

patetra

TIDSSKRIFT FOR RYGGMARGSSKADDE NR. 1 - 2006 23. ÅRGANG

STAMCELLE-FORSKNING:

Vil forskningen bli redningen for oss ryggmargsskadde?

PÅ 2 HJUL I SVINGENE:

Rullestolkurs på Spinalenheten, Haukeland Universitetssykehus

LARS Agder:

Vitalt lokallag!

OLE NØSTBAKKEN:

6 års kamp for rettferdig erstatning!

På seilskutetokt i rullestol



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

Per Erik Løkkevik har bedt seg fritatt for å skrive lederen i dette nummeret av Patetra.

Jeg starter med å takke for til-
liten, både å få
redaktørvervet



og skrive leder; samtidig som jeg
håper å kunne levere opp mot det min
gode forgjenger Steinar Pettersen har
gjort i mange år!

Kort om meg selv: Bergenser, går i
mitt 63. år og har vært selvstendig
næringsdrivende i reklamebransjen.
I motsetning til de aller fleste rygg-
margsskadde er jeg gående - og kan
bruke både armer og hender.

Men er grovt plaget av nevrogene og
muskulære smerter.

Mitt uhell var en "filleting" - fall
på ski i mars 1993. Utenfor allfar-
vei ved Mjølfjell på Bergensbanen.
Skar gjennom i tung, våt snø og falt
hodestups fremover. Selv om jeg
maktet å ta meg for var det nakken
som fikk ta støytten. Det viste seg
senere at det var brudd i bakkant av
C7 og kraftig sammenpressing av C6
og C7.

Både familien og tålmodig ambulan-
sepersonell fra sykehuset på Voss lot
meg ligge ifred i løypen, men pakket
meg godt inn i tepper og dyner.

Luftambulanse ble rekvirert for trans-
port til Haukeland Universitetssyke-
hus, og 4 timer etter fallet var jeg i
hendene til de dyktige menneskene
på Nevrokirurgen.

Etter operasjon, skallestrekk og
påmontert halo-vest kom jeg på beina
igjen. Mye godt arbeid på sykehuset,
masser av trening - og mye flaks -
gjorde sitt til at jeg kom meg noen-
lunde i jobb etter drøye året.

Skånsom behandling og rask trans-
port fra skadeøyeblikket var nok år-
saken til at tingene gikk bra toss alt.

Spinalenheten på Haukeland var ikke
opprettet "i min tid", så tilbudet for
rehabilitering var ved Slagenheten -
eller dra hjem - og ta opptrening hos
fysioterapeut i nabolaget.
Jeg valgte det siste.

10 år senere fikk jeg imidlertid
oppleve hva Spinalenheten betyr for
en pasient: høsten 2003 ble det et
lengre rehabiliteringsopphold etter
søknad fra fastlegen.

Det ble en opplevelse for livet!

Der superdyktige mennesker hjalp en
med å bruke kroppen på riktig måte,
ga god medisiner og god
kostholdinformasjon. Men fremfor
alt samværet med - og å dele erfar-
inger med - andre ryggmargsskadde.

Og etter oppholdet på "Spinalen"
tenker jeg ofte på annen nødvendig
hjelp som jeg og familien **ikke** fikk
(og som etter hvert gnog under mitt
sykehusopphold):

Hvordan var skadeomfanget? Ble
alt bra igjen? Kunne jobben snart
begynnes? Hvilke muligheter ville
det bli fremover? Ville inntekt falle
bort? Ja, ville vi i det hele tatt ha
noe å leve av? Og dersom, ville vi
få tilrettelagt boligen, eller ble det
flytting...?

På Spinalenheten får man også rådet
bot for slike ting!

En takk går derfor ikke bare til
Spinalenhetens dyktige daglige
medarbeidere, men óg til de kvinner
og menn som la grunnen til, og fikk
gjennomført opprettelsen av avdelin-
gen!

Odd Erik Bostrøm
Redaktør

Innhold

Leder.....	side 3
Her finner du LARS.....	side 5
Stamcelle-forskningen	side 6
Stamceller for "dummies"	side 7
Konferansen i Haugesund.....	side 10
Klinikkforsøk	side 13
"Må vi ligge"	side 17
Kampen for et verdig liv	side 19
På seilskutetokt i rullestol.....	side 21
Seksualitet og samliv hos kvinner	side 22
Rehabiliteringen i Helse Øst.....	side 23
Nytt fra lokallagene	side 24
Rullestolkurs	side 25
Nytt og nyttig.....	side 26



Foreningen arbeider ut fra følgende
formålsparagraf:

**"Landsforeningen skal ivareta ryggmargss-
kaddes interesser, og spre informasjon om
følger av ryggmargs-skade, til alle.
Foreningen skal dessuten arbeide for at
ryggmargsskadde får et best mulig behan-
dlingstilbud og en best mulig livskvalitet.
Arbeidet for å forebygge ryggmargsskader
skal også prioriteres".**

SpeediCath Complete

- Klar til bruk på 1 - 2- 3!

SpeediCath Complete er et nytt "alt i ett" kateter for kvinner og menn. Katetret kommer med innføringshåndtak og integrert urinpose. Dette gjør katetret enda enklere og kan bidra til større uavhengighet. SpeediCath kateter er et kateter som gir deg frihet til å gjøre det enkelt for deg selv.

SpeediCath Complete er...

...klar til bruk på 1-2-3

Katetret ligger i sterilt saltvann og er basert på de samme prinsipper som vanlig SpeediCath kateter. Enkelt, raskt og sikkert i bruk.

SpeediCath Complete er...

...hygienisk i bruk

Det store lokket gjør åpning og lukking av katetret meget hygienisk. Innføringshåndtaket gjør kateteriseringen enklere samtidig som du slipper å ta på katetret. Urinposen har en design som gjør den enkel å tømme. **SpeediCath Complete** er lekkasjefri selv når posen ligger. Urinposen har en kapasitet på 1000 ml.

SpeediCath Complete er...

...sikkert i bruk

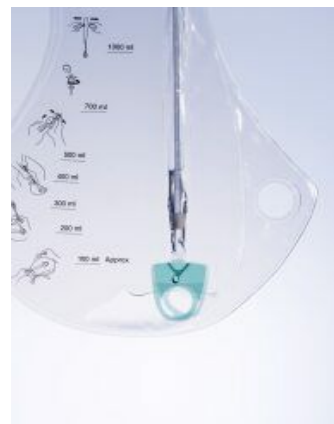
SpeediCath Complete forenkler kateteriseringen og en studie viser at SpeediCath kateter reduserer risikoen for urinveisinfeksjoner sammenlignet med kateter uten overflatebehandling.

Ref. De Ridder et al (2005) Intermittent catheterization with hydrophilic Coated catheters (SpeediCath) reduces the risk of Clinical urinary tract infection in Spinal cord injured: A prospective randomised parallel comparative trial. Eur Urol 48, 991-995

Sortiment

28460	SpeediCath Complete herre, ch 10
28462	SpeediCath Complete herre, ch 12
28464	SpeediCath Complete herre, ch 14
28430	SpeediCath Complete kvinne, ch 10
28432	SpeediCath Complete kvinne, ch 12
28434	SpeediCath Complete kvinne, ch 14

Produktene er godkjent for refusjon fra 1. april 2006. SpeediCath Complete for kvinner er tilgjengelig fra 1. juni 2006.



Brosjyrer og vareprøver kan bestilles på vår

tlf 22 72 06 80 og/eller

mail: kundeservice@coloplast.com.

Web: www.coloplast.no.

SpeediCath

 Coloplast

Her er LARS - lokallag og kontaktpersoner

LARS Trøndelag

Tormod Omholt-Jensen
Mellomila 68, 7018 Trondheim
Tlf. 73 53 20 28 - Mob 906 82 465
Epost: trondelag@lars.no
Epost, privat: toj@pvv.org

LARS Møre og Romsdal

Oddvar A. Gikling
Fale, 6612 Grøa
Tlf. 71 69 45 56 - Mob 995 02 465
Epost: moreogromsdal@lars.no
Epost, privat: oddvaragikling@c2i.net

LARS Hordaland

Odd Erik Bostrøm
Ole Eidesgt. 2A, 5035 Bergen
Tlf.: 55 31 27 25 - Mob 411 45 021
Epost: hordaland@lars.no
Epost, privat: obostrom@broadpark.no

LARS Rogaland

Steinar Pettersen
Kollehølen 18, 4353 Klepp Stasjon
Tlf. 51 42 38 26 - 51 42 66 70
Epost: rogaland@lars.no
Epost, privat: steinar@jkn.no

LARS Buskerud

Pål Andreas Skogholt
Betzy Kjelsbergsv. 60A, 3024 Drammen
Tlf. 32 42 58 73 (privat)
Epost: buskerud@lars.no
Epost, privat: pal.skog@c2i.net

LARS Øst/Oslo

Thomas Ulven
Solstadlia 66, 1395 Hvalstad
Tlf. 66 90 11 79 - Mob 918 15 751
Epost: osloakershus@lars.no

LARS Agder

Tom Atle Steffensen
Lillejordet 27, 4621 Kristiansand
Tlf. 38 01 61 81 - Mob 952 20 498
Epost: agder@lars.no
Epost: to-atlst@online.no

LARS Oppland

Gerd Kongslie
2969 Leira i Valdres
Tlf/Fax: 61 36 15 80

LARS Hedmark

Svein Bjørklund
Bringeberveien 35, 2200 Kongsvinger
Tlf 62 82 65 60

Mail til web-ansvarlig for LARS nettsider
(Øystein Nesse) kan nå sendes gjennom:

webansvarlig@lars.no

Mail til PATETRA kommer nå fram også på
denne adressen:

patetra@lars.no

eller

obostrom@broadpark.no

Hovedstyret valgt fram til årsmøtet 2005

Leder

Per Erik Løkkevik
Svenskeberget 42, 1727 Sarpsborg
Tlf. 69 15 54 86 - Mob 91 75 20 52
Epost: perikloe@online.no

Nestleder

Jan Kåre Stura
Øvre Vikane 21, 5304 Hetlevik
Tlf. 56 14 83 85 (privat) - Mob 977 48 420
Fax 32 26 09 51
Epost: stura@online.no

Økonomiansvarlig

Ole Johan Grimstvedt
Veiteborveien 51, 4250 Kopervik
Tlf., privat 52 85 14 40
Tlf., arbeid 52 85 46 05
Mob 91 68 00 48
Epost: ogrimstv@online.no

Sekretær

Anne-Margrethe Nyhus
Dr. Dedichens vei 48, 0675 Oslo
Tlf. 22 81 38 57 - Mob 90 16 34 63
Epost: annyhus@start.no

Styremedlem

Merete Klæth
Sandgt. 4, 7500 Stjørdal
Tlf. 74 82 63 41 - Mob 92 40 13 48

1. varamedlem

Ole Arne Sætervik
6445 Malmefjord
Tlf. 71 26 51 43 - Mob 48 12 80 04

2. varamedlem

Øystein Nesse
Løvåsbakken 11, 5145 Fyllingsdalen
Tlf. 55 15 05 48 - 55 52 67 00 (arbeid)
Fax 55 15 05 49
Mob 959 31 999
Epost: onesse@online.no

patetra

utgis av Landsforeningen for ryggmargsskadde
(LARS).

LARS er tilsluttet Norges Handikapforbund.

Ansvarlig redaktør

Per Erik Løkkevik

Redaksjonens adresse

Odd Erik Bostrøm
Ole Eidesgt. 2A, 5035 Bergen
Tlf. 55 31 27 25 - Mob 41 14 50 21
Epost: obostrom@broadpark.no

Redaksjonen

Odd Erik Bostrøm (redaktør)
Anne-Margrethe Nyhus (red.medarbeider)

Trykk

Allservice AS, 4017 Stavanger

Abonnement

NHF/LARS
Boks 9217 Grønland, 0134 Oslo

Kontor og kontaktperson

NHF sentralt

Ann Kristin Fossneset
LARS/Norges Handikapforbund
Boks 9217 Grønland, 0134 Oslo
Tlf. 24 10 24 49 / 24 10 24 00
Epost: ann.kristin.fossneset@nhf.no

Stamcelleforskningen - vil ryggmargsskadde bli hjulpet?

I det nye "Magasinet", bilaget til Aftenpostens fredagsutgave, kunne vi på fjorårets nest siste dag lese hva norske borgere kan forvente vil skje i løpet av de neste 20 år; ikke som spådommer, men bl.a. forskernes klare indikasjoner på en rekke felt i vårt dagligliv: livsstil som forsvinner, informatikk for alle, nasjonalstaten som trues, at det blir umulig å være anonym - og at mange kroniske lidelser forsvinner!

