



Reportasje fra demonstrasjonen den 18. oktober 2007

- krav om mer midler til medisinsk grunnforskning

Les mer om:

- Julebord
- Spinalseminar
- Informasjon fra Spinal-enhetene
- Fysisk aktivitet og mestring
- Helsepolitikk
- Nye hjemmesider



Jo flere kokker, jo mer moro!

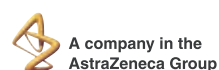


LoFric[®]
Primo[™]



lofric.no

**Jeg godtar ingen kompromisser og
velger derfor et kateter som
er enkelt, lite og sikkert.**



Astra Tech AS, Postboks 160, 1471 Lørenskog. Tlf: 67 92 05 50 Fax: 67 92 05 60 www.astratech.no

Ett år har gått...

Ett år har gått og i løpet av 2007 har Landsforeningen for Ryggmargsskade (LARS) hatt mange arrangement og vert involvert i flere saker.

LARS lokallag har hatt flere flotte seminarer, konferanser og samlinger. LARS Hordaland har hatt sin årlige Ullensvang konferanse, LARS Øst/Oslo sitt høsttreff og julebord med mer. Andre lag har også hatt sine årlige arrangement og møter med forskjellige emner på agendaen i løpet av året. Til flere av disse arrangement har lokallagene invitert gode foredragsholdere med interessante temaer til diskusjon. Våre samarbeidspartnere har under disse arrangement vert tilstede med veldig nyttig og god informasjon samt foredrag om produkter og metoder som ryggmargsskade vil ha nytte av. LARS lokallag har i tillegg utført likemannsarbeider, samt vert til stede i forskjellige sammenhenger ved spinalenhetene hvor enkelte også har sitt virke.

LARS hovedstyre har i året som snart har gått deltatt i samfunnsdebatten da spesielt innenfor det helsepolitiske hvor en har for eksempel deltatt ved internasjonal konferanse slik som i Oslo før sommerferien. Hovedstyret har videre vert i dialog med myndighetene i brev form for saker som opptar ryggmargsskades interesser, samt deltatt i demonstrasjoner slik som nå i høst hvor parolen var mer midler til grunnforskningen her i Norge.

Vi har nå nylig også fått nye hjemmesider opp og stå, disse vil en prøve å oppdatere med informasjon fortløpende samt at en her ønsker kontinuerlige innspill til forbedringer. Patetra er også et fora hvor vi kan ytre våre interesser og synspunkt for saker som opptar oss av forskjellig art, og her ønsker en også innspill om saker som opptar en, -stå fritt til å ta kontakt.

For året som kommer ønsker hovedstyret å bli mer delaktig i samfunnsdebatten for å vise at vi er til for å få gjennomslag for de sakene som en fokuserer på; dette vil i hovedsak bli å sikre god og fullverdig rehabilitering samt krav om mer midler til medisinsk forskning som kan gagne ryggmargsskade, i forskjellige former. Hovedstyret ønsker også å arbeide for bedre informasjonsmateriale for ryggmargsskade, noe vi ønsker å gjennomføre sammen med fagekspertisen ved våre spinalenheter. Og for alle saker enten det er saker som hovedstyret er involvert i eller lokallagene vil en formidle disse gjennom Patetra og på hjemmesidene.

Til slutt er det på sin plass å takke alle for et fint samarbeid, takk til lokallagene for deres arbeid, takk til våre samarbeidspartnere, takk til spinalenhetene, takk til alle de flotte foredragsholderne som har vert tilstede ved våre arrangementer og ellers takk til alle som har vist interesse for saker som opptar ryggmargsskade.

God jul og et riktig godt nytt år til alle.



patetra

Innhold

Leder	side 3
LARS kontaktpersoner	side 4
Nye hjemmesider, LARS	side 5
Demonstrasjon	side 6
Den manglende politiske vilje	side 10
Forskningsprosjekt	side 11
Informasjon fra Spinalenhetene	side 12
Tilskuddsordninger	side 13
Bokanmeldelse	side 15
Aktiviteter og idrett	side 16
Dagskonferanse - helsepolitikk	side 18
Astra Tech informerer	side 21
En spennende temakveld	side 22
C-vitamin og urinveisinfeksjoner	side 25
Fysisk aktivitet og mestring	side 26
Medisin - Original eller kopi?	side 28
Diskusjonsforum ved Sunnaas	side 29
LARS Rogaland	side 29
Stamcelleforskning på ryggmarg	side 30
LARS Øst/Oslo Julebord	side 34
Bergen Wheelers	side 38
Annonser	side 39



Foreningen arbeider ut fra følgende formålsparagraf:

“Landsforeningen skal ivareta ryggmargsskades interesser, og spre informasjon om følger av ryggmargsskade, til alle. Foreningen skal dessuten arbeide for at ryggmargsskade får et best mulig behandlingstilbud og en best mulig livskvalitet. Arbeidet for å forebygge ryggmargsskader skal også prioriteres”.

Her er LARS - lokallag og kontaktpersoner

LARS Agder

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

LARS Buskerud/Vestfold

Arve Kristoffersen
Ulland, 3614 Kongsberg
Tlf. 32 76 20 50 - Mob 418 27 001
E-post: arv-kri@online.no

LARS Finnmark

Ernst Ove Nilsen
Tlf 41 76 93 47
E-post: ernstove@nilsen.as

LARS Hedmark

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

LARS Hordaland

Svein Arne Vabø
Mangerbua 33, 5911 Alversund
Tlf. 56 35 20 44 - Mob 922 09 218
Epost: s-vab@frisurf.no

LARS Møre og Romsdal

Jan Ove Harsjøen
Skoglia 1, 6265 Vatne
Tlf. 70 21 36 42 - Mob 959 13 235
E-post privat: jo-harsj@online.no

LARS Rogaland

Steinar Pettersen
Kollesholen 18, 4353 Klepp Stasjon
Tlf. 51 42 38 26 - 51 42 66 70
E-post privat: steinar.pettersen@kleppnett.no

LARS Trøndelag

Lars Bakås
Kong Ingesgt. 12, 7051 Trondheim
Tlf. 73 93 64 08 - Mob 913 42 869
E-post: lar-baka@online.no

LARS Oppland

Gerd Kongslie
2920 Leira i Valdres
Tlf/Fax: 61 36 23 53 - Mob 900 82 490

LARS Øst/Oslo

Thomas Ulven
Solstadlia 66, 1395 Hvalstad
Tlf. 66 90 11 79 - Mob 918 15 751
E-post: TULVEN@online.no

Hovedstyret

Leder

Leif Arild Fjellheim
Veamyr 77, 4276 Vedavågen
Tlf. 52 82 99 66 - Mob 911 44 728
E-post: lei-fje@online.no

Nestleder

Anne-Margrethe Nyhus
Dr. Dedichens vei 48, 0675 Oslo
Tlf. 22 81 38 57 - Mob 901 63 464
E-post: am-nyhus@online.no

Økonomileder

Ole Johan Grimstvedt
Veiteborveien 51, 4250 Kopervik
Tlf., privat 52 85 14 40
Tlf., arbeid 52 85 46 05
Mob 916 80 048
E-post: ogrimstv@online.no

Styremedlem

Øystein Nesse
Brekkemyr 26, 5382 Skogsvåg
Tlf., privat 55 15 05 48
Tlf., arbeid 55 52 67 00
Mob 959 31 999
Fax 55 15 05 49
E-post: onesse@online.no

Styremedlem

Ole Arne Sætervik
Malme, 6445 Malmefjorden
Tlf. 71 26 51 43 - Mob 481 38 004
E-post: oleas@start.no

1. Varamedlem

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

2. Varamedlem

Elisabet Berge
Lindebergåsen 5 C, 1071 Oslo
Tlf. 22 32 18 88 - Mob 916 68 323
E-post: elisabet@acwall.no

patetra

Utgis av Landsforeningen for Ryggmargsskade (LARS). LARS er tilsluttet Norges Handikapforbund.

