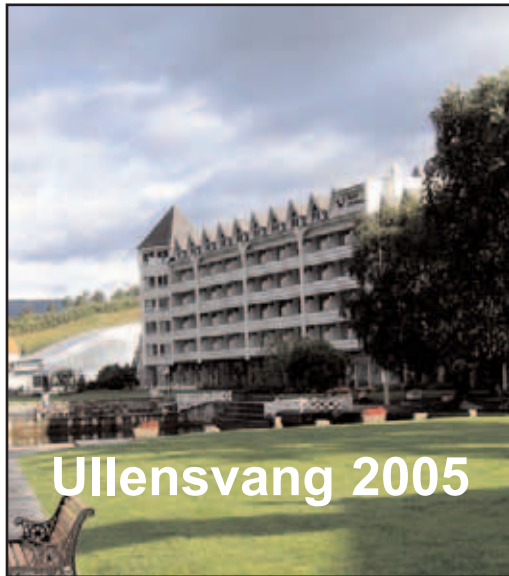


patetra

NR. 3 - 2005 22. ÅRGANG TIDSSKRIFT FOR RYGGMARGSSKADDE



Ullensvang 2005



Renate og Marthe på Barsedagen...



God høst!

Kompetansesenter

– for bedre livskvalitet

HELSE • AKTIVITET • VELVÆRE

VÅRE SPESIALOMRÅDER

- stomi
- inkontinens
- RIK
- brokkbelter
- diabetes
- klinisk ernæring
- brystproteser og tilbehør
- støtte og kompresjon

Helsefaglig personale med spesialkompetanse og lang erfaring i rådgivning, veiledning og tilpasning av hjelpemidler betjener på vår kundeservice, i våre butikker og klinikker.

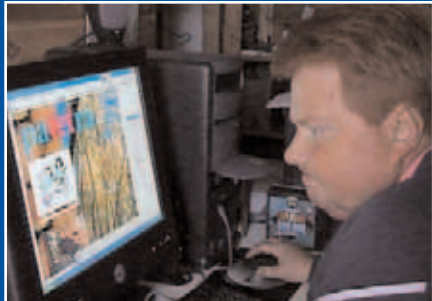
Hjemkjøring av utstyr. Hjemmebesøk ved behov.

TA KONTAKT OG VI HJELPER DEG!
815 55 300



MEDICUS PLESNER AS
HELSE • AKTIVITET • VELVÆRE

HAMAR JESSHEIM STRØMMEN OSLO



INNHOOLD

| | |
|---|---------|
| Her finner du LARS | side 4 |
| Leder | side 5 |
| Skråblikk | side 6 |
| Utredning av rehabilitering i Helse Øst | side 7 |
| Engasjement og empati | side 8 |
| Arbeidspraksis/seminar | side 10 |
| Ullensvang 2005 | side 12 |
| Spinalenheten på St. Olav Hospital | side 11 |
| Embryonisk stamcelleforskning... .. | side 14 |
| Kort nytt..... | side 18 |
| Infoside Hand-Pro | side 19 |
| Infoside Coloplast | side 20 |
| Infoside Astra Tech..... | side 22 |
| Infoside HomeCare | side 24 |
| Studie om smerter og spastisitet | side 25 |
| Kryssord..... | side 26 |



Landsforeningen for ryggmargsskadede (LARS) er tilknyttet NHF, og skal arbeide for ryggmargsskadedes interesser i Norge.

Foreningen arbeider ut fra følgende formålsparagraf:

«Landsforeningen skal ivareta ryggmargsskadedes interesser, og spre informasjon om følger av ryggmargsskade til alle.

Foreningen skal dessuten arbeide for at ryggmargsskadede får et best mulig behandlingstilbud og en best mulig livskvalitet. Arbeidet for å forebygge ryggmargsskader skal også prioriteres».

HER FINNER DU LARS. Lokallag og kontaktpersoner

LARS TRØNDELAG

Tormod Omholt-Jensen
Mellomila 68, **7018 Trondheim**
Tlf. 73 53 20 28 - Mob: 906 82 465
E-post: toj@pvv.org (P)
E-post: trondelag@lars.no

LARS MØRE OG ROMSDAL

Oddvar A. Gikling
Fale, **6612 Grøa**
Tlf. 71 69 45 56 Mob: 995 02 465
E-post: oddvaragikling@frisurf.no (P)
E-post: moreogromsdal@lars.no

LARS HORDALAND

Odd Erik Bostrøm
Ole Eides gt.2A, **5031 Bergen**
Tlf. 55 31 27 25 (P) Mob: 411 45 021
E-post: obostrom@broadpark.no(P)
E-post: hordaland@lars.no

LARS ROGALAND

Steinar Pettersen
Kollehølen 18, **4353 Klepp Stasjon**
Tlf. 51 42 38 26 (P) Tlf. 51 42 66 70 (A)
E-post: steinar@jkn.no (P)
E-post: rogaland@lars.no

LARS BUSKERUD

Pål Andreas Skogholt
Betzy Kjelsbergsv 60A, **3024 Drammen**
Tlf. 32 42 58 73 (P)
E-post: pal.skog@c2i.net (P)
E-post: buskerud@lars.no

LARS ØST/OSLO

Thomas Ulven
Solstadlia 66, **1395 Hvalstad**
Tlf. 66 90 11 79 (P) - Mob: 918 15 751
E-post: tulven@online.no (P)
E-post: osloakershus@lars.no

LARS AGDER

Følg med på nettsiden til
www.larsagder.no hva som skjer
fremover.

LARS OPPLAND

Gerd Kongslie
2960 Leira i Valdres
Tlf/Fax: 61 36 15 80

LARS HEDMARK

Svein Bjørklund
Bringebærveien 35
2200 Kongsvinger
Tlf. 62 82 65 60

Mail til webansvarlig for LARS's nettsider (Øystein Nesse) kan nå sendes gjennom:

webansvarlig@lars.no

Mail til patetra kommer nå fram også på denne adressen:

patetra@lars.no

HOVEDSTYRET VALGT FREM TIL ÅRSMØTET 2005

- Leder: Per Erik Løkkevik, Svenskeberget 42, 1727 Sarpsborg
Tlf. 69 15 54 86 (P), Mob: 91 75 20 52
e-post: perikloe@online.no
- Nestleder: Jan Kåre Stura, Øvre Vikane 21, 5304 Hetlevik
Tlf. 56 14 83 85 (P), Fax: 32 26 09 51
Mob. tlf. 977 48 320 - e-post: stura@online.no
- Øk.ansvarlig: Ole Johan Grimstvedt, Veiteborveien 51, 4250 Kopervik
Tlf. 52 85 14 40 (P), 52 85 46 05 (A)
Mob.tlf: 91 68 00 48 - e-post: ogrimstv@online.no
- Sekretær: Anne-Margrethe Nyhus, Dr. Dedichens vei 48, 0675 Oslo
Tlf. 22 81 38 57 (P), Mob: 90 16 34 64
e-post: annyhus@start.no
- Styremedlem: Merete Klæth, Sandgt. 4, 7500 Stjørdal
Tlf. 74 82 63 41 (P), Mob: 92 40 13 48
1. varamedlem: Ole Arne Sætervik, 6445 Malmefjord
Tlf. 71 26 51 43 (P), Mob: 481 38 004
2. varamedlem: Øystein Nesse, Løvåsbakken 11, 5145 Fyllingsdalen
Tlf. 55 15 05 48 (P), 55 52 67 00 (A), Fax: 55 15 05 49
Mob: 959 31 999 - e-post: onesse@online.no

Kjære leser!

Vi har denne gang tatt inn et langt innlegg fra Svein A. Fjellheim om stamcelleforskning. En kan være enig eller uenig i det han skriver, men han reiser uansett en debatt som berører mange sider av livet til ryggmargsskadde. Er det realistisk å tro at noen av de som er ryggmargsskadde i dag (selv de yngste) kan komme til å gå igjen. Er det ikke bedre å forske på hvordan en kan begrense skaden i akutfasen, eller hvordan mange av oss kan få bedret livskvalitet ved å finne gode behandlingsmetoder mot smerter. Jeg håper dette kan resultere i at patetralesere endelig kan få til en debatt gjennom bladet. Det hadde gjort Patetra mer levende.

Ellers er det bare å beklage at RG-Norge ikke fikk til noen leir i år, men vi håper de kommer sterkt tilbake og klarer å få til et økonomisk fundament for leiren.

Dette er mitt nest siste blad. Odd Erik Bostrøm har sagt ja til å overta som redaktør, og jeg er sikker på han kan gi bladet et løft både på innhold og kvalitet.

En artikkel fra Anne-Margrethe minner oss på at vårt helsevesen har leger og pleiere som virkelig står på for bl.a vår pasientgruppe. Det burde være flere slike reportasjer, men vi liker jo best å klage vi også?

Steinar Pettersen, redaktør



lederen har ordet

Mangler ved det universelle samfunnet

Familien Løkkevik på tre personer dro også i år på ferie. Til Danmark og Tyskland denne gang. Med bil, da vi ville teste tilgjengeligheten for rullestolbrukere, for ifølge reklame og løfter skal alt nu være så meget bedre tilrettelagt for oss bevegelseshemmede.

Vi reiste helt på måfå og ut idet blå og hadde ikke bestilt noe på forhånd. Det burde vi tydeligvis ha gjort, da merkingen med handikapsymbol i diverse brosjyrer var totalt misvisende.

Det første motellet vi tok inn på var i Skagen. Behørig merket med det blå rullestolmerket. Rommet var riktignok på bakkeplan, men med en terskel på ca. 20 cm. klarte ikke jeg å komme meg verken ut eller inn ved egen hjelp (Ja, jeg vet det, men jeg er ikke så flink med rullestolen min som andre garvede rullestolkjørere er).

En minikjøkkenbenk sto i inngangspartiet, (trangt) hvor også døren til dusj- og toalettrom var. Det var enda trangere, ca 160cm x

160cm. inkludert vask, dusj og toalett. En rund, liten, trebent minikrakk skulle fungere som dusjstol, ingen håndtak eller støtter på veggene, og døren var innover-slående og derfor umulig å få lukket da også rullestolen min måtte inn der. Til tross for merkingen, særdeles lite handikapvennlig!