Professor Jan E. Brinchmann, seksjonsleder for celleterapi, eneste norske laboratorium som kan produsere dyrkede stamceller, uttaler bl.a. - og jeg har fått tillatelse til å sitere ham:

"Jeg tror på et medisinsk paradigmeskifte. Idag tar vi det for gitt at enkelte sykdommer ikke kan kureres, men kun kontrolleres med medikamenter. Innen 15-20 år kan vi trolig bruke stamceller til å kurere blant annet hjertesvikt, type 1 diabetes og lammelser etter ryggmargsskader. Kanskje kan også Parkinson kureres. Fellesnevneren for disse tilstander: vevet som skal bygges opp igjen er ganske homogent og ikke for stort. Vi kan bruke stamceller fra pasienten selv og bygge opp friskt vev."

Vi ryggmargsskadde har i flere år - og kanskje særlig etter det store forskningsgjennombruddet i Wisconsin, USA, i 1998 - blitt forespeilet håp om at det endelig er på vei en form for behandling som skal gi oss førlighet tilbake.

Innen norsk stamcelleforskning er det særlig to personer som er fremhevet, professor Steinar Funderud ved Radiumhospitalet og professor Stefan Krauss ved Rikshospitalet. Begge har ivret for Norges posisjon innen stamcelleforskning, og for 2 år siden ble det opprettet et norsk Nasjonalt senter for stamcelleforskning. I tillegg til å samle miljøet vil senteret bidra med informasjon til offentligheten. Den etiske debatten vil man imidlertid holde seg unna.

NCS - Norwegian Center for Stemcell research - er det første nasjonale initiativet innen stamcelleforskning, og senteret inkluderer forskningsgruppene som forsker på stamceller her i Norge. Til sammen er det rundt 60 personer, med grupper bl.a. i Bergen og Trondheim.

Senteret ble opprettet med stipend fra Forskningsrådet - på 9 mill. kroner årlig...

(For et så viktig prosjekt burde beløpet nok vært ti-doblet, minst!)

Til sammenlikning kan nevnes at det i Storbritannia skal brukes 100 millioner pund - 1,2 milliarder kroner - på stamcelleforskning som kan hjelpe mennesker med f.eks. Alzheimer, Parkinsons, slagrammede og ryggmargsskadde.

Ikke bare vil det føre til et skikkelig liv til de menneskene det

gjelder, men man har også innsett at forskningsresultatene til sist kan føre til enorme besparelser for samfunnet.)

Christopher Thomas Scott, leder for stamcelleprogrammet ved et av verdens mest anerkjente universiteter, Stanford University i California, anser gjennombruddet for stamcelleforskningen som det største medisinske gjennombrudd på 100 år! Men han maner også til forsiktighet og ettertanke idet han viser til den etiske og moralske debatten om hvordan disse medisinske fremskrittene kan bli brukt.

La oss imidlertid se på eksemplene fra USA som han trekker fram i sin nylig utgitte bok "STEM CELL NOW":

- Med bakgrunn i nakne fakta kan man undres over hvordan moderne medisin kan hjelpe for så mye lidelse som fins i vårt samfunn: I år 2010 vil over 2 millioner amerikanere bli utsatt for akutt nyresvikt, noe som vil koste samfunnet 1 triljion dollar. I år 2001 hadde 80.000 pasienter behov for organtransplantasjon i en eller annen form. Færre enn 24.000 fikk organer - og under ventetiden på nytt organ døde 6.000. Av de som får organer dør 40% innen de 3 første årene etter operasjonen. I 2002 var utbredelsen av diabetes mer enn 18 millioner mennesker - 6,3% av den amerikanske befolkning. Det året passerte de totale helsekostnadene for diabetes-pasienter 130 milliarder dollars. Kreftsykdom berører hvert 4. menneske og fører daglig til død for mer enn 1.500. Selv om man lever lengre vil mange 80-åringer ikke kunne nyte sin alderdom: nesten halvparten av dem over 85 har Alzheimer.

Slik kan man fortsette å regne opp - men legg til i listen de som er ufør på grunn av Parkinson's, MS, AIDS - og ryggmargsskade!"

Sett i lys av kløften mellom behandling og fortsatt sykdom er det ikke å undres over at at stamceller har pekt seg ut som det største håpet vi har. Bak en del av disse enkle fakta spør derfor mange seg, både de som er rammet og deres familier: Vil vi nyte godt av en behandlingsform - og vil det skje i vår tid? PATETRA vier dette nummeret til stamcelle-forskning.

Red.

Stamceller for dummies

Av journalist Kristin Straumsheim Grønli · forskning.no

Stamceller skaper opphisset debatt, og det er lett å gå seg vill i alle begrepene i diskusjonen. Her får du en forklaring på de mest sentrale av dem; fra stamcelle til terapeutisk kloning og cellelinjer.

Kroppen din er bygd opp av milliarder av celler, og tusenvis av dem dør hvert sekund. Hos friske mennesker vil celler som skades eller dør, bli erstattet med nye celler med en gang. Kroppen vår har en imponerende evne til å reparere seg selv.

I mange tilfeller er det stamcellene i kroppen som har hovedansvaret for at det lages nye celler. Noen typer stamceller kan gi opphav til et helt nytt individ, andre kan bare bli til enkelte celletyper, som for eksempel hjerneceller, muskelceller, blodceller eller hudceller.

Kan behandle sykdom

Forskning på stamceller handler om å skaffe kunnskap om hvordan en organisme utvikler seg fra en enkelt celle, og hvordan sunne celler erstatter skadede celler i voksne organismer.

Forskerne jobber også for å lære seg å bruke stamceller slik at de kan produsere hvilken som helst celletype de måtte ønske. Når cellene er produsert, kan de føres inn i pasienten og behandle sykdom.

Et menneske som har hatt hjerneslag kan for eksempel få nye hjerneceller. En pasient med leverskader kan få laget nye leverceller. I teorien kan man gjøre dette med alle kroppens celler.

Regenerativ medisin

Det er knyttet store forhåpninger til at stamcellene i fremtiden skal kunne friskmelde pasienter med sykdommer som Parkinsons, Alzheimers,

hjerteslag, hjerneslag, leversykdommer eller diabetes. Dette forskningsområdet kalles gjerne **regenerativ medisin**.

Cellekulturer av stamceller kan også brukes til å dyrke fram erstatningsvev, for eksempel til transplantasjon av hud, eller til å danne brusk som kan reparere ødelagte ledd.

Dyrke nye kroppsdelar?

I tillegg håper forskerne at stamcellene i framtida vil kunne brukes til å dyrke fram hele organer eller kroppsdelar. Mange har tro på at stamceller kan gi varig behandling uten bivirkninger, i motsetning til mange av dagens medisiner, som har store bivirkninger som reduserer pasientens livskvalitet.

Man håper altså på en helt ny type medisin med effektive behandlingsmetoder for vanlige sykdommer som ikke har noen behandlingsmetode i dag, eller hvor man bare kan tilby begrenset behandling eller lindring av smerter.

Langt igjen å gå

Men forskning på stamceller er fremdeles på et veldig tidlig stadium, og det er mye forskerne ikke vet. For eksempel må man lære seg å styre den såkalte differensieringsprosessen, slik at man kan styre stamcellene til å utvikle seg til den celletypen man ønsker.

Felles for alle stamceller, uansett hvor de kommer fra, er at de kan dele og fornye seg over lange perioder, de er uspesialiserte, og kan være opphav til spesialiserte celletyper.

Følelsesladet diskusjon

Hva som skjer i mellomleddene fra stamcelle til spesialiserte kroppsdel-

er er forskerne litt usikre på, men de vet at en stamcelle deler seg igjen og igjen, slik at man til slutt får en spesialisert celle. Det er denne prosessen man studerer for å finne ut hvordan man kan bruke stamcellene til å gjøre nåværende uhelbredelig syke folk friske.

For å skaffe til veie denne kunnskapen må forskerne undersøke stamcellene i laboratorium. Stamceller kan hentes fra ulike kilder, og det er her problemene oppstår. Flere av disse kildene er av en slik natur at diskusjonen om stamceller lett blir følelsesladet og sterkt preget av menneskers forskjellige etiske grunnlag.

Befruktede egg

For eksempel kan stamceller hentes fra et befruktet egg. Blant alle de forskjellige kildene til stamceller har de befruktede eggene det største potensialet, fordi disse stamcellene kan bli til alle typer celler i et menneske. Gjennombruddet for forskning på stamceller fra mennesker skjedde i november 1998. Da rapporterte forskningsgruppen til James Thomson fra Universitetet i Wisconsin i USA at de hadde klart å isolere humane stamceller fra et befruktet egg, og dyrket disse i kultur til stamcellelinjer.

I dyrkingsskåla blir det ikke et foster

Når et egg befruktes, deler den befruktede eggcellen seg først i to, så i fire, åtte, seksten, og så videre. Normalt vil denne prosessen skje inne i en livmor, og i dette miljøet vil cellene etter hvert spesialisere seg og lage morkaken og alle de ulike cellene i menneskekroppen.

Dersom egget befruktes utenfor livmoren, derimot, som er tilfelle ved kunstig befruktning, er det utenfor

dette miljøet, og vil fortsette å dele seg til en klump med flere og flere identiske stamceller - og ikke noe som ligner på et foster.

Cellene spesialisere seg ikke før forskerne stimulerer dem i en eller annen retning.

Overtallige

Ved prøverørsbefrukting befrukter man flere eggceller fra kvinnen, og ikke alle blir ført tilbake i livmoren. Mange av de befruktede eggene blir dermed overtallige. Disse ødelegges og kastes i søpla. I flere land har forskerne fått lov til å bruke slike overtallige befruktede egg, eller embryo, til forskning.

De såkalte **embryonale stamcellene** herfra har evnen til å dele seg og bli til helt identiske stamceller. Vanlige celler kan også dele seg, men de blir ikke helt identiske, fordi de mister noen av opphavscellens egenskaper på veien. Stamcellene ser ut til å ha evig liv, og kan derfor fortsette å dele seg uendelig.

Stamcellelinjer

Med noen få overtallige embryoer har forskerne derfor dyrket frem mange stamceller i såkalte stamcellelinjer. En stamcellelinje har sitt opphav fra ett bestemt overtallig befruktet egg. Embryoniske stamceller blir ikke hentet fra eggceller som har blitt befruktet inne i en kvinnekropp.

Offisielt finnes det litt over 60 stamcellelinjer i verden i dag.

Det er vist at denne typen embryonale stamceller kan utvikles til for eksempel blodceller, blodårer, hudceller, nerveceller, hjertemuskulceller og skjelettmuskulceller i laboratoriet. Så langt er det ikke utviklet noen behandlingsmetoder.

Aborterte fostre

Et annet gjennombrudd i stamcelleforskningen ble gjort av John Gearharts forskningsgruppe ved Johns Hopkins Universitetssykehus i Baltimore i USA. Her dreide det seg om stamceller fra fem - ni uker gamle aborterte fostre.

Man kan bare benytte fostre fra provosert abort, fordi fosteret ved

spontanaborter ofte har vært dødt lenge før det kommer ut.

Det er noen forskjeller på stamceller fra det tidlige embryoet, og fra aborterte fostre. Blant annet er stamcellene fra tidlig embryo lettere å dyrke i laboratoriet. Stamcelleforskere bruker derfor stamceller fra fostre sjeldnere enn stamceller fra tidlig embryo.

Overføring av cellekjerne

En tredje omdiskutert måte å skaffe stamceller på er ved såkalt **terapeutisk kloning**. Denne metoden går ut på å fjerne cellekjernen fra en befruktet eggcelle, og overføre cellekjernen fra en vanlig (somatisk) celle fra en voksen kropp, for eksempel en hudcelle.

Ved å bruke en elektrisk stimulering eller kjemiske signaler, vil egget begynne å dele seg på samme måten som et befruktet egg. Eggcella omprogrammerer på en måte cellekjernen fra hudcella slik at den ligner en embryonisk cellekjerne.

I embryoniske stamceller er de aller fleste genene i arvemassen åpne for avlesning, og ut fra slike celler kan det derfor dannes vev til alle organene i kroppen. Tar du derimot en hudcelle fra en voksen kropp, er denne spesialisert, og mange av genene er "slått av". Genmaterialet i slike adulte celler kan også være skadet.