Ansvarlig redaktør

Leif Arild Fjellheim

Redaksjonens adresse

Leif Arild Fjellheim
Veamyr 77, 4276 Vedavågen

Redaksjonen

Leif Arild Fjellheim (redaktør)
Tlf. 52 82 99 66 - Mob 911 44 728
E-post: lei-fje@online.no

Anne-Margrethe Nyhus (red. medarbeider)
Tlf. 22 81 38 57 - Mob 901 63 464
E-post: am-nyhus@online.no

Elisabet Berge (red. medarbeider)
Lindebergåsen 5 C, 1071 Oslo
Tlf. 22 32 18 88 - Mob 916 68 323
E-post: elisabet@acwall.no

Layout

Patetra redaksjonen

Trykk

Allservice AS, 4017 Stavanger

Abonnement

NHF/LARS
Boks 9217 Grønland, 0134 Oslo

Kontor og kontaktperson

NHF sentralt
Ellen Trondsen
LARS/Norges Handikapforbund
Boks 9217 Grønland, 0134 Oslo
Tlf. 24 10 24 00 - 24 10 24 43
E-post: ellen.trondsen@nhf.no

Hjemmesider

www.lars.no

Nye Hjemmesider - LARS

Landsforeningen for Ryggmargsskadde har nå fått nye hjemmesider
www.lars.no



Velkommen til Landsforeningen for Ryggmargsskadde "LARS"

- Landsforeningen for Ryggmargsskadde er en landsomfattende forening for personer med ryggmargsskader, deres pårørende og andre interesserte.
- Her på våre nettsider kan du finne informasjon om ryggmargsskader og interessante temaer knyttet til dette. Vi ønsker at nettstedet vårt skal være et møtested for våre medlemmer samt alle andre med tilknytning til ryggmargsskader og vår forening. Har du spørsmål til oss, send oss gjerne en e-post eller ta en telefon.

Landsforeningen for Ryggmargsskadde (LARS) har nå fått nye hjemmesider. Sidene baserer seg på plattformen til NHF da denne løsningen er enkel å oppdatere, enkel å navigere å finne frem ved, samt at teknisk support blir på et sted og at folk kjenner seg igjen fra oppbygningen rundt en hjemmeside til en annen hjemmeside i forbundet vi er tilsluttet. For eksempel at sidene oppbyggingsmessig i LARS og NHF er rimelig like.

På sidene til LARS vil en finne stoff som aktuelle nyhetssaker som kan involvere ryggmargsskadde. En vil finne kontaktinformasjon, både til hovedstyret, lokallag og Patetra. Videre vil en finne protokoller (møtereferater), konferanse/kurs oversikter, samt lenker til forskjellige steder som kan være av interesse. For å nevne

noe. Vi håper hjemmesidene kan bli et godt supplement for å få ut saker som til enhver tid er under arbeid.

Utover dette kan det nevnes at kontaktinformasjonsbrosjyren til LARS er revidert. Den har nå format som en tosidig A4 plakat. Brosjyren finner en på hjemmesidene.

En kan også nevne at LARS er involvert i et større prosjekt hvor en sammen med spinalenhetene i Norge søker å etablere et større informasjonsmateriale rundt temaet ryggmargsskadde og ryggmargsskader. Dette vil mest sannsynlig bli utarbeidet frittstående hefter i en serie som tar for seg forskjellige emner, disse kan være hefte om; urinvegsinfeksjoner, trykksår og mange flere emner. En søker å etablere to serier, en serie for

sykehusene og pleiere, samt en serie for brukerne. Dette er et større prosjekt som vil gå over tid (minst et år) og en er nå i fasen hvor en setter opp prosjektet med å organisere det samt å se på kanaler hvor en kan søke penger til dette prosjektet. Prosjektet er meget viktig, per i dag eksisterer det ikke noe eget fyllestgjørende materiale for ryggmargsskadde. En benytter hefter og bøker fra andre land og organisasjoner slik som Ryggmargsskadede i Danmark. Dette er ikke godt nok og derav vil det være nødvendig å etablere dette prosjektet for etablering av disse informasjonsheftene. Heftene vil både bli trykket og lagt ut på web-sider i PDF format. ●

Hovedstyret.



Demonstrasjon den 18. oktober foran Stortinget med krav om mer midler til grunnforskningen i Norge. Landsforeningen for Ryggmargsskadde deltok.

Konferansier Professor Eivind Hovig.

Tekst: Leif A. Fjellheim. Foto: Leif A. Fjellheim og Anne-Margrethe Nyhus.

Torsdag 18. oktober ble det arrangert en demonstrasjon på Eidsvoll plass utenfor Stortinget under parolen "Mer midler til biomedisinsk grunnforskning".

Demonstrasjonen startet på initiativ fra norske professorer som har sett seg lei på at bevilgende myndigheter har forsømt dette felt for lenge. Biomedisinsk grunnforskning i Norge lider fordi staten bidrar for lite og mekanismer som stimulerer til bidrag fra næringslivet og private aktører mangler. Det er på tide at politikerne tar affære slik at grunnforskningen i verdens rikeste land kan hevde seg i forhold til våre naboer og

gode norske forskere kan konkurrere internasjonalt. Fremtidens helsetilbud er avhengig av dette.

Demonstrasjonen startet tidligere i uken ved at norske professorer som er så opprørt over norsk forsknings dårlige kår at de syklet Stockholm-Oslo med «God bedring» -hilsen fra forundrede svenske kolleger som ikke forstår hvorfor Norge ikke satser mer. Professorene ankom Eidsvoll plass hvor det ble avholdt appeller samt overlevert konkrete forslag til politikere om hva som behøves (se lengre ned i artikkelen her). Flere fra forskjellige interesse- og pasientorganisasjoner hadde møtt frem og deltok, deriblant medlemmer fra Landsforeningen for Ryggmargsskadde. Noen av oss

hadde reist langt for å være tilstede slik som Eirin Gjedrem som kom fra Sandnes med sin assistent og mor for å delta – Eirin ble også intervjuet av Dagbladet TV hvor hun forklarte viktigheten av en økning i nevnte bevilgninger. Flere fra studentorganisasjonene hadde også møtt frem for å støtte demonstrasjonens krav til myndighetene. Undertegnede holdt også appell (se; "Den manglende politiske vilje" på neste sider).

Regjeringen har i Soria Moria erklæringen sagt at de har høye ambisjoner innenfor grunnforskningen. På tross av dette fikk forsknings- og utdanningsinstitusjoner det berømte og høyst ufortjente "hvileskjæret" i 2007, som har resultert i tøffe bud-



Appell av Professor Joel Glover, UiO. Professor Guro Valen står ved siden. Begge var initiativtagere til demonstrasjonen.

sjettkutt, tapte forskerstillinger, og dårligere forskningsforhold. Målsettingen fra regjeringen om at 3% av BNP skal brukes til forskningsfinansiering innen utgangen av 2010 gjelder ikke lenger. Nå er målsettingen at man håper å klare det innen 2020, men med usikkerhet og forbehold. Dette er meget foruroligende.

Nedenfor er konkrete tiltak foreslått og overlevert til Stortinget og regjeringen fra professorene, tiltak som flere organisasjoner støtter;

1) Postdoktorale stillinger trengs i tillegg til stipendiatstillinger!

Regjeringen har foreslått å opprette 350 nye stipendiatstillinger i neste års budsjett. Det nytter ikke å rekruttere nye forskere hvis det ikke finnes framtidige posisjoner for de nyrekruttede. En postdoktoral stilling er et nødvendig mellomtrinn i videreutdanningen av unge forskere til å bli selvstendige forskningsgrupeledere. Flere postdoktorale stillinger trengs nå, for å skape

muligheter for gode stipendiater som allerede har eller snart skal disputere – delvis mister vi allerede forskningstalenter fordi det ikke finnes postdoktorale stillinger nok, delvis trenger vi å forberede grunnen ved å sørge for å ha kvalifiserte medarbeidere for å dekke de mange universitetsstillinger som snart blir ledige ved norske universiteter pga naturlig avgang. Videre må stillinger bakkes opp med driftsmidler og styrking av



Eirin Gjedrem intervjuet av Dagbladet TV.



Stortinget.

Krav om 3% av BNP til forskning.





Odd Einar Dørum (V) intervjuet av Dagbladet TV.

infrastruktur – særskilt biomedisinsk forskning er dyrt, og uten ressurser til å gjøre eksperimenter kommer man ikke langt.

2) Øk stimulering for bidrag fra næringsliv og privatpersoner.

Mange andre land har betydelig høyere satser for skattefrie bidrag til grunnforskning enn Norge. Private donasjoner danner en bærebjelke for grunnforskning i for eksempel Sverige og USA. I andre land har man også aksept for å honorere slike bidrag med hederbevisninger, som for eksempel utstilling av bidragsyterens navn

Bildet taler for seg selv.
Foto: Anne-Margrethe Nyhus.



i eller på forskningsbygg, sykehus og lignende. I Sverige har man for eksempel Wallenbergstiftelsena stiftet av Knut og Alice Wallenberg som årlig deler ut store beløp til svensk grunnforskning – tilsvarende fond eller stipender basert på navnet til donator kunne opprettes her.

3) Opprett en vitenskapelig rådgiverstilling på regjeringnivå.

I de fleste land som virkelig satser på forskning vet politikerne at de trenger ekspertrådgivning for å følge med og forstå den raske utviklingen som skjer innen moderne grunnforskning, og få råd om utforming av nasjonal satsing. Uten dette er det svært vanskelig å bedømme hvilke forskningsresultater som er viktige og pålitelige, og å identifisere hvilke implikasjoner ulike grunnforskningsmessige nyvinninger har. En vitenskapelig rådgiver vil også kunne gi Regjeringen og Stortinget uvurderlig innsikt i grunnforskningens premisser og metoder. Disse oppgaver krever en grunnforsker rekruttert fra et aktivt forskningsmiljø.