Et annet sted, Thisted, måtte vi leie en hel hytte til åtte personer, 22 km. unna, da det ikke fantes ordinære handikaprom på noen av hotellene i byen.

I København, også på et handikapmerket hotell, måtte jeg sette en av sengene opp mot veggen for å få plass til meg og rullestolen. Badet var enda mindre enn det jeg har nevnt ovenfor, på toalettet satt jeg med vasken i fanget, og dusjen var fastmontert i taket ca. 2,8 meter opp! Det var heller ikke plass til dusjstol, og støttehåndtak fantes ikke. Terskel på 10 cm. Da jeg spurte i resepsjonen om hva det var som gjorde at dette var definert som handikaprom, var svaret at

det var bred dør inn til badet!

Disse tre tilfeldig valgte eksempler, viser at det er laaangt fram til vi har det universelle samfunn hvor i rullestolbrukere er fullstendig integrert. I mellomtiden får vi kjempe for at hvertfall **merkingen** er felles over alt, at vi kan stole på den, og at normene er like for alle land, slik at vi slipper å måtte måle opp og se grundig på hvert rom før vi i det hele tatt vet om vi kan bruke det!

Vi i LARS og NHF må derfor stå på og sloss videre for at vi skal få et bedre og mer tilrettelagt samfunn, og der kan kanskje **du** gjøre en innsats ved å påpeke feil og mangler i ditt lokalsamfunn, gjerne til pressen eller til det kommunale råd for funksjonshemmede som fra 1. januar 2006 skal finnes i alle kommuner (lov-pålagt).

Til tross for ovenstående klager og sutringer, hadde vi en utmerket og kjempekoselig ferie.

Per Erik Løkkevik

Patetra utgis av Landsforeningen for ryggmargsskadede (LARS). LARS er tilsluttet Norges Handikapforbund

Ansvarlig redaktør:
Per Erik Løkkevik

Redaksjonens adresse

Steinar Pettersen
Kolleholen 18
4353 Klepp Stasjon
Tlf. 51 42 66 70 (a), 51 42 38 26 (p)
Mobil: 909 47 100
Fax: 51 42 66 71
E-mail: patetra@lars.no

Redaksjonen:

Steinar Pettersen (redaktør)
Anne-Margrethe Nyhus (red. medarbeider)

Layout:

Steinar Pettersen/Allservice

Trykk:

Allservice A/S

Abonnement:

NHF/LARS
Boks 9217, Grønland
0134 Oslo

Internett:

www.lars.no



LARS er en av NHFs landsforeninger. LARS skal jobbe for personer som på en eller annen måte har pådratt seg en ryggmargsskade.

Kontor og kontaktperson NHF sentralt

Ole Fredrik Hynne
E-post: ole.hynne@nhf.no
LARS/Norges Handikapforbund
Boks 9217 Grønland - 0134 Oslo
Tlf: 24 10 24 00 - Fax: 24 10 24 99

SKRÅBLIKK...

PS! Det du leser på denne siden kan av og til ikke være den hele og fulle sannheten....

Vi har sakset følgende fra ukebladet «Vi Menn» nr. 30/05

PORTRETT AV EN HVERDAGSHELT FRA VESTLANDET



Navn: Jeg ønsker å være anonym
Alder: 34 1/2
Yrke: Budbilsjåfør
Sivil status: Gift med Kjersti. En unge
Status utad: Rullestolbruker
Hvorfor? Har en ryggmargsskade
Når fikk du den? 1995
Når på året? Høsten
Dato? 25. september
Tetraplegiker? Nei

Parplegiker? Ja
Skadenivå? Komplet L1
Medlem av LARS? Ja
Hva heter lederen i LARS? Kløkkevikk??
Favorittmat: Puffet ris
Favorittdrikke: Rødvin
Hvilket parti stemmer du? SV
Hvilken bil har du? Toyota
Uføretrygdet? Ja
Hvor stor prosent? 50

Hvordan kan du jobbe som budbilsjåfør?
Jeg har heis i bilen

Men er det ikke vanskelig å jobbe som budbilsjåfør når du må ha heis i bilen?
Jo det kan du trygt si.

Du kommer vel ikke inn og får levert pakkene overalt?
Nei, da må jeg ringe og be dem komme ut å hente pakken.

Det er vel ikke alle kunder som liker det?
Nei, men da prøver jeg å få dem til å forstå min situasjon.

Hva hvis det ikke er noen tilstede?
Da tar jeg pakken med tilbake til kontoret, og sender den med posten.

Hvor lang tid tar det å komme seg ut og inn av bilen?
8 minutter ut og 9 minutter inn

Jobber du alene?
Ja, jeg er av den typen som vil klare meg selv

Unnskyld, men du kan ikke være særlig effektiv
Nei, det kan du trygt si.

**I NOKAS-saken hevdes det at politiet lekker
- men det har jo ryggmargsskade gjort i alle år.**



**Tilrette-
leggingen
for rulle-
stol-
brukere
går stadig
fremover...**

URT - Utredningen av rehabiliteringen i Helse Øst

En skikkelig dugnadsprosess er satt i gang med Sunnaas sykehus som motor. Rehabiliteringen i Helse Øst skal utredes og Sunnaas sykehus har fått en regional rådgivningsfunksjon med ansvar for å utvikle rehabiliterings-tilbudet for regionen.

Store forventninger

Helse Øst gjennomgår rehabiliteringsfeltet på bred front i høst. Et felles løft der det er nedsatt arbeidsutvalg på mange områder, også for ryggmargsskade. Overlege Nils Hjeltnes på Sunnaas leder dette utvalget, som foruten Sunnaasfolk også har representanter fra Catosenteret, Beitostølen og Friskvernklubben i Asker..

Brukermedvirkning

Viseadministrerende direktør i Helse Øst, Bente Mikkelsen, sier at brukermedvirkning er et prioritert område for regionen. Hun understreker at brukerne er godt representert i de 14 arbeidsgruppene som er satt ned. Hun opplyser videre at målet med URT-prosjektet blant annet er å gjennomgå behandlingsskjeden for 12-14 store diagnosegrupper for å komme fram til anbefalinger om fordeling og prioritering av tjenester i forhold til behovet. Det overordnede målet er rett pasient, på rett sted til rett tid.

Ryggmargsskade er en av de diagnosegruppene som er med i dette prosjektet. De som er definert som våre brukerrepresentanter, er oppnevnt av LARS; Ann Kristin Krokan har en mangeårig paraplegi, Knut Gjesdal er ferskere tetraplegiker.

Dette er et prosjekt jeg har forventninger til, sier Ann Kristin Krokan. –Vår oppgave må være å definere hvor

skoen trykker mest. Vi må være konkrete på løsningsforslagene. Det er så alt for mange gode ord som er skrevet ned og lagt i en skuff, slår hun fast.

Ønske om bedre samarbeid

–Det er dessverre ventetid på primær-oppholdene på Sunnaas. Vi vet at dette er belastende og i det kan være direkte skadelig, sier Knut Gjesdal.

Hvis Sunnaas skal kunne ta i mot alle i riktig tid, må de bygge ut eller så må oppholdene bli kortere. Betalingssystemet sykehusene får i dag gjør at det lønner seg med korte opphold. Dette kan være forsvarlig hvis man uten glipp i behandlingsskjeden kan veksle mellom Sunnaas og Catosenteret. Spørsmålet som må besvares er om Sunnaas og Catosenteret kan utvikle et godt samarbeid og om Catosenteret kan overta pasienter fra Sunnaas tidligere enn det de gjør i dag.

Mer ressurser

Mange ryggmargsskade opplever at det er liten kompetanse på deres skade i det kommunale hjelpeapparatet. Det er derfor ønskelig med en utvidelse av samarbeidet med de kommunale teamene og uteteamet på Sunnaas. Særlig er dette viktig i den første perioden hjemme etter endt rehabilitering. Dette vil kreve flere ressurser, både i form av stillinger og penger.

Styrking av langtidstilbudet

Det er heldigvis ikke slik man trodde før, at alle bedringsmuligheter stopper opp innen ett-to år etter skaden. Alle ryggmargsskade burde ha en årlig evaluering av sin situasjon og sitt treningspotensiale («EU-kontroll»). Det vil kreve mer av uteteamet, og

Catosenteret, Beitostølen og Friskvernklubben blir sentrale.

Kort frist

URT er ikke et prosjekt som skal være langdrygt. Allerede i midten av oktober skal den endelige rapporten fra arbeidsgruppene leveres. Disse rapportene vil så bli sammenfattet som et råd til Helse Øst om hvordan rehabiliteringstjenestene i regionen bør utvikles

Kom med innspill

For at våre representanter skal kunne gjøre en god jobb i utvalget, trenger de innspill fra medlemmene i LARS. Ikke nøl med å ta kontakt:



Ann Kristin Krokan

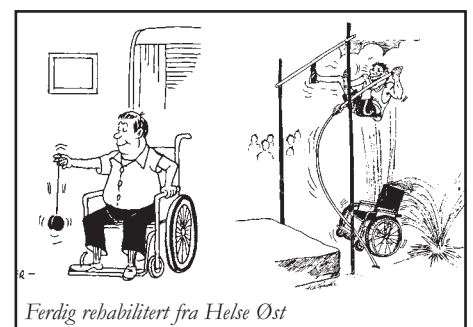


Knut Gjesdal

Ann Kristin Krokan,
annkristin-krokan@c2i.net,
eller tlf. 64 87 51 72

Knut Gjesdal,
knut.gjesdal@medisin.uio.no,
eller tlf. 66 84 86 00

Tekst: Anne-Margrethe Nybus



Ferdig rehabilitert fra Helse Øst

Engasjement og empati

Sissel Reinlie, avdelingsoverlege på nevrokirurgisk avdeling på Ullevål universitetssykehus kommer feiende inn døren. Både håret og frakken flagrer. Smilet og glimtet i øyet er på plass. Gangen er lett. Hun er litt stresset. Jeg får en klem og hun finner kaffe til oss begge før vi forsøker å finne et sted der vi kan prate litt uforstyrret. Etter at hun har gitt noen beskjeder, tatt en telefon og svart på en calling ender vi på et lite rom på postoperativen.