Arvematerialet åpnes på nytt

Når man overfører cellekjernen fra en slik somatisk celle til en eggcelle, åpner eggcellens cytoplasma (en blanding av kjemiske stoffer) arvematerialet igjen, og cellen vil oppføre seg som en embryonisk stamcelle.

Problemet er at dette ikke bestandig er 100 prosent vellykket, for eksempel fordi cellekjernen og det genetiske materialet fra kroppen kan være skadet.

Det var denne teknikken som ble benyttet da saueklonen Dolly kom til verden i 1996. Senere har også mus, ku, gris og geiter blitt klonet med denne metoden.

Kloning

Dersom eggcella med det innsatte arvematerialet blir brukt som kilde til stamceller i behandlingsøyemed, kalles det terapeutisk kloning. Dersom man tillater at eggcella blir et nytt individ ved at den implanteres i en livmor, kalles det reproduktiv kloning.

Fordelen med denne metoden er at du kan få celler som er helt like dine egne. Dermed unngår man helt problematikken med vevsavstøtning. Man tenker seg at man kan lage celler og vev, eller hele organer med pasientens arvemateriale.

Voksne stamceller

Lenge trodde forskerne at stamceller i fødte mennesker bare kunne lage én type celler. For eksempel trodde man at stamceller i beinmargen bare kunne lage blodceller, og at stamceller i hjerne bare kunne lage nerveceller.

Nyere forskningsresultater viser at dette er feil, og at de adulte stamcellene har et større potensial. Forskere har for eksempel klart å få nervestamceller fra hjernen til å lage blodceller, og stamceller fra beinmargen til å lage nerve- og hjertemuskulceller. Stamceller fra skjelettmuskel har vært opphav til blodceller.

Lite av dem

Adulte stamceller har blitt identifisert i mange flere organer og vev enn man tidligere trodde var mulig, men et viktig poeng er at de forekommer i veldig små mengder i hver vevstype. Man tenker seg at de hviler i bestemte områder i hvert vev, uten å dele seg, inntil de blir aktivisert av sykdom eller vevsskader.

Stamceller fra fødte mennesker brukes i dag i vanlig medisinsk behandling. Den vanligste behandlingen er overføring av beinmargceller i behandling av blodkreft.

Ikke like fleksible

Det viser seg at folk flest har mye lettere for å svelge bruken av stamceller fra fødte mennesker enn stamceller fra både befruktede egg, fostre og terapeutisk kloning.

Mange sidestiller bruken av de adulte stamcellene med blodoverføring eller transplantasjon av hjerte eller nyre fra en frisk til en syk person.

Problemet med de adulte stamcellene er at de ikke er like fleksible som de embryonale stamcellene. De har en begrenset evne til å lage forskjellige typer celler. Det er også vanskelig å dyrke nok av dem i laboratoriet til behandling.

Navlestrengsblod

En alternativ kilde til stamceller fra fødte mennesker kan være stamceller fra navlestrengsblod. En av fordelene er at disse cellene er unge, og derfor vil dele seg flere ganger og leve lenger. I flere land, for eksempel Sverige og USA, har man opprettet blodbanker med navlestrengsblod. Disse stamcellene kan brukes til behandling av personene som donerte navlestrengen, eller de kan doneres til en annen pasient som kan bruke dem.

Ulempen er at stamcellene i navlestrengsblodet ikke har det ubegrensede potensialet til å danne forskjellige celletyper (som de embryonale stamcellene har). De har altså et begrenset anvendelsesområde, i tillegg til at celler fra én navlestreng foreløpig ikke er nok til å behandle én pasient. Man trenger tre eller fire navlestrenger.

For å oppsummere: Stamceller kan hentes fra fødte mennesker (inkludert navlestrengen), aborterte fostre, befruktede egg eller terapeutisk kloning. Men når det gjelder den etiske debatten finnes litt flere nyanser. I Norge ber forskerne for eksempel om å få lov til å importere stamcellelinjer fra utlandet. Dette er stamceller som har sitt opphav i et embryo, men som kan dyrkes til identiske cellekopier i det uendelige. Ved å bruke denne typen celler trenger man altså ikke nye embryo til forskning.

Når det gjelder det å bruke befruktede egg bør man også skille mellom det å bruke overtallige embryo fra kunstig befruktning, og det å produsere befruktede egg kun til forskningsformål eller terapi.

Grunnforskning

Det er fort gjort å styre tankene inn på behandlingsmetoder når det er snakk om medisinsk forskning. For mange forskere er det minst like viktig å lære seg å forstå hvordan naturen er bygd opp, og hvordan saker og ting fungerer. Noen av spørsmålene er: Hvordan fungerer prosessene fra befruktet egg til ferdig menneske? Hvordan dannes de ulike celletypene? Hvor finner vi alle stamcellene i den fødte menneskekroppen? Hva skjer mellom stamcelle og ferdig spesialisert celle? Hvordan deler cellene seg? Hvordan dør de?

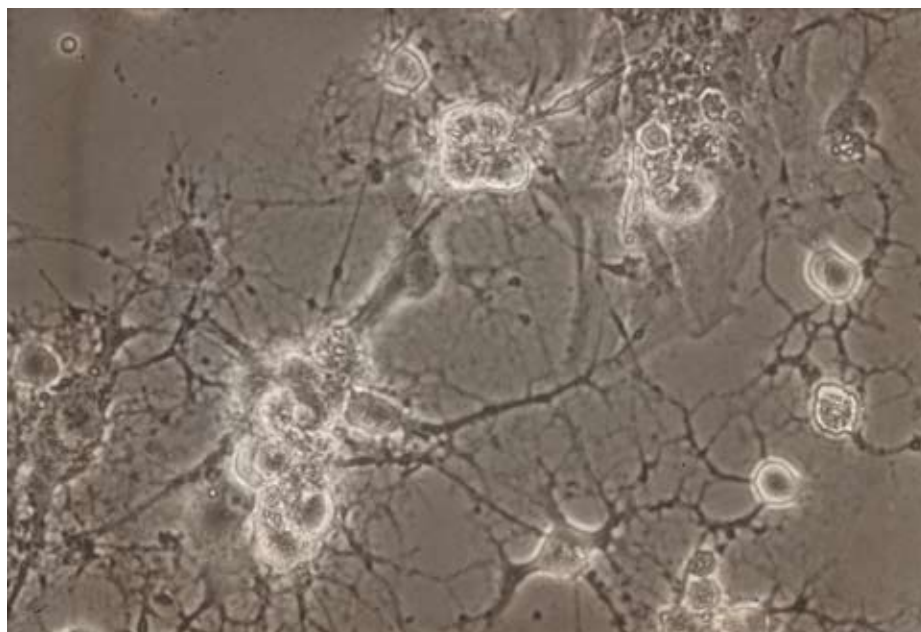
Dagens forskning på stamceller er såkalt grunnforskning, i motsetning til anvendt forskning, hvor hensikten er å utvikle en metode man kan bruke i medisin eller industri. Men grensene mellom de to typene forskning er flytende.

Forbud i Norge

I Norge forbyr man forskning på befruktede egg – også overtallige egg fra kunstig befruktning og importerte cellelinjer fra utlandet. Et viktig poeng er at man per i dag ikke kan svare ja eller nei på spørsmålet om forskning på humane embryonale stamceller vil føre til terapeutisk gjennombrudd.

De fleste forskere mener likevel at forskning på humane embryonale stamceller er nødvendig for å løse en del grunnforskningsproblemer. Før disse problemene er løst, vil man ikke kunne vite hvilken stamcelletype som eventuelt vil kunne egne seg i terapeutiske forsøk.

I disse dager er nytt lovforslag til Bioteknologloven ute på høring, og det forventes at forslaget legges fram for Stortinget i vårsesjonen.



*Foto av stamceller i benmarg.
Prof. Ole Didrik Lærum, Gades Institutt,
Haukeland Universitetssykehus.*

Mer enn 70 personer kom til å møte landets ledende



Direktør for nasjonalt senter for stamcelleforskning, professor Stefan Krauss.

I forreste rad fra venstre stortingsrepresentant Jan Bøhler, AP, (4) og professor Steinar Funderud (5).

Ildsjelen, ryggmargsskadde Leif Arild Fjellheim (se artikkel her i Patetra) på Karmøy maktet å lokke landets fremste stamcelleforskere til foredrag i Haugesund 27. mars. I regi av Norges Handikapforbund avdeling Karmøy benket nærmere 80 interesserte seg til konferansen “Stamcelleforskningens muligheter og politiske virkemidler”. At så mange møtte opp - på dagtid - forteller vel litt om at emnet stamcelleforskning er noe som interesserer; i særdeleshet oss ryggmargsskadde. Seansen ble noe forsinket, og det

skyldes et kjent flyselskap som atter en gang ikke klarte å holde tidtabellen... Professorene Steinar Funderud og Stefan Krauss, henholdsvis fra Radiumhospitalet og Rikshospitalet, sammen med stortingsrepresentant Jan Bøhler (Helse- og omsorgskomiteén) ble transportert i “ambulansesfart” fra flyplassen til Maritim Hall i sentrum av Haugesund, der de knapt fikk tatt av seg yttertøyet før første del av foredraget startet på overtid. Selv om foredraget bare var annonsert lokalt, registrerte vi tilhørere både fra Kristiansand og Bergen.

Konferansen var lagt opp slik at den tok for seg de grunnleggende prinsipper rundt stamcelleforskningen. Professor Steinar Funderud holdt foredrag der han forklarte det grunnleggende og de generelle aspekt

både hva som skjer her hjemme og ute i verden for øvrig. Professor Stefan Krauss førte oss mer inn i det spesifikke i denne forskningen, der han tok forholdt seg til ryggmargsskader som et eksempel på mulige fremtidige behandlingsformer for slike skader. Stortingsrepresentant Jan Bøhler la fram Stoltenberg-regjeringens syn, samt hvilke virkemidler man ønsket å iverksette for å stimulere denne forskningen på best mulig måte. I Norge idag er det kun lov å forske på voksne stamceller; celler fra fødte mennesker. Dette er stamceller fra navlestrengsblod, benmarg, blod og hjerne for å nevne noen typer. Det finnes omtrent 20 forskjellige stamceller i kroppen vår. Det er for tiden forbud mot å forske på embryonale stamceller fra mennesker (hESC), altså celler som finnes i befruktede egg. I våre fertilitetsklinikker er slike egg overtallige og vil etter en stund bli kastet. Bare i Norge anslås dette tallet til å være ca. 15.000 egg.



Leif Arild Fjellheim og Jan Bøhler

Maritim Hall i Haugesund for stamcelle-forskere



Jan Bøhler, Stefan Krauss og Steinar Funderud.

Regjeringen arbeider i disse dager med et lovforslag for en forandring av Bioteknologiloven - for å tillate forskning på disse stamcellene under gitte forutsetninger. Grunnen til at man ønsker å forske på embryonale stamceller er at forskerne mener at disse celletypene har det største potensialet for blant annet terapier i og med at de i utgangspunktet kan bli til alle celletyper i kroppen vår.

Stamcelleforskning generelt

For de av oss tilhørere som idag tror at stamcelleforskningen - og de kliniske resultatene som følger - blir et sesam-sesam for ryggmargsskade ble det nok "helt litt kaldt vann i blodet". Professor Funderud forklarte om forskjellige terapimuligheter og problematikken slik som avstøtingsproblemer, dvs. immunforsvaret kan

gå til angrep på "fremmede" celler som blir implantert. Her kom han også inn på eksperimentet til forskeren Ian Wilmut fra Storbritannia som klonet sauen "Dolly". Det har vist seg i ettertid at "Dolly" fikk en rekke problemer - som egentlig ikke er blitt kjent ute i verden. Funderud mente også at slik som det er idag kan ikke kroppcellene våre bli til alle mulige andre celler. Men han tror på fremtidige behandlingsformer der en kan lage nye medisiner som et resultat av forskningen - sammen med injeksjoner. I fremtiden kan det også bli mulig å stimulere cellene i vår egen kropp til å reparere skader i større grad enn det kroppen selv kan klare idag. Den behøver bare litt hjelp. Professor Stefan Krauss innledet med å forklare samspillet mellom industri, økonomi og politikk -

og tok spesielt for seg den farmasøytiske industrien som selvsagt har økonomi som sitt hovedmål.

I Norge har vi sterke bånd mellom Akademia og Stat. Men det viktig at denne kombinasjonen spiller på lag med industrien.

Krauss var innom Parkinson's sykdom og påpekte at man nok enkelt kunne behandle i og med at det her er snakk om en celle-type som er i "ubalanse". Videre tok han for seg hjertelidelser og viste til at man har klart å lage hjertemuskler i dyreforsøk.

