

patetra

TIDSSKIFT FOR RYGGMARGSSKADDE NR. 3 2006 23. ÅRGANG

Ut i Europa med rullestol
Endringer i skatten
Ny arbeids- og velferdsreform
Sunnaas



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.



A company in the
AstraZeneca Group

“Stikk iverg - det er berre å hive seg uti det...”

For noen år siden møtte jeg på Spinal-enheten, Haukeland Universitetssykehus, en ryggmargsskadet fra Hammerfest. Han fortalte interessante ting fra sine reiser til Spania.



Det startet med at han og hans kone dro nedover med fly - og Alicante som startsted for turene på den Iberiske halvøy. Men helt på lykke og fromme! Ingenting var planlagt eller bestilt på forhånd. Og verken han eller konen snakker spansk.

(Et dristig prosjekt, spør du meg. Mannen er rullestolbruker og selv-følgelig avhengig av alle de tingene vi kjenner til: tilgjengelighet, god plass på hotellrom og toalett, brukbar leiebil til fornuftig pris, osv.)

De fikk livets mest positive opplevelse; alt klaffet 110%! Rett nok reiste de etter at den travle turistsesongen var over, så det var godt med plass både på veiene og hotellene. Men det viktigste for dem var den store “tingen på himmelen” - og noenlunde stabilt værslag slik at han slapp unna de verste smertene for en stakket stund.

Etter ankomst Alicante fikk de leiebil som passet - og gode tips om hvor man skulle dra videre. Og underveis fant de hele tiden innkvarteringssteder med virkelig god tilgjengelighet - og gunstige rompriser.

De fleste av oss er vel egentlig litt betenkte når det gjelder lengre Europaturer på egenhånd. I denne Patetra-utgaven forteller tre ryggmargsskadede om positive opplevelser fra reiser på Kontinentet. Og det kan forhåpentligvis være til inspirasjon for oss andre som ønsker oss sydover når mørketiden nærmer seg.

“Stikk iverg, det er berre å hive seg uti det - og få med det beste av alt: sola!” sa vår hjemmelsmann fra Nordfjord.

Red.

patetra

Innhold

Leder	side 3
Her finner du LARS	side 7
Med bil i Europa	side 8
Barcelona - for rullestolbrukere	side 10
Opphold i Spania	side 14
HC-hjørnet	side 15
Plastkort for ryggmargsskadede	side 16
Ny arbeids- og velferdsreform	side 17
Nye skatteregler	side 18
“KISS”-seminar	side 19
Dagfinn Enerly og Sunnaas	side 20
LARS Øst/Oslo, åpent brev til Sunnaas	side 21
stepnow, organisasjon på grasrota	side 22
ASTRA TECH informerer	side 23
Ryggmargsskadekonferansen på Hotell Ullensvang	side 24



Foreningen arbeider ut fra følgende formålsparagraf:

“Landforeningen skal ivareta ryggmargsskaddenes 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”.

SpeediCath Kateter

- Til enhver anledning!

Mange mennesker er av ulike årsaker avhengig av å kateterisere seg daglig. Dette kan påvirke livskvaliteten og følelsen av å leve et uavhengig liv. Vi i Coloplast ønsker å bidra til at hverdagen til brukerne av vårt utstyr skal bli enklere.

Vi tilbyr et komplett katetersortiment til enhver anledning:

SpeediCath Kateter

- for menn, kvinner, ungdom og barn

SpeediCath kateter er klar til bruk. Det ligger i en steril saltvannsoppløsning og kan brukes når som helst og hvor som helst. Alt du trenger å gjøre er å åpne pakningen. Enkelt, raskt og diskret.

SpeediCath Compact

- verdens minste revuolusjon kun for kvinner

SpeediCath Compact er et lite og diskret kateter. Katetret er kun 7 cm langt, med et moderne praktisk design som gjør det lett å ta med seg.

SpeediCath Complete er

- klar til bruk på 1-2-3

SpeediCath Complete består av et SpeediCath kateter med integrert urinpose. Katetret ligger i sterilt saltvann og er basert på de samme prinsipper som vanlig SpeediCath kateter. Enkelt, raskt og sikkert i bruk.

Nyt sommeren!



Brosjyrer og vareprøver kan bestilles på vår
tlf 22 72 06 80 og/eller
mail: kundeservice@coloplast.com.
Web: www.coloplast.no.

SpeediCath



Verdens minste revolusjon...

... kun for kvinner



Enkelt
Sikkert
Diskret



PRODUKTFOTO 1:1

SpeediCath Compact er et helt nytt tappekateter 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



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

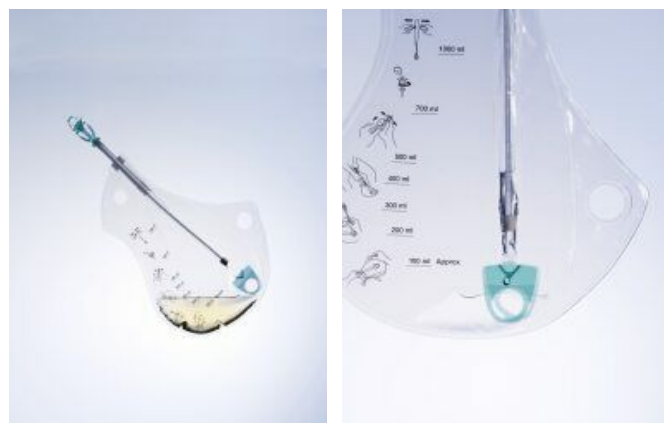
SpeediCath Complete forenkler kateteriseringen og en studie viser at SpeediCath kateter reduserer risikoen for urinveisinfeksjoner sammenlignet med kateter uten overflatebehandling.

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

Lars Bakås
Kong Ingesgt. 12, 7051 Trondheim
Tlf. 73 93 64 08 - Mob 913 42 869
Epost: trondelag@lars.no

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: oddvar.a.gikling@sunndals.net

LARS Hordaland

Steinar Halse
Hans Tanksgt. 8, 5008 Bergen
Tlf.: 55 32 66 17 - Mob 91 79 48 48
Epost: hordaland@lars.no
Epost, privat: stehalse@online.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 Kongslien
2920 Leira i Valdres
Tlf/Fax: 61 36 23 53
Mob 900 82 490

LARS Hedmark

Svein Bjørklund
Bringeberveien 35, 2200 Kongsvinger
Tlf 901 79 276
E-post: svein@east.no

Mail til PATETRA kommer nå fram også på denne adressen:

obostrom@broadpark.no

Hovedstyret fram til årsmøtet 2007

Leder

Steinar Halse
Hans Tanksgt. 8, 5008 Bergen
Tlf. 55 32 66 17 - Mob 91 79 48 48
Epost: stehalse@online.no

Nestleder

Steinar Halse
Hans Tanksgt. 8, 5008 Bergen
Tlf. 55 32 66 17 - Mob 91 79 48 48
Epost: stehalse@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 64
Epost: am-nyhus@online.no

Styremedlem

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

Styremedlem

Ole Arne Sætervik
6445 Malmefjorden
Tlf. 71 26 51 43 - Mob 48 13 80 04

I. 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 ryggmargsskade (LARS).

LARS er tilsluttet Norges Handikapforbund.

Ansvarlig redaktør

Steinar Halse

Redaksjonens adresse inntil videre

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

Feriebetragtninger fra Per Erik Løkkevik

Lederen i LARS, Per Erik Løkkevik, er stolt innehaver av en ny, sort VW Caravelle. Han omtaler den som en nydelig bil med alt utstyr. Per Erik tar gjerne med seg hele familien på biltur når det er sommerferie. Slik også i år.