Appell av Professor Guro Valen, UiO

4) Skill klart mellom grunnforskning og anvendt forskning i budsjettprosesser.

Grunnforskning er en forutsetning for anvendt forskning. Både i budsjettforslag og rapporter om forskning brukes ofte sekkebegrepet "forskning", som ofte også omfatter industriforskning (direkte knyttet til industri, for eksempel reduksjon av infeksjoner i fiskeoppdrettsanlegg). Dette usynliggjør hvor mye (eller lite) som egentlig bevilges til grunnforskning per se. Allmennheten trenger grunnforskning for å forstå hvordan både naturen og mennesket fungerer. Pasienter trenger grunnforskning for å kunne se fram til nye behandlingsalternativer. Nasjonen trenger grunnforskning for å stimulere utvikling av ny teknologi og industri. Uten grunnforskning, ingen anvendt forskning!

5) Vårt eget forsøk på å forbedre strukturen i norsk grunnforskning:

Vi ønsker å opprette et privat fond øremerket til støtte for unge forskere i etableringsfasen, slik at de kan klare å få i gang konkurransedyktige forskningsgrupper til tross for lav eller moderat statlig støtte. Dette fondet skal med andre ord ikke styres av staten, men av forskere, og skal ikke tilknyttes bestemte forskningsprogram, men omfatte fri grunnforskning, der kvalitet, ikke forskningstema, er avgjørende. Vi tror at både næringsliv og privatpersoner vil se verdien av å bidra til et slikt fond, særlig dersom et godt grunnlag for skattemessig stimulering er på plass.

--

En får håpe at vår nyoppnevnte forskningsminister Tora Aasland forstår viktigheten av dette og umiddelbart aksjonerer. Det kan nevnes at vi fikk en egen forskningsminister samme dag som demonstrasjonen ble avholdt, -forventningene til henne er store! ◆



LARS hovedstyremedlemmer Anne-Margrethe Nyhus og Elisabet Berge.



LARS medlemmer foran Stortinget. Foto: Anne-Margrethe Nyhus.



LARS hovedstyreleder holder apell.

Foto: Anne-Margrethe Nyhus.

Den manglende politiske vilje

Det kan være fristende å konkludere med at sentrale politikere ikke mener noe med satsning på forskning.

Grunnforskning har som primær-objektiv utvikling av kunnskap og teoretisk forståelse av relasjoner mellom variabler. Grunnforskningen er søkende og ofte drevet av forskernes nysgjerrighet, interesser og eller intuisjon.

Denne forskningen kan også være utført uten direkte sluttmaal i tanke, men samtidig allikevel ofte gi uventede resultater som kan lede til praktiske applikasjoner. Ordet "grunn" eller "grunnleggende" indikerer, at gjennom teori generering, ligger grunnforskning i bunn som et fundament for videre forskning, noen ganger slik som anvendt forskning. Ut fra at det ved dette ikke kan gis noen direkte garantier for kortsiktige gevinster vil forskere kunne finne det vanskelig å få på plass nødvendige midler for grunnforskningen. Allikevel, grunnforskning er et forskudd på oppfinnelse og innovasjon.

Tradisjonelt har grunnforskning blitt betraktet som en aktivitet som går foran anvendt forskning som igjen går foran utvikling av praktiske applikasjoner. I det siste derimot, har disse skillelinjene blitt mindre klare og noen ganger vil disse trinn eller stadier i forskningen blandes og gå om hverandre. Dette er spesielt gjeldende i felt som bioteknologi hvor grunnleggende oppdagelser kan bli oppdaget side om side med arbeider for utvikling av nye produkter og metoder. For eksempel i områder hvor offentlig og private sektorer samarbeider for

bedre innblikk i bestemte områder av interesse.

Men, i og med at grunnforskningen er en langsiktig aktivitet uten direkte garantier vil det kunne være vanskelig å få privat sektor til å gå inn i dette felt av flere årsaker, og det er nettopp derav at det offentlige med Staten må stimulere og aktivt gå inn i denne forskningen, både med de nødvendige store langsiktige bevilgninger som denne forskningen krever samt tilrettelegging av nødvendig infrastruktur, ja om vi mener vi skal satse på grunnforskning i Norge.

De fleste politikere på Stortinget sier vi skal satse på grunnforskning, vår regjering sier vi skal satse på grunnforskning og i Soria Moria erklæringen står det blant annet;

«Forskningspolitikken gjenspeiler samfunnets vilje til å utvikle og ta i bruk ny kunnskap. Forskningen og forskningsbasert kunnskap preger utviklingen og vil bli stadig viktigere i årene som kommer. Så vel næringsliv som offentlig sektor har behov for økt kunnskap. Derfor må vi ha ambisiøse mål for norsk forskningsinnsats i årene som kommer.»

Vel, i forhold til at en for inneværende års statsbudsjett kuttet cirka 300 millioner kroner til Universitetene for så å legge til cirka det samme for 2008, har jeg vanskelig for å se at dette er særlig ambisiøst. De nye stipendiatstillingene er også for få. Heller ikke innfrir en når det gjelder å nå Stortingets og Regjeringens egne mål for forskningsinnsats med 3 prosent av BNP innen 2010. I forhold til

dette ligger en for lavt med satsningen for å nå de ambisiøse mål. Det hjelper heller ikke at Norge inntar jumboplassen i Norden på forskning. I følge beregninger ligger Norge langt unna Danmark og Finland, og milevis unna Sverige som allerede nå er oppe i 3,9 prosent av deres BNP. Dette kunne Norge enkelt ha ordnet på, uten å ha lånt en eneste krone.

I tillegg. Om en leser faktateksten til odelstingsproposisjon 26 om ny bioteknologilov som trer i kraft fra nyttår av, så er det interessant å merke seg den store troen på bioteknologi som regjeringen har, som jeg forøvrig deler, en kan blant annet lese om sykdommer og skader for grupper som jeg representerer som det ønskes å satse på med forskning. Vel, til nå er det kun bevilget budsjettstøv til denne forskningen, ei heller kan jeg se noen satsning for 2008, og det er beklagelig.

Nei, dette er ikke noen ambisiøs satsning en ser, heller en status quo løsning hvor en håper på det beste og tror at alt går av seg selv. Oppfordringen må derav bli; det vi behøver nå om vi ikke skal falle akterut, men få dreis på dette, er en skikkelig langsiktig visjoner satsning med sentralpolitikere i front som tørr å stå opp for å få dette på plass. Om ikke det skjer, må en dessverre konkludere med at sentrale politikere ikke mener noe med satsning på forskning. ●

Kronikk i Dagbladet 22. oktober .

*Leif Arild Fjellheim
Leder, Landsforeningen for Rygg-
margsskade*

Forespørsel om deltagelse i forskningsprosjekt om pasienters erfaringer med sykepleien i en rehabiliteringsprosess

Prosjektets tittel er: "Pasienters erfaringer med sykepleien i en rehabiliteringsprosess på en rehabiliteringsinstitusjon."

Hensikten med prosjektet

Studiens hensikt er å avdekke pasienters erfaringer med sykepleien i en rehabiliteringsprosess. Kunnskapen er ment å gi føringer for videreutvikling av sykepleiepraksis i rehabiliteringsarbeidet med økt hensiktsmessig sykepleiefaglig tilbud til pasienter i rehabilitering og bidra til trygghet i egen rolle for rehabiliteringssykepleieren.

Vi er interessert i å vite dine tanker og erfaringer med hva som var viktig og riktig for deg. Vi er interessert i både positive og negative erfaringer.

Prosjektansvarlige

Prosjektet er en masteroppgave ved Institutt for sykepleievitenskap og helsefag ved Universitetet i Oslo. Marit Kirkevold, professor ved Medisinsk fakultet, er veileder og ansvarlig for prosjektet. Birgitte Dahl, sykepleier og mastergradsstudent er ansvarlig for gjennomføringen.

Gjennomføring av undersøkelsen

Undersøkelsen omfatter intervjuer med personer som har gjennomgått rehabilitering i løpet av det siste året og er utskrevet for inntil 6 mnd. siden.

Intervjuene kan enten foregå ved at forsker kommer hjem til deg, dersom du ønsker det eller det kan avtales et møte på et passende sted som du ønsker. Intervjuets varighet er ca 30-60 minutter. Intervjuet vil, med din tillatelse, bli tatt opp på bånd og deretter skrevet ut. Det som skrives ut vil være anonymisert og vil ikke kunne spores tilbake til deg. Opptaket vil bli slettet når prosjektet er ferdigstilt. Alle data vil være anonymisert når resultatene presenteres, det vil si at det ikke vil være mulig å identifisere de enkelte deltagerne i undersøkelsen.