Sissel

Norges første

-Jeg trodde det skulle bli bedre med årene, men det er det motsatte som har skjedd, sier Sissel Reinlie når hun skal beskrive hvordan det er å forholde seg til unge mennesker som blir utsatt for store ulykker.

Det er hit de kommer, de med store hodeskader, ryggmargsskade, mennesker som har vært gjennom store traumatiske opplevelser. Opplevelser som snur livet på hodet.

Sissel Reinlie begynte på nevrokirurgisk avdeling i 1983. Da hadde hun først vært medisinstudent på samme sted. Åtte år etter, i 1991 ble hun Norges første kvinnelige nevrokirurg. Siden har hun fått følge av fire andre kvinner, men lenge var hun den eneste kvinnen i et mannsdominert yrke. Hun er glad i faget sitt. Det gir både medisins-tekniske og etiske utfordringer. De siste fem årene har hun vært avdelingssjef og bidratt til avdelingens vekst og utvikling.

«Avdelingen har seks satsningsområder: medarbeidere, kvalitet, service, kunnskap, forskning og drift»

Nevrokirurgisk avdeling på Ullevål universitetssykehus er den eneste nevrokirurgiske avdeling i Helse Øst. Avdelingen har i tillegg ansvar for alle pasienter med alvorlige hode- og ryggmargsskader både i Helse Øst og Helse Sør. Det omfatter et befolkningsgrunnlag på om lag 2,6 millioner mennesker totalt. Avdelingen har seks satsningsområder: medarbeidere, kvalitet, service, kunnskap, forskning og drift.

Fellesskapsfølelse

Undertegnede har ved flere anledninger opp gjennom årene vært pasient på nevrokirurgen på Ullevål universitetssykehus. Det som slår meg er at mange av pleierne er de samme nå som da jeg var nyskadet

for over 15 år siden. Jeg lurer på hvordan de kan opprett-holde en slik stabilitet.

-Dette er vårt andre hjem, kommer det spontant fra Sissel.

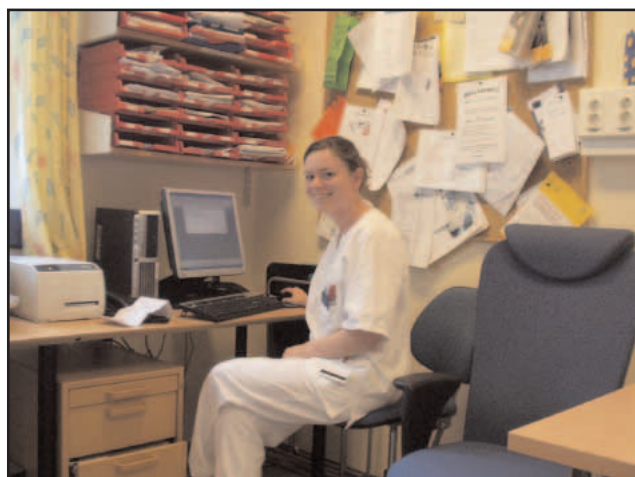
-Jeg tror vi makter å skape en fellesskapsfølelse blant personalet samt at vi har gode team. Alle gjør det de er gode på.

-Dessuten blir det et godt miljø når folk bryr seg, sier hun.

Det samme kan en av sykepleierne bekrefte når jeg spør henne. Hun har jobbet her i 18 år og forklarer det med at nevrokirurgi og fagfeltet er spennende og interessant, og ikke minst at det er moro å gå på jobb.

En salig blanding

Nevrokirurgisk avdeling har gått gjennom til dels store og utfordrende endringer de siste årene. Fra å være to sengeposter ble de innskrenket til en. Siden ble det flytting til en annen bygning på sykehusområdet. Her rådet de en stund grunnen alene, men de siste årene har de delt plass med plastikkirurgisk avdeling. Om ikke lenge skal



Signe skriver journal

de bli enerådende igjen. Det ser de fram til for presset fra de som trenger den kompetansen nevrokirurgisk avdeling innehar er stort.

-Slike endringer kan slite på en stab, men når alle legger godviljen til er det utrolig hva som går, dessuten har vi en åpen kultur her, slår avdelingsoverlegen fast.

-Her er det en salig blanding av alvor og humor.

Tidlig rehabilitering

Hver år behandler avdelingen vel 50 personer med nakke- og ryggskader. Om lag halvparten av disse er ryggmargsskader som gir betydelig utfall.

«Her er det en salig blanding av alvor og humor»

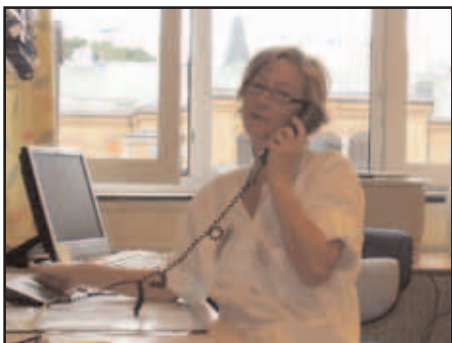
-Det er viktig å bevare fagmiljøet, særlig i forhold til ryggmargsskadde, sier Sissel.

-Både i forhold til nyskadde, men også de som går ut og inn her.

-Tidlig rehabilitering er viktig og nyttig, slår hun fast.

Hun forteller at de nå vil få et rehabiliteringsteam inn i intensivavdelingen. Dette blir særlig viktig i forhold til de som er alvorlig flerskadde, multitraumatiserte.

-Dette skal være et satsningsområde for oss, slår hun fast. To senger skal



Wenche

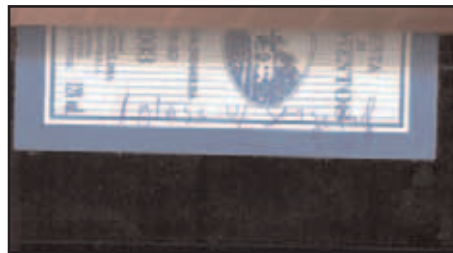
avsettes for hodeskader. Disse skal etter intensjonen overføres direkte fra intensivavdelingen til rehabilitering uten å gå veien om sengeposten først.

Samarbeidet med Sunnaas sykehus fungerer godt kan Sissel fortelle. Avdelingen har god nytte av Henning Storvand i uteteamet på Sunnaas når han kom-

mer på vurderingsbesøk til nyskadde. Et av målene er at alle skal kunne komme direkte til rehabilitering, men dessverre så er det noen som må veien om lokalsykehuset først.

Evnen til empati

Sissel Reinlie ser ikke ut som en avdelingsoverlege, men mer som en ivrig og engasjert ungjente. Hun er utradisjonell på flere områder. At overlegen også tør



Medisin fra overlegen

å være litt utradisjonell i sin foreskriving av medisiner kan jeg skrive under på: «Ett glass ved sengetid. Hilsen Sissel» stod det på rødvinflasken jeg fikk fore-skrevet sist jeg var pasient på avdelingen. Vinen ble (selvfølgelig) servert i stettglass. Man har da stil!

Det skal også bemerkes at jeg fikk ny «medisin» da den første flasken var tom. Jeg spurte Sissel om det var «Reit» på medisinen, slik det ofte står på resepter og til det var svaret ja.

-Evnen til empati, medfølelse er viktig, understreker avdelingsoverlegen. -Når vi viser medfølelse får vi også noe tilbake.

Avdelingens verdisyn er basert på åpenhet, trygghet og god kommunikasjon. Det gjelder ikke bare kommunikasjon



Wenche, Signe og Britt

med pasienter og pårørende, men også de ansatte i mellom.

-Vi ønsker å gi det beste nevrokirurgiske tilbudet til våre pasienter, helhetlig omsorg til pasient og pårørende og å være en god arbeidsplass for alle ansatte.



Sissel

Tekst og foto: Anne-Margrethe Nybus

Skaff deg arbeidspraksis...

31. oktober starter Aetat og Norges Handikapforbund et jobb-prosjekt for funksjonshemmede som bor i Oslo og Akershus. Deltakerne får både yrkesveiledning, opplæring i funksjonshemmedes rettigheter og plikter i arbeidslivet, samt praksisplass i en bedrift. Påmeldingsfrist er 15. oktober 2005

Norges Handikapforbund ønsker å bidra til at flere funksjonshemmede kommer inn i arbeidslivet. Vi har derfor gått sammen med Aetat om prosjektet «Funksjonshemmede i arbeid», hvor målet er å få flere bevegelsehemmede i arbeid. Søkere til prosjektet må registrere seg som arbeidssøkere og være bosatt i Oslo og Akershus.

Praksis viktig

Yrkesdeltakelsen blant funksjonshemmede er lav sammenlignet med resten av befolkningen. Samfunnskapte hindringer som dårlig fysisk tilgjengelighet og fordomsfulle holdninger i arbeidslivet stenger funksjonshemmede ute.

En nylig publisert undersøkelse fra Arbeidsforskninginstituttet viser at praksislæring i bedriftene øker arbeidsgivernes interesse for å ansette personer med funksjonsnedsettelse.

Aetat og NHFs jobb-prosjekt vil inneholde en fire måne-

ders praksisperiode. Deltakerne får praksisplasser i bedrifter, samt oppfølging og veiledning under praksisperioden.

Likestilling

Praksisperioden kombineres med en teoridel, som også varer i fire måneder. Teorikurset vil bygge på pedagogiske metoder som søker å utvikle den enkeltes ressurser og mestrings-evne gjennom øvelser, oppgaver og diskusjoner. Kurset tar utgangspunkt i funksjonshemmedes likestillingsideologi. To kurs vil bli arrangert i prosjektperioden, med oppstart i oktober 2005 og januar 2006.

Jobb-prosjektet vil til sammen vare i ett år. Datoen for kursoppstart i høst er 31. oktober, og fristen for påmelding er 15. oktober 2005

Prosjektleder Aetat: Yngvil Starheim
Telefon: 22 98 71 15 - Mobil: 416 28 616
E-post: ys@f0201.etat.no

Prosjektleder NHF: Gladys Sanchez
Telefon: 24 10 24 69
E-post: gladys.sanchez@nhf.no



Invitasjon til seminar

LARS Trøndelag inviterer til høstseminar og julebord. Programmet er ikke endelig fastsatt, men det vil bli svært gode foredragsholdere.