Som hovedleder for LARS så trenger man å være representativ til tider og som kjent så kan klær

skape folk! Hovedmålet for ferieturen var bl.a. Rolli Companys fabrikk, nær Heidelberg i sydtyskland, for fornyelse av garderobe og tilpassing av klærne. Rolli Company ble i sin tid startet av Manfred Sauer. Han er selv rullestolbruker. Løkkevik brukte to rolige dager ned (man har jo ferie), og takket være GPS fant vi fabrikken uten problemer, noe som nok hadde vært vanskelig uten.

Fabrikk og hotell

Det nye i år er at det i tilknytning til fabrikken også hadde blitt bygd et flunkende nytt hotell, helsesenter og spa, alt tilpasset bevegelseshemmede.

Som overnattingsgjest har du gratis adgang til alle fasiliteter, som oppbygd svømmebasseng hvor du lett kan forflytte deg ut i, treningsapparater tilpasset rullestol, sauna og massasje, (husk å ta med rekvisisjon, eller den



(massasjen altså) kan kjøpes for en billig penge).

De helt nye, ikke helt ferdige handikapprommene var bare perfekte, med terrasse og TV, grønn, nydelig dusjstol og stort dusjrom. Da jeg skulle dusje om morgenen var det to ytterkanter på dusjinnstillingen. Tydeligvis bare kaldt og iskaldt. Ja, ja tenkte jeg, det er jo et Spa så dette var sikkert en del behandlingen, men jeg var glad jeg var delvis lam!

Ved frokosten, inkludert i romprisen og nydelig servert på ferdigdekkete småbord, kom vi i snakk med Manfred Sauer selv, lederen og eieren av hotellet/stiftelsen, som bare kunne beklage at de hadde glemt å koble til varmtvannet i den nye hotelfløyen. Så da så!



Prøving og tilpassing

Dagen benyttet jeg så (selvsagt etter gode råd fra min kone) til å plukke ut, prøve og tilpasse bukser, jakker og sko fra et meget rikholdig utvalg, pluss mange andre ting som du også kan se i en rikholdig katalog. Denne kan du få ved bare å maile, på engelsk, til: scandinavia@rollicompany.de. Se også www.rollicompany.de. Etter så å ha trukket kredittkortet ble klærne, etter omgjøring og tilpassing, 14 dager senere sendt til Strømstad postkontor, poste restante. Ved å hente dem der sparte jeg norsk moms. (Fordel å bo i nærheten av Sverige!).

Turen gikk så videre etter innfallsmetoden. Likte vi oss på et sted, ble vi der en stund. Hvis ikke dro vi bare videre. Vi dro gjennom Liechtenstein (det var så lite at det var helt nødvendig med GPS!), Østerrike og Italia. Derfra til Nice, Frankrike, hvor vi lot bilen stå parkert ti meter fra hotellinngangen, da bilen var fem cm for høy for garasjeplass.

Innbrudd

Neste morgen var sideruten ved sideheisen knust, og uvedkommende hadde romstert i bilen. I og med at dette var en helt ny bil med sotede ruter uten innsyn og med mange finesser, hadde de ikke klart å få åpnet en eneste dør, og heller ikke klart å starte den. De fikk med seg min PC (med alt LARS stoff på!) samt et nett med alt mulig rart oppe i. Tyvene hadde tydeligvis dårlig tid, og måtte også krype ut gjennom den knuste ruten (fotspor i taket!).

For å anmelde dette dro vi til politistasjonen (GPS), hvorefter endelig å ha funnet en parkeringsplass viste seg å være feil politi!



Vi skulle til Gendarmeriet, hvor vi etter noe leting (GPS) ble møtt av en arrogant, fransk politimann som i hvert fall ikke ville snakke engelsk og som aldri hadde hørt om VW Caravelle!

Men ved hjelp av en fransktalende datter fikk vi idet minste levert en tyverianmeldelse, noe som kom godt med under forsikringsoppgjøret hjemme.

Da dette skjedde på en søndag måtte vi bli to dager ekstra i tyvenes by, for å få satt inn en nødruete slik at vi kunne kjøre videre.

Dro så gjennom Sveits og Tyskland, Danmark og Sverige tilbake til ordnede forhold i NORGE!

PS. For sikkerhets skyld: Ved hotellovernatting ta med bilen inn på hotellrommet da forsikrings-selskapene ikke erstatte lettomssettelige verdisaker som PC, og du får bare halv verdi igjen av ”normale” ting. Dessuten måtte jeg betale egenandel på kr 3000,- for knust rute! DS.

Reisebrevet er skrevet av
Per Erik Løkkevik
Foto av stolt bileier:
Anne-Margrethe Nyhus

Barcelona

- byen for alle oss med rullestol

RYKs redaktør, Birgitte Bjørkman, er ryggmargsskadet - og rullestolbruker. Hun har sendt Patetra denne beskrivelsen av en by og et område de fleste av oss kanskje ville kvie seg for å dra til. Les dette; og dra av gårde! (Vi gjengir det uten oversettelse.)



Det er veldig nemt og avslappet at være turist i Barcelona, hvor byplanlægningen har taget tilgjengelighet alvorligt, busserne har lift, hvor man først spiser middag etter klokken ni om aftenen, og hvor shopping og kultur er forenelig i et mylder av mennesker, der også tager sig tid til en kop kaffe i byens utallige cafeer.

Tekst og foto: Birgitte Bjørkman

Barcelona er en europeiske storby med høyt til loftet. Er man af den "finkulturelle slags" er man kommet rette sted. Barcelona er europeisk centrum for arkitektur, kultur og design og vel nok den by i Europa med flest cafeer og restauranter pr. indbygger. Et godt udgangspunkt for en storbyreise. Og så tilmed den europeiske by, som har taget tilgjengelighet alvorligt og integreret det i den fremtidige byplanlægning.

La Sagrada Familia, Gaudis berømte bygningsværk og Barcelonas vartegn.

Olympisk springbræt

Vi skal tilbage til De Paralympiske Lege i 1992. Det var her det hele startede. De mange internationale, olympiske deltagere skulle tilbydes hoteller, kulturelle oplevelser og transport - vel og mærke tilgængelige for kørestole. Siden er tilgængeligheden blevet udbygget i et omfang, enhver turist i kørestol kan glædes over - og enhver byplanlægger kan lære af! De fleste gader er nivellerede eller har rampe ved overgange og kryds, og til gadebilledet hører også de mange kørestolsegnede telefonbokse.

Alle offentlige busser er udstyret med liftordning. Det gælder også lufthavnsbus og turistbusser, der kører rundt til alle byens seværdigheder. Buschaufføren skyder med største selvfølgelighed bussens underliggende lift ud på fortovet. Her er der ingen sure miner eller besværlige anordninger. Chaufføren klarer det fra sit førersæde og holder øje med,

at man kommer vel om bord på bussen. Der er kørestolsplads lige indenfor med egen knap for stop til udstigning med rampe.

Alle seværdigheder og kultursteder har handicaptoilet, og tilmed i blandt cafeer og restauranter bliver man overrasket over at finde handicaptoilet.

Ingen overraskelser

Min datter Julie og jeg har været her før. Men ærligt, når storbyrejsen også skal være ferie, er der god grund til at vælge Barcelona. Hotel Duquesa de Cardona er valgt med omhu. Hjemmefra har jeg sikret mig, at hotellets tilgængelighed er i orden via websiden www.accessiblebarcelona.com. Ingen overraskelser, tak. Kun de behagelige af slagsen. Og det er jo et godt udgangspunkt for en ferie, hvor afslapning er en del af programmet.