Du velger selv

Dersom du samtykker til å delta kan du kontakte Birgitte Dahl på mobil nr. 975 78 346 eller via mail: birgitte.dahl@studmed.uio.no

Du kan når som helst trekke deg fra prosjektet uten å måtte oppgi noen grunn, og uten at det vil få noen konsekvenser for din livssituasjon. Du har rett til å vite hva som er registrert av opplysninger om deg i prosjektet og til å kreve at disse slettes dersom du trekker deg fra studien.

Prosjektet er tilrådd av Norsk Samfunnsvitenskapelig Datatjeneste.

Med vennlig hilsen

Birgitte Dahl,

Ansvarlig for gjennomføringen av prosjektet.

Mastergradsstudent v/ Institutt for sykepleievitenskap og helsefag.

Det medisinske fakultet, Universitetet i Oslo.

Mobilnr. 975 78 346

birgitte.dahl@studmed.uio.no

Samtykkeerklæring

Jeg samtykker i å være med i undersøkelsen vedrørende pasienters erfaringer med sykepleien i rehabiliteringsprosess.

Jeg har lest informasjonsskrivet og er informert om at opplysningene som gis i intervjuene vil behandlet anonymt og konfidensielt. Jeg er også inneforstått med at deltagelse i undersøkelsen er frivillig og at jeg kan trekke meg når som helst uten å oppgi noen grunn.

Jeg ønsker å bli kontaktet for avtale om intervju på telefonnummer.....

.....
Sted Dato

.....
Underskrift

Informasjon fra Spinalenhetene

I forrige utgave av Patetra hadde vi en artikkel om samarbeidsmøtet mellom Spinalenhetene som ble avholdt i Bergen 20. – 21. september.

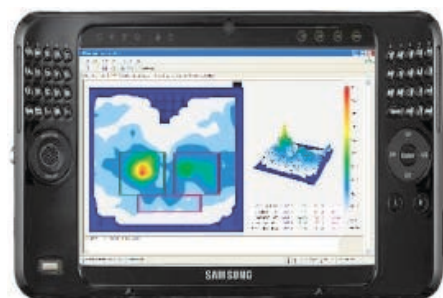
Flere temaer rundt emnet ryggmargsskader ble diskutert på dette møtet; her følger sammendrag av innlegg fra Avdeling for spinalskader, Klinikk for fysikalsk medisin og rehabilitering, St. Olavs Hospital om noen av disse temaene.
- Red.

Trykkmåling

*Tekst: Elna Waago,
Ergoterapeut.*

På samarbeidsmøtet i fjor ble det satt opp ulike emner som utgangspunkt for samarbeid mellom enhetene. Ett av emnene var trykkmåling. Dette året har enhetene hovedsakelig konsentrert seg om å få til gode rutiner i egen avdeling som et utgangspunkt for videre samarbeid.

Alle spinalavdelingene har trykkmålingsutstyr. Trondheim og Haukeland bruker utstyr fra Xsensor, mens Sunnås har utstyr fra Togemo.



Eksempel på trykkmålingsutstyr.

Alle 3 avdelingene har tverrfaglig sammensatte grupper som har kompetanse for å utføre

trykkmåling. Organiseringen av den praktiske gjennomføringen blir noe forskjellig alt etter de praktiske forholdene/rutinene på avdelingene.

Status i Trondheim

Fungerende trykkmålingsgruppe består av 1 sykepleier, 1 hjelpepleier, 2 ergoterapeuter og 2 fysioterapeuter. At ulike yrkesgrupper er representert mener vi er uhyre viktig for å kunne ivareta helheten og for å kunne se problemer og løsninger med noe ulik tilnærming.

Vi ønsker å trykkmåle alle nye pasienter ved tilpassing av rullestol og sittepute, samt kontrollpasienter som er i faresonen for trykksår. Risikofaktorer kan bl.a. være: Uhensiktsmessig sittestilling, begrenset mulighet til stillingsendring, dårlig forflytningsevne/ uhensiktsmessig forflytning, mangelfull avlastning, dårlig ernæring, fuktig hud, gammelt evt. ufunksjonelt utstyr eller allerede oppstått sår.

Ofte må det gjøres flere målinger underveis i tilpasningene og ved behov involverer vi også eksterne aktører som f. eks. Trøndelag ortopediske verksted, Hjelpemiddelsentralen, ulike rullestolfirma og personale fra kommunen eller assistenter.

Vår erfaring så langt er at dette er et nyttig verktøy ved tilpassing av rullestol og sittepute.

Den pedagogiske effekten synes å være den mest verdifulle. Det at pasienten selv ser hva som skjer med trykkfordelingen for eksempel ved stillingsendring, håper vi vil bidra til en bevisstgjøring og ansvarliggjøring i f.h.t. å ta vare på seg selv for å unngå trykksår.

Målingen gir oss en pekepinn underveis i tilpasningen, men bildet sier ikke noe om risikofaktorer som skjærekrefter/drag/fukt/sirkulasjon/trykk over tid. Det er mange faktorer som spiller inn, og mange hensyn å ta for å få til gode løsninger. Øyne, ører og hender er fortsatt det aller viktigste verktøyet. Viktigheten av selv å sjekke huden sin daglig ved å bruke speil kan aldri sies for ofte.

Flere deltagere fra trykkmålingsgruppene var til stede på samarbeidsmøtet. I etterkant av spinal møtet samlet vi oss til et eget møte for å diskutere videre samarbeid om emnet trykkmåling. Det ble konkludert med at videre samarbeid vinkles mot erfaringsutveksling og utarbeidelse/videreutvikling av praktiske redskaper som bl.a. sjekkklister. ●

Tredemølletraining ved avdeling for spinalskader St. Olavs Hospital

Tekst: Ellen Marie Hatlen, Fysioterapeut/gruppeleder.

Etter lang tids bruk av tredemølletraining ved vår avdeling, har vi erfart at pasienter med en viss funksjon i bena kan ha god effekt av en slik type trening.

Vi har hatt tredemølle i noen år og den har alltid vært flittig i bruk. For at vi fysioterapeuter ved avdelingen skulle lære oss å bruke mølla best mulig, har vi to ganger vært til Tyskland på en ukes hospitering ved sykehuset i Karlsbad Langensteinbach. Der jobber fysioterapeut Sabine Müller og Dr. Anton Wernig. Disse er noen av pionerene på tredemølletraining. Basert på lærdom fra Tyskland og

vår egne erfaringer med bruk av tredemølle, følte vi et behov for å sette denne type trening i system. Vi har derfor laget et opplegg for kandidater for tredemølletraining, enten de er inne på primærøpphold eller søkt inn fra sin fastlege til intensiv gangtrening.

Vi ønsket å finne gode tester for å måle nivå og progresjon hos de aktuelle pasientene.

Vi satte i gang med artikkelsøk for å finne hva som blir brukt andre steder og kom frem til to aktuelle klassifikasjonssystemer: EU-walking index som blir brukt av Müller og Wernig til vurdering av gangfunksjon og WISCI II som står for Walking Index for Spinal Cord Injury.

Vi fant ut at WISCI II både er validitets- og reliabilitetstestet, mens EU-walking index ikke er noen av delene. Vi tok deretter kontakt med de andre spinalenhetene i Norge og Danmark for å høre hva de bruker av tester og fant ut at

det var forskjellig praksis på de forskjellige stedene.

Etter overveielse har vi kommet frem til følgende prosedyre for innlagte pasienter: ved oppstart utføres en WISCI II test, 10 MWT (10 meters walk test), TUG (timed up and go) og 2 MWT (2 minutes walk test). Disse testene blir deretter utført hver 3-4 uke.

Pasienter som kommer inn til intensiv gangtrening får et tilbud om et 3 ukers opphold. Da blir alle 4 tester tatt ved innkomst og utreise.

Kriterier for å kunne trene i tredemølle er muskelkraft på minimum grad 2 i hoftebøy og grad 3 eller bedre i knestrekk. Muskelstyrke graderes fra 0-5 hvor 0 er ingen kontakt med muskelen og 5 er full kraft. ●

Tilskot til helsefremjande arbeid

Samarbeid mellom brukarorganisasjonar og det regionale helseforetaket er avgjerande for å vidareutvikle helsetenestene. Brukarorganisasjonar driv eit viktig arbeid overfor medlemmene sine, og set i verk tiltak for medlemmene som kanskje elles ikkje ville bli utført. Dei driv òg eit viktig helseopplysingsarbeid for innbyggjarane.

Som ansvarleg instans for spesialisthelsetenesta i Helseregion Vest, gir Helse Vest kvart år støtte til brukarorganisasjonar.