1. oktober legger vi ut endelig program og påmeldingsskjema på www.lars.no/trondelag

Målgruppe: Ryggmargsskadde, pårørende og helsepersonell

Tid: Lørdag 26. og søndag 27. november

Sted: Selbusjøen Hotell (www.selbusjoenhotell.no)

Pris: Medlemmer: Kr. 600,-
Andre: Kr. 1500,- (mulighet for innmelding ved påmelding)
Assistent: Kr. 0,- (dersom man ikke får det dekket annet sted)

Beløpet inkluderer mat, kursavgift, overnatting og julebordsmiddag lørdag kveld.

Informasjon/spørsmål:

Internett: www.lars.no/trondelag (etter 1. oktober)
E-post: trondelag@lars.no
Telefon: 906 82 465 (Tormod Omholt-Jensen)



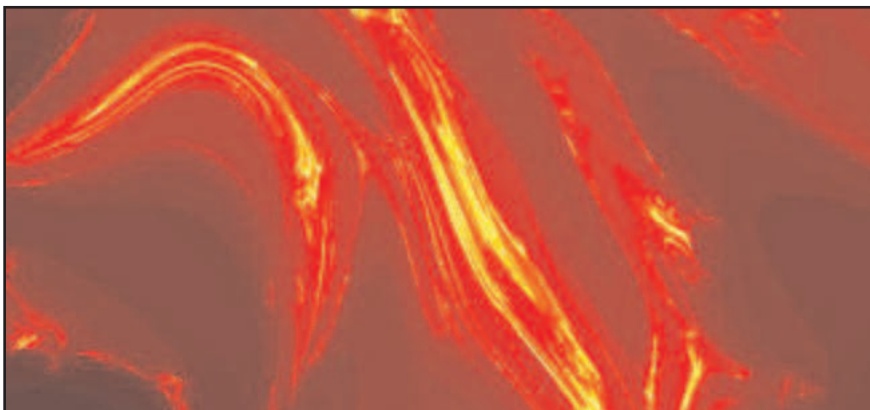
Danske patetra (RYK) hadde i nr. 2-05 **smarter** som tema.....

Et helvete den ene dagen - et rent helvete den neste

Utsagnet i overskriften kommer fra den snart 40 år gamle dansken Torben Bach Holm. Han har ikke en dag uten smerter, og har prøvet alt mulig for å bli kvitt smertene.

Danske RYK hadde et smerteseminar i begynnelsen av april i år. Der ble en konklusjon at hver tredje ryggmargsskadd har kroniske smerter. Hver femte har sterke smerter. Superpillen som uten bivirkninger kurer eller fjerner smerten finnes ikke. Det er heller ingen forskning som tyder på at en slik pille innen overskuelig fremtid blir en realitet.

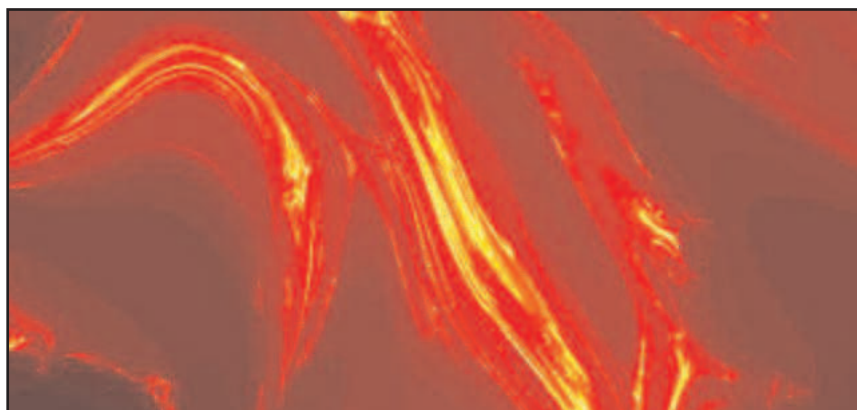
Dette er ikke noen hyggelig konklusjon. På de større norske sykehus finnes det nå smerteklinikker. For de som sliter med smerter, kan et besøk her være nyttig. Du får en individuell vurdering av dine smerter, noe som kan gi resultater.



Lyrice

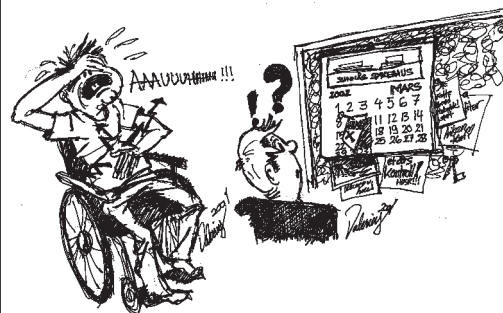
På Smerteforskningscenteret i Århus forskes det på ulike medikamenter. På smerteseminalet fortalte Nana Brix Finnerup at det er et forholdsvis nytt preparat med navn Lyrice på markedet. Det skal ha Gabapentinens gode egenskaper, men ennå færre bivirkninger, men det er for tidlig å si om det blir en del av smertebehandlingen.

Jeg vet ikke om det er jeg som er tidlig ute eller smertesenteret som er litt trege. Jeg har nå brukt Lyrice i ett år. For meg har det gitt en merkbar bedring på smertene fra beina/føttene. Det har ikke fjernet smertene totalt, men de har dempet smertene, og jeg føler nå at jeg har god kontroll på smertene. Jeg skriver gjerne under på at Lyrice har gitt meg økt livskvalitet. Det har gitt meg et større overskudd til å jobbe på dagtid, og jeg legger meg nå ca. 2 timer senere enn det jeg gjorde tidligere. Max anbefalt døgndose på Lyrice er 600 mg. Jeg «sjonglerer» litt med denne (innenfor 600 mg), og har funnet kombinasjoner som gir best effekt fordelt utover døgnet. Lyrice er ingen mirakelmedisin, men den virker i alle fall på mine nevrogene smerter. Lyrice er dyr, men du får den godkjent på Trygdekontoret og får 90% refundert.



Nevrogene smerter kan ikke fjernes..

På smerteseminalet til RYK konkluderte overlege Michael von Linstow at smertebehandling av ryggmargsskadede er multifaset, og at den bør foregå i et bredt tverrfaglig miljø bestående av fysio- og ergoterapeut, psykolog, sykepleier og lege med henblikk på best mulig å diagnostisere, behandle og følge opp for dermed om mulig forebygge de grunnleggende årsaker til smerte. Han sier videre at den medikamentelle smertebehandling er en uunnværlig del av den samlede smertebehandling.



Slutt opp om undersøkelsen til spinalenheten i Bergen

På side 25 kan du lese om Nevrolog/doktorgradsstipendiat Ellen Merete Hagen sin undersøkelse blant ryggmargsskadede i Sogn og Fjordane, Hordaland og Rogaland. Støtt opp om undersøkelsen. Det kan være at resultatene kan hjelpe nettopp dine smerter.



ULLENSVANGKOM

Ullensvang for 21. gang!

Som tradisjonen er, inntok LARS Hordaland Hotel Ullensvang den siste helgen i august, 26. - 28. Det var 59 påmeldte LARS-medlemmer med assistenter/ektefeller/samboere. I tillegg 3 foredragsholdere og 9 fra utstillersiden. Dessuten hyggelig sammenkomst for flere familiemedlemmer som ønsket å feire noe spesielt sammen med sine aller nærmeste som deltok på konferansen.

Fredag kl. 19 var det som vanlig middag, deretter samling i konferansesalen hvor alle deltakerne hadde en kort egenpresentasjon - og så skaplig samvær.

Lørdag startet helt programmessig. Som annonsert var årets tema «Læring og mestring» - hva man som ryggmargsskadet rullestolbruker kan klare å gjennomføre i dagliglivet etter å ha deltatt på en RG-leir ved Toppidrettssenteret i Oslo.

RG (opprinnelig forkortelse for Rekrutterings Gruppen) ble startet i Sverige allerede i 1976. I Norge har

man hatt egne leire i 2003 og 2004, men dessverre har økonomi inntil videre satt stopper for virksomheten her hjemme.

RG Norge ved Mette Mørken og Terje Rafdal samt Trond Steinfeld fra LARS Hordaland - som alle er rullestolbrukere etter ryggmargsskade - viste oss hvilke resultater man kan oppnå etter en ukes opphold på treningsleiren til RG Norge.

Første del startet med det fine programinnslaget fra fjorårets NRK Puls der RG-leiren for første gang ble vist landets TV-seere. Men på årets konferanse hadde vi altså programmets hovedpersoner foran oss; «live», til å fortelle enda mer, svare på spørsmål - og vise enda mer film med utrolige innslag og oppnådde resultater for leirdeltakerne.

Trond Steinfeld fortalte entusiastisk hva han selv hadde tilegnet seg, f.eks bare det å kunne kle på seg selv hver morgen. Men som han og sa: «På RG-leiren tvinges jeg til å tøye mine

grenser - og dette ser jeg som helt nødvendig for å mestre min situasjon».

Etter lunsjpausen tok Mette Mørken for seg viktigheten av riktig kosthold og væskeinntak - og at man verken skal eller bør ha helgekostmat hver dag, selv om det som smaker så inderlig godt - før hun viste oss filmen der alle grenser sprenes. Hun selv og andre rullestolbrukere rapellerer (firer seg) ned ytterveggen av Oslo Rådhus!

Lørdagens middag ble avrundet med premieutdeling fra leverandørenes konkurranser - og atter en fin kveld med trivelig sosialt samvær.