Han forklarte kompleksiteten i ryggmargen og hvor viktig det er at man gjør god grunnforskning for å forstå detaljene. Det kan derfor bli litt naivt å tro at det bare er å injisere blodstamceller inn i skadestedet på en skadet ryggmarg, og at dette skulle rette opp igjen funksjonene.

Jan Bøhler fortalte kort hvilke politiske virkemidler som er tatt i bruk i utlandet, særlig i USA og Storbritannia. Videre skisserte han hvilke politiske tiltak som behøves her hjemme.



Etter hver foredragsholder var det spørsmålsrunder fra salen. Spørsmålene dreide seg både om det tekniske rundt selve forskningen - og hvilken retning forskningen ville ta dersom det ble endringer i lovverket. Størst inntrykk her gjorde nok en ung kvinne fra Rogaland. Hun er rullestolbruker og har ryggmargsskade ved nakkenivå. Flere av hennes spørsmål dreide som om etikken - og politiske føringer her hjemme. - Ville det ikke være riktigere og bedre å hjelpe levende mennesker som henne til et bedre liv, enn hensynet til noen celler nedfrost på en klinikk...?

Svaret blir nok hengende i luften til behandlingen av lovforslaget kommer opp, sannsynligvis til høsten.



Denne mannen er faktisk mer oppdatert på internasjonal stamcelle-forskning på ryggmargsskader enn de fleste innen norsk forskningsmiljø! Han er drivkraften bak "Konferansen om stamcelleforskning - fremtidige anvendelsesområder og politiske virkemidler" i Haugesund i mars; der professorene Stefan Krauss og Steinar Funderud, sammen med politikerer Jan Bøhler, stiller opp! Elektroingeniøren Leif Arild Fjellheim på Karmøy er ryggmargsskadet og ble lam for 10 år siden. Han måtte gi opp jobben i oljeindustrien, men daglig sitter han timevis foran PCen og holder kontakt med forskere - og ryggmargsskadde - over hele verden. For å holde seg og oss andre oppdatert på dette viktige feltet.



Klinikkforsøk og andre eksperimentelle behandlingsformer av ryggmargsskade

- et lite overblikk for 2006

Jeg ønsker med dette innlegget å kaste litt lys over hva som skjer på dette feltet for mulige fremtidige behandlingsformer for ryggmargsskader nå i 2006. Det er mye forskning på verdensbasis på feltet regenerering og behandling av ryggmargsskader. Det er mange tunge institusjoner som er involvert i dette arbeidet og bare det burde gi grunnlag for en viss optimisme.

”Mye av forskningen i forhold til stamcellebehandlinger i dag fokuserer på nervesystemet, slik som ryggmargen” uttalte nylig forskeren Peter Donovan fra University of California Irvine USA.

Dette feltet er allikevel så stort at jeg vil begrense artikkelen her til kun å omhandle noen forhåpentlig mulige behandlingsformer ved hjelp av stamceller og medikamenter og et par eksempler på hva som er planlagt i USA, Europa og Kina. Jeg vil også ta for meg et par eksempler på hva som foregår når det kommer til mer eller mindre eksperimentelle behandlingsformer utenfor USA og Europa.

KLINIKKFORSØK

USA:

Forskere har gjort fabelaktige fremskritt med å få lamme rotter og mus til å gå igjen ved å injisere stamceller. Nå vil firmaet Geron fra Menlo Park i California og forskere der gå til det neste skritt – mennesker.

De ønsker å få tillatelse fra myndighetene i USA til å injisere cellene i skadede ryggmarg. Prosedyren – som Geron nå ønsker å utføre – vil bli de første klinikkforsøk som noen gang er utført med en behandling som er utledet fra menneske embryonale stamceller (hESC), de høyst

allsidige kroppscellene som kan bli til alt vev i en kropp.

Om de Amerikanske helsemyndighetene (Food and Drug Administration ”FDA”) gir grønt lys og disse forsøkene vil virke, vil det kunne bringe håp til mange av de flere enn 250.000 Amerikanere med ryggmargsskader. Og også da på verdensbasis. Siden disse cellene (embryonale stamceller) er så allsidige og at det også er forholdsvis enkelt å få dem til å vokse i store antall i laboratorier, er det også slik at de enklere kan overføres til behandlinger og også for en billigere penge enn saken ville ha vært for voksne stamceller, hevder mange vitenskapsfolk. Og på grunn av lærdommen ved bruk av embryonale stamceller på gnagere med ryggmargsskader, sier Geron ledelsen at de mener tiden nå er inne for å se om disse cellene kan brukes på mennesker også.

Ryggmargsskader ødelegger som oftest en del av nervecellene som kalles axoner (nervefibre), de lange ledningsslignende forlengelsene av nervecellene. Skaden hindrer axonene sin evne til å sende informasjon, som igjen leder til lammelser.

I testen sin vil Geron ha til hensikt å utlede menneske embryonale stamceller til forløpere for spesialiserte nerveceller, som kalles for Oligodendrocyte Progenitor Cells. Kirurger vil så injisere disse cellene inn i ryggmargen med hjelp av en spesialtillaget stabiliserings ramme som firmaet også har utviklet

På BIO CEO & Investor Conference i USA den 14. februar i år forklarte Geron at de har klart å få til Re-Myeliner (Myelin er det isolerende stoffet som er rundt nervefibrene),

samt ny vekst av Neuroner (nerveceller) både in Vivo og in Vitro (i og utenfor et levende dyr) i sine laboratorier. De har også tidligere annonsert sine planer om disse klinikkforsøk.

De hevder også at de to stamcellelinjene deres er fri for forurensninger og at ingen kreftforekomster har forekommet i deres studier. Klinikkforsøk programmet deres som de kaller for GRNOPC1 ønsker de å ha klart dette året for så å starte opp neste år. Forsøket tar i utgangspunktet for seg akutte ryggmargsskader med skader for nivåene T3-T12, men vil etter hvert utvide studien til å omhandle skader for nivåene C5-T2.

Geron har også samarbeidet med forskere fra ReVe-Irvine Universitetet i California blant annet Doctor Hans Keirstead, som tidligere har rapportert at lamme rotter kunne gå igjen ni uker etter at de hadde mottatt injeksjoner med Oligodendrocyte forløper celler avledet fra menneske embryonale stamceller. De arbeider også med studier på kroniske ryggmargsskader.

Doktor Keirstead uttalte nylig til reportere for TV programmet 60 Minutes ”Jeg har aldri i min karriere sett et biologisk verktøy så kraftfullt som stamceller, de kan adressere alle menneskelige sykdommer”, samtidig legger han også til ”Faren for å gi falske forhåpninger er reell. - Vi prøver ikke å komme opp med noe som tar mennesker fra det å ikke ha noen funksjoner til et 100 prosent funksjonsnivå. Dette er små skritt og samtidig eksperimentelle. Allikevel vil det være en suksess om vi klarer i disse forsøkene å få til den minste forbedring i funksjonsnivået hos pasientene som de ikke hadde før. Om de bare kunne bevege en finger ville jeg

kalle det en stor suksess. La oss håpe for mer” sier han.

Det er selvfølgelig andre Amerikanske og vestlige forskere som er skeptiske til dette, de mener at Geron kanskje går for fort frem og derav at sikkerheten for disse forsøkene ikke er godt nok definert. Allikevel, Geron sier at de har snudd hver stein og at dette er det de ønsker å starte med.

Et annet Amerikansk firma, Total ReCord, fokusere på både akutte og kroniske skader. Forskere der utvikler en behandling som de kaller for RMx, dette skal forhindre sekundær skade og stimulere til regenerering. Firmaet er en studie i fra å søke FDA for godkjenning for å starte med klinikkforsøk på mennesker med ryggmargskader. Det er for tiden ikke bestemt nærmere når dette eventuelt vil ha oppstart, men de antyder nå i 2006.

Canada

I mars nå i år vil det Canadiske firmaet BioAxone Therapeutic lokalisert i Montreal være ferdig med en tidlig fase klinikkforsøk på mennesker med et legemiddel de kaller for Cethrin, de fokuserer på akutte ryggmargskader. Resultatene fra denne studien forventes å foreligge i juni. Om resultatene er positive vil slutfasene av disse studiene fortsette i slutten av året.

Europa

Professor Martin Schwab og hans kolleger fra Universitetet i Zürich Sveits, og det farmasøytiske storfirma Novartis har intensjoner om å starte klinikkforsøk på mennesker med akutte ryggmargskader dette året. De har til nå gjort dyreforsøk på rotter. I sine studier fokuserer de på et protein i sentralnervesystemet som forhindrer ny nervevekst. I en normal ryggmarg vil en familie av proteiner kalt for Nogo forhindre tilfeldige nervekoblinger, ironisk nok vil dette proteinet derfor også tildels forhindre ny nervevekst i en skadet ryggmarg og lede til lammelser. Novartis studien vil fokusere på å blokkere en versjon av dette proteinet kalt for Nogo-A i nylig skadede ryggmarger. De har utviklet to antistoffer i denne forbindelse, 11 C7 og 7B12 som de ønsker å teste ut. Professor Schwab sier studien forventes å vare to til tre år. - Lisa Schnell fra dette

teamet legger til at det å blokkere Nogo alene antakeligvis ikke er nok for en fullstendig behandling. Mer sannsynlig sier hun at dette kan bli en del av en kombinert behandlingsmetode for ryggmargskader. - Det vi fremdeles behøver å finne ut av er en metode for å lage en bro over skadestedet hos de ødelagte nervene i en ryggmargskade, sier hun. Nervene vil også i tillegg behøve vekstfaktorer for å stimulere til nervevekst og å bli funksjonelle.

Nick Jeffery, en veterinær ved Universitetet i Cambridge, England som har utført eksperimenter på hunder advarer mot en overføring av disse resultatene fra dyreforsøk direkte til mennesker. - Samtidig som det er grunn til å være optimistisk i forhold til mulighetene med å benytte antistoffer for å blokkere Nogo, så kan det være forskjell i hvor stort helbredelsespotensialet er i forhold til forsøk på rotter og det som kan bli resultatet på mennesker, sier han. Blokkering av Nogo i mennesker kan også ha andre effekter på kroppen som vi for tiden vet lite om.

Doktor Geoffrey Raisman ved University College i London, England og hans team arbeider med å stimulere til nervevekst ved å transplantere kultiverte olfactory ensheathing glial (OEG) celler i ryggmargskader. De har lenge arbeidet med dette i dyreforsøk på rotter. De ønsker å starte forsøk med sheat celler som de vil ta ut og kultivere fra et sted på baksiden av nesen for så å transplantere disse inn i pasienter med ryggmargskader. Disse cellene er kjent for deres egenkap for å hjelpe til med regenerering av skadd nervefiber. Slike behandlinger har også vist seg å være lovende på behandling av hunder, som fikk tilbake noe bevegelse i deres ben etter transplantasjonene. Doktor Raisman sier at de i første omgang, før de går videre med andre klinikkforsøk vil konsentrere forsøkene sine på skader som kan være typiske for motorsykkel-ulykker hvor nervene til for eksempel en arm har blitt dradd ut av ryggmargen som igjen fører til lammelser, tap av følelse og smerte. Klinikkforsøk på mennesker forventes å starte dette året. Note: Disse cellene (OEG) er ikke stamceller, de produserer ikke andre typer celler. Det ser her også ut som om Raisman og hans team vil gjøre forsøk på noe som kalles for Brachial

Plexus skader. Brachial Plexus er en samling nerver som går fra ryggmargen og helt ut til hendene.

Kina

I Kina er det satt opp et nettverk for klinikkforsøk på ryggmargskader som de kaller for ChinaSCINet. I dette nettverket er det med mer enn 17 store ryggmargskade sentre. Alle disse sentrene har forberedt seg på og er innstilt på i et samarbeid med å starte klinikkforsøk på ryggmargskader. Dette nettverket vil basere seg først og fremst på bruk av navlestrengstamceller og også litium og andre vekstfaktor medikamenter.