Retningslinjer for økonomisk støtte til brukarorganisasjonar:

1. Støtte kan ystast til brukarorganisasjonar med verksemd knytt opp til spesialisthelsetenesta.
2. Der særorganisasjonar har både fylkeslag og regionallag, vil fylkeslaget bli prioritert.
3. Lokalforeiningar i eit fylke, der det ikkje er grunnlag for fylkeslag (berre ein organisasjon i fylket) blir behandla som eit fylkeslag.
4. Støtte blir gitt til drift og til konkrete helsefremjande tiltak/prosjekt.
5. Tilskot kan berre ystast til organisasjonar innan Helse Vest sitt geografiske område.

6. Det blir ikkje gitt tilskot til reine sosiale tiltak.

Dette skriver Helse Vest på sine hemmesider. De andre regionale helseforetakene har tilsvarende ordningar med søknadsskjemaer som finnes på deres hjemmesider. De forskjellige LARS lokallag bør sende inn søknader til sine respektive regionale helseforetak. Om det behøves hjelp til søknaden, kontakt LARS hovedstyreleder.

Vær oppmerksom på søknadsfrister som varierer fra 31.12.07 til 15.01.08 –Red.



SpeediCath - enkelt, sikkert og klart til bruk

SpeediCath er den nyeste generasjonen av hydrofile tappekatter. Det er overflatebehandlet og ligger i sterilt saltvann - klart til bruk. Vi tilbyr et bredt sortiment for barn, ungdom og voksne. Katetret er PVC-fritt.

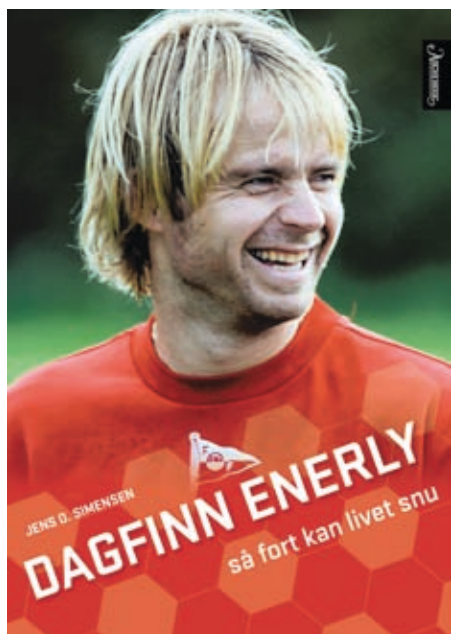
SpeediCath Compact er spesielt utviklet for kvinner. Katetret er tilpasset kvinnens anatomi, og er derfor kun 7 cm langt. **SpeediCath Compact** har et praktisk og diskret design. Den unike pakningen fungerer som et hygienisk innføringshåndtak.

SpeediCath Complete - klart til bruk på 1-2-3.

Katetret har en integrert urinpose, ligger i sterilt saltvann og er basert på de samme prinsipper som et vanlig **SpeediCath** kateter. **SpeediCath Complete** gjør kateteriseringen rask og enkel med kun 3 trinn for klargjøring.

Vareprøver og testsett kan bestilles på telefon 22 72 06 80.

E-post: kundeservice@coloplast.com



Bokanmeldelse

"Så fort kan livet snu"

-Kontrollert og ærlig

Av Anne-Margrethe Nyhus

Dagfinn Enerlys bok «Så fort kan livet snu», som han har skrevet sammen med Jens O. Simensen, er en åpen og ærlig historie om hvordan livet til fotballgutten snudde så dramatisk. Det er den 29. oktober 2005, Fredrikstad fotball klubb, FFK, spiller sin siste seriekamp mot Start på Kristiansand stadion. Etter fem minutters spill skjer det; i en uheldig kollisjon med en lagkameratekner brenner lagets kaptein, Dagfinn Enerly, nakken. Etter seks uker på Ullevål sykehus og et ni måneder langt rehabiliteringsopphold på Sunnaas kommer Enerly hjem igjen til familien i huset på Larkollen, i rullestol.

Boka, som er ført i pennen av Jens O. Simensen, er både ærlig og direkte, men samtidig er den kontrollert. Dagfinn Enerly har hele tiden fra skaden oppsto vært klar og fast bestemt på å selv ha kontrollen på hva som slippes ut i media. Slik nå også.

Dagfinn Enerlys fortelling er usminket, ujålete og usentimental. Han forteller om et liv totalt annerledes enn det han noen gang hadde forestilt seg. Og det stadig tilbakevendende spørsmålet er

Hvorfor skjedde dette meg?

Vi får ta del i tøffe dager, opp og nedturer, små fremskritt som blir store seire og tilbakeslag.

Han forteller åpent om angsten for framtiden, alle plagene lammelsen medfører og om et sykehusnorge som han mener ikke har nok ressurser.

Vi kommer tett inn på Enerly på mange måter. Han gir en direkte og usminket beskrivelse av hvordan han har opplevd disse to årene etter at det fatale skjedde på den fotballkampen han egentlig ikke skulle spille på grunn av sykdom. Likevel holder han litt igjen og det er i og for seg helt greit.

Helt inn på Enerly kommer vi ikke, og det er et riktig valg. Jeg skulle likevel ønske meg noe mer. En del av det han skriver om og beskriver er preget av humor, ikke minst galgenhumor. Det er kanskje nødvendig. Boka er i alle fall preget av at Enerly var og er en gla'gutt. Fleipen har betydd mye, og Enerly behandler vanskelige temaer med en befriende letthet.

Enerly har hatt mange støttespillere rundt seg og han er også raus overfor alle som har hjulpet ham. Ikke minst får vi som leser et innblikk i forholdet mellom han og kona Mona. Det er nært og varmt. Det kommer også til uttrykk i utdragene fra dagboken Mona skrev. Også forholdet til tvillingdøtrene Mia og Amanda er flott beskrevet. Det er med sterke følelser Enerly skriver om kvinnene i sitt liv.

Boka er rikt illustrert med fotografier fra hans fotballkarriere og fra tiden etter ulykken. Vi får del i mange tilbakeblikk fra barndom og ungdom og et spennende innblikk i fotballverdenen. Først og fremst er det en bok om medmenneskelighet og varme, om håp, humor og små fremskritt. ●

*Tittel; Så fort kan livet snu.
Forfatter: Jens O. Simensen,
Dagfinn Enerly
Pris 359,-
ISBN: 9788203234880*

Aktiviteter og idrett

Tekst: Elisabet Berge. Foto: Anders Wall-Andersen og Elisabet Berge.

Det er mye å velge blant, avhengig av om du er ute etter naturopplevelse, mosjon, kameratskap, seiersrus eller det å mestre noe som i utgangspunktet fortøner seg som en stor utfordring.

I samarbeid med Lærings- og mestringssenteret (LMS) og brukerkonsulentene på Sunnaas, arrangerte LARS Øst/Oslo et medlemsmøte på Nesodden i slutten av september.

Vi hadde et tilsvarende opplegg i slutten av april, men temaet engasjerer tydeligvis, for også denne gangen var det et veldig godt oppmøte av inneliggende nyskadede, pårørende, de som var inne for kortere kontrollopphold og tilreisende medlemmer.

Thomas Ulven, leder i LARS Øst/Oslo, ønsket alle velkommen.



Thomas Ulven, Leder LARS Øst/Oslo

Jan Bjørsvik fra Kjelkehockeyforbundet startet med å fortelle om kjelkehockey, og sa at de ønsket å rekruttere nye aktive

utøvere. Lagene er blandet når det gjelder kjønn, og nå er også EM åpent for kvinnelige lagdeltakere. Idretten krever at man har grep og en viss sittebalanse. Det er 6-7 haller i Norge som er tilrettelagt for denne idretten.



Jan Bjørsvik.



Christopher Edmunds.

Christopher Edmunds orienterte om sit-ski og langrennspigging, og la vekt på viktigheten av at utstyret er maksimalt tilpasset den enkelte utøver slik at det sitter så tett inntil kroppen som mulig. Christopher ønsket å formidle at frihetsfølelse og naturopplevelse var det viktigste, og at du ikke må miste motet selv om du synes det

er vanskelig å beherske teknikken i begynnelsen! Er du under 26 år får du dekket sportsutstyr gjennom NAV Hjelpemiddelsentral, men dersom du er eldre er det en god idé å søke om legatmidler. Mette Mørken fra LMS forslo f. eks. Nils Hals' legat, og du kan finne mer informasjon om legater på www.legatsiden.no eller www.legathandboken.no. For å se videoer kan du søke på "sit-ski" på www.youtube.com.

Rune Lorentsen og Runar Bjørnstad fra Norges Curlingforbund var representanter for rullestolcurling. Idretten har vært fire år i Norge, og det norske laget vant VM i år! Haldenserne sa at det var ønskelig å få noen aktive curlingjenter med på laget. Det er også rullestolcurling i Trondheim og på Snarøya.



Rune Lorentzen.