Søndag før lunsj og avslutning var podiet overlatt til alle landets LARS-MCere, Hein Kvalheim. Denne gangen riktignok uten motorsykel å vise fram, men med fine bilder og tankevekkende informasjon om muligheter på motorsykel

Tekst og bilder:

Odd Erik Bostrøm, LARS Hordaland



CONFERENCE 2005





Embryonisk stamcelleforskning

*- Nå må alminnelige mennesker forstå hva
politikerne ikke vil at vi skal få ta del i*



Leif A. Fjellheim foran PC'n

Evnerike Leif-Arild Fjellheim (43) havnet i rullestol for 5 år siden, etter at følelsen i underkroppen hadde forsvunnet gradvis. Elektroingeniøren hadde verden som arbeidsplass, men en «vase» med blodårer i ryggmargen gjorde ham avhengig av rullestol. Han bruker mye tid på å lese om stamcelleforskning. Det meste skjer på internett, hvor han også deltar aktivt i et amerikansk forum for temaet. Håpet om å bli frisk er blitt til en slags visshet, etter hvert som han har tilegnet seg kunnskap om forskningen.

Kilde: Haugesunds avis

Hva er stamceller? Tusener av celler dør i kroppen hvert eneste sekund. I en frisk kropp blir disse umiddelbart erstattet med nye celler. De cellene i kroppen som produserer alle de nye cellene kalles stamceller. Stamcellene er opphavet til spesialiserte kroppsceller, blant annet nerveceller i ryggmargen og hjernen. I kroppen vår har vi hud, blod, hjerne, lever stamceller - såkalte «voksne» stamceller - bare for å nevne noen.

Stamceller har potensialet til å utvikle seg til alle kroppens celletyper (det er

over 200 celletyper i kroppen). De er også kroppens reparasjonssystem. I teorien kan stamceller dele seg i det uendelige for å erstatte andre celler så lenge en person eller et dyr er i live. Blodstamceller er et godt eksempel på dette. Når en stamcelle deler seg har hver ny celle muligheten til enten fortsatt å være stamcelle, eller å bli en ny celle med spesialisert funksjon slik som muskelcelle, hjernecelle osv.

En konsekvens av denne egenskapen er at stamcellene har et potensial til å brukes i behandling av mange sykdommer eller skader som kreft, diabetes, multiple sklerose, Parkinsons sykdom, Alzheimer, HIV/AIDS, osteoporose, ryggmargskader etc.

Forskere trenger å studere stamceller i minste detalj for å lære om deres viktigste egenskaper og deres muligheter. Etter hvert som forskere lærer mer om stamceller blir det også mulig å anvende stamceller til terapi, for å teste effekten av nye medikamenter og toksiner.

Flere tusen mennesker i Norge har ryggmargskader. Ryggmargskader, som resultat av ulykker eller andre årsaker, er en tragedie som rammer mennesker i alle aldre. Imidlertid viser det seg at det rammer flest unge voksne, og da i hovedsak menn. Omtrent 53% av ryggmargskadene skjer blant personer i aldersgruppen 16 til 30 år. Takket være forbedret medisinsk behandling vil over 90% av mennesker med ryggmargskade som overlever det første året eller mer etter en slik skade fortsette å leve videre over 40 år etter ska-

den. Med tap av følelse, lammelser, problemer med blære og tarmfunksjoner, spastisitet og smerte. Selv om tilfellene av ryggmargskader er forholdsvis lave, skal en huske på at slik skade produserer flere personår med handicap enn andre mer vanlige sykdommer

«Omtrent 53% av ryggmargskadene skjer blant personer i aldersgruppen 16 til 30 år»

Ryggmargskader berører ikke bare den skadede selv, men også deres familier i tillegg. Familiemedlemmer, hjelpearbeidere, fysioterapeuter og andre både fra det private og det offentlige må stille opp og inn i pleiarbeidet. For hvert menneske som er ryggmargsskadet så vil minst en, men i de fleste tilfeller flere fra helsevesenet og det offentlige hjelpeapparat bli berørt.

De menneskelige kostnadene med ryggmargskader kan ikke regnes i penger. En ryggmargskade er kort sagt en frakobling av hjernen fra kroppen. Faktumet er også at flest mennesker tror at lammelsen i seg selv er hovedkonsekvensen og hovedproblemet som følge av en ryggmargskade. Andre konsekvenser er like mye om ikke mer ødeleggende og knusende. I tillegg til tap av følelse og trykksår fordi en ikke kan kjenne skader mot huden vil mange med ryggmargsskader lide av seriøs



Leif havnet på førstesiden i Haugesunds avis 8. august i år med sine meninger.

smerte, inkludert nevropatisk (smerte som følge av skade på nervesystemet). smerte - smerte som det for tiden ikke er noen effektiv terapi for. Tap av blære og tarmfunksjoner ikke bare gjør det vanskelig for et normalt sosialt liv, men det kan også være livstruende. Spasititet, muskel og bensvinn, høye tilfeller av galleblære sykdommer, tap av temperaturkontroll, kompromiss i forhold til seksuell funksjon og samlivsforhold - i tillegg til mange andre komplikasjoner ved ryggmargsskader som fører til mye lidelse.

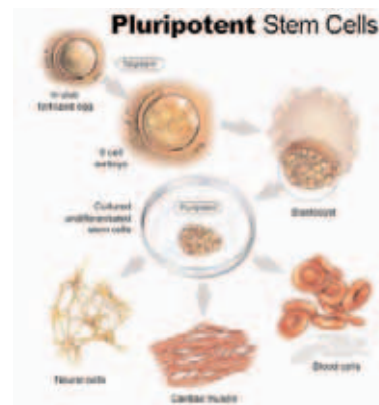
Diverse studier viser at stamceller kan brukes til å reparere og til å få ryggmargens nerveceller til å vokse. Stamcelleterapi kan muligens få ryggmargsskadede pasienter til å gå igjen. Mye forskning står igjen for å kunne gjøre håpet om å kunne helbrede ryggmargsskader til virkelighet. Men potensialet er tilstede. Flesteparten av vitenskapsfolk er allikevel enige om at det er snakk om når og ikke om en kur for behandling av ryggmargsskader vil være her. Dusinvis av terapier har vist at det er mulig å regenerere (opprette nye nerveforbindelser over skadestedet) ryggmargen og funksjoner i dyreforsøk. I disse dyreforsøk har en klart å lage nye nevroner, axoner og myelin. Noe av det som blir ødelagt ved en ryggmargsskade.

I Norge er det for tiden tillatt med

forskning på voksne stamceller, dette er stamceller som kan sanke fra fødte mennesker. Det er forskjellige typer, men en vanlig type og måte å sanke disse på er fra beinmarg. De har og vært lenge benyttet til helbredelse av enkelte blodsykdommer slik som leukemi, dette har blitt utført i mer en 40 år. Allikevel mener flesteparten av forskere at det største potensialet for forståelse av cellenes virkemåte, oppbygging og helbredende behandling. er å finne hos såkalte embryoniske stamceller. Embryoniske stamceller er celler som oppstår etter de første dagene etter en

befruktning. I dag har vi for eksempel fertiliseringsklinikker i Norge hvor egg blir tatt ut for så å bli befruktet i laboratorier (såkalt In Vitro Fertilisering «IVF»). Etter fire fem dager i laboratoriene vil en ha det som kalles for en blastocyst. Dette er en liten klump av celler. De blastocyster som ikke blir satt tilbake i livmoren blir i dag destruert. Det er blant annet disse mange forskere mener og håper på å benytte for forskning i forbindelse med embryonisk stamcelleforskning. Disse cellene er altså ikke tatt fra egg som er fertilisert i en livmor. Embryoniske stamceller finnes heller ikke i fødte mennesker. Det unike med disse cellene er at de kan fornye seg selv i det uendelige, de kan også skape flesteparten av vevstypene i kroppen. - En må ha forskning på både voksne stamceller og embryoniske stamceller for å forstå alle sammenhenger

Her kommer selve kjernen i diskusjonene eller mangel på sådan inn i bildet for Norges del -etikkk. Det reises stadig diskusjoner om denne etikkk, men den er mest benyttet av enkelte politikere som en sovepute. Dette gjelder for politikere som er mot den slags forskning i utgangspunktet og som ikke alltid heller vet hva de snakker om. Allikevel refererer de alltid til etikken. Hva er egentlig kjernen i det etiske spørsmålet. -Er det for eksempel etisk å kaste blastocyster når disse kan ha en stor innvirkning på helbredelse av men-



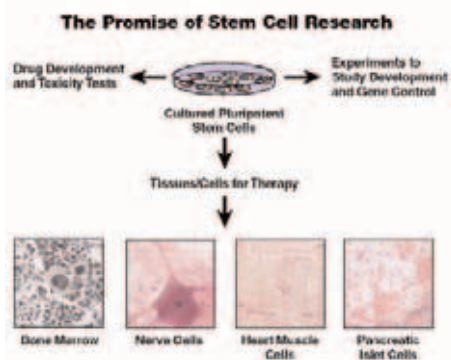
nesker. Spesielt hevder politikere fra Kristelig Folkeparti (KrF) at liv starter på det tidspunktet når et egg blir befruktet. Allikevel fører disse politikere den motstridende politikk som å kaste blastocyster? En kan i Norge se flere likhetstrekk ved den politikk som blir ført på dette området fra KrF og regjeringen i USA. President Bush har sagt (også tidligere gjort) at han vil legge ned veto mot alle lovforslag som vil tillate forskning på embryoniske stamceller. Riktignok eksisterer det noen få gamle embryoniske stamcellerlinjer fra tiden før disse lovforbud (fra før 2001) i USA. Amerikanske forskere har lov å forske på disse, det har ikke norske forskere. Disse stamcellerlinjer er få og etterhvert ikke så egnet da de er til en viss grad forurenset av dyreforsøk. Her i Norge har vi den samme og liknende uttalelser fra Dagfinn Høybråten der han har sagt at han vil kjempe i mot med nebb og klør i forbindelse med valgkampen for en oppmykning i bio-

«En må ha forskning på både voksne stamceller og embryoniske stamceller for å forstå alle sammenhenger»

teknologiloven som vil tillate slik forskning. I USA er det nylig gjort spørreundersøkelser der det viser seg at 70% av befolkningen er for embryonisk stamcelleforskning. Allikevel går presidenten mot sitt eget folk basert på noen konservative kristne verdier som jeg heller ikke tror en vil finne referanser til i Bibelen. Det samme gjelder nok i Norge, hvorfor skal noen få med et

ultra konservativt kristent syn bestemme over det store folk.