Ettersom klinikkforsøk etter denne modellen ikke har nådd klinikkforsøk på mennesker foreløpig har Professor Johan Petter Einar Karlberg, leder av Clinical Trials Centre, Faculty of Medicine, HKU (Hong Kong University) introdusert denne ideen om oppstart i den nærmeste fremtid. Faculty of Medicine HKU samarbeider her med Professor Wise Young fra Rutgers Universitetet i New Jersey, USA om dette prosjektet. Sistnevnte er også leder for dette prosjektet og vil fra nå av tilbringe mye av sin tid i Kina. ChinaSCINet tar sikte på å akselerere utviklingen av nye behandlingsformer for ryggmargskader som kan forbedre funksjoner hos mennesker fra hele verden. I utgangspunktet vil nettverket a seks noder: Beijing, Guangzhou, Hong Kong, Shanghai, Xian og Zhengzhou. Alle disse stedene vil ha forskere som har blitt enige om å utvikle behandlingsformer for ryggmargskader. Klinikforskøkene vil også bli utført etter Amerikanske og vestlige modeller og detaljene vil bli annonsert blant annet på de Amerikanske "clinicaltrial.gov" sine hjemmesider. I sine forsøk ønsker de i første omgang 300 pasienter med akutte skader og 300 pasienter med kroniske ryggmargskader. Alle detaljer om disse forsøk er ikke endelig avklart.

Kommentar

Det er mye forskning på dette feltet mange steder i verden. Jeg tok bare for meg noen eksempler her, men det skal sies at det er mange land som satser tungt innenfor feltet bioteknologi og regenerativ medisin. Mye gjenstår og studiene vil normalt gå fra laboratoriene via dyreforsøk for så å ende opp i klinikkforsøk.

Selve klinikkforsøk tidsrammen vil også ta tid innenfor dette feltet. Det er viktig med strenge regler for slike forsøk da også innenfor klinikkforsøkene – det siste forskerne og legene vil er at en behandlingsform skal skade eventuelle pasienter, og det skal vi være glade for. Det er mange grunner for at ting tar tid. Allikevel mener forskere å ha større optimisme nå enn før når det gjelder denne forskningen. Det beste vi som ryggmargskadde og de av oss som er interessert i en fremtidig behandlingsform som kan lindre vår hverdag er å spille på lag med forskerne, de må forstå hva vi ønsker og vi må forstå hva vi kan gjøre for dem som sluttbruker. For tiden tror jeg det beste vi kan gjøre er å oppmuntre våre politikere til å legge forholdene til rette for forskerne våre som best de kan, dette med hensyn til forskningsomgivelsene og mulighetene de kan ha her, men også at det blir bevilget store nok midler slik at denne forskningen også kan blomstre i Norge. Norge har veldig god råd til å ta del i denne spennende forskningen som bioteknologi er, og som en rik nasjon burde vi også ta ansvar her for å tilføre verden noe godt. Jeg tenker på generelt grunnlag her innenfor denne teknologien. Allikevel sliter vi fremdeles med noen politikere som det kan synes som at de tror at penger til forskning er tapte penger når det faktisk er det motsatte som ofte er tilfelle om det satses skikkelig. En vil få betalt tilbake i tifold.

Det kan også her nevnes at norske forskere gjør en fabelaktig god jobb, og nylig ble det også annonsert at ryggmargskadeforskere ved universitetet i Oslo fikk en million kroner fra Christopher Reeve stiftelsen for opprettelse av en ny stilling. Professor Joel Glover og blant andre Marie Claude Perreault ved Fysiologisk institutt undersøker hvordan nervecellene i ryggmargen er koblet samme, og om det er mulig å reparere disse koblingene etter en skade. Jeg ville bare ta med dette selv om mitt innlegg i første omgang ikke omhandler grunnforskning, men hvilke klinikkforsøk som nå planlegges rundt om i verden.

Eksperimentelle behandlinger

Jeg vil her bare komme litt innpå de mer eller mindre eksperimentelle

behandlingsformene som nå foregår utenfor vesten. Jeg vil ikke referere til klinikknavn eller firmanavn her.

I Baku Aserbajdsjan er det et Nederlandsk firma som utfører ”behandling” av ryggmargskader (tidligere gjorde de det i Istanbul, Tyrkia). De benytter blodstamceller som de henter ut fra benmargen i hoftebenet som de så injiserer inn i skadestedet eller intravenøst inn i blodsystemet. Det er flere mennesker med ryggmargskader som har vært i kontakt med dette firmaet for behandling. – Det siste tilfellet nå var en Amerikaner som var der i januar. Denne personen hadde på forhånd sendt sin journal med MR bilder etc. over til dem. Etter en lang reise dit diskuterte han med ledende kirurg og til sin overraskelse hadde de ikke sett på MR bildene hans på forhånd. Han trodde han skulle ha kirurgi, ”laminectomy” (fjerning av ben over ryggvirvlene bak på ryggstølen for å blottlegge ryggmargen) for så at de skulle injisere stamcellene inn hvor hans ryggmargskade var. Kirurgene ville ikke gjøre dette på grunn av risiko som de sa. I stedet injiserte de stamcellene inn i ryggmargsvæsken (CSF) og foreslo samtidig å injisere stamcellene intravenøst inn i blodsystemet hans med beskjed om at stamcellene ville finne frem til skadestedet for så å starte regenerering – Jeg stiller meg undrende til dette – I og med at pasienten i dette tilfellet var en kroniker med en syv år gammel skade, hvordan kan dette da virke? Jeg ser på det slik at kroppen hans i utgangspunktet ser på hans skade som kurert. Hvordan kan da en behandling på en slik gammel skade kunne gi funksjonell tilbakeføring ved bare å ta noen blodstamceller ut fra hans kropp for så å sette dem tilbake i det samme blodomløpet. Vel, han betalte med sine penger og dro hjem. Som sagt er det flere som har fått behandling hos dette firmaet, men ingen har rapportert om nevneverdig retur av funksjoner etc. Firmaet på sin side hevder suksess, men ingenting er beviselig demonstrert eller dokumentert. Ingenting overhode i vestlige journaler. Allikevel skal det sies at de hevder å arbeide med slik dokumentasjon nå i 2006. De hevder også samtidig at dette er en behandlingsform som gjelder for en hel del av skader og sykdommer.

I Moskva, Russland er det en klinikk

som har gitt behandling til blant annet mennesker med ryggmargskader i lengre tid. De har lenge hevdet at de får lamme til å gå igjen. Dette firmaet har hatt hundrevis av pasienter fra vesten til behandling av kroniske ryggmargskader. Denne klinikken arbeider også med blodstamceller samt navlestrengsblodstamceller. Blodstamcellene blir hentet ut fra blodomløpet for isolering og kultivering for så å bli injisert ved hjelp av kirurgi eller injeksjoner inn i skadestedet eller rundt skadestedet. De benytter også i tillegg noe som de kaller for Spherogel (biobridge), dette er en biologisk pose de har utviklet for å holde stamcellene på plass i skadestedet i ryggmargen. Denne klinikken har heller aldri til tross for hvor lenge de har holdt på publisert eller dokumentert sine prosedyrer, studier eller behandlinger i vestlige journaler. Dette til tross for at professoren ved klinikken hevder at generelt så har hans klinikk en helbredningsprosent på åtti prosent. Også når det gjelder denne klinikken, har jeg ikke kommet over noen pasienter som har rapportert nevneverdig retur av funksjoner. Noen har rapportert fremgang, men det henger ofte sammen med den intensive rehabiliteringen som de gjennomgår etter slik behandling. Og som vi vet så er det for lenge siden dokumentert i vestlige journaler at intensiv vekt ambulerende tredemølle trening alene kan gi funksjonell retur også for gamle skader. Denne klinikken hevder også at deres behandlingsform gjelder for alskens skader og sykdommer. Nå sist annonserte de også at de vil starte med behandling for mennesker som er i koma.

I New Dehli i India er det også eksperimentell behandling på gang. Her er det mest Indere som har fått behandling, men mennesker fra vesten har også reist hit. Dette er den mest skremmende og direkte farlig av de eksperimentelle behandlingsformene som pågår. De behandler også alle mulige skader og sykdommer blant annet ryggmargskader, men de stamcellene som denne klinikken benytter er embryonale stamceller (hevder de). De benytter embryonale stamceller som de injiserer inn for forskjellige steder i kroppen på mennesker med ryggmargskader, både i legger og armer. Vestlige forskere og spesielt britiske forskere har advart på det sterkeste mot det som foregår her.

Selv om embryonale stamceller har et stort potensial og forhåpentligvis kan bli til en behandlingsform holder ikke denne klinikken mål. Som kjent kan injeksjon av uddifferensierte embryonale stamceller føre til blant annet kreftformen teratoma. Dette er rent kvakksalveri og behøver ingen flere kommentarer. Allikevel når det gjelder India så skal det nevnes at myndighetene der satser stort på stamcelleforskning og nylig på et statsbesøk dit uttalte den Britiske forskningsministeren at de ønsker et tettere samarbeid med India. Britiske myndigheter har også som kjent annonsert at de ønsker å bli ledende i verden på dette feltet og har bevilget store beløp til denne forskningen i Storbritannia.

I Sør Korea og Kina foregår også behandlingsformer hvor en benytter blant annet navlestrengsblodstamceller som en injiserer inn i ryggmargen (dette må ikke forveksles med de planlagte kontrollerte klinikkforsøk som skal starte i Kina som jeg nevnte over her). Heller ikke herfra er det dokumentert eller rapportert om nevneverdig funksjonell fremgang. Faktisk er det rapportert nå nylig om en Sør Koreansk dame som hadde vært lam i en årrekke nå er blitt mye verre etterpå behandlingen og også sengeliggende. Det er den damen som flesteparten av de som er mot embryonal stamcelleforskning har benyttet som sitt sannhetsvitne om at voksne stamceller er veien å gå. De faktiske forhold rundt denne damen var at hun kunne gå med krykker

allerede før behandlingen og at hun nå er blitt mye verre.

Kommentar;
Slike eksperimentelle behandlinger vil alltid være tilstede slik som verden er oppdelt i dag. Problemet med disse er at de ikke dokumenterer sine oppdagelser eller klinikkdata for mennesker som har vært til behandling i vestlige journaler. Det kan nok også være vanskelig i og med at det ikke er noen oppfølging etter at behandlingene er utført. Jeg klandrer ikke mennesker i en vanskelig situasjon som ønsker å dra til slike steder. Selv om de kanskje er tvilsomme til disse behandlingsformene i utgangspunktet er det vel nettopp denne lille tvilen som de vil utforske og som også kanskje gir dem det lille håp om at det kan være noe her. Allikevel, snu på flisa og still dette spørsmålet; om det hadde vært noe her, hadde ikke da tusenvis av mennesker med ryggmargsskader fra både USA og Europa da allerede ha vært hos disse klinikkene? Mange av disse klinikkerne sier også at de ikke vil arbeide med embryonale stamceller på grunn av forskjellige motiver. Jeg tror hovedmotivet er at det krever for mye av dem. Slik grunnforskning krever store ressurser både når det gjelder penger og forskere. Det ville derav ta lang tid før de kunne begynne å tjene penger på sine behandlingsformer. Samtidig som embryonal stamcellebehandling vil være direkte farlig i ukyndige hender på dette stadiet. Ut av dette tror jeg at det ligger et stort pengemotiv bak mange av disse mer

eller mindre tvilsomme behandlingsformene. Allikevel utover dette så skal en ikke avskrive alt som foregår utenfor vesten, så hvem vet, kanskje kan det være en av disse institusjonene som vil komme med et gjennombrudd en gang i fremtiden.

OPPSUMMERING:

Det er mye spennende på forskningsfeltet bioteknologi og regenerativ medisin i disse dager når det gjelder ryggmargsskader. Det vi ser er den spede begynnelse av klinikkforsøk. Noen ryggmargsskadede med ønsker om en behandling synes kanskje at klinikkforsøk forsinker utviklingen og at de ikke har tid å vente. Til det er det å si at klinikkforsøk er veldig viktig og det er ikke for ingenting at vi har disse systemene her i vesten. Den første fasen av slike forsøk er å bestemme sikkerheten og faren for ikke å tilføre pasienter mer alvorlige plager og ikke minst mer smerte og død. Vi skal være glad for at vi har disse systemene til tross for at de er tidkrevende. Allikevel kan det nok også her være måter å optimalisere disse forsøk på, men det må bli opp til forskerne å avgjøre.

Som vi også skjønner så har ikke alle mennesker tid til å vente på at vi har slik behandling her i vesten enda. Det er fullt ut forståelig ut fra en gitt situasjon og jeg har full respekt for disse menneskene som gjør dette, men slik som jeg ser det, den beste veien å gå er å forlange fra våre politikere at de nå virkelig våkner opp og skjønner hvor viktig denne forskningen er og hvilke muligheter som ligger her ikke bare for å lindre menneskers plager og lidelser, men også sosialøkonomiske besparelse pluss de store fortjeneste-muligheter som også ligger her for en industri. Forhåpentligvis vil også vår bioteknologilov som nå er ute på høring ta hensyn til dette med blant annet å tillate forskning på embryonale stamceller samt skikkelige bevilgninger. Allikevel er det grunn til en viss optimisme selv om en skal huske på at veien å gå før vi har slike behandlinger her kan synes å være et stykke unna.