Brukerkonsulent Mikkell Gaarder fortalte om rugby (også kalt murderball). Idretten passer for høye skader, og det er et krav om dysfunksjon i armene. Mikkell driver også med seilfly, og la vekt på den frihetsfølelsen han får oppe i luften. Dette må være den ideelle

aktiviteten for den som ikke liker styrketrening og blodslit. Her er vurderingsevne og mestring av teknikken det som er avgjørende for å lykkes.



Mikkel Gaarder.

Vi fikk også orientering om tennis ved Erik Lilleberg. Fordelen er at det ikke kreves spesielle baner, slik at det er noe man kan drive med mange steder i landet.



Erik Lilleberg.

Etter å ha fått servert det som alltid er populært, nemlig pizza, fikk vi som avslutning se en film om rappelling ned veggen på Oslo Rådhus i 2004, med bl.a. Mette Mørken i aksjon. ◆

PROMEX NORD AS

Våre produktområder

Kateter - Stomiutstyr
Kontinensutstyr - Sårbehandling
Støtte-/kompresjonsbehandling
Fører alle varer godkjent på blå resept

Våre tjenester

Fraktfri levering hjem over hele landet
Nøytrale forpakninger
Veiledning
Informasjon om produktnyheter
Kurs/seminarer

Promex Nord AS

Stokmov. 2 - Postboks 400
7501 Stjørdal
Tlf. 74 80 12 13 - Fax: 74 80 12 14
E-post: promexnord@ktv.no - www.promexnord.no

WWW.

ACCESS - MAGAZINE

.COM

Prosjektet er finansiert med



Helse og Rehabilitering – Extra midler

Prosjekt: "Psykososial tilpasning etter multitraumer og ryggmargsskader". Landsforeningen for Ryggmargsskadde og Sunnaas sykehus HF.
Prosjektleder Anette Johansen.

HR innvilget 20. november kr. 530.000 til videreføring av prosjektet for 2008.

Gratulerer. - Red.

Dagskonferanse - Norges Handikapforbund (NHF)

- Helsepolitiske utfordringer

Norges Handikapforbund inviterte til dagskonferanse som ble avholdt torsdag 15. november ved Quality Airport Hotel Gardermoen hvor helsepolitiske utfordringer og strategier i regi av Norges Handikapforbund og landsforeningene ble diskutert.

Tekst: Leif Arild Fjellheim. Foto: Johnny Stausholm.

Noe om bakgrunnen

Nestleder i Norges Handikapforbund Arne Lein var en glimrende møteleder og startet med et innlegg hvor han informerte noe om historien og bakgrunnen for dagskonferansen.



- På landsmøtet til Norges Handikapforbund (NHF) for drøyt to år siden ble det vedtatt oversendt en anbefaling til det nye sentralstyret om å utarbeide en helsepolitisk strategi. Sentralstyret nedsatte så en arbeidsgruppe som sendte sin rapport på høring til hele organisasjonen. Arbeidsgruppen la på bakgrunn av disse innspillene fram sin endelige rapport til sentralstyret. Lederkonferansen drøftet spørsmålet om helsepolitiske engasjement i NHF høsten 2006. Fra lederkonferansen ble det gitt anbefaling om å gå videre med en slik strategi. På bakgrunn av dette ble det nedsatt en ny arbeidsgruppe som har fått følgende mandat av sentralstyret:

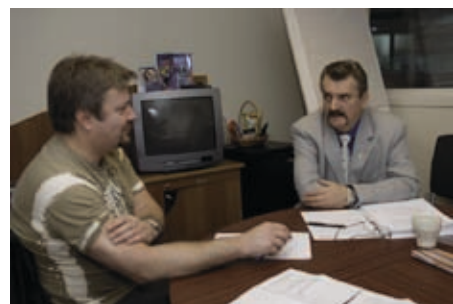
Sentralstyret nedsatte en arbeidsgruppe bestående av tillitsvalgte (uten administrativ sekretær) for å foreta en nærmere definering av oppgaver og mandat for et helsepolitisk strategiutvalg. Arbeidsgruppen bør søke å forankre sitt arbeid hos alle landsforeninger og regioner. Arbeidsgruppen gis ingen tidsfrist, men bes om å melde tilbake sine vurderinger og innstilling til sentralstyret så snart som mulig.

For å kunne gi sentralstyret sine vurderinger er det viktig for arbeidsgruppen at en får drøftet nærmere med landsforeningene oppgaver og mandat for et helsepolitisk strategiutvalg. Sentrale spørsmål vil være slike som; hva er landsforeningenes engasjement innenfor helsepolitikk i dag, og hvorledes bør organisasjonen best mulig sammen med landsforeningene arbeide med dette temaet.



Dagskonferansen

Torsdag 15. november ble det avholdt dagskonferanse/arbeidsmøte om helsepolitiske utfordringer og strategier. Tilstede på møtet var 18 personer, og mange av landsforeningene var representert. I møtet var det viktig for arbeidsgruppen, som var tilstede, å høre med landsforeningene om hvilke utfordringer og tanker de hadde for samarbeid med hele NHF i forbindelse med helsepolitikken. Arbeidsmøtet ble organisert gjennom gruppearbeid og samlinger i plenum.



Aktuelle problemstillinger som gruppene drøftet var;

1. Hvilke helsepolitiske tema arbeides det med i dag i din landsforening?
2. Er det noe samarbeid mellom landsforeningen regionalt/sentralt og NHFs region/sentralkontor om disse temaene? Eventuelt på hvilken måte.
3. I hvilken grad deltar landsforeningsmedlemmer i arbeid i regi av regionskontorene innen helsepolitiske arenaer.

4. Hvilke helsepolitiske utfordringer står din landsforening overfor i dag, og hvordan arbeider dere med disse utfordringene.
5. I hvilken grad og på hvilken måte mener du landsforeningen får bistand i dette arbeidet fra organisasjonen (NHF) regionalt eller sentralt?

Under gruppearbeidene ble disse spørsmål samt andre problemstillinger og innspill diskutert hvorpå de gruppevis ble presentert i tur og orden i plenum. Det var ikke overraskende at mange av de sammensatte landsforeningsgruppene hadde sammenfallende innspill på disse spørsmål.

For det første diskusjonsspørsmålet kan en kort oppsummere med at to punkt spesielt tegnet seg som viktige for landsforeningene tilstede under møtet; dette var helsepolitiske arbeider for bedre rehabilitering/habilitering generelt, samt arbeidet for mer midler til medisinsk forskning - det syntes å være et konsensus for disse to emnene for innspill til NHFs sentralstyre for å gå videre med i videre oppfølgings strategidiskusjoner. Selvfølgelig er rehabilitering/habilitering og medisinsk forskning vide emner, men for strategier for de "lange linjers" arbeider kunne det kort oppsummeres ved disse to emner. – Det kan også sies at Handikappede Barns Foreldreforening (HBF) påpekte at for eksempel omsorgslønn var et viktig helsepolitisk tema, samt retten til lik behandling uansett hvor i landet du bor.

For punkt to vedrørende samarbeid mellom landsforeningene og NHF regionalt/sentralt ble nok svaret at samarbeidet var lite eller kanskje faktisk fraværende. Dette i seg selv var heller ingen

overraskelse i og med at overordnede helsepolitiske strategier ikke er etablert som sådan. Noe som for øvrig og forhåpentligvis dette møte vil kunne være med på å forandre i tiden som kommer. Initiativet for etablering av arbeidsgruppen og dette møtet var dermed høyst velkommen.

Når det gjelder spørsmål tre er for så vidt svaret gitt over her, allikevel; om en ser for seg de "lange linjers" helsepolitiske strategiarbeider vil disse overordnet kanskje mer bli fokusert på de lovgivende og bevilgende myndigheter, derav vil nok på generelt grunnlag regionskontorene spille en mindre rolle i forhold til NHF sentralt.

Diskusjoner rundt punkt fire varierte noe i forhold til arbeidet som blir nedlagt i landsforeningene (som var tilstede), men flere av diagnose landsforeningene syntes å arbeide/ville arbeide for emnene slik som rehabilitering/habilitering og medisinsk forskning. Faktisk var det også slik som uttalt at for eksempel Arbeidsmiljøskaddes Landsforening (ALF) og Landsforeningen for Nakkeslengskadde (LFN) sliter med diagnose utarbeidelse og for så vidt aksept. Her vil som påpekt mer forskning for forståelse kunne hjelpe til for en diagnose, og som vi vet, en diagnose er avgjørende for å få oppfølging fra helsevesenet og i enkelte saker vedrørende forsikringsordninger.