Et annet moment i forhold til etikk og moral: Dagfinn Høybråten har uttalt at om slik helbredende terapi bli tilgjengelig i utlandet så skal norske borgere få lov til å ta del i denne behandling. -Blir ikke det som å si at siden vi er så rike (olje) så kan vi kjøpe oss fri fra vår problemer. Det burde vært motsatt; siden vi er slik en rik nasjon så hviler det et moralsk krav over oss til nettopp å støtte en slik forskning for å hjelpe mennesker også andre steder i verden og ikke bare her hjemme. - Det ville vært en fin gave fra Norge til resten av verden. Det vill også satt Norge på kartet som en human nasjon og ikke som en dobbeltmoral nasjon som vi i dag er i forhold til spørsmål omkring dette.



Et forslag til statsministeren og Dagfinn Høybråten kan være; Ta dere tid til et besøk på et rehabiliteringssenter som for eksempel Sunnås sykehus. hvor mange ryggmargsskadde er og se hvordan hverdagen for disse menneskene er. Ikke bare still opp pr. show og gjestevisitter med fine duker på bordene, men prøv å være der et døgn eller to, - både natt og dag og se hvordan rutine til disse menneskene er i løpet at alle døgnets timer. Flesteparten av disse menneskene har potensialet til å bli bedre ved hjelp av stamcelleforskning. - Har dere samvittighet til å nekte dem det! Tenk på hva dere gjør ved å si nei til slik stamcelleforskning. Det kan se ut som om KrF på dette punkt har et motto «Er du blitt syk får du bare være syk». - Jeg vet en som er lam fra nakken og ned (og det kan skje hvem som

helst), hans høyeste ønske er å spille gitar igjen - jeg synes ikke det er et stort krav.

«Blir ikke det som å si at vi er så rike (olje) så kan vi kjøpe oss fri fra våre problemer»

Slik det også er i dag henger enkelte vestlige land etter på terapeutisk stamcelleforskning. I dag er det land i Asia som for eksempel Sør-Korea som stimulerer voldsomt til slik forskning. Dette vil igjen bety at midler og mulige arbeidsplasser også på dette felt vil gå Norge forbi. I dag og akkurat nå har vi store muligheter til å ta del i denne forskning som kan bli større enn oppdagelsen av penicillin. Det gjelder bare å våkne opp og forstå at dette er begynnelsen på en forskningsrevolusjon som foregår der ute. I dag med kun oljearbeidsplasser og litt fisk her i Norge og spørsmålet om hvor lenge det vil være burde Norge ha stimulert og bevilget store midler både til utdanning og forskning innenfor denne teknologi. Det skal allikevel sies at det i Norge nå er mye bra på gang når det gjelder slik forskning. Vi har noen forskere i verdensklassen her hjemme som har utført grensesprengende forskning på stamceller. Men allikevel, hvor mye bedre kunne det ikke ha vært om politikere forsto og handlet. - En ledende Amerikansk (i følge CNN og andre store nyhetsformidlere i USA) forsker på dette feltet, Dr. Wise Young PhD, MD uttalte seg nylig og sa; tidligere ble han alltid fortalt av politikere at forskere skulle ta seg av forskningen mens politikerne skulle ta seg av politikken. I flere år trodde han på dette. I den senere tid har han skiftet mening og mener at nettopp forskere må ta del i politikken og uttale seg mye mer og i større grad en det de gjør i dag i viktige samfunnsproblemer.

Hvem er det så som vil ha størst nytte av en helbredende terapi for ryggmargsskader? Noen vil her mene at det er forsikringsselskapene, - dette er ikke

sant fordi enkelt nok så bare sender forsikringsselskapene regningen videre til premieinnbetalerne. I de fleste land er det staten som står for hovedkostnadene ved pleie og oppfølging av ryggmargsskadde. Denne kostnaden vil også stige år for år på grunn av økende kostnader ved medisinsk pleie. Midlene som brukes på for ryggmargsskade-forskning som utføres her i landet er lik null sammenlignet med kostnadene for pleie og oppfølging av ryggmargsskader. De fleste land bruker mindre enn 1% av pleiekostnadene for ryggmargsskader på forskning som kan resultere i en behandling som kan helbrede disse skadene. Bare en enkel helbredende terapi som gjenoppretter kroppsfunksjoner bare til 10% hos ryggmargsskadde vil spare samfunnet for store pengebeløp. Dette er ikke engangsbesparelser, men besparelser år etter år. Samfunnet og skattebetalerne er derfor de som vil ha størst nytte av en helbredende terapi for ryggmargsskader. Staten skulle derfor involvere seg mer og støtte ryggmargsskade-forskning i en mye større grad.

Den nå avdøde skuespiller Christopher Reeve, best kjent fra supermannfilmene sa en gang at om at vitenskapsfolk sa til ham en en helbredende terapi for ryggmargsskader var umulig så ville han akseptere det, det han ikke kunne akseptere var om slik behandling skulle stå på politikk og bevilgninger til denne forskning. Uheldigvis døde han før dette målet hans var nådd; dette minner oss om at tiden er av stor betydning. Hver dag som vi utsetter investeringer i forskning så vil mange lide og dø. Folk har ikke tid til å vente. Vi må investere nå og investere nok slik at vi kan sikre rask utvikling og overføre terapiene fra laboratoriene til klinisk praksis. Livene og håp til tusener og millioner er avhengig av denne investering.

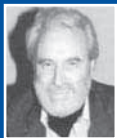
*Tekst og bilder: Leif A. Fjellheim
Karmøy, 26.07.2005*

Les videre her... 

Er du helt enig, litt enig, eller helt uenig med Leif. A. Fjellheim.....

La dette innlegget bli en start på debatt om saker som berører oss ryggmargsskadde.

- Bør en heller satse å øke livskvaliteten til de ryggmargsskadde som lever nå (og de nye som dessverre kommer til)?
- Er det viktigste for oss ryggmarsskadde å kunne gå igjen?
- Vil ikke en løsning på «smertegåten» være viktigere?



Ragnar Stien



Anne Gjølseth



Robert Skotheim(t.v)
Anne Lise Milner
Lars Håvard Sæbø



Gerf Tolleesson



Anne M. Nyhus

spør vårt fagpanel ?

Vi oppmoder fremdeles til å benytte vårt fagpanel til å få svar på spørsmål du lurer på.

WOODSTAR ATC

”Frihetsmaskinen”

Utvekket for att ge frihet och självständighet - för alla!

Nedan: Lars, spinalskada i nivå C3-4
(endast rörlighet i sina halsmuskler),
utforskar stranden i sin ATC



Woodstar

WOODSTAR AB

Försäljning/Service:

Boviken, 670 10 Töcksfors

Tel: 0573-610 77

Fax: 0573-610 37

E-post: office@woodstar.se

Teknik/Utveckling

Slättegårdsvägen 10

427 50 Billdal

Tel: 031-91 15 26

Fax: 031-91 33 14

www.woodstar.se



KORT NYTT - KORT NYTT - KORT NYTT - KORT NYTT- KORT

Ny redaktør

Fra og med Patetra nr. 1-06 har leder i LARS Hordaland, Odd Erik Bostrøm, sagt ja til å overta som redaktør.

Patetra håper å komme med en liten presentasjon av den nye redaktøren i siste nummer i år.

Ferie på Kreta

På den greske øya Kreta er der åpnet et nytt feriested for rullestolbrukere. Eria Resort ligg i byen Malerne, og feriestedet er omgitt av olivenlunder og en flott havutsikt. Eria Resort tilbyr elleve værelser og to suiter fullt tilgjengelig for rullestol-

brukere. Rommene er utstyrt med elektriske senger og badet har bl.a. badestol og justerbart toalettsete. Man kan leie elektrisk rullestol, scootere og andre hjelpemidler. Flere opplysninger om Eria Resort finner du på www.eria-resort.gr.

Kilde: RYK nr. 2-05



Fra resepsjonen på Eria

To flotte bøker

Vi vil minne om danske RYKs to flotte bøker som gir mye nyttig informasjon om din ryggmargsskade og hvor danske ryggmargsskade forteller om sitt «nye liv». Håndboken for ryggmargsskade heter «Para- og tetraplegi» og boken med mange historier heter «Bruddstykker - ryggmargsskade forteller. Bøkene kan bestilles på www.ryk.dk/boger

Høstkonferanse

LARS avholder høstkonferanse 28-30.oktober. Konferansen er et samarbeid med LARS Trøndelag, og vil bli avviklet like ved Værnes flyplass.



PROMEX NORD

- ▶ Produktnøytral leverandør av inkontinens og stomiutstyr på blå resept.
- ▶ Rask og fri varelevering over hele landet
- ▶ Bredt utvalg av støtte/kompresjonsstrømper og sår/hudpleieprodukter

PROMEX NORD AS

Stokmovn. 2, P.b 400

7501 Stjørdal

E-post: promex-n@frisurf.no

Tlf. 74 80 12 13

Fax: 74 80 12 14



BORGERSTYRT
ANDELSLAG FOR BRØKERSTYRT
PERSONLIG ASSISTANSE

Selvsagt skal funksjonshemmede styre eget liv!

- vil du styre ditt eget liv?
- kjenner du noen som vil styre sitt eget liv?
- er du beslutningstaker i en kommune som vil vite mer om BPA?
- eller er du interessert av andre grunner?

Da håper vi du kommer til ULOBAS

Informasjonsdag om Borgerstyrt personlig assistanse (BPA)

| | | |
|-----------|--------------------|---------------|
| Mo i Rana | Meyergården Hotell | 15. september |
| Risor | Rådhuset | 28. september |
| Finnsnes | Finnsnes Hotell | 5. oktober |
| Bodo | Rainbow Hotell | 7. oktober |
| Floro | Quality Hotell | 13. oktober |
| Otta | Nordlandia Hotell | 26. oktober |
| Alvdal | Aukrustsenteret | 27. oktober |
| Eidsvoll | Letohallen | 1. november |
| Sarpsborg | Quality Hotell | 3. november |
| Stjørdal | Rica Hell Hotell | 9. november |
| Bomlo | Bomlo Hotell | 17. november |

Alle informasjonsdager er fra kl. 09.30 - 15.30.