Hotellet har to værelser for kørestolsbrugere, og det bedste ved disse er badeværelset, som er

dejligt stort. Her behøves ingen besværlige manøvreringer for at klare toilet og bad.

Hotellet er prismæssigt ikke i den billige ende. Hvilket sjældent de gode (læs: tilgængelige) hoteller er. Men til gengæld - som et lille kuriosum - byder hotellets tagterrasse på en flot udsigt over Barcelonas havnefront. Et godt sted at drikke en kølig øl og hvile ud på de til formålet opstillede solsenge efter en lang dag i Barcelonas travle gader.

Ramblaen

Fra vores hotel er vi i gå-afstand til de fleste seværdigheder, ikke mindst Ramblaen, som er et levende strøg. Ikke mindst de mange gadekunstnere og -gøglere, der overgår hinanden i kreative kostumer og afsindige påfund for at få opmærksomhed - og mønter - fra de mange turister, der dagligt spadserer op og ned ad Ramblaen. Og betaler man, får man fuld valuta for pengene - og et sjovt skud i kameraet!

Barcelonas ældste marked Mercat Sant Josep er et besøg værd.





Ramblaen byder på mange farverige indslag af gøglere og kunstnere.

Ramblaen fører os fra havneområdet og de mange smalle gader, der præger bybilledet i den nedre del af byen, op til Placa Catalunya, som er byens centrum og samlingspunkt for mange gademusikere. Herfra fortsætter byen med store hovedstrøg og dyre butikker. Midtvejs på Ramblaen må man ikke forbigå Mercat Sant Josep, som er Barcelonas ældste marked. Her finder man et overdådigt udbud af grøntsager, fisk, krydderier, ost og charcuteri - et must for gourmetfreaks! Find også de små, intime boder, hvor der steges blæksprutter og små sardiner. Det smager himmelsk med en kold øl!

Fortovsnivelleringer er en del af byplanlægningen i Barcelona.

De smalle gader

Den gotiske bydel er en seværdighed i sig selv med de mange smalle og krogede gader, gamle bygninger og små charmerende pladser, hvor man endnu kan ånde middelalderstemning. Her finder man også den 700 år gamle Catedral de Barcelona, som har en tilgængelig sideindgang. Og i de mange smalle gader længere mod havnen finder man masser af liv. Ikke det liv, der blev faldbudt for ti – tyve år siden, og som turister dengang blev frarådet at opsøge. Kvarterne omkring den sydlige del af Ram-



blåen er forvandlet til rækker af små intime butikker med kunst, mode og design, cafeer og restauranter blandet med få overlevende barer af den mere folkelige slags. Og med til forvandlingen hører fortovsnivelleringer af den æstetiske slags.

Kunstens by

En række kunstnere har sat Barcelona i centrum for europæisk kunst og arkitektur, og Barcelona er ikke besøgt, hvis man ikke har set Antoni Gaudís bygninger. Blandt dem alle er La Sagrada Família, Gaudís mest berømte bygningsværk. Domkirken har været under opbygning i over 100 år og står endnu ikke – og langt fra – færdig. Domkirken kan ses med god tilgængelighed. Til Gaudís værker hører også de berømte bygninger, Casa Milà (også kaldet La Pedrera), Casa Batlló samt Park Güell, der huser Gaudís særprægede, keramiske arbejder. Desværre en lidt svær, tilgængelig park pga. terrænets stigning, men det er muligt at komme omkring. Gaudí var for det meste udkældt af byens borgere for hans besynderlige byggerier, der hentede inspiration i fabler og i naturen, men i dag er La Sagrada Família vartegn for den catalanske by. Museu Picasso og Joan Miró Museet er turistmagneter i Barcelona, men et besøg på det nyere kunstmuseum, MacBa med nutidskunst kan også anbefales. Alle naturligvis fuldt tilgængelige. Barcelona huser også masser af nyere arkitektur, og ikke mindst De Olympiske Lege i 1992 satte skub i byplanlægningen på mange måder: Byggeriet af det fantastiske, olympiske anlæg på byens klippetop, Montjuïc samt den olympiske hightech-by, Vila Olímpica, der ligger ud til kysten.

Montserrat

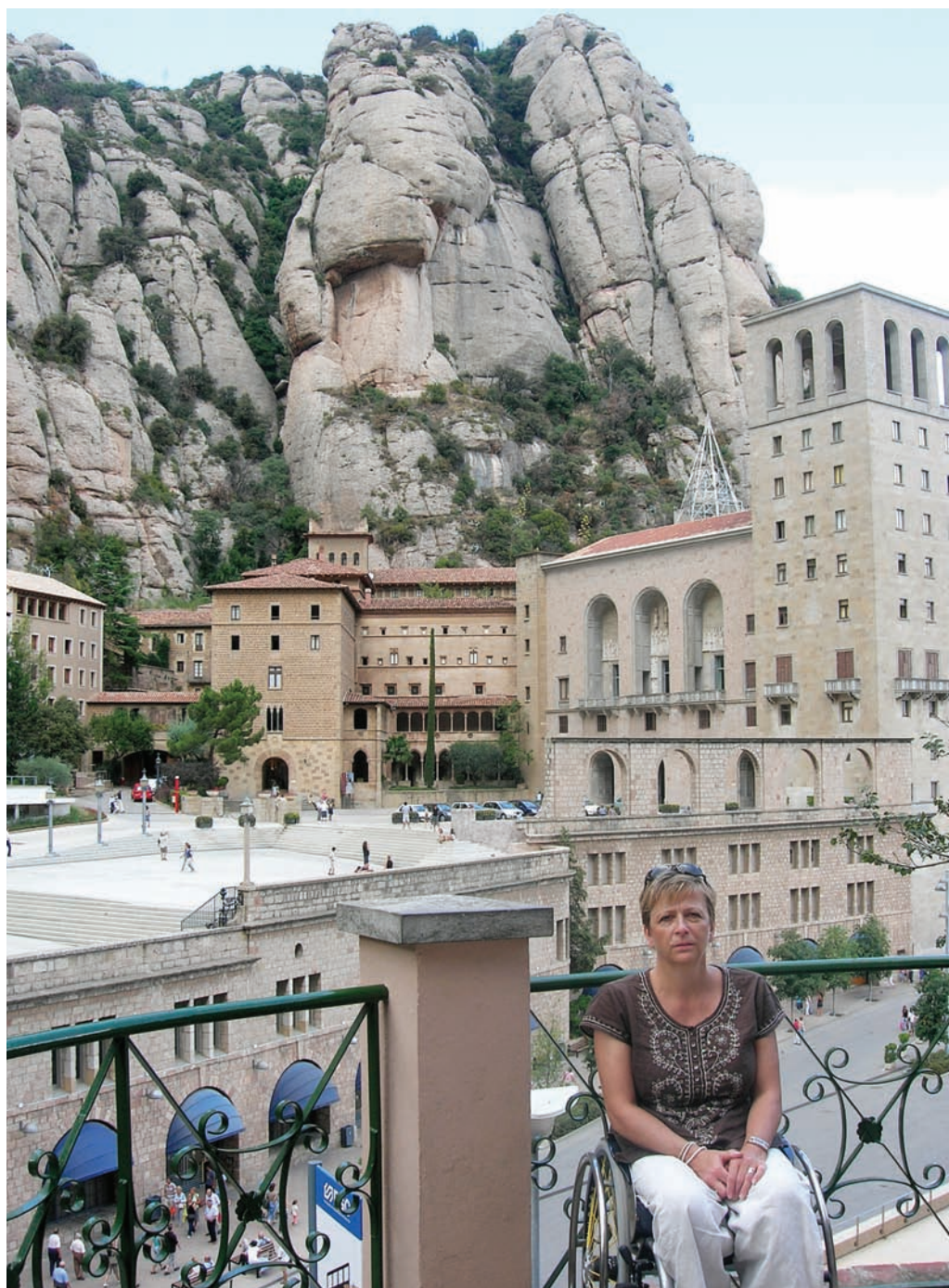
Har man dage nok og trænger til lidt luftforandring kan man tage en togtur til Montserrat-klosteret, 40 km vest for Barcelona. Klosteret ligger i et af Cataloniens mest særprægede bjerglandskaber, og turen med kabelbanen, der "klatrer" op ad bjerget, er flot. Fra Placa de Espanya i Barcelona tager man toget mod Manresa. Undervejs skifter man til kabelbanen mod Montserrat. Både tog og kabelbane er fint tilgængeligt.