Leif A. Fjellheim, Karmøy

(Ryggmargsskadet)



MÅ vi ligge fordi om vi får sår? Erfaring kontra utdanning

Undertegnede har etter hvert opparbeidet seg mer enn 33 års erfaring som ryggmargsskadet tetraplegiker. Det er ganske lenge, det. For å sette det litt i perspektiv: Menneskets landingsmånen var et forholdsvis ferskt minne da jeg skadet meg i 1972, massakren på den israelske OL-troppen i München fant sted dette året, vi avsa vårt første nei til EF/EU med dertil påfølgende regjeringsskifte fra Bratteli til Korvald og Norge tapte 0-9 for Nederland. Menneskeskapte klimaendringer, PC, SMS og silikonpupper var ukjente begrep.

Så det er altså lenge siden - la oss slå fast det. Men 33 års erfaring; hva innebærer egentlig det? En yrkesaktiv som har stått 33 år i samme jobb får både gullklokke og velfortjent heder for dette. Vedkommendes erfaring blir satt pris på, også det fortjent. En professor med 33 års kompetanse på sitt fagfelt høster automatisk anerkjennelse og blir betraktet som en autoritet, fortjent nok; og kan du slå i bordet med 33 års politisk erfaring, overgår du nok de fleste på det området.

Men 33 år som kroniker, enten det nå er forårsaket av migræne, revmatisme, muskelsykdom – eller ryggmargsskade – hva slags status gir det? Ikke noe særlig, er jeg redd. Etter så mange års ”lidelse” er det veeeldig synd på oss og vi er definitivt å betrakte som pasienter. Vi trenger hjelp, og det fra høyt kvalifisert personell med minst fem års utdanning fra høyskole og universitet. Din erfaring på 33 år teller ikke så mye i denne sammenheng, du har ingen papirer og vitnemål å vise til – og skulle du nå være så heldig å få gehør for et eller annet, blir du gjort uttrykkelig

oppmerksom på at dette skjer på eget ansvar! Og jeg som trodde at alle klarttenkende mennesker hadde ansvar for egen kropp og egen helse, men så feil kan man altså ta.

Når vi er nyskadet, venter naturlig nok et lengre sengeleie. Etterpå skal vi opp å sitte, og den sittinga kommer sannsynligvis til å vare i ganske mange år. Da kan det lett bli sår. Noen blir svært plaget av det, andre slipper billig unna. Noen har fått utlevert hud som tåler det meste, andre ikke. Urettferdig, men sånn er det bare. Og hvis vi får sår - ja, bare litt rød hud - har noen bestemt at da må vi til sengs. Man må avlaste, må vite.

Ja, avlasting er viktig, ingen tvil om det. Men er det bare i senga man kan avlaste? Min erfaring er at det går an å avlaste i stol også. Jeg skal komme tilbake til det, men vil først nevne at jeg i 2003 ble operert for en såkalt fistel (sår som danner et hulrom under huden) som hadde tvunget meg til å holde senga i åtte måneder. Operasjonen var vellykket, og ingen er mer glad for det enn jeg. Dette var første gang i løpet av 30 år som jeg hadde hatt en så alvorlig sårproblematikk. Så jeg visste jo litt om hvordan man skal te seg for å unngå sår. Likevel fikk jeg klar beskjed fra en lege om at heretter, når operasjonssåret var grodd, kunne jeg ikke sitte oppe mer enn en time av gangen. Deretter måtte jeg til sengs for å avlaste, for så å sitte oppe en time igjen! At jeg i 30 år hadde sittet oppe fra morgen til kveld uten å få alvorlig sår, var ikke så interessant. Det ble ikke en gang spurt om hvordan jeg hadde ordnet meg på dette området i alle disse årene.

Hallo! – hva slags liv er det man vil tilby folk? Være oppe i en time og så legge seg igjen? Jo, takk som byr!

Året etter, i 2004, fikk jeg en ny fistel. Det lå an til flere måneder i senga og ny operasjon. Men så fikk jeg den lyse idé å kjøpe en helt vanlig skumgummimadrass. Jeg skar ut to stykker tilsvarende størrelsen på ei pute. Disse skar jeg hull i og la dem oppå hverandre slik at hullene ble gjennomgående. Oppå disse putene satte jeg meg og fikk fullstendig avlastning. Ingen smerte, ingen kaldsvetting! Bare fryd og gammen – ut og nyt sommerdagen! Etter ca. fire måneder var fistelen grodd og livet var atter verd å leve.

Denne løsningen ville aldri en lege eller en ergoterapeut ha anbefalt, sannsynligvis ingen andre i helsevesenet heller. Men ofte er det enkleste og det billigste det beste. Jeg hadde allerede prøvd utallige ”etter-boka-puter”, blant andre ei til den nette sum av ti trusen kroner. Men alle ble danket ut av hundrekronersputa fra sengetøysbutikken på hjørnet!

Så mitt råd er: Etter hvert som du opparbeider deg erfaring (erfaring = kompetanse) lærer du huden din å kjenne og finner selv ut når du behøver å ligge og ikke. Du er den fremste ekspert på deg selv! Og det er en kompetanse som ingen høyskoleutdanning kan overprøve! Jo da, jeg fikk sår jeg òg. Men det gikk 30 år før jeg fikk det. Og Napoleon kriget lenge han også, før han falt!

Tor Olaf Aamodt

*Ole Nøstbakken til behandling hos
fysioterapeut Kari Øen Jones på
Spinalenheten.
Foto: Ole Christian Amundsen*



Kampen for et verdig liv - og en rettferdig erstatning

Vi er mange etterhvert som er blitt godt kjent med Ole Nøstbakken. Enten på Spinalenheten på Haukeland - eller gjennom pressen. Mannen som tross sitt store handikap har evnen til å få oss andre i kjempehumør. (Selv vil jeg kalle ham den beste medisiner for de andre pasientene på "Spinalen" de gangene han er inne til rehabilitering.)

Ole Nøstbakken ble lammet fra brystet og ned etter en påkjørsel da han syklet hjem fra jobb en april dag for 7 år siden. Også for ham ble livet snudd opp/ned etter det mange av oss kaller en fillesak. På sykkelstien der han daglig trakk var det arbeid med bl.a. en traktor. Iferd med å krysse veien ble han påkjørt av en bil som kom imot - traktoren sperret for utsikten. Ulykken var fatal. Ole fikk en omfattende ryggmargsskade i fjerde, femte og sjette nakkevirvel - og han ble lam fra brystet og ned. Selv med omfattende rehabilitering er Ole helt pleietrengende. Han synes likevel det verste er spasmer og smertene han har i armer og bein.

- Dersom ikke spasmer og smertene hadde vært der, hadde nok handikaket vært til å leve med.
- Det brenner kronisk i kroppen, og særlig i armene.

Men Ole har hatt en annen stri jobb etter ulykken: I seks år har han kjempet mot forsikrings-selskapet VESTA for å få det han og familien mener er en rettferdig erstatning-sutbetaling.

I utgangspunktet var Ole tilbudt 900.000 kroner, noe som senere ble forhøyet til 1,6 millioner, et beløp hans daværende advokat anbefalte ham å akseptere. Ole Nøstbakken oppfattet dette som et endelig oppgjør - og nektet. (Like før dokumentene fra forsikringsselskapet fikk han rede på hva Kathrine Bråtane ble tilkjent. Som kjent førte hennes sak helt til Høyesterett.)

Nøstbakken skiftet advokat og gikk til rettssak. I Stavanger Tingrett våren 2004 ble han tilkjent 8,3 millioner kroner. I dette beløpet skulle være en årlig utbetaling på 250.000 som var ment å dekke tilsyn og pleie. I norsk sammenheng var dette et rekordbeløp.

VESTA nektet imidlertid på beløpets størrelse og anket til Gulatings Lagmannsrett, der saken kom opp i oktober 2005.

På tampen av desember ifjor ble saken endelig avsluttet. Forsikringsselskapet droppet anke til Høyesterett, og Ole Nøstbakken ble tilkjent 5,5 millioner etter trafikulykken.

VESTAs leder for personskadeavdelingen, Egil Rollheim, uttalte at beløpet var passende sett ut fra det at Ole Nøstbakken nå kan kjøpe seg omsorg, pleie og tilsyn for utover hva det offentlige tilbyr.

- Slike erstatninger er skjønsmessig preget, og vi må prøve å lande på et beløp som er så riktig som mulig. 150.000 pr. år mener vi er riktig.

Advokat Christian Lundin i advokatfirmaet Næss & Co uttalte i forkant av rettsaken at det er typisk at forsikringsselskapene til skadelidte setter fram tilbudene langt lavere enn det som kan oppnås til slutt.

- Gjennomsnittlig har erstatningene vært 120% høyere enn det første tilbudet til den skadelidte!

Hans firma har hatt mer enn hundre erstatningssaker - og han legger vekt på at dette er gjennomsnitt. Men i ekstreme saker er forskjellen langt større.

- At Ole Nøstbakken måtte gå to runder i retten med denne saken, opprører meg sa advokat Lundin.

Men saken er dessverre ikke endelig avgjort for Ole Nøstbakkens del. Det viser seg nemlig at forsikringsselskapet krever renter av de pengene som er utbetalt fra trafikulykken til endelig oppgjør. Ole Nøstbakken kan fortelle at rentesatsen som VESTA forlanger er langt over vanlig utlånsrente i bank, og beløpet nærmer seg en million. Disse pengene holdes derfor tilbake. I tillegg er Nøstbakken pålagt å betale omkostninger overfor Lagretten med 460.000 kroner. Og så skal selvsagt advokatene ha sine salærer - samtidig som bankene skal ha sine omkostninger dekket i forbindelse med tidligere låneopptak for tilpasning og tilrettelegging av boligen.

- Nei, 5,5 millioner i erstatning etter en trafikulykke er milevidt fra å vinne i Lotto eller på Hest sier Ole.

Red.

Rullestol ingen hindring!

Vidar Johnsen fra Son har sittet i rullestol siden han i ungdommen ble utsatt for en trafikkulykke. Men han lar seg ikke stoppe av det... Her sammen med Jon Angset, Windjammer.

Vidar Johnsen har alltid vært en søkende person som definitivt ikke har latt seg stoppe av sitt fysiske handikap. Den 57 år gamle legen fra Son lot seg lokke av en annonse i Moss Avis og Vestby Nytt: Stiftelsen Windjammer søkte etter to funksjonshemmede personer bosatt i Vestby Kommune som hadde lyst til å være med på en ukes seiltur. Og ikke det vi kaller vanlig seiltur; men som seilende mannskap ombord i den 65 meters lange britiske seilskuten "Tenacious". Fra Fredrikstad til Bremerhaven.

Nå må nevnes at Vidar alltid har vært en sprek kar, med bl.a. gullmedalje i vektløfting i Sommer-Paralympics 1968. I 1972 samarbeidet han med Ridderrennets general, Erling Stordal. Og var med Erling på promoteringsreiser bl.a. til USA og Canada.

Han har sin utdanning fra Norges Idrettshøyskole og var den første eleven i rullestol. Siden fysiske krav var en del av utdannelsen hersket uenighet om han i det hele tatt skulle få starte skolegangen. Men Vidar satte alle kluter til da bl.a. opptakskravet var 3.000 m baneløp. Han pigget like fort i rullestolen som de som løp på egen ben! Litt av samme problemstilling kom opp da valget falt på medisinstudiet. Lokalene der var ikke tilpasset personer med rullestol, men ved hjelp av skinner og krykker kom Vidar seg rundt - og fikk tilsatt sin legeutdannelse.

Ifjor sommer, da Vidar skulle mønstre på i Fredrikstad og Tall Ships Race, fant han ut at han kunne ta seg ned dit for egen maskin. Dermed tok han fram stavene og pigget de 80 kilometrene fra Son, i rullestol. Skipssekken kom kona etter med i bil...