– Når det gjelder Landsforeningen for Ryggmargsskadde (LARS) så er to helsepolitiske temaer meget viktige; så bra rehabilitering som mulig samt mer midler til medisinsk forskning. LARS har et utmerket og godt forhold til Spinalenhetene, disse arbeider vi med både fra hovedstyrets side og også

via våre lokallag geografisk knyttet opp mot disse. LARS er også involvert i medisinsk forsknings-samarbeider. Vi arbeider med forskermiljøer for å skaffe midler til for eksempel spinalenhetene som utfører forskning som kan gagne ryggmargsskadde i forskjellige situasjoner og sammensetninger, samt at vi også er involvert i basal (grunnforskning) ryggmargsskade-forskning ved Universitetet i Oslo (UiO). I tillegg har vi kontakter med andre forskningsmiljøer i Norge. LARS hovedstyret har også kanaler inn mot de sentralpolitiske miljøer som ønsker å fremme mer forskning som kan gagne ryggmargsskader. En kan påpeke her at medisinsk forskningsfremmende arbeider innbefatter alt fra basalforskning for å forstå sentralnervesystemet for derav å kunne bedre hjelpe til for ryggmargsskader. Alt fra forskning som går på nye kirurgiske intervensjoner samt nye medikamenter for å hjelpe til i akutfasen hvor målet er å minimalisere den opprinnelige skaden så mye som overhode mulig for derav å kunne bevare et eller to funksjonsnivå i forhold til dagens medisin. Mer og bedre forskning vil også hjelpe til med nye metoder for smertelindring slik som forståelsen av nevropatisk smerte, urinvegsinfeksjoner, spasme-forståelse, og også ved forståelsen av sentralnervesystemet bedre gi pekepinner på hva som er den beste rehabiliteringsstrategi – alt henger sammen og forskning er som kjent opphavet til ny teknikk og intervensjoner.

Problemstilling fem, vedrørende bistand fra NHF; svaret her er synes nok å være lignende av det samme som er referert i punkt to. I og med at helsepolitiske langsiktige strategier ikke er etablert blir samarbeidet fraværende eller i det beste sporadiske.



Veien videre

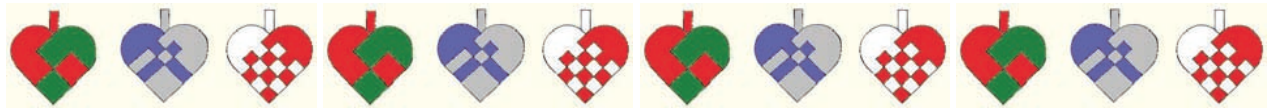
Det synes klart at flere av landsorganisasjonene er involvert helsepolitisk, på sin spesifikke måte innen helsepolitikken. Mye av dette arbeidet synes for tiden å gå direkte mellom den enkelte landsforening og helsepolitiske og medisinske forskningsmiljøer. Dette er veldig bra i seg selv, og slik skal og bør det være. - Det vil nok bli problematisk feil og direkte umulig om NHF sentralt skal etablere seg videre for å spesialisere seg på diagnoseproblematikk i så måte. Dette er heller ikke nødvendig og i tilfelle ville det kunne bli en dobbeltarbeidende overordnet "skygge"-situasjon, som derav er uønskelig. - Veien videre vil nok for de "lange linjers" helsepolitiske engasjement bli at landsforeningene i seg selv må ta de initierende initiativ, ved etablering av egne strategier og målsetninger. NHF regionalt i

forhold til de overordnede langsiktige helsepolitiske utfordringer bør kunne hjelpe til i forhold til diskusjoner samt på lokalt plan hvor engasjement helsepolitiske detaljer og påvirkning kan bli diskutert, men NHF sentralt bør kunne stå for å fronte de overordnede helsepolitiske spørsmål som et av hovedsatsningsfeltene i tiden som kommer. Med dette menes at NHF kanskje kunne ha bygget opp de to emner diskutert her som "merkevare"-felt. NHF er en utmerket organisasjon, -for eksempel, om en hører ordet universell utforming eller antidiskriminering forbindes dette ofte og automatisk med NHF. Dette er bra, og her har og gjør NHF en fantastisk, viktig og god jobb. Det er meget viktig at NHF har funnet dette felles multiplum fra lang tid tilbake i forhold til landsorganisasjonene, universell utforming og antidiskriminering er viktige evigvarende saker, men ofte slik at landsforeningene i seg selv nødvendigvis ikke kan arbeide intenst med disse saker hele tiden gitt forskjellige ståsted selv om en støtter disse sakene helt og fullt ut – det synes som at de forskjellige landsforeningene fokuserer diagnosespørsmål i forhold til spesifikke landsforeninger mer som strategi - som en også skal og bør, som også er i henhold til regelverket til NHF. En skal også huske på at landsforeningene ikke har noen ansatte, men mer er basert på frivillig initiativ for å hjelpe i forhold til diagnosegrupper en hører til. Allikevel, og nødvendig, om NHF sentralt etablerer overordnede strategier for rehabilitering/habilitering og medisinsk forskning opp som et tredje hovedsatsningsområde parallelt med universell utforming og antidiskriminering lovgivningsspørsmål vil dette kunne utfylle og komplimentere det manglende element, for derav

å gjøre NHF til en helhet som skaper entusiasme i alle ledd for alle disse viktige saker.



Dagskonferansen var en begivenhet, mange og meget gode synspunkter ble diskutert. Det var en positiv attityde på møtet bør en kunne si og turen til Gardermoen var ubetalelig. Stor takk til NHF for organiseringen og utspillet. ●



Kjære Patetra-leser !

Astra Tech er stolt over å være sponsor for rullestolrugbylaget Born to run. For de av dere som ikke kjenner sporten, kan vi fortelle at det er en idrett for fysisk handikappede. Sporten startet i Canada på slutten av 70-tallet. Spillet gikk under navnet "murderball" som var ett beskrivende ord da regler manglet. Selv om rullestolrugby er en ung sport, har den oppnådd Paralympisk status og har blitt en av de største rullestolidrettene. I Sverige startet spillet i 1993, nå er det rundt 80 aktive spillere. Det norske laget Oslo Rullestolrugbyklubb (Born to run) ble dannet i 1996 og har i dag ca. 12 aktive spillere.

Rullestolrugby er en morsom og utfordrende lagidrett for funksjonshemmede hvor de fleste spillerne er tetraplegikere. Det spilles i spesielt utviklede rugbyrullestoler og man må kunne kjøre manuell stol. Alle spillere blir testet og klassifisert for å kompensere for de ulikheter de forskjellige gradene av handicap representerer. Hver spiller blir tildelt en poengsum, fra 0,5 til 3,5, alt etter hvilken styrke og funksjonsnivå spilleren har. Hvert lag kan ha maksimum 8 poeng på banen av gangen, fordelt på 4 spillere. Da rugby er en meget taktisk lagsport, har alle spillerne en viktig funksjon for at laget kan fungere.



Laget trener i Hortenshallen, og kontaktperson er Mikkel Gaarder, brukerkonsulent ved Sunnaas sykehus. Ta gjerne kontakt med ham for mer informasjon!

Dersom man er mye på reise i forbindelse med for eksempel rullestolrugby, er det viktig å ha et kateter man er fortrolig med og som man er trygg på. Vårt Lofric Primo er et kateter som er både sikker og smart.

Lofric
Primo

Safe and Smart



**Vi ønsker alle en riktig
GOD JUL!**



En spennende og annerledes temakveld

Tekst og foto: Anne-Margrethe Nyhus



Jo flere kokker, jo mer moro! I slutten av oktober inviterte LARS Øst/Oslo til temakveld i samarbeid med Coloplast. «Kokkelering» sto på programmet. Eller for å være mer nøyaktig; Kosthold ved ryggmargsskade og spinalbrød.

Spinalbrødet har sin opprinnelse ved spinalenheten på Haukeland universitetssykehus. Oppskriftene på dette brødet er utviklet av ernæringsfysiolog Randi Tangvik. Det består av mye fiber og fiber er sunt!

At temaet for denne medlemskvelden hadde interesse viste oppmøtet. Aldri har så mange funnet veien til et medlemsmøte i LARS Øst/Oslo. Det formelig myldret av

kokker. I spissen for det hele sto Hanne Einarsen og Malene Krok-eide, samt Dina Fauske fra kundeservice i Coloplast. De hadde pyntet koselige bord og gjort alt klart for kveldens kokkekamp.

Før vi kunne kaste oss over råvarene fikk vi litt «faglig-påfyll» om kosthold ved stomisyrkepleier Inger Johanne Salomon, flybåren fra Bergen. Hun fortalte om fordøyelsen og hvordan denne påvirkes ved en ryggmargsskade. Her er det viktig med rutiner. Og det å endre rutiner kan ta tid. Ved spinalenheten på Haukeland har de gitt den enkelte pasient ansvar for egne rutiner vedr tarmtømming. Dette er med på å gi den enkelte en mer forutsigbar hverdag og høyere livskvalitet. Samtidig som det har vært en omstillingsprosess også for personalet. Det tar tid å endre både holdninger og rutiner.