Jeg kan varmt anbefale Barcelona; ikke mindst til de kørestolsbrugere, der skal rejse for første gang. Og hvad man absolut må prøve: Tapas! Små, lækre godbidder med alt, hva hjertet begærer. God rejse!

På www.accessiblebarcelon.com kan man finde tip til overnatning, seværdigheder og transport. Man kan også booke hotel og bestille hjælpemidler.

Det er englænderen Craig Grimes, der er rygmarvsskadet og bosat i Barcelona, der står bag hjemmesiden.

Montserrat klosteret ligger i et af Cataloniens mest særprægede bjerglandskaber.



Ja takk, enda mer Spania!

Måløy er muligens den byen i Norge som har flest ryggmargsskadde i forhold til folketallet!

Hotellmannen Kjell Arne Eikeland merket tidlig at alt ikke var som det skulle være. Som ung mann var han hemmet av "et eller annet", men tok det ikke så nøye når det f.eks. gjaldt ekstrem stuping eller skiløping. Balansen ble imidlertid dårligere med årene - og i 1995 var operasjon nødvendig da det viste seg å være syster på ryggmargen; C4-C5. Selv sier han at han idag sitter i rullestol etter en kombinasjon fødselskade/ekstremsport.

Da det ble et faktum, et halvt år etter operasjonen, at heretter blir det rullestol bestemte han seg for å bryte barrierene.

Han har alltid vært et arbeidsjern, og som hotelldirektør ble det ofte til at jobben krevet alt, til alle døgnets tider. Tidlig på 80-tallet satte han seg inn i - og lærte seg å ta i bruk datateknikken. Derfor var han over



"dataterskelen" da han ble lenket til rullestolen.

Etterhvert ble det å bruke énfingersystemet, bl.a. på et 36-siders brev til Fylkesmannen i Sogn og Fjordane.

Kjell Arne sier følgende: "Funksjonshemmingen er ikke det verste - men alt det andre som følger med... Man må lære seg tålmodighet; og svelge mange, mange kameler!"

Da Rådmannen i hans kommune ba om nedskjæringer som bl.a. gjaldt bistand til funksjonshemmete tok han straks tak i sosialavdelingen hos Fylkesmannen. Likningssjefen i hjemkommunen berømmer ham for godt innleverte søknader - som igjen har gitt ham de riktige fradragene. Han sier man må stå på hele tiden, men konkretisere hva det gjelder! Noe som har gitt ham særlig god kontakt med konsulenten for funksjonshemninger i Sogn og Fjordane. Kjell Arne Eikeland elsker Spania - men mest av alt elsker han den store viktige tingen som heter sol! Som gjør godt i kroppen og styrker psyken. Han har inngått kontrakt med hjemmekommunen slik at han er frigitt hjemmesykepleien her i landet når han er i Altea. Han sørger for at de nødvendige papirene er i orden før han drar. Dermed får han fysioterapi på samme måte som hjemme. Og han har funnet sin perle av et hotell der nede - drevet av norske sykepleiere. Her er han sammen med sin kone Berit og en av de norske sykepleierne i Altea. Et bevis på at en bruker av elektrisk rullestol kan nyte Middelhavets bølger i mørketiden...



Hei alle Patetra – lesere!

I dag har vi også lyst til å sette litt fokus på selve konseptet vårt, selv om vi håper (og vet) det er mange av dere som har god kjennskap til oss fra tidligere.

Hvorfor skal så dere benytte HC og hva kan vi gjøre for dere?

Vi kjører varer fritt hjem

til dere. For de av dere som ønsker automatiske leveringsintervaller tilpasser vi mengde og tidspunkt for hver enkelt. Skal noen av dere reise bort i høst, jule- eller nyttårs helgen, kan det være lurt å huske på at vi kan levere på besøksadressen. Dette kan avtales direkte med kundeservice. Vi minner om at vårt konsept med fri levering gjelder innen Norge.

Er det utstyr dere ikke får til å passe, kommer vi gjerne med råd og tips til hvordan dere kan få det til å passe i deres hverdag. Vi kjenner et stort spekter av leverandørenes produkter, og fordi vi er produktnøytrale kan vi lage en pakkeløsning på tvers av leverandører tilpasset akkurat deg.

Nyhet!!

For de av dere som strever med lekkasje fra uro-, ileo- eller colostomi er det nå kommet et nytt produkt fra en av våre leverandører, Hollister. Produktet heter **Adapt flate tetningsringer**. Disse tetningsringene kan bøyes, tøyes, strekkes, brettes, klippes eller rives fra hverandre. De kan deretter settes sammen igjen slik at de tilpasses de ulike årsakene til lekkasjen. Ringene føyer seg etter hudens folder og når den

først er formet etter behovet holdes denne fasongen. **Adapt flate tetningsringer** har en unik evne til absorpsjon av fuktighet og stomiinnhold. I tillegg sitter de godt festet til huden og hudplaten, og beholder sin gode oppsugingsevne selv når de er fuktige. Dette ser ut til å være en problemløser for veldig mange stomiopererte. Tilbakemeldingene så langt har vært meget bra.

Produktet er godkjent på blåresept.

Art. nr.	Beskrivelse
7805	ADAPT Tetningsringer
10mm Formbar 18-48	10/
7806	ADAPT Tetningsringer
10mm Formbar 18-98	10/

P-Bag SAP:

Dette relativt nye produktet heter P-Bag SAP (se bildet), 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.

Dette produktet er et letthåndterlig 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 ingen lukt. For noen kan det være aktuelt å bruke P-bag SAP ved selvkateterisering, spesielt hvor toalett ikke er lett 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 godkjent på blåresept

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



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

Mange hilsner fra

Anita, Carola, Hege, Reidun og Boye



- den nye arbeids- og velferdsreformen

Fra 1. juli i år har en ny etat dukket opp. Arbeids- og velferdsetaten (tidligere Aetat og trygdeetaten) blir en av Norges største virksomheter med over 13 000 ansatte og med brukere fra nesten hele befolkningen. Etaten vil forvalte om lag en tredel av statsbudsjettet gjennom ordninger som arbeidsledighetstrygd, attføring, pensjon, barnetrygd, kontantstøtte, m.m. Sosialtjenesten i kommunene og den nye Arbeids- og velferdsetaten vil sammen utgjøre den nye Arbeids- og velferdsforvaltningen (NAV).

Helhet og effektivitet

Formålet med denne reformen, som er en av de største forvaltningsreformene i nyere tid har som formål å få flere folk i arbeid og aktivitet og færre på stønad. Det skal bli enklere for de som er brukere av etatene og forvaltningen skal tilpasses den enkeltes behov.