Barken "Tenacious" (eng.: hårdnakket, seig) er et av to seilskip i hele verden som er tilpasset personer med ulike funksjonshemninger. Vanligvis er det jo motsatt - de med funksjonshemninger

må tilpasse seg verden rundt. Hun eies av den britiske stiftelsen Jubilee Sailing Trust, som har to slike seilskuter; den andre er "Lord Nelson". Målet er å integrere de som har fysiske svakheter med andre ordinære seilere. Skipet er 65 langt og er den største seilskute som er bygget i Storbritannia på over 100 år. All bygningsinnsats er gjort av frivillige. Ombord på seilskuta er det et fast mannskap uten funksjonshemninger, mens den andre halvparten av besetningen består av for eksempel blinde,



svaksynte eller personer i rullestol, eller på krykker.

Skipet ble sjøsatt i 2000 og på de årene som har gått har over 2.500 seilere fått en opplevelse for livet. 400 av dem har vært rullestolbrukere. Det er ingen mulighet til å være lat passasjer. Alle får arbeidsoppgaver, og disse kan blant annet bestå i å heise seil, lage mat, vaske og holde orden i messa. Dekket er gjort flatt og bredt slik at rullestoler fint kan komme seg rundt. I tillegg finnes det rullestolheis ombord.

Vidar "hadde hyre" som matros ombord, men skulle óg være assisterende skipslege ved behov.

Men det ble både tjeneste i messa, heising av seil - som alle måtte være med på - og reparasjon av seil, vasking av dørken, rørtørn, opplæring i hvordan man lager knuter og stikk - og selvsagt

redningsøvelse. Det ble en travel uke - og slett ikke et "feriecruse"!

Men her kommer kanskje det aller beste: For 6 år siden ble det her i Norge fremsatt en idé om å bygge et seilskip for funksjonshemmede.

Foreningen Windjammer ble stiftet av personer med tilknytning til det maritime miljøet i Son - og Soon Sjøskole.

Underveis har har flere ildsjeler i lokalmiljøet vært engasjert, og i 2002 fikk foreningen tildelt midler fra Aetat og Stiftelsen Helse og Rehabilitering - noe som satte fortgang i prosjektet.

I starten var det kaptein Asbjørn Espenak som lanserte idéen til et spesialbygget seilskip.

Espenak har tidligere vært kaptein på de tre norske seilskipene, "Christian Radich", "Sørlandet" og

"Statsraad Lehmkuhl". Han vet derfor bedre enn noen annen hva seiling betyr for kropp og sjel.

Foreningens formål er bl.a. å prosjektere og samle inn midler til selv å bygge et seilskip for funksjonshemmede. I samarbeid med ROLLS ROYCE i Ulsteinvik er idéene kommet på papiret, og tegningene er nå klare.

Resultatet er en flott bark på 65 meter - med alle fasiliteter.

Du kan bli medlem

Å bygge et seilskip "fra scratch" er ingen enkel sak! Tekniske detaljer skal på plass og det trengs ekspertise på skrog, rigg og byggematerialer. Jobben overfor myndighetene er lang og vanskelig.

Men jobben med å få på plass sponsorer og tilstrekkelig med midler er nok den største utfordringen. Siden byggingen er kostbar er prosjektet tenkt som et felles nordisk tiltak.

Både du og jeg kan bidra med økonomisk hjelp og støtte. Alle har mulighet til å bli medlem i foreningen WINDJAMMER, og adressen er :

Stiftelsen Windjammer

Forretningsfører Jon E. Angset

Postboks 219, 1541 Vestby

Tlf./Fax : 64 95 15 93

Mob.: 41 30 13 67

Email: jon.angset@c2i.net

www: stiftelsen-windjammer.no

Foto og tekst: Marit Larsen, VESTBYNYTT

En vitenskapelig undersøkelse om seksualitet og samliv hos kvinner med ryggmargsskade

Sahlgrenska akademien ved Göteborg universitet kan nå presentere en første sammenstilling av resultatene fra sin vitenskaplige undersøkelse om seksualitet og samliv hos kvinner med ryggmargsskade. Over 500 kvinner i alderen 18 til 70 år fra de nordiske landene deltok i undersøkelsen.

Sahlgrenska akademien ved Göteborg universitet kan nå presentere en første sammenstilling av resultatene fra sin vitenskaplige undersøkelse om seksualitet og samliv hos kvinner med ryggmargsskade. Over 500 kvinner i alderen 18 til 70 år fra de nordiske landene deltok i undersøkelsen.

Initiativet til denne undersøkelsen var det en gruppe ryggmargsskadede kvinner fra de nordiske landene som selv tok. Gjennomføringen av undersøkelsen har Agneta Siösteen og Margarete Kreuter tatt seg av. De er sjukgymnaster og dosenter ved Sahlgrenska akademien.

Når skaden inntraff var halvparten av de spurte kvinnene gift eller samboere. Halvparten av disse forholdene var gått i oppløsning og 39% av kvinnene mente at det var skaden som var årsaken til dette.

De som ikke hadde noen partner oppgav dårlig selvbilde og vanskeligheter for å treffe andre som hovedårsak. Mange angav dessuten redselen for lekasjer om mindre interesse for sex som grunn for ikke å ha noen partner.

Halvparten av de kvinnene som levde i et parforhold var fornøyd med sitt seksualliv og 70% av disse hadde sex regelmessig. Nesten halvparten av kvinnene opplyste at de kunne få orgasme ved seksuell aktivitet, men at det nå tok som regel lengre tid. Graden av følelse i underlivet hadde stor betydning for opplevelsen av orgasme.

Som kompensasjon for nedsatt førlighet benyttet mange av kvinnene seg av seksuelle fantasier og tanker om hvordan orgasmen var før skaden inntraff. Sinnsopplevelser og erogene soner som man kanskje ikke anvendte tidligere, slik som massasje og lengre stimulering og langsommere samleiebevegelser var også viktig.

På spørsmål om hva som var det beste en partner kunne gjøre for kvinnens nytelse var det flere som nevnte ting som å ta seg god tid, være varsom, vise ømhet, forståelse, kjærlighet og humor. Klemming, kyss og ømme ord får en større betydning enn tidligere.

Undersøkelsen viste også med stor tydelighet at informasjon og rådgivning om seksualitet og samliv må skreddersys ut fra hver enkelt kvinne. Mer enn 60% av kvinnene hadde ikke fått noe informasjon om dette under sitt primæropphold på rehabiliteringssykehus. Mange anbefalte at informasjon var viktig, men at den ikke må komme for tidlig.

Rådet man vil gi til en nyskadd kvinne var å gi seg selv tid og ikke gi opp, å utforske og lære å kjenne sin kropp og verdsette seg selv.

Vil du lese mer om undersøkelsen finner du den på www.rtp.se eller www.rekryteringsgruppen.se

Tekst og illustrasjon: Anne-Margrethe Nyhus



URT – Utredningen av rehabiliteringen i Helse Øst

I forrige nummer av Patetra skrev vi om URT og den dugnadsprosessen som ble satt i gang i regi av Sunnaas sykehus. Nå er rapportene fra de ulike arbeidsgruppene klare. Ann Kristin Krokan og Knut Gjesdal har vært LARS's representanter i gruppen som har sett på rehabiliteringen av ryggmargsskadde.

Det overordnende målet med arbeidet er å gjøre tiltakskjeden i behandlings- og rehabiliteringstjenesten for ryggmargsskadde tydelig og forutsigbar. Gruppen har levert en fyldig rapport.

Gruppen ønsker at en god behandlingsskjede for ryggmargsskadde skal fungere fra "a til å", det er ikke alltid virkeligheten i dag. Det er viktig med kyndig ambulansepersonell og at de riktige medisinske og kirurgiske prosedyrer velges og gjennomføres. De ønsker at pasienten skal taes hånd om på en intensivenhet, og videre av spesialkyndig personale på intermediearenhet hvor pasienten befinner seg før vedkommende overflyttes til Sunnaas sykehus for opptrening og rehabilitering.

Oppholdet i Sunnaas skal være så lenge Sunnaas er den mest kompetente utøver av de tjenester som den ryggmargsskadde trenger for å fungere best mulig ved utskrivningstidspunktet. Det skal være begynt med såkalt individuell plan.

Det er et sterkt behov for at det etableres et sikkerhetsnett rundt den ryggmargsskadde før vedkommende skrives ut fra primærrehabiliteringsoppholdet. Gjennom det sikres en videre oppfølging av søknader og prosesser, av helsetilstanden, av den fysiske, psykiske og sosiale situasjonen.

Listen over ønsker for en best mulig behandlingsskjede som gruppen har lagt fram er lang, her nevnes både kapasiteten på intermediearenheten, styrking av brukerkonsulent tilbudet på Sunnaas, tilbud om utdanning, arbeid, yrkesrettet rehabilitering, utvidet bruk av uteteamet og poliklinikk, tydeligere koordineringsfunksjoner og hjelpemiddelsentralene for å nevne noe.. Dersom alle punktene gjennomføres er gruppen av

den oppfatning at det kan bidra til en bedre, mer effektiv og på litt sikt, billigere behandling og rehabilitering av ryggmargsskadde.

Hele rapporten kan du laste ned på Sunnaas sine hjemmesider: www.sunnaas.no

Tekst: Anne-Margrethe Nyhus



Det er lov å ombestemme seg

Fra nyttår ble det innført en egenandel på fysioterapi på kr. 50,- for de som tidligere har hatt et gratis tilbud. Dette gjelder bl.a. oss ryggmargsskadde. Nå viser det seg at flere politikere angrer og tar selvkritikk for å ha innført denne egenandelen. En egenandel de ikke helt så konsekvensene av. Forslaget om å innføre denne egenandelen ble lagt fram av regjeringen Bondevik i forbindelse med statsbudsjettet for 2006. Nåværende regjering lot egenandelen stå, men valgt å senke taket for refusjon etter egenandelstak II fra kr 3500,- til 2500,-. Det anslås at det spares 265 millioner kroner ved denne nye egenandelen.

Konsekvensen av den nye egenandelen er at mange grupper nå ikke har råd til fysioterapi. Noen velger å la være helt, andre har ikke råd til så mange behandlinger i uka

som de kanskje burde ha. Problemet er blant annet at mange behandlinger på kort tid fører til utgifter som er store å bære for dem som har lite å rutte med.

Fleire politikere tar nå i følge Aftenposten til orde for å fjerne egenandelen igjen. Senterpartiets parlamentariske leder, Magnhild Meltveit Kleppa sier at dette må de se på en gang til. -Så fort som mulig, sier Karin Andersen. Hun er SVs leder av Stortingets arbeids- og sosialkomité. Også Kr.Fs helsepolitiske talsmann, Laila Dåvøy og Frps Harald Nesvik, leder av Stortingets helse- og omsorgskomité mener at egenandelen på revurderes -så fort det lar seg gjøre.

Selv har jeg fått brev fra Statsministerens kontor ved statssekretær Lars Erik Flatø, som sier at regjeringen i Soria Moria-erklæringen vil redusere egenandelene og holde dem på et lavt nivå. Dette vil de følge opp og i den sammenheng vil det bli foretatt en gjennomgang av egenandelssystemet.

Det hører med til historien at flere organisasjoner flere ganger har sagt at færre vil gå til fysioterapi dersom satsene økte. De ble ikke hørt. Og fikk rett.

- Jeg håper politikerne har sett konsekvensene nå og får tenkt seg litt om, sier forbundslederen i Norsk Fysioterapeut Forbund, Elin Ekeland til Aftenposten.

Det er lov å angre og ombestemme seg, også for politikere. Vi får bare følge denne saken videre og håpe at det vil komme en endring i løpet av våren. Om ikke før så må det komme en endring i revidert nasjonalbudsjett.

Tekst: Anne-Margrethe Nyhus

Skjer det noe i lokal-lagene?

Vi tok en oppsøkningsrunde og fikk gode tilbakemeldinger fra Agder og Møre og Romsdal; så visst skjer det noe! Men Patetra ønsker innspill fra alle lokallag, så vi ønsker oss nyheter - også fra enkelt-personer som har noe på hjertet.

Ja, LARS Agder rører på seg igjen!

I Desember 2004 bestemte vi i LARS Vest Agder for å forsøke å vekke til live organisasjonen vår igjen. LARS lokalt hadde vært en mer eller mindre sovende organisasjon i endel år. Vi opprettet et interimstyre og satte igang med planlegging av hvordan vi skulle kunne klare og stimulere medlemmene i LARS til å få et aktivt lokallag igjen.

Vi bestemte oss for å jobbe mot et mål der vi som styre la opp til felles aktiviteter og møter. Første hinderet vårt var og er å nå ut til de enkelte medlemmene med budskapet og det andre er å få medlemmene med på de forskjellige aktivitetene.

Vi er en gjeng med felles skjebe, nemlig en ryggmargsskade, men det er ikke en enkelt av oss som har samme skade med samme symptomer. Det er også stor aldersforskjell så utforingen vi står ovenfor er å finne en felles plattform som vi kan samle oss om. Interimstyret ble enige om å jobbe først og fremst med å synliggjøre de tilbudene som allerede foreligger, dernest lage nye og andre tilbud ettersom vi fikk respons på dette. Vi valgte og slå sammen Agder-fylkene til et lokallag, lage en hjemmeside der vi kunne fortelle om hvilke muligheter som et lokallag gir samt og legge ut informasjon om hva som skjer i lokallaget.

Vi jobber pr. dags dato med å få til en kombinasjon av sosiale og idrettslige tilbud til medlemmene, men sliter fortsatt med responsen.

Det er så mange ting vi "larsere" trenger og bør samarbeide om og ikke minst dele erfaringer med hverandre om slik at ikke vi trenger å kjempe samme kampen hver og en av oss. Praktiske ting som søknader, skattespørsmål osv. smerter, sår, spasmer m.mer, hvordan løser vi disse tingene? Vi har selvfølgelig en rekke instanser og henvende oss til når det gjelder dette, så som ergoterapeuter,

Sunnås, hjemmesykepleien m.mer, men ofte sitter vi selv på den største ekspertisen, det er vi som lever med dette handikappet på kroppen. Derfor jobber vi i LARS Agder for å samle medlemmene i langt større grad enn vi har klart før og desverre til nå.

Det som er positivt i lokallaget er at mange tilbud allerede idag foreligger slik at det er bare å benytte seg av dem. Den siste tiden har vi jobbet med idrettslige ting vi kan drive på med i felleskap.

Det er opprettet en skiløype på Sandrip som er ideel for skipigging, Vi skal på tur til Horten 1. Februar for å se hvordan rullestolrugby foregår og lære litt om reglene. Samme gjengen som driver rullestolrugby i Horten, har sagt seg villig til å ta en tur ned til oss en helg for å hjelpe oss å få dette igang om det foreligger interesse for dette. Vi har ordnet halleie og håper på positiv respons her.

På hjemmesiden vår www.larsagder.no har vi vært så heldige å fått Leif A. Fjellheim til å skrive litt om hva som foregår innen forskning og kliniske forsøk på ryggmargsskade idag, og vi har et forum for meningsutveksling som vi ønsker mer respons på. Her kan vi diskutere hjelpemidler, skatt, idrett, forskning m.mer og stille spørsmål. Håper flere enn bare Agder folk vil benytte seg av denne muligheten og komme med tilbakemeldinger da det er stor forskjell på hvordan vi blir behandlet når det kommer til hjelpemidler og skattefradrag vedrørende vårt handikap. Så dette er en oppfordring til hele LARS, kom gjerne med innspill her og bruk siden.

Her i Agder er vi en gruppe på 4-5 som driver og sykler mer eller mindre aktivt. Noen av oss har forsøkt oss på en marathon og vi har det kjempegøy.

Det hadde vært artig om vi kunne komme i kontakt med flere i landet som driver med dette. Vi har fått bygd en flott rundbane her nede på ca. 1km og fått låne Kristiansand stadion om vi ønsker til trening. Dette er nytt, til nå har treningen foregått langs landeveien, men nå har vi flere alternativer og ønsker tilbakemeldinger fra andre syklister. Det er bare og sende en mail via hjemmesiden vår eller skrive på forumet vårt.

Til slutt vil jeg invitere andre medlemmer av LARS som ønsker å bidra med informasjon på hjemmesiden vår om å ta kontakt, dette er en side med en webbasert inloggings funksjon, slik at alle kan skrive på den uten noen form for it-kunnskap. Har du noe å bidra med her så ta kontakt!

*Med vennlig hilsen
Styret i LARS Agder*

LARS Hordaland

Den populære Ryggmargsskadekonferansen på Hotel Ullensvang skal i 2006 arrangeres 1.-3. september. Fjorårets konferanse samlet 73 personer, medregnet assistenter/ledsagere og utstillere. Årets hovedtema blir stamcelle-forskning. Vi kommer tilbake i nestenummer med nærmere opplysninger.

Videre går Hordaland inn for kveldsmøter på Spinalenheten, Haukeland Sykehus. LARS spanderer pizza, og medlemmene utveksler sine erfaringer med de innlagte. En form for like-mannsarbeid i løpet av en trivelig kveldsstund. Planen er minst ett møte i kvartalet.

LARS Møre og Romsdal i 2006



På bildet ser vi frå høgre: Leif Elde (sekr.), Oddvar A. Gikling (leiar), Ole Arne Sætervik (øk.ansv.), Jan Ove Harsjøen (styremedl.), Adrian Harsjøen (vår flinke assistent), Sigurd Julnes (vararepr.) Merete Klæth (styremedl.) hadde meldt forfall frå dette styremøtet.

På vårt styremøte i Molde
31. jan. -06 vart følgjande aktivitetsplan set opp:

18. – 19. mars:
Konferanse og årsmøte.
Rica Parken Hotell, Ålesund.
Program for konferansen
laurdag 18. mars:

a) Skattefrådrag/særfrådrag
v/Per Einar Honstad (skatterevisor)

b) Forebygging/behandling av trykksår v/repr. frå Home Care.

Årsmøtet blir avvikla på søndag 19. mars.

Etter avslutta årsmøte vil vi sette av tid til eit uformelt medlemsmøte, med medlemssamtalar og info om vår aktivitetsplan for 2006.

September:
Medlemstur til reisemål i Syden,
mest sannsynleg Mallorca.
Denne turen kjem i staden for vår årlege hytteweekend/hotellweekend, som vi til vanleg arrangerer om sommaren.

Nov./des.:

Haustkonferanse og julebord.

Dette arrangementet er enno ikkje planlagt i detalj.

For styret
Oddvar A. Gikling (leiar)

Innmeldingskupong LARS/NHF - Abonnement PATETRA

☐ Jeg ønsker medlemsskap i LARS/NHF og mottar da både Patetra og Handikapnytt + tilgang på NHFs 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

AKTIV I RULLESTOL:

**Spinalenheten, Haukeland Universitetssykehus
arrangerer kurs i rullestolbruk i august.**

Meld deg på!

I august starter Spinalenheten sitt spesialkurs i rullestolbruk for tredje år på rad. Instruktører er sykepleierne Ranveig Hansen og Tori Lunde samt fysioterapeut Gjermund Lotsberg - alle til vanlig aktive med all verdens gjøremål på Spinalenheten. Dessverre er erfaringen at man av og til må slippe fra seg pasienter som ikke har tilstrekkelig trening i bruk av rullestol. Grunnen er nok begrenset liggetid for pasientene; noe som igjen skyldes den generelt stramme økonomien for sykehuset. Kurset som varer halvannen uke har plass til 6 deltakere og er tilrettelagt for ryggmargsskadde i alle aldre - og slett ikke bare for nyskadde. Målsetningen med kurset er at deltakerne skal mestre de fleste daglige gjøremål og kunne søke seg videre til f.eks. Beitostølen og RG-leirene.

Ranveig Hansen og Tori Lunde lærer fra seg trygge knep i bruk av rullestol. Gjermund Lotsberg var ikke til stede under fotoseansen.



Gro Eileraas fra Førde i Sunnhordland har lært seg en rekke fornuftige teknikker i rullestolbruk og kan ikke få fullrost medarbeiderne ved Spinalenheten nok. - Kurset er "et must" for alle som er avhengig av rullestol!



Det er fast daglig program med opplagte timeplaner. Men tross passelig strenghet fra instruktørenes side sitter latteren løst!

Instruksjonen starter i treningssalen med bl.a. øvelser å ta seg fra gulv opp i stolen. Deretter trappetrening med forsering både opp og ned - og til slutt ut i byen på egenhånd. Noen av deltakerne tok seg turen på et par kilometer til Bergen Storsenter, andre alene på bussen for å gå på by'n. Innlagt er også bordtennis og basketball. Dessuten har et firma velvilligst lånt ut håndsykler og sjekket ut rullestolene.

"Vi har litt for få brukere fra vår region, og jeg vet neimen ikke hva grunnen kan være", sier Gjermund Lotsberg.

"Men her er det bare å være om seg og søke så snart som mulig!"

Kantskrekken forsvant!

Ryggmargsskadde Gro Eileraas (52) falt ut av rullestolen og brakk lårhalsen under et sydenopphold sommeren 2003.

"Jeg hadde rett og slett for dårlig kunnskap i rullestolbruk da det fatale skjedde.

På Spinalenheten samme høst fikk jeg tilbud om kurset som snudde opp-ned på min tilværelse i stolen. Tidligere var jeg både sinna på rullestolen - og følte meg hjelpeløst alene med den.

På kurset var jeg sammen med 5 andre som også hadde "kantskrek", og vi ble tatt svært godt hånd om av instruktørteamet. Kurset ble kjørt med passende mengder mildhet og press. Øktene startet i treningssalen, og alle synes trening sammen med andre var gøy.

Vi lærte dessuten triks og teknikker av hverandre. I begynnelsen var stolene sikret bak med tau så vi slapp å bekymre oss for å tippe bakover når kanter skulle mestres. Og åpne dører på en hensiktsmessig måte. Viktig var det også å lære seg å bruke armer og skuldre på en riktig måte. Trapper, både opp og ned, ble forsert. Så var det ut av huset - opp og ned bakker; på to hjul.

Både Randi, Tori og Gjermund var óg i stol "og satte seg ned på vårt nivå". Så var det rullestolkjøring helt fra Haukeland Sykehus ned til Bystasjonen, en strekning på et par kilometer. Bordtennis og besøk i Stemmemyrhallen der lag i rullestolbasket møtes en gang i uken - og trening i å ta buss, ta seg opp og ned rulletrapper. Og ikke minst ta seg en tur på by'n (inkl. toalettbesøk...). Takket være rullestolkurset er kantskrekken helt borte! Ja, dette kan virkelig anbefales!"

Kjære Patetra-leser !

I forrige nummer kunne dere blant annet lese at man bør være på vakt overfor urinveisinfeksjoner. I disse kalde vintertider er det kanskje spesielt viktig å fokusere på det.

Som vi har nevnt tidligere på denne siden, viser studier at sjansen for urinveisinfeksjon øker når blærevolumet totalt overstiger 400 ml.

Dersom du er kateterbruker, er det to forhold man ikke må glemme i den forbindelse.

Tappe ofte nok og tappe tomt. Dersom det blir stående urin igjen i blæra til enhver tid, vil det være et kjempegodt oppvekstmiljø for bakterier som kan gi urinveisinfeksjon. Ta dere god tid med kateteriseringen og gjør så godt dere kan med å få ut alt.

Altså:

- **Tøm tomt**
- **Tøm regelmessig**
- **Volum bør ikke overstige 400 ml.**



I midten av mars går Paralympics av stabelen i Torino, Italia. Det konkurreres i 5 idretter; langrenn, alpint, kjelkehockey, skiskyting og rullestolcurling. Norge deltar med totalt 29 utøvere som dekker alle disipliner.

Det første Paralympics Winter Games ble avholdt i 1976 i Sverige. 250 utøvere fra 14 nasjoner deltok.

I 1992 i Albertville var første gang Paralympic Winter Games og Olympic Winter Games ble arrangert på samme sted. Og slik har det vært siden.



I 1944 ble Stoke Mandeville sykehuset i England etablert av Dr. Ludwig Guttmann. Han var tysk nevrolog og nevrokirurg. Dr. Guttmann er også kjent som den som introduserte intermitterende kateterisering som en god løsning for ryggmargsskade.

Stoke Mandeville Hospital er et senter for ryggmargsskade. Her introduserte Dr. Guttmann trening og sport som en viktig del av rehabiliteringen for disse pasientene. Dette viste seg å gi svært gode resultater. I 1952 ble First International Games in Stoke Mandeville arrangert, der alle deltagerne var ryggmargsskade. Etter hvert ble det mer og mer vanlig med idrettsarrangement for funksjonshemmede, og dette har gitt liv til det som i dag er Paralympics.

Det er få av oss som har som mål å bli toppidrettsutøvere og delta i slike store konkurranser. Men alle vet vi, og kjenner vi på, at det å være i fysisk aktivitet på forskjellige måter gjør oss godt.

Vi ønsker dere alle en aktiv vinter og vår – snart er det sommer.....

**Hilsen fra alle oss i
ASTRA TECH AS**



...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



Nyttige helsenettsteder: www.samarit.no www.homecare.no