Bindende påmelding: tlf. 32 20 59 10, eller adm@uloba.no senest 7 dager før. Enkel lunsj serveres. Gratis adgang. Les mer om ULOBA på www.uloba.no

VELKOMMEN TIL EN SPENNENDE DAG OM BPA



informerer

Barnedagen i Vestfold, 2005

Sommeren tok endelig grep når barnedagen sto for tu, og alt lå til rette for nok et hyggelig arrangement i Tønsberg. Dette var den 19. gangen barnedagen ble arrangert. Balder-stolene ble presentert for tredje gang - og det er moro å se flere og flere Baldere for hver gang vi er med.

Etac har som kjent overtatt salget av Balder-stolene, og dette er et nytt og spennende samarbeid for oss som jobber i Etac-konsernet, så vel som for vårt kontaktnett og brukerne av våre produkter. Dette samarbeidet gjør at vi kan tilby en komplett produktserie for

både junior og voksen.

Da denne dagen er for el-stoler, var det full anledning til å prøvekjøre både Balder og Vela-stoler på standen vår.

Etac-standen var pyntet til sommerselskap, og Sigrun, Terje og Marthe var i «festkomiteen». For de som måtte ønske var det både ballonger, smågaver, saft og knask å få. Praten gikk livlig med gamle kjente så vel som de som fikk se og prøve våre produkter for første gang.

Som alltid - en svært hyggelig dag.



Etac-standen



Renate og Marthe

Ny anbudsperiode for spesialutstyr til bil og bilombygging.

En ny anbudsperiode for spesialutstyr til bil og bilombygging trer i kraft fra januar neste år, og vi hos Hand-Pro AS kan med glede melde at vi har fått antatt alle produktene vi meldte inn. Dette vil si at

vi fortsatt vil tilby et bredt utvalg av utstyr og løsninger for bilombygging slik som minirattstyring, joystickstyring, elektrisk gass/brems, elektrisk girvelger, elektrisk bakdørsåpner og bryterfunk-

sjoner for å nevne noe.

Vi er stolte av å kunne tilby løsninger som bidrar til en mer selvstendig hverdag, og gleder oss til å ta fatt på en ny anbudsrunde.



Bilavdeling



Føremiljø

Noe du lurer på? **HAND-PRO AS**

Serviceboks 3, 3504 Honefoss
Tlf.: 32 18 16 00. Fax: 32 18 16 01
mail@handpro.no/www.handpro.no



Coloplast

informerer...

Moveen urinposer: - Spesielt utviklet for rullestolbrukere

Bedre kontroll - økt frihet!

Drivkraften bak utviklingen av stadig bedre kontinenshjelpemidler, er ønsket om å gjøre hverdagen lettere for brukerne av vårt utstyr. Moveen urinposesortiment er spesielt utviklet for rullestolbrukere med fokus på sikkerhet, diskresjon og brukervennlighet.

Moveen Hevertpose - enkel tømming

Hevertposen er enkel å tømme for deg med nedsatt håndfunksjon. Posen festes til låret, den ene slangen kobles til et kateter eller uridom, og den andre festes ved bukselinningen. Tømming av posen foregår etter hevertprinsippet. Med den unike hevertposen er du ikke lenger avhengig av hjelp fra andre for å tømme posen.

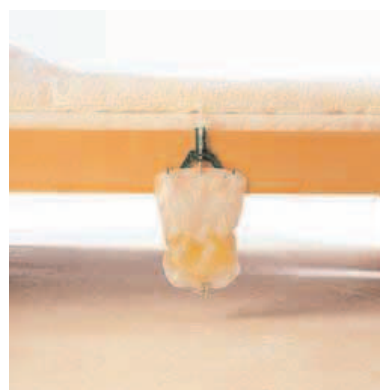
Moveen Knepose - stor kapasitet og flerkammerssystem

Kneposen er utviklet for deg som ønsker stor kapasitet og diskresjon. Et flerkammerssystem gjør at posen rommer hele 1,5 l, uten at den tar stor plass. Posen plasseres på innsiden av venstre ben og festes på tre steder.

Moveen Nattpose - for en god natts søvn

Nattposen rommer 2 l og har en knekkfri slange på 140 cm. Slangen kan enkelt klippes til ønsket lengde. Nattposen kan kobles til andre urinposer og fås i steril utgave.

Ønsker du å prøve Moveen urinposer ta kontakt med oss på kundeservice@coloplast.com. Du kan også lese mer om våre produkter på www.coloplast.no.



Moveen



Verdens minste revolusjon... ... kun for kvinner



Enkelt
Sikkert
Diskret



PRODUKTFOTO 1:1

SpeediCath Compact er et helt nytt tappekaterer spesielt utviklet for kvinner. Kateteret er tilpasset kvinnens anatomi og er derfor kun 7 cm langt. Kateteret er overflatebehandlet og ligger i sterilt saltvann - klart til bruk. SpeediCath Compact har et moderne og praktisk design som gjør det enkelt å ta med seg. Den unike pakningen fungerer også som et hygienisk innføringshåndtak.

En enkel, sikker og diskret nyhet for kvinner som er avhengig av intermitterende kateterisering!

SpeediCath



I skrivende stund er sommeren på hell og høsten rett rundt hjørnet.

Vi i Astra Tech gir dere en liten utfordring i kommende mørke høstkvelder.

Lag en LoFric Primo limerick og vinn en Apple iPod mini.



LoFric
Primo



Apple
iPod
mini

Bli med i konkurransen om å lage den beste LoFric Primo limericken!

De tre beste limerickene premieres med en Apple iPod mini.

Hva er en limerick?

En limerick er et meget strengt oppbygd femlinjers vers, men først og fremst er en limerick et skjemtevers. Ofte er det slik at første linje slutter med et stedsnavn og den siste linjen kommer som en overraskelse og får fram det store gliset hos tilhørerne.

En god limerick bør ha en lett rytme og linjene en, to og fem skal rime på hverandre. Likeledes skal de to kortere linjene, tre og fire, rime på hverandre.

Eks.:

En sprelsk type fra Dalen
Han ville ikke tisse i salen.
LoFric Primo kom fram
og det forhindret en dam.
Dette kan brukes som malen.

Hva er LoFric Primo?

LoFric Primo er et hydrofilt lavfriksjonskateter med vann integrert. Mer informasjon finner du i vår LoFric Primo annonse og på: www.astratech.no



Hva er Apple iPod mini?

Apple iPod mini er en MP3 spiller med 4 GB som veier lite og har lagringskapasitet på 1000 sanger.

Hvor skal limerikken sendes?

Sendes pr. post til Astra Tech AS, Postboks 160, 1471 Lørenskog, mrk. "LIMERICK" eller på E-mail til: marit.halvorsen@astratech.com

Frist for innsendelse: 1. november 2005.

Vinnerne kunngjøres i Patetra nr. 4 - 2005.

ASTRA TECH

GAMES



Astra Tech Games Danmark ble arrangert i august og **Team Norway**, Mette Mørken, Kenneth Jørgensen og Lars Veen gjorde en flott innsats. I neste nummer av Patetra kan du lese mer om dette arrangementet. Les også mer på: www.astratech.dk

Lykke til med limericken!

LoFric[®] Primo[™]



LoFric Primo er årets store kateternyhet. LoFric Primo er utviklet for å gjøre det enklere for de som bruker kateter. Og mer sikkert. Det er publisert mer enn 25 studier som viser hvor godt LoFric fungerer. Studiene viser hvordan bruken av LoFric reduserer risikoen for skader og komplikasjoner, både ved kort og lang tids bruk.

Hemmeligheten er Urotonic Overflate Teknologi – en patentert overflateteknologi som minsker friksjon både når kateteret settes inn og når det trekkes ut. En teknologi som gjelder alle LoFric kateter også LoFric Primo.

Pakningen inneholder sterilt vann. LoFric Primo kan brettes sammen og passer fint i en lomme. Du kan åpne kateteret på flere måter. Hvorfor velge mellom komfort og sikkerhet når LoFric Primo gir deg begge deler.

ASTRA
ASTRA TECH

 A company in the
AstraZeneca Group



hjørnet...

Hei alle sammen!

Håper de som leser denne spalten har hatt en fin sommer.

Vi har kommet godt i gang etter ferien og har arbeidsdagene fulle med bruker, - leverandør og helsepersonell kontakt.

Denne gang tør vi å spandere litt spalteplass på et nytt produkt fra HomeCare.

Produktet er en videreutvikling av et ganske kjent produkt, P-bag. Det nye produktet heter P-bag SAP og forkortelsene SAP betyr Superabsorbent. Det vil si at posen i produktet inneholder en «absorbentplate» som suger til seg all væsken i posen! I den «gamle» P-bag'en fantes det ikke en slik plate. Ellers består produktet av en pose og en trakt som klemmes til på posen.

Dette produktet er et lett-håndterlig og hygienisk alternativ til bekken eller flaske, og kan benyttes både av kvinner og menn.

Produktet kan brukes både liggende, sittende og stående. Det blir så å si ingen direkte kontakt med urin og heller ikke lukt. For noen kan det være aktuelt å bruke P-bag SAP ved selvkateterisering,

spesielt hvor toalett ikke er tilgjengelig.

Posen har meget stor kapasitet og absorberer ca. 1,2 - 1,5 liter urin. Absorbentplaten absorberer meget hurtig, og selv om man skulle få en rift i posen vil ingen væske lekke ut.

Produktet er produsert av polyetylen som er et miljøvennlig materiale. Innholdet i posen kan tømmes i avløpssystemet uten negativ miljøpåvirkning. P-bag SAP kan også kastes rett i søppelbøtta uten at man behøver å tømme den først. Enkelt og tidsbesparende!

Siden produktet har en tilbakeslagsventil, kan produktet brukes flere ganger per døgn. Dette gjør også produktet økonomisk i forhold til alternativer.

Produktet er refusjonsberettiget gjennom RTV fra og med 1. oktober i år.

En pakke består av 20 poser og 2 trakter, og har varebeskrivelse.