Samtidig er det en målsetting å få en helhetlig og effektiv arbeids- og velferdsforvaltning. Innen 2010 skal alle innbyggere i Norge ha tilgang til et NAV-kontor der alle tjenester innen området sees i sammenheng.

Ikke småtterier med andre ord.

Utstrakt samarbeid

Den nye etaten krever et utstrakt samarbeid mellom stat og kommune. På bakgrunn av dette må det utvikles effektive og brukervennlige løsninger. Ikke minst må en felles kultur og ståsted innarbeides mellom det som tidligere var kommunalt ansvar og det som var statlig ansvar.

Målfrid Bakken som har jobbet med NAV-reformen sier at NAV-kontoret skal være en synlig samfunnsaktør. - En offensiv

tilnærming til utfordringer i lokalsamfunnet vil være et suksesskriterium for NAV – både i etablerings- og driftsfase, sier hun. Bakken har ledet arbeidet med en rapport som skal støtte NAV-kontorene i arbeidet med å kartlegge samarbeidspartnere og lage en strategi for samhandling.

Det betyr at både ledelse og medarbeidere må gjøre seg kjent med de lokale samarbeidspartnerne. Det handler om at vi holder vårt løfte til samarbeidspartnere, og slik bidrar til å oppnå målene med reformen, sier Målfrid Bakken.

Perspektivene er ulike

Utgangspunktet for samarbeid må være forståelsen av at ulike parter har ulike virkemidler, kunnskap og perspektiv for å kunne bidra til løsninger.

Samarbeid mellom aktører med ulikt perspektiv kan være viktig for å skape ny forståelse og ny kunnskap.

Ny organisering skaper nye grenseflater. Førstelinetjenesten på NAV-kontoret skal sørge for nødvendig koordinering både innad i arbeids- og velferdsfor-

valtningen, og mot andre relevante tjenester som brukeren har behov for.

Ingen endringer på kort sikt

8600 flere personer mottok en uføreytelse etter første halvår i år sammenlignet med samme tid i fjor. Befolkningens alderssammensetning er en viktig forklaring på veksten i antall personer med uføreytelser. Arbeids- og velferdsdirektør Tor Saglie kan ikke love noen endringer på kort sikt, men mener at en effektiv og målrettet organisering av den nye Arbeids- og velferdsforvaltningen (NAV) vil føre til en bedre innsats overfor langtidssyke. Men endringene vil komme, og vi gleder oss til å starte arbeidet med å gjennomføre reformen.

Du kan lese mer på
www.trygdeetaten.no eller
www.nav-interim.no

Tekst: Anne-Margrethe Nyhus

Like viktig i lommeboken som kredittkortet!

Viktig informasjon Autonom Dysrefleksi P.g.a min ryggmargsskade kan jeg få kraftige svingninger i blodtrykket, såkalt autonom dysrefleksi. Symptomene er svært forhøyet blodtrykk, rødme i ansiktet og kraftig hodepine. Dette kan avhjelpes ved: • Sittende stilling • Tømming av urinblæren • Tømming av tarmen • Nifedipin (Adalat) 10 mg. Autonom Dysrefleksi kan være farlig, da den kraftige BT-stigningen kan medføre hjerneblødning, uregelmessig hjerterytme og epileptiske anfall. Ved behov ring (+47) 55976042/43 Spinalenheten Haukeland Universitetssjukehus <i>Marit Grønning, overlege Spinalenheten</i>	HELSE BERGEN - ALT HANDELER OM MENNEKE Haukeland Universitetssjukehus VIKTIG INFORMASJON FOR Ryggmargsskadde Autonom Dysrefleksi 
---	---

Lise Bjerke, avd.sykepleier ved Spinalenheten, Haukeland Universitetssykehus, har sendt Patetra følgende viktige melding:

Spinalenheten i Bergen har utarbeidet et lite - men meget viktig - laminert plastkort, som vi ryggmargsskadde alltid bør ha med oss. Kortet er en viktig informant om innehaveren dersom en ulykke skulle inntreffe.

Autonom dysrefleksi rammer ryggmargsskadde med skade over TH6. Dette defineres som et ikke viljestyrt hyperaktivitetssyndrom, som utløses av stimuli nedenfor skadenivået. Mekanismen

bak dette er at blodkar trekker seg sammen p.g.a signaler som ikke lar seg regulere fra hjernen (forbindelsen er brutt p.g.a. ryggmargsskaden), og man får en masserefleksreaksjon på normalt ufarlige stimuli.

Dysrefleksisyndromet utløses f. eks. av problemer knyttet til urinveier, mage/tar, sår o.l. Vi ser det ikke skjelden i forbindelse med urodynamisk undersøkelse, eller andre undersøkelser/skader under Th6. Autonom dysrefleksi kan gi blodtrykkstigning, hodepine, svimmelhet, kvalme, svette/frysninger o.a. Hvis man ikke

kjenner til disse reaksjonene, er de vanskelige å tolke, og mange opplever at helsepersonell ikke vet hva dette er. Alvorlig grad av dysrefleksi må behandles, hvis ikke kan man oppleve bevisstløshet, epileptiske anfall og i verste fall hjerneskade. Meningen er at du som har disse problemene bør ha dette kortet i lommeboken, slik at informasjonen når videre hvis det er behov for dette. Du kan kontakte vår Brukerkonsulent Svein Arne Vabø på mail svein.arne.vaboe@helse-bergen.no hvis du vil ha tilsendt et slikt kort.

Skatt:

*- fra og med i år må
absolutt alle utgifter
kunne dokumenteres!*

Skatterådgiver Nils Petter Ølness ved Bergen Likningskontor er en myndig mann; men med lun humor og stor hjelpsomhet. Han er selv ryggmargsskadet, er rullestolbruker - og medlem av LARS.



Nils Petter Ølness ved Bergen Likningskontor må kunne sin Lignings-ABC. (For de som ikke vet det; Lignings-ABC'en er et oppslagsverk på mer enn 1.340 sider. En "murstein" som stadig blir oppdatert etter som reglene hele tiden endres, og reglene må han kunne på fingrene!) Ølness er bl.a. skatterådgiver for de 34 kommunene i Hordaland, og daglig kommer det inn i snitt 70 telefonhenvendelser fra likningskontorene over hele fylket. Nå gjør han det tindrende klart at fradragsreglene for oss ryggmargsskadde fra og med i år ha helt endrete krav. Og, dessverre, sier han: "NHF har hatt forslagene til de nye fradragsreglene til høring, men direktoratet har ikke mottatt en eneste tilbakemelding, til tross for purringer!" Mange av oss har f.eks. behov for 27-28 varmegrader i boligen, fordi vi får "kuldetak" og spas-

mer når innnetempearturen er på et "normalt nivå" for de andre vi bor sammen med.

Til nå har man eksempelvis kunnet vise til kraftselskapenes utregninger når det gjelder merforbruk. Men heretter blir dette nærmest umulig. Det som tidligere kunne sannsynliggjøres skal nå være absolutt klart, tallmessig.

Ved fradrag må det heretter kunne fremlegges kvitteringer ved sykdomsutgifter.

Reglene sier videre at slitasjeutgifter og ekstra vedlikehold blir det rett og slett umulig å få fradrag for. Skal man f.eks. ha beleggingsstein foran inngangsdøren, for å gjøre det lettere å bruke rullestolen til og fra bilen, blir dette å anse som påkostning på bolig.