Så var det klart for pizza. Gjen-
gen fra Coloplast hadde forsteckt
bunnene, skåret opp råvarene og
gjort alt klart. Vi kunne bare gå i
gang, mikse og blande og lage vår
helt egen pizzavariant. Praten gikk
livlig over bordene. Etter hvert
bredte det seg en velduftende eim
i lokalet og vi kunne nyte de for-
skjellige pizzaene.

Alle fikk dessuten med seg hjem
et helt spinalbrød. En stor takk til
bakeren på Bryn Ultra som hadde
tatt av fridagen sin for å bake
disse brødene! 🖤



Conveen Optima Uridomer

- garantert enklere å ta på

Diskret pakning

Uridomet leveres i en liten og diskret pakning med fargekoder for riktig valg av størrelse.

Uridomet finnes i vanlig og ekstra kort lengde. For vareprøver, ta kontakt med oss.



Enkel påføring

En dobbel påføringsstrip sørger for enkel og sikker påføring av uridomet.

For helsepersonell er uridomet lett å få på selv med hansker.



Lekker ikke

Uridomet er knekkfritt, og gir ikke lekkasje.



Behagelig å ha på

Silikonmaterialet puster og er elastisk.



Sikker kleber

Kleberen er hudvennlig og fester seg raskt.

**Coloplast**

Coloplast Norge AS
Postboks 6287 Etterstad
0603 Oslo

Telefon 22 72 06 80
kundeservice@coloplast.com
www.coloplast.no

Forebygger C-vitamin urinveisinfeksjoner?

Artikkel av Professor Knut Gjedal og Anne-Margrethe Nyhus.

Dette spørsmålet ønsker Knut Gjesdal å finne svaret på. Knut Gjesdal brakk selv nakken i mai 2002. Etter endt rehabilitering er han tilbake i sin gamle jobb som professor i hjertesykdommer ved Ullevål universitetssykehus HF.



Professor Knut Gjedal.

Knut, som så mange andre, hadde lenge stadige urinveisinfeksjoner og fikk forskrevet C-vitamin forebyggende. Som kritisk "skolemedisiner" søkte han etter dokumentasjon av virkningen, men fant ikke det.

Sammen med Nils Hjeltne og Janniche Falck fra Sunnaas sykehus HF, samt to av sine studenter, ønsker nå professoren å finne svar. Det trengs ikke flere enn 30 ryggmargsskadede deltakere i studien for å finne ut om C-vitamin forebygger infeksjoner eller ikke er til nytte.

For å få til dette trenger gruppen din hjelp. Halvparten av deltakerne vil få C-vitamin kostnadsfritt gjennom ett år, den andre halvdel er kontrollgruppe og skal ikke bruke C-vitamin. De som deltar som forsøkspersoner, må

ha hatt flere urinveisinfeksjoner den senere tid (minst tre antibiotikabehandlede urinveisinfeksjoner i løpet av de to siste årene). Du trenger ikke møte til noen ekstra undersøkelser i forbindelse med studien, og derfor kan du være bosatt hvor som helst i landet. Studien vil finne sted i samarbeid med din fastlege. Forsøksstudien er godkjent av Regional komité for medisinsk forskningsetikk (REK Øst).

Er du interessert i å vite mer om dette og kanskje være med, så kan du kontakte:

E-post: knut.gjesdal@medisin.uio.no

Brev: Professor Knut Gjesdal, Hjertemedisinsk avdeling, Ullevål universitetssykehus, 0407 Oslo. Eller på telefon 22 11 94 48 (legg igjen beskjed, så blir du kontaktet).

Urinveisinfeksjoner

Vi lever i en verden med mikroorganismer. På huden og i tarmen har vi en bakterieflora med snille bakterier – så lenge de holder seg der. Også i urinblæren kommer det av og til bakterier, men de skylles vanligvis raskt bort. Ved ryggmargsskade får vi ofte problemer fordi vi har dårlig kontroll over blærefunksjonen.

- Blæren tømmes ikke helt. Da kan bakterier bli liggende igjen, vokse og gi infeksjon. Stikkord: trekk kateteret langsomt ut når du tapper.
- Ikke dytt bakterier inn ved kateterisering. Stikkord: Håndvask, riktig teknikk

- Ikke gi bakteriene lang tid til å vokse. Stikkord: Tøm blæren ofte nok.
- Ikke fore bakteriene med næring: Mye sukker kan "renne over" i nyrene og stimulere bakterievekst. Rikelig drikke gir tynn, næringsfattig urin. Hiprex, tranebær og C-vitamin brukes for å gjøre det utrivelig for bakteriene.

Symptomer ved urinveisinfeksjon:

- Feber, frysninger, smerter i blæregionen, hyppig vannlating.
- Hos ryggmargsskadede ofte bare generelt ubehag, hodepine eller økte spasmer.
- Illeluktende urin, eventuelt blodig eller med puss.

Med ryggmargsskade er det viktig å behandle infeksjon ordentlig. Det betyr:

- Søk lege ved mistanke om infeksjon.
- Ta med urinprøve, helst slik som kan dyrkes på bakterier.
- Ikke avslutt antibiotikakuren for tidlig. ●

Fysisk aktivitet og mestring – trening med personlig veiledning

Anne Lannem, fysioterapeut på Sunnaas sykehus HF, holder på med en forskningstudie i forbindelse med sin doktorgrad. Hovedfagsoppgaven hun skrev var starten på forskningen. Nå ønsker hun å prøve ut en ny modell for oppfølging av treningen hos ryggmargsskadde.

Tekst og foto: Anne-Margrethe Nyhus

Tilrettelagt trening

Gjennom en ti ukers tilrettelagt trening ønsker hun å se på effekten dette gir på både fysisk og psykisk helse. De som har blitt med i denne pilotstudien har blitt testet på armsykling på Sunnaas, svart på et spørreskjema og vært med på en felles motivasjons- og opplæringsdag på Toppidrettssenteret i Oslo. Hver enkelt deltaker får et individuelt treningsprogram som skal følges i 10 uker. Da vil de samme testene bli gjort på nytt og man kan se hvilke endringer som har skjedd. Gjennom disse ti ukene får «forsøkskaninene» oppfølging av sin personlig trener på telefon.

Anne Lannem, fysioterapeut Sunnaas sykehus HF.



Anne forteller at man ikke vil få noen spesielle fordeler av denne studien, men det stemmer ikke helt; bedre fysisk form er jo slett ikke å forakte!

-Jeg er imponert over at folk vil hjelpe meg med studien min, stråler fysioterapeuten. Hun forteller at hun hadde flere navn på lista, men alle de første åtte sa ja til å være med på dette pilot prosjektet.

God stemning

Stemningen på Toppidretts er god den dagen det er motivasjons-samling. Arrangør av samlingen er Forskningsavdelingen og Lærings- og mestringssenteret på Sunnaas sykehus HF.

Dagen starter med litt teori og fysisk aktivitet og helse, ernæring og trening, og hvordan trene riktig er tema som står på programmet før gjengen samles i styrketreningsrommet på senteret for å prøve ut og få tilpasset sitt treningsopplegg.

Med seg på laget denne dagen har Anne; Mikkel Garder som holder brukerinnlegg, professor Marit Sørensen, spesialpedagog Mette Mørken, spesialfysioterapeut Ragnhild L. Enge, idrettspedagog Wenche F. Wilhelmsen, fysioterapeutene Matthijs Wouda, Eivind Lundgaard og Pia Wedege.



Tone Hagebø.

Anne Lannem er spent på hva resultatene vil vise etter disse ti ukene. Hva vil det være behov for videre når det gjelder spørsmål om trening og fysisk aktivitet hos ryggmargsskadde er et av spørsmålene hun ønsker svar på. Vi vet at trening er viktig, og det er snakk om livslang oppfølging av personer med ryggmargsskade. Studien hun gjennomfører vil forhåpentligvis gi et redskap for trening og bedre helse.

Vil du delta?

Studien vil gå videre til neste år og dersom du er interessert i å være med kan du kontakte Anne Lannem på telefon 66969278 eller 95101005. Om du da blir med i



selve testgruppen som får tett oppfølging eller i en kontrollgruppe avgjøres ved «loddtrekning». De som blir med i kontrollgruppen skal gjennomgå de samme testene ved Klinisk Fysiologis laboratorium ved Sunnaas sykehus, men får i første omgang ikke være med på en motivasjons eller opplæringsdag, eller få veiledning pr. Telefon i 10 uker. Tilbudet om veiledning vil de først få etter sin andre test. Alle resultater av testene vil bli lagret og oppbevart utilgjengelig for innsyn og dataene vil bli publisert i en ikke identifiserbar form.

Tone Hagebø fra Hurum er den eneste jenta som er med i denne testgruppa av forsøkskaniner. