ikke vi som er over 26 år skal få dekket hjelpemidler til å drive fysisk aktivitet. Jeg har fått mer mosjon på halvannen

måned enn på de to siste år, sier Fjellanger, som håper å få politikerkolleger til å fjerne regelen om at funksjonshemmede over 26 år ikke får dekket hjelpemidler til trening. Fjellanger, som var født med ryggmargsbrokk, var miljøminister i Bondevik 1-regjeringen fra 1997-2000, og sitter nå i bystyret i Oslo.

Gladmelding om Elna

Jeg ønsker på vegne av FFM i Nordland å komme med et lite tillegg angående historien «Snakker med øynene» om Elna Larsen i forrige nummer av Muskelnytt. Artikkelen ble laget av en lokal journalist i Avisen Nordland for vel 4 år siden, og skrevet litt om av redaktøren i full enighet med Elna. Tida har gått, og Elna har i sommer rundet 60 år og er still going strong, med PC, respirator etc. hjemme i leiligheten sin på Innndyr i

Nordland. Elna er mulighetenes person, den glade dame, ja hun har mange navn og er en som man bare er nødt til å bli glad i. Hun har det godt med sin kjære ektefelle Kai og sine assistenter rundt seg.

FFM Nordland gratulerer med vel overstått 60 års dag.

Styret i FFM i Nordland v/fylkesleder Inger Helene Sydnæs

Behandlingsreiser til utlandet fortsatt ikke godkjent

Helse- og omsorgsdepartementet har opprettholdt beslutningen om at pasienter med nevromuskulære sykdommer ikke skal inkluderes i den statlige ordningen med behandlingsreiser til utlandet.

I flere år ble det forsket på effekten av behandlingsreiser i samarbeid med Seksjon for behandlingsreiser ved Rikshospitalet. Resultatene viste at personer med sykdommer i muskel- og nervesystemet har en viss positiv effekt av Syden-opphold ved at de har mindre smerter, bedre gangfunksjon og mindre tretthet under og i en viss tid etter slike opphold. Studien ga ikke svar på om det er klimaet i Syden som utgjør effekten, eller om det er rehabiliteringsopplegget. I 2006 bestemte derfor departementet at pasienter med nevromuskulære sykdommer ikke skulle inkluderes i utenlandsreisene. FFM klaget på dette i et møte med statssekretær Dagfinn Sundsbø i april i 2009. I et brev viste FFM til at studiene som er gjort la for stor vekt på fysisk bedring etter seks måneder, noe man ikke kan forvente av folk med progres-

sive nevromuskulære sykdommer. FFM påpeker også at den psykiske effekten er for lite vektlagt.

I sitt avslagsbrev til FFM skriver departementet:

«Foreliggende dokumentasjon gir ikke tilstrekkelig grunnlag for å konkludere om pasientgruppen bør inkluderes i ordningen. Det pekes på at resultatene spriker og at studiedesign og sammenlignbarhet av behandlingsopplegg ikke er tilstrekkelig for formålet.»

FFM er ikke i tvil om at behandlingsopphold i varmere klima er positivt for personer med nevromuskulære sykdommer. – Vi mener det ikke er nødvendig med mer testing av vår gruppe, men vi har sagt at dersom det må til, så skal ikke vi være negative til det. Vi har ikke tenkt å gi oss. Vårt håp nå er at det blir nye runder med testing, og det vil vi jobbe for, sier Kristbjørg Dale Bolstad, leder i Foreningen for muskelsyke i Nordfjord i Møre og Romsdal til Avisenes Nyhetsbyrå (ANB).

Omsorgslønn, pleiepenger og hjelpestønad

Regjeringen satte i sommer ned et utvalg som skal se på ordninger for pårørende med særlig krevende omsorgsoppgaver.

Hovedformålet er å utrede i hvilken grad og på hvilken måte pårørende som påtar seg omfattende omsorgsoppgaver over tid kan gis økonomisk kompensasjon når de utøver pleie og omsorg som kommunen ellers plikter å tilby etter den kommunale helse- og sosiallovgivningen. Som ledd i dette, skal utvalget vurdere dagens omsorgslønnsordning og de tilstøtende ordningene pleiepenger og hjelpestønad/forhøyet hjelpestønad, og foreslå nye modeller. Det vil også se nærmere på hvordan pårørende lettere skal kunne kombinere yrkesaktivitet med omsorgsarbeid. Frambu ønsker å bidra, og er jevnlig i kontakt med pårørende til barn som trenger betydelig omsorg. De har tatt kontakt med utvalgets leder,

Karen Kaasa, og meddelt sin interesse for arbeidet som er satt i gang. Ettersom mange av diagnosegruppene Frambu er kompetansesenter for er i en situasjon der pårørende har tyngende omsorgsoppgaver, har de bedt om å bli trukket inn i arbeidet.