Medlemmene i LARS oppfordres derfor til å ta kontakt med sitt likningskontor for å få klarhet i hvilke regler som nå gjelder i god

tid før selvangivelsen sendes inn! Forandledningen til reglene - dringene er at skattereglene skal forenkles - for alle skatteyttere. Man følte det var en svakhet i systemet - som favoriserte de ressurssterke som "ropte høyest" og kunne formulere sine egne synspunkter.

Nils Petter Ølnes ble ryggmargsskadet etter en ulykke da han var 25. Han er rullestolbruker og har valgt å jobbe 100% - eller som han sier: "Helst mer enn vanlig dag. For når jeg starter arbeidsdagen kl. 08.00 renner telefonene inn - og stormen gir seg ikke før kl. 15.30. Da stenger nemlig de kommunale kontorene rundt om i fylket. Fra 15.30 til 17.00 blir det arbeidsro til å få unna de viktige sakene..."

Har du spørsmål kan du sende ham en mail:
nils.olness@skatteetaten.no

Meld deg på "KISS" - dagsseminar på Sunnaas. For kvinner med fysiske funksjonsnedsettelse

Fra spesialpedagog Mette Mørken, Lærings- og mestrings-senteret på Sunnaas Sykehus, har vi fått melding om at det blir arrangert dagsseminar - for kvinner - fredag 17. november. (Påmeldingsfrist 10. november.)

Dette seminaret har vært arrangert en gang tidligere, og det var meget vellykket.

Har du spørsmål er det bare å ringe Mette på tlf. 66 96 92 18 email: mette.morken@sunnaas.no

eller Anne Cathrine Kraby, tlf. 66 96 92 17.

Det er plass til 15 deltakere, og for å delta må man ha en fysisk funksjonsnedsettelse.

Seminaret starter kl. 10.00 - med avslutning kl. 16.00.



Sportsjournalistikken måtte til for å sette fingeren på et ømt punkt - dessverre!

Fotballinteressert eller ei - ingen kan vel ha unngått å ha fått et forhold til den ryggmargsskadde fotballspilleren i Fredrikstad. Følgende sto å lese i landets aviser for kort tid siden:



Foto: Øyvind Karlsen

Dagfinn Enerly kom med kraftig kritikk av forholdene ved Sunnaas Sykehus på Nesodden under en pressekonferanse i dag. Fredrikstad-spilleren pådro seg alvorlige brudd i nakken under en kamp i eliteserien mellom Fredrikstad og Start i oktober i fjor. Nå sitter han i rullestol og har som langsiktig mål å kunne gå igjen. Onsdag la han ikke fingrene imellom da han beskrev forholdene under sin rehabilitering på Sunnaas.

– Mitt inntrykk av helse-Norge, etter å ha vært på Sunnaas i måneder, er at det skal spares på alt mulig. Når det møter opp tre stykker på jobb, som skal passe på 36 rom, og en spør hvorfor det ikke kalles inn ekstravakter, får vi høre at “vi får ikke lov, det skal spares”. Da sier det seg selv at dette er galskap. Det er medisinsk uforsvarlig å drive sånn, sa Enerly ifølge NRK.

Han mener at den dårlige bemanningen går ut over både pasientene og en dyr løsning for samfunnet.

– Jo mindre bemanning, jo lengre tid tar opptreningen, jo mer penger koster det å ha oss i den situasjonen, sier Enerly, som ble svært overrasket over forholdene han opplevde på sykehuset.

Enerly understreker at det er systemet og de manglende ressursene han kritiserer og ikke menneskene som utfører jobbene.

Styreleder Peder Olsen ved Sunnaas Sykehus sier at han tar kritikken fra Enerly alvorlig, men fastholder at behandlingen er innenfor ansvarlige rammer og at pasientene får en god behandling. (©NTB)

... men LARS Øst/Oslo "kom fort inn på banen" -

Patetra gjengir brevet som LARS Øst/Oslo straks sendte til Sunnaas etter at Dagfinn Enerlys kritikk kom ut i pressen. Ledelsen ved Sunnaas har etter dette bedt om et samarbeidsmøte med LARS allerede i uke 42!

Sunnaas Sykehus HF
v/direktør Einar Magnus Strand

BEHANDLINGSSITUASJONEN FOR RMS VED SUNNAAS SYKEHUS HF

Vi viser til de siste ukers oppslag i media om behandlingssituasjonen ved Sunnaas sykehus HF.

Landsforeningen for ryggmargsskade (LARS) deler en bekymring for at rehabiliteringssamarbeidet ved sykehuset ikke blir ivaretatt godt nok som følge av at det til tider ikke er tilstrekkelig bemanning ved Avdeling for ryggmargsskade og multitraumer (RMM). Ressursmangelen med hensyn til hjelpemidler, utstyr og hensiktsmessig bygningsmasse er også bekymringsfull. Det fremkommer til dels sterke uttalelser om situasjonen, både fra tidligere pasienter og fra ansatte. Bekymringen har nå preg av å være generell og synes å bli delt av de aller fleste som uttaler seg.

Vi har i en lengre periode merket oss at tilbakemeldingene vi har mottatt om Sunnaas er blitt stadig mer alvorlige. Dette har toppet seg etter omorganiseringen av RMM i mars i år. Det er kommet informasjon til oss fra personer som kjenner forholdene for primærpasientene internt og fra ryggmargsskade som har opplevd situasjonen i forbindelse med kontrollopphold. Vi opplever det slik at sykehuset har svekket sin primæroppgave innen rehabilitering. LARS ønsker å gi uttrykk for at dette er svært uheldig, og at vi nå finner situasjonen uakseptabel. Sunnaas sykehus HF er tuftet på et engasjement for rehabilitering. Når dette svekkes, vil sykehuset uten nødvendige tiltak stå i fare for å miste sin høye anseelse og dermed undergrave sin eksistensberettigelse. Dette berører også sterkt den følelsen av trygghet som våre medlemmer tidligere har opplevd, pga vår nærhet og tilhørighet til Sunnaas sykehus HF. Etter at sykehusledelsen innledningsvis avviste situasjonsbeskrivelsen og kritikken som fremkom, har vi merket oss at ledelsen i Aftenposten den 14.09. erkjente at det er store utfordringer, bl.a. ved at ressursene man har til disposisjon "tidvis er marginale" i forhold til arbeidsbelastningen. Vi setter pris på at dette nå tas alvorlig, og at kritikk ikke avfeies som synspunkter fra enkeltpersoner. På bakgrunn av dette vil vi sterkt oppfordre til at ledelsen på nytt vurderer de prioriteringer som er gjort, og iverksette tiltak.

- Bemanningssituasjonen må for det første forbedres på RMM.
- Det må sikres en fleksibilitet slik at primærbehandlingen ikke rammes vesentlig av variasjoner i pasientbelegg, sykefravær og ferie-/helgeavvikling.

- Omorganiseringen av RMM må evalueres snarlig og revurderes. Vi kan herunder ikke begripe at det er rasjonelt at kvalifisert pleiepersonell skal måtte vaske senger og fungere som portører.
- Det forventes at alle pleiere ved RMM straks gis den nødvendige opplæring i rehabilitering og pleie av ryggmargsskade.
- Videre foreslår vi at ledelsen revurderer de tilbakemeldingskanaler man har etablert, slik at tilsvarende situasjoner i fremtiden kan fanges opp og tas på alvor tidligere.
- Det må bl.a. i sammenheng med ovennevnte punkt vurderes opprettet et pasientombud spesielt på RMM, fortrinnsvis rekruttert fra brukerorganisasjonene.
- Uteteamet må gjenopprettes og helst styrkes. Vi kan ikke se at det er økonomisk rasjonelt å ikke ha et velfungerende apparat for kontakt med akuttstasjon, kommunene og ryggmargsskade ute i samfunnet.
- Poliklinikkjenesten må rustes opp og "markedsføres" bedre, slik at flere ryggmargsskade i regionene kan få nytte av tilbudet. Det vil kunne virke både behandlende og forebyggende, samt rasjonelt for sykehuset mht. flytting av ressurser fra innleggelser for utredning/kontrollopphold til utvidede polikliniske tjenester.