Art nr. 200000B Beskrivelse P-bag SAP (20 poser + 2 trakter).

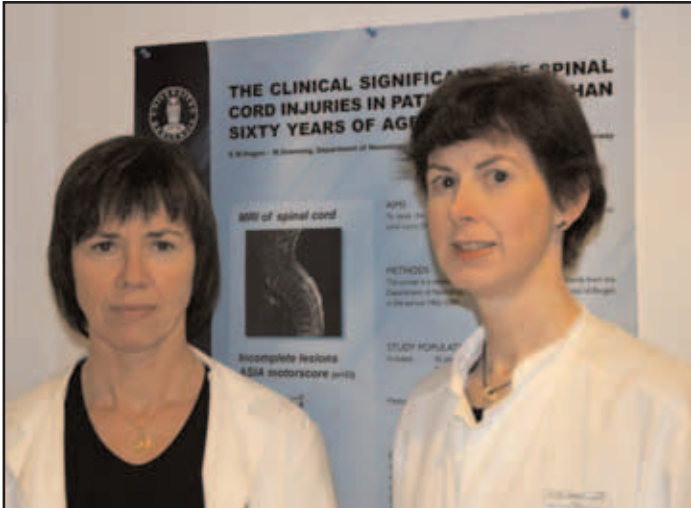


P-bag SAP

Vi ønsker ellers alle en fin høst med gode opplevelser, klar frisk luft og flotte høstfarger.

Mange hilsner fra Anita, Trude, Carola, Hege og Boye

Bli med på studie om smerter og spastisitet



Marit Grønning og Ellen Merete Hagen

Mange ryggmargsskadde plages med smerter og spastisitet, noen i en slik grad at det fører til betydelig redusert livskvalitet.

Vi ønsker å få vite andelen av ryggmargsskadde i Helse Vest som har smerter og spastisitet blant. Vi ønsker å se på ulike former for behandling som pasientene har prøvd og hvilke konsekvenser dette har for deres livskvalitet. Vi tror at studien kan gi oss bedre innsikt slik at vi kan gi pasientene bedre tilbud.

Sannsynligvis har flere i møte med helsevesenet opplevd manglende kunnskap og forståelse. Mange har antagelig funnet sin egen måte å takle disse problemene på. Vi vet ikke med sikkerhet omfanget av dette.

Studien vil inkludere alle som ble skadet i perioden 01.01.82 - 31.12.2001, og som hadde folkeregister-adresse i Sogn og Fjordane, Hordaland og Rogaland på skadetidspunktet.

For at studien skal bli representativ for gruppen ryggmargsskadde på Vestlandet er det viktig at flest mulig svarer. Nevrolog/doktorgradsstipendiat Ellen Merete Hagen har fått tillatelse til å identifisere alle med ryggmargsskader etter

ulykker i Helse Vest. Vi sender ut brev til alle hvor vi ber om å få et telefonintervju og tillatelse til innsyn i journalen.

De som ikke har fått brev enda, vil få dette i løpet av høsten.

Deltagelsen er frivillig og alle data som du gir oss er underlagt streng taushetsplikt. Alle data som publiseres vil bli anonymisert.

Allerede har over 50 personer svart og foreløpige resultater vil bli presentert under NOSCOS i september i år. Sammendrag av vitenskapelige artikler fra studien vil bli sendt til Patetra slik at dere kan få se resultatene.

Studien er godkjent av Norsk samfunnsvitenskapelig data-tjeneste AS, Helsedirektoratet og Regional etiske komite for medisinsk forskning.

Ansvarlige for studien er:

- Stipendiat/nevrolog Ellen Merete Hagen, Nevrologisk avdeling, Haukeland Universitetssykehus
- Overlege dr. med Marit Grønning, Spinalenheten, Nevrologisk avdeling, Haukeland universitetssykehus
- Avdelingsleder, professor, dr. med Johan A. Aarli, Institutt for Nevrologi, Universitetet i Bergen, nevrologisk avdeling, Haukeland universitetssykehus.

Dikt tårer

Dette er et dikt om smerte og tårer.
av Karianne Bø

Tårer

Tårer renne
av en smerte som brenner.
En uendelig stor smerte
som kommer fra hjertet

Tankene svirrer
og en tanke pirrer:
Hva om jeg var dod?
En mindre å fø

Enda mere tårer
og jeg er redd jeg sårer.
Svakhet jeg viser.
bak min rygg dere kniser

Det er ikke mye jeg orker å gjøre
for det blir for tunge børe
Jeg forsøker å skjule for mine venner
nytteløst når mine tårer renner

Smerten forblir
Jeg til morgendagen kvir
Hva vil den bringe?
Jeg videre meg må tvinge



**FORSKNING NYTTER
BLI MED DU OG!**

Patetra-x nr. 3 - 2005

KINO

UTGANG

| | | | | | | | |
|-------------------------|------------------|--------------------------|----------------|------------------------|-----------------------|------------------------|---------------|
| 137B TX | GLEMSK | BAROKK | FUGL PERU | RAD LIKE | JA I RUSS. LAND | SAR- KASME | BLYG- SEL |
| HELLAS | | VEDHENG SPORRE ORD | | | | | |
| TAMBAK | | | | FUGL SELGE | | | SAM- VIRKE |
| SKOLE I ENG- LAND | | | ELV OFTE | | GAMMEL AV- GIFT | | |
| → | → | → | → | → | → | | ART. |
| LIKE | | NABOER UTSIKT PINE | | EKSI- STERER | FISKEN BRØL | | |
| KJØTT- STYKKE | FØLSOM TAPPER | BE- SETTER PREST | | | | DRIKK SAR- MERKE | |
| 4 | BELTE KNABBE | | NYNO. PRON. | SAM- TALE FORERE | | | VÅPEN |
| UHELDIG ABSOLUTT | | TROLL- DOM | | DEL | | | |
| | | | | BE- SVERG- ELSE | | | |

Til kryssord nr. 1-2005 kom det 10 løsninger.
Den heldige vinner ble Alf Bjerkås, 9024 Tomasjord
3 SuperQuick blir sendt i premie.

Navn:

Adresse:

Løsning på ordgaten:

Forslag til løsning sendes redaksjonen (Patetra v/Steinar
Pettersen, Kollehølen 18, 4353 Klepp Stasjon) innen 20.11.05

| | | | | | | | | | | | | |
|----------------|--------------------------|--------------|-----------------|---|-----------------------|----------------|----------------------|----------------|-----------------|---------------------------|--------------|---------------|
| 136B TV | SPOR | N | KEISER | I | FISK | P | ENDE BE- FEGNE | DEKKE BRENN | L | FRANSK FILM- FIGNER | M | BITTER HET |
| BUNT DRILL | F | E | D | D | SUR- STOFF VIND | O | K | S | Y | G | E | N |
| B | O | R | SINTEF GUMMI | T | P | O | L | A | V | ↓ | L | A |
| MUSIKK | T | O | N | E | R | SMART | L | I | S | T | I | G |
| SVERNE | E | GUFFEN | E | K | K | E | L | T | TOE | LAGER OST | | |
| A | F | O | K | A | PLAST | E | P | O | K | S | Y | |
| K | FJELL- RYGG SVITHE | MAS- SERE | NORD- MANN | S | A | R | P | I | N | G | O | S |
| L | J | E | G | T | R | O | R | J | GLANE | E | BYGD LIKE | R |
| L | Ø | S | N | E | R | BØNN- FALLE | B | E | KORT- VOKSTE | S | M | Å |
| SLANKE LOND | L | E | I | O | D | E | N | S | E | L | Å | P |
| | | | | | | | | | | | | |

Løsning på kryssord i Patetra nr.2 - 2004

INNMELDINGSKUPONG LARS/NHF - ABONNEMENT PATETRA

Jeg ønsker medlemskap i LARS/NHF og mottar da både Patetra og Handikapnytt + tilgang på NHF's medlemsfordeler.
Pris kr. 270,- pr. år.

Jeg ønsker kun å abonnere på Patetra. Pris kr. 120- pr. år.

Ryggmargsskadd

Ikke ryggmargsskadd

Navn:

Adresse:

Fødselsår _____

Fylke _____

Porto

NHF/LARS
Boks 9217, Grønland
0134 OSLO

Nye **MIC-Cath**TM

Alt du trenger for en rask, sikker og hygienisk urintapping

● **Alt-i-ett system klar til bruk**

- oppsamlingspose og tappekater i et lukket, sterilt miljø
- tappekater ferdig belagt med glidegel
- tilleggsreservoar med gel sikrer stabil og sikker mengde
- installering uten forhåndspreparering av kateterslangen
- svært forenklet aseptisk / steril prosedyre

● **Praktiske og hygienisk**

- innføring uten direkte berøring av kateteret
- kateter omsluttet 100% av innføringskragen; ingen risiko for lekkasje mellom pose og kateter
- innføringskragen utelukker berøring mellom kateter og nedre del av urinrøret
- stor fleksibilitet med tapping uavhengig av toalett, urinpose eller annet oppsamlingsutstyr

Ta gjerne kontakt for nærmere informasjon!

PolyMed Scandie AS

Pellygt. 80, Box 35, 1701 Sarpsborg
Tlf: 69 13 39 80 - fax: 69 13 39 01
E-mail: info@polymed-scandie.no



...når naturen *trenger litt hjelp*

Vi har lang erfaring i å arbeide for og med ryggmargsskadde.

Som hovedsamarbeidspartner har vi samarbeidet tett med LARS i mange år, og fører alle produkter som ryggmargsskadde trenger.

- Enkelt - levering hjem på døren i hele Norge
- Tidsbesparende - faste og automatiske leveringer hvis ønskelig
- Kostnadsfritt - ved levering av blåreseptvarer
- Optimalt hjelpemiddel - stort vareutvalg og produktnøytralitet
- Trygt - kvalitetsprodukter og veiledning av helsefaglig personell
- Informasjon - mye nyttig info lett tilgjengelig på våre nettsider
- Taushetsplikt - og vi har også konsesjon fra Datatilsynet

Vil du vite mer om våre løsninger?

Ring oss gratis på:

8008 9099

800 30 411



Samarit