– Omsorgslønn, pleiepenger og hjelpestønad representerer områder av stor betydning ettersom det i kombinasjon med varierende grad av yrkesaktivitet handler om selve livsgrunnlaget til familier, sier sosionom Lise Beate Hoxmark. Frambu er spesielt opptatt av å få frem at mange pårørende har en omfattende og langvarig omsorgsfunksjon og at sjeldenheten i seg selv kan komplisere hverdagen ytterligere. Vi oppfordrer alle som har noe på hjertet i sakens anledning til å kontakte Frambu ved Lise Beate Hoxmark på e-post lbh@frambu. no eller per telefon 64 85 60 09.

Statsbudsjettet for 2011 – hva er viktig for oss?

- Trygdeavgiften vil øke fra 3% til 4,7%. Dette vil ikke få så stor innvirkning for vår gruppe da de færreste av oss har millioninntekt. Særfradraget for uførhet økes fra kr. 19. 368,- til kr. 32. 000,-, noe som til en viss grad kompenserer for økt trygdeavgift.
- Skattebegrensningsregelen individualiseres, som betyr at mange gifte uføre får økt inntekt.
- Uføre med lav inntekt vil få lavere skatt men de med høy inntekt vil få litt høyere skatt.
- Særfradraget for høye sykdomsutgifter forblir på samme nivå, kr. 9. 180,-
- Grunnstønden og hjelpestønden oppjusteres med 1,9% – i tråd med FFOs ønske.
- Barnehage: Tilskuddet på 28 milliarder som tidligere var øremerket, vil nå bli gitt som rammetilskudd til kommunene. FFO er redd for at dette vil ramme barn med nedsatt funksjonsevne, noe det er all grunn til å bekymre seg over.
- Unge funksjonshemmede har i lang tid kjempet for å få på plass en bedre ordning for studiefinansieringen for unge med nedsatt funksjonsevne. De er blitt hørt, og det er satt av 14 millioner til dette på budsjettet.
- Tilskuddet til funksjonshemmedes organisasjoner har økt fra 155,7 mill. til 161,4 mill. men pga. at organisasjonene blir flere og medlemsmassen øker er det ikke så mye å juble for.
- Tilskuddet til voksenopplæring øker fra 179,3 mill. til 184,9 mill. Problemstillingen er den samme her, flere organisasjoner og medlemmer kjemper om de samme beina.
- Det vil bli tilført 212 friske millioner til momskompensasjonen i tillegg til de 396 millionene som var rammen for 2010. For FFM vil det forhåpentligvis være med på å styrke vår økonomi.
- For å kunne benytte denne ordningen må organisasjonene stå i Frivillighetsregisteret.
- Organisasjoner sentralt kan melde inn lokallag i Frivillighetsregisteret. Søknad og rapportering skal gå gjennom organisasjonenes sentrale ledd.

Foreningen for Muskelsyke omfatter følgende nevromuskulære sykdommer:

Muskeldystrofier

Duchenne-type, Becker-type, Limb-girdle (scapulohumeral og scapulohumeral), 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 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 (2010):

- 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,-

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 fondet for forskning om muskelsykdommer

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 huske å oppgi fødselsnummeret ditt. Økonomiske bidrag til FFM og Forskningsfondet kan føres som fradrag på selvangivelsen. Skatte-lovens § 44, 5. ledd, sier at dette gjelder alle gaver over 500 kroner. For beløp over kr. 10 000 gjelder spesielle regler.

Testamentariske gaver

Ønsker du å testamentere en gave til FFM og/eller Forskningsfondet, oppgir du i testamentet at gaven skal gå til:
Foreningen for Muskelsyke eller Fondet for forskning om muskelsykdommer
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

Minnet om en god venn eller slektning som har gått bort, kan hedres med en gave til FFM og/eller Forskningsfondet. På innbetalingen skriver du navnet på avdøde, navn på pårørende og givernavn. 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.: 403 26 984
E-post: frevogt@online.no



Nestleder:
Sonja Jennie Tobiassen
Tlf.: 77 65 03 33/918 88 737
E-post: sonjenn@online.no



Økonomi:
Lise Connelly
Tlf.: 46 77 10 41/920 32 088
E-post: lise@connelly.no



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



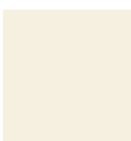
Interessepolitisk talsperson:
Karl Henriksen
Tlf.: 905 69 012
E-post: ka-henri@online.no



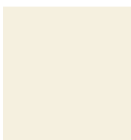
Styremedlem:
Annie Aune
Tlf.: 900 61 651
E-post: annieo@online.no



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



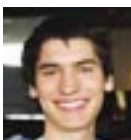
Styremedlem:
Einar Løberg
Tlf.: 932 82 356
E-post: einarlo@online.no



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



Varamedlem:
Odd Kjell Talsethagen
Tlf.: 906 43 651
E-post: oktalset@online.no



FFMUs representant:
Morten Tangre
Tlf.: 993 73 904
E-post: morten@tangre.no

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
Gamle Kongevei 2A
7600 Levanger
Tlf.: 992 47 796
E-post: gskjetne@hotmail.com

Medlem:
Laila Bakke-Larsen
E. B. Schieldropsvei 97a
7033 Trondheim
Tlf.: 419 09 938
E-post: laila.bakke.larsen@gmail.com

Medlem:
Maria Hagen
Galtungveien 78
1651 Sellebakk
Tlf.: 69 34 75 33
E-post: m-hag2@frisurf.no

Medlem:
Kari Dragsnes
Kvitsteinveien 14
7027 Trondheim
Tlf.: 975 31 074
E-post:???