LARS tror ikke at situasjonen ved RMM alene skyldes interne prioriteringer som er gjort. De sentrale rammevilkår i form av betaling for rehabilitering utgjør også et stort problem, (for alt vi vet et hovedproblem.) Det bør være åpenbart at sykehusets praksis med å skrive ut pasienter etter rundt 100 dager, for så å ta dem inn igjen etter en kort periode, står i sammenheng med at betalingen opphører. Det blir for enkelt å si at alle utskrivinger er begrunnet i at "miljøskifte" er til pasientens beste. Tvert i mot foretas det etter vår erfaring fortidige utskrivinger. En slik utskriving, selv om den er midlertidig, medfører for mange en stor belastning både fysisk og psykisk.

Slik vi oppfatter det, utgjør denne finansieringsordningen et grunnleggende problem for rehabilitering av pasienter med omfattende skader og stort rehabiliteringsbehov. En god medisinsk behandling av, og et vellykket rehabiliteringsforløp for, en pasient med ryggmargsskade krever tid, mental bearbeiding og praktisk tilrettelegging/forberedelse av hjem, skole/arbeid, transport og kommunal førstelinje. Klare funn i forskningen omkring dette understreker det første årets helt sentrale betydning for pasientens livssituasjon 20-30 år senere. Et godt resultat er like viktig for samfunnsøkonomien som for pasienten.

Dette ønsker vi å ta opp med sentrale myndigheter. Vi etterlyser i denne sammenheng

større kunnskap om denne praksisen hva angår ryggmargsskade:

- Hvordan fordeler behandlingstiden seg (antall dager, evt uker) regnet fra innleggelsesdatoen til første gangs utskrivelse for pasienter under primærrehabilitering?
 - Hvortil sendes pasienten?
 - o tilpasset hjem
 - o ikke-tilpasset hjem
 - o annen rehabiliteringsinstitusjon
 - o annet sykehus
 - o kommunal institusjon/sykehjem
 - Hvor stor andel av disse pasientene skrives inn igjen på Sunnaas innen:
 - o 14 dager
 - o 1 måned
 - o 3 måneder
 - o 6 måneder
 - Hvor stor andel av re-innskrivningene skyldes komplikasjoner oppstått i tiden etter utskrivelse?
 - o sår/hudproblemer
 - o blære-/urinveisproblemer
 - o infeksjoner
 - o psykiske problemer
 - o tilgjengelighetsproblemer
 - o sosiale årsaker
 - Hvor lenge er slike pasienter innskrevet for andre gang?
 - o Hvortil sendes pasienten andre gang?
 - o tilpasset hjem
 - o ikke-tilpasset hjem
 - o annen rehabiliteringsinstitusjon
 - o annet sykehus
 - o kommunal institusjon/sykehjem
- Vi ber om tilbakemelding og stiller oss tilgjengelige for et eventuelt samarbeid om vurderinger av prioriteringer og tiltak.

LARS vil i denne sammenheng også gjerne vise til de innspill vi bidro med i forbindelse med URT-prosjektet i 2005, hvor vi beskrev både dagens situasjon for ryggmargsskade slik vi ser den, og skisserte den ønskede situasjon.

Uansett vil vi fortsette å følge utviklingen innen behandlingssituasjonen for ryggmargsskade.

Med vennlig hilsen

Thomas Ulven
(leder)

Kopi: Helse Øst RHF
Norges Handikapforbund, v/Lars Ødegaard
Norges Handikapforbund, region Øst, v/Sverre Bergenholdt
LARS sentralt
Tillitsvalgt ved RMM, Anine Zapffe
Sjefslege Nils Hjeltnes
Avdelingsoverlege Thomas Glott
Avdelingsleder ved RMM, Kathy Sørvik

Ryggmargsskadde over hele verden blir med - på grasrotplanet - også du?

www.stepnow.org 

Dette er en webside startet i April 2006 av og for mennesker fra hele verden som ønsker å finne en behandling for lammelser. Dette er en grasrot-organisasjon som ønsker å jobbe aktivt for å nå dette målet.

Alle som ønsker å ta del i dette er velkommen. Ingen medlemskontingent og ingen donasjoner. Leif Arild Fjellheim har vært med å starte den.

Organisasjonen er global og den er slik bygget opp at ingen skal ha overordnet bestemmelsesrett, men slik at det blir en demokratisk prosess som skal føre til aktuelle aksjoner.

Organisasjonens primæroppgave vil være å søke etter en behandling for lammelser. Det vil være en aktivist-organisasjon og et av hovedmålene blir å påvirke verdens politikere til å hjelpe oss ved å bevilge nok penger til forskning som jobber innenfor regenerativ medisin for fremtidige mulige behandlingsformer for lammelser.

Alt monner. Her må alle gode krefter til.

Link til siden;
<http://www.stepnow.org/>

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

Kjære Patetra-leser !

Gode råd og tips.

I forbindelse med at høsten er her, ønsker en av våre uroterapeuter å gi noen gode råd og tips for å unngå urinveisinfeksjoner:

Tøm urinblæra i tide! Dersom det mer enn 400 ml i blæra, blir de fine fibrene inne i blæra utsatt for ekstra strekk. Dette kan hemme sirkulasjonen i blæreveggen, og gjøre det lettere for det som kalles gram negative bakterier å feste seg.

Det er vanlig med bakterier i urinen hos en som RIK'er seg. Derfor er det viktig å huske at man ikke starter med antibiotika hvis en rutinemessig urinprøve viser oppvekst av bakterier, om man ikke føler seg syk. Denne tilstanden kalles asymtomatisk bakteriuri og skal ikke behandles. Oppvekst av bakterier sammen med symptomer (kvalme, feber, uvelhet), skal behandles etter dyrkning av urin og resistensbestemmelse av bakteriene.

Kjenner man at en infeksjon er på vei eller man plages av gjentatte infeksjoner, kan følgende være noe å tenke på:

Drakk mer vann/sitronvann noen dager og legg inn ekstra kateteriseringer i løpet av dagen. Når man kateteriserer, får man en "wash-out"-effekt og bakteriene skylles ut av blæra. Sørg for at du tømmer blæra fullstendig. Bakterier er veldig glad i resturin! Har du mye "grums" i blæra, kan det være lurt å øke størrelsen på kateteret. Tettes kateteret, kan man tro at blæra er tom og avslutte for tidlig.

Dersom gjentatte infeksjoner er et problem, be legen din henvise deg til en spesialavdeling som en spinalenhet eller direkte til urolog.

Hils på noen av våre nye frontfigurer for barn og ungdom!



Disse skal være gjennomgangsfigurer i vårt nye informasjons- og opplæringsmateriale for barn og ungdom som vil være tilgjengelig i løpet av høsten. Er de ikke fine?!

Astra Tech har mottatt en anerkjent pris!

12. juli i år, ble den årlige prisen fra Frost og Sullivan; "Technology Innovation and Leadership of the year Award", tildelt Astra Tech.