FFMU Foreningen for Muskelsykes Ungdom

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

Nestleder/Sekretær:
Lene Henriksen
Tlf.: 941 85 506
E-post: lenehenriksen54@hotmail.com

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

Styremedlem
Håvard Hoel Malum
Tlf.: 000 00 000
E-post: hmalum@broadpark.no

Silje Rek Olsen
Tlf.: 930 40 626
E-post: siljerekolsen@hotmail.com

Varamedlem:
Carolyn Ryder
Tlf.: 410 44 142
E-post: carrie@evje.com

Fylkesforeningene

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

Buskerud
Gro Wold Kristiansen
Postboks 78
3321 Vestfossen
Tlf.: 32 87 92 37/908 81 793
E-post: buskerud@ffm.no

Hedmark og Oppland
Heidi Camilla Gulbrandsen
Smiuvegen 2, 2344 Ilseng
Tlf.: 993 74 534
E-post: heidgulgub@online.no

Hordaland, Sogn og Fjordane
Alf Are Skog
Vestre Strømkai 7, 6 etg.
co/ FFO Hordaland
5008 Bergen
Tlf.: 45 60 65 98
E-post: alf.are.skog@gmail.com
Kontortid: hver tirsdag 12.00–16.00,

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

Nordfjord, Møre og Romsdal
Kristbjørg Dale Bolstad
6220 Straumgjerde
Tlf.: 70 25 07 68
E-post: kribolst@xi.no

Nordland
Inger Helene Sydnæs
Leitetunet 4 h, leil 408
8009 Bodø
Tlf.: 754 30 315/958 07 078
E-post: i-syd@hotmail.com

Oslo og Akershus
Lisbeth Fjære
Granstangen 16 B
1051 Oslo
Tlf.: 21 91 22 32/90 12 71 89
E-post: lisbeth.fjære@smartcall.no

Telemark
Kari Bjerketvedt
Bjerketvedtveien 64
3914 Porsgrunn
Tlf. privat: 35 55 48 38
E-post: kari.bjerketvedt@hotmail.com

FFM Troms og Finnmark
Laila Benjaminsen
Hokland
9475 Borkenes
Tlf.: 418 069 52
E-post: snella_69@hotmail.com

Trøndelag
Svein Erik Bakke-Larsen
E. B. Schieldropsv. 97a
7033 Trondheim
Tlf.: 473 90 705
E-post: lederffmt@gmail.com

Vestfold
Jørund Lothe
Grevinneveien 78
3118 Tønsberg
Tlf.: 901 94 589 etter kl. 19.
E-post: joeloth@gmail.com
E-post: ffmvestfold@gmail.com

Østfold
Eva Liz Moen
Falcheveien 5A
1618 Fredrikstad
Tlf.: 21 69 92 08/932 82 232
E-post: evamonge@broadpark.no

Rogaland
Ta kontakt med FFM-kontoret.

*De beste ønsker for
julen og det nye året til
alle våre medlemmer og
samarbeidspartnere!*



**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



Finn den gode magefølelsen



Biola inneholder verdens best dokumenterte melkesyrebakterier som effektivt gjenoppretter og styrker balansen i magen.

Drikk et glass Biola om dagen og kjenn forskjellen!

Biola[®]

Ha det bra





Returadresse

Foreningen for Muskelsyke
Brynsveien 96
NO-1352 Kolsås

Vi minner om Kroppsstimulatoren og jordingslakenet som har blitt presentert på baksiden av to nylige utgaver av Muskelnytt. Denne gangen presenterer vi et produkt som vår fagansvarlige, Thomas Aksnes, selv har ledet utviklingen av; PTD. Se også intervju med Aksnes inni bladet.

PTD

PERSONAL THERAPY DEVICE

Revolusjonerende, ny teknologi for å stimulere kroppens selvregulerende mekanismer.

PTD er en helsefremmende teknologi for hjemmebruk, medisinsk godkjent, og med 11 nyutviklinger på vei mot verdenspatent. Apparatet kombinerer PDA teknologi med 3 kjente teknologier for klinikkbruk, og prisen er likevel bare en brøkdel av hva klinikkapparatene koster.

PTD genererer komplekse signaler, tilsvarende de signalene kroppen bruker for å trigge selvhelbredende og selvkorrigerende mekanismer. Det er totalt 314 programmer for organfunksjon, symptomreduksjon, triggering av selvhelbredende prosesser i forhold til konkrete problemer, avgiftning, generell stressreduksjon, mm.

PTD er så enkel i sin utforming at alle kan bruke den. Batteri og ladesystem, skjerm, størrelse og vekt er som på en liten mobiltelefon. PTD har aktuelle programmer for de fleste medlemmer i FFM, og du kan uforpliktende kontakte oss for å få vurdert hva som kan være bra for deg. Se også www.helsepakken.no/ptd.html



Vi anbefaler forøvrig 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