Det sies bl.a. i begrunnelsen at Astra Tech har vært med på å utvikle terapien intermitterende kateterisering og med dette bedret livskvaliteten til brukerne. Det nevnes videre: "Innovative produkter, utmerket teknologi, omfattende dokumentasjon, pågående langtidsstudier og betydningsfull oppfølging har resultert i et produkt som kundene anser som pålitelig, sikkert og bekvemt."

Frost and Sullivan er et anerkjent, globalt konsulentforetak som har jobbet i mer enn 40 år med å analysere store anerkjente firmaer og dele ut en årlig pris. Volvo, Microsoft og Adobe er blant de foretak som tidligere har mottatt prisen.

Over 70 til stede under Rygg til LARS Hordaland på

“Vil stamcelleforskningen bli til hjelp for oss ryggmargsskadde?” Dette var hovedtemaet for årets Ullensvang-konferanse; for øvrig den 22. i rekken.

Nesten daglig dukker ordet stamcelleforskning opp i pressen. Og da leser vi gjerne at forskningen vil føre til bedring for mennesker med bl.a. diabetes, Parkinsons, Alzheimer, hjerte-/karsykdommer - og ryggmargsskadde.

Styret i LARS Hordaland bestemte i vinter at tema for årets Ryggmargsskaddekonferanse skulle være stamcelleforskning.

To av Norges fremste forskere på området, professor Steinar Funderud ved Riks-/Radiumhospitalet - og leder for Nasjonalt senter for stamcelleforskning - og professor Joel Glover ved Universitetet i Oslo svarte JA! “på strak arm” til invitasjonen om å holde foredrag.

(Og sa samtidig NEI! til honorar - bare man sørget for å få dem fram og tilbake til Hardanger.)

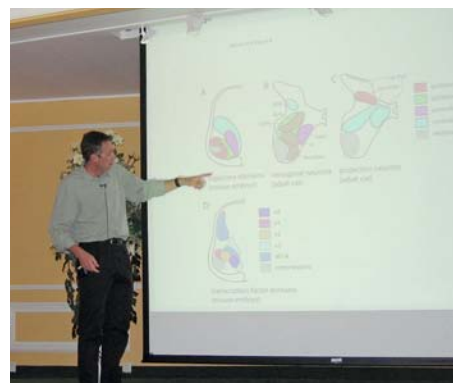
I tillegg ble ryggmargsskadde Leif Arild Fjellheim invitert til å fortelle hva som skjer på forskningsinstitusjoner og klinikker ute i verden. Vi



Professor Joel Glover og professor Steinar Funderud.

har tidligere nevnt at ingen her i landet er mer oppdatert på dette enn nettopp Leif Arild.

Ullensvang-konferansen er et weekendarrangement der ryggmargsskadde møtes for å få lære nytt om relaterte ting til sine



Leif Arild Fjellheim ytterst til venstre (lys blå skjorte).



skader, få kunnskap om nye hjelpemidler fra LARS sine samarbeidspartnere og leverandører. Men kanskje fremfor alt å møte mennesker i samme situasjon som en selv; utveksle erfaringer - og ha det hyggelig sammen.

Konferansen startet fredag ettermiddag 1. september og ble avsluttet søndag 3. etter lunsj.

Deltakerantallet denne gangen var 73, medregnet utstillerne.

Et sammenfattende referat fra årets konferanse ville kunne fylle et Patetra-nummer alene, så det blir stikkord: Steinar Funderud startet lørdagen med generell innføring om stamcel-

ryggmargsskaddekonferansen Hotel Ullensvang



LARS sine samarbeidspartnere var rause med premier.
Den heldige er Sondre Helgesen.



Hardanger viste seg fra sin flotteste side!

ler, norsk forskning på området og hvilke muligheter som ligger foran oss. Han hadde bedt deltakerne forberede seg med spørsmål, og mange fikk en “aha-opplevelse” etter hvert som foredraget skred fram. Det kom fram at pressens kunnskaper om stamcelleforskning er skremmende dårlig, og det som generelt skrives kan faktisk føre leserne bak lyset! Især det som skrives om forskning på embryonale stamceller. Men forskning i Norge har fattigslige kår: Under 10 mill. kroner årlig bevilges til stamcelleforskning. Til sammenligning kan nevnes at UK Stem Cell Foundation, en privat britisk organisasjon, har brakt til

veie mer enn én milliard kroner til stamcelleforskning, samtidig som det offentlige bevilger over 100 mill. kroner årlig til det samme de neste 10 årene!

Noen tall som ble lagt fram av Funderud og Glover var: I Norge er vi mellom 3.000 og 5.000 ryggmargsskadede. Innen EU er tallet i overkant av 330.000, og det tilkommer ca 11.000 nye tilfeller årlig - i Norge ca 100. Med forventet gjennomsnittlig levetid på 40 år er livstidskostnad for en pasient mellom 25 og 75 mill. kroner.

Vil så forskningen komme ryggmargsskadede til gode innen rimelig tid?

Svarene ble både ja og nei. Det har skjedd enormt mye på kort tid, og de foreløpige resultatene en har å vise til gjelder dyreforsøk. Riktignok har GERON i USA og Edinburgh University varslet at man allerede 1. kvartal i 2007 vil anvende embryonale stamceller ved akutt ryggmargsskader

Joel Glover la stor vekt på hvor kompleks ryggmargen er med sine mange nettverk av nerveceller - og at menneskekroppen har en 20 km lang nervecelle. Det er derfor ikke bare å “koble ledninger” til dette systemet. Forskningen viser at det er uhyre viktig at ryggmargsskader behandles hurtig; fordi skaden og omfanget forandrer seg hurtig og det er stor celledød særlig de første 24 timene.

Leif Arild Fjellheim oppsummerte institusjonene som forsker på regenerativ medisin, særlig i USA, og hvilke resultater man har kommet til. Han henviste særlig til Geron, Johns Hopkins University og Baylor College. Men la og vekt på at Europa, og særlig Storbritannia, nå er kommet i førerretet på grunn av lempede regler som gjelder forskning på embryo. Imidlertid advarte han sterkt mot å tro på allerede opprettede klinikker for helbredende behandling både i Europa, Russland og China: “Man finner rett og slett ikke de personene man hevder å ha helbredet!”



Catherine Cameron fra ASTRATECH viser nyheter til Nils Magne Kloster, Halsnøy.

Peristeen Analpropp

- Råd og bruksanvisning i ny brosjyre

Peristeen Analpropp er en unik problemløser for deg som har manglende kontroll over tarmfunksjonen. Analproppen forhindrer avføringslekkasje og dermed også lukt. Den kan brukes inntil 12 timer før den skiftes. Produktet er for de som lider av lett til middels lekkasje og finnes i to ulike størrelser.

Peristeen Analpropp er laget av et mykt skummateriale og har et bånd som er festet i selve proppen. Analproppen føres inn i endetarmen og utvider seg når den kommer i kontakt med fukt og varme fra tarmen. Analproppens porøse struktur tillater luft og gass å passere.

Peristeen Analpropp har gjort hverdagen enklere for mange som lider av avføringsinkontinens. Med analproppen kan du leve et normalt liv, være fysisk aktiv og delta i sosiale sammenhenger uten å måtte bekymre deg for lekkasjer.

Produktet er godkjent for refusjon på blåresept. I vår nye brosjyre får du råd og veiledning i bruk av analproppen.

Brosjyrer og vareprøver kan bestilles på telefon 22 72 06 80 eller send en e-post kundeservice@coloplast.com

Les mer på våre nettsider www.coloplast.no som forøvrig har fått et nytt og flott design!

Vi ønsker alle lesere en god høst!



Peristeen

 Coloplast

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

... 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: 800 30 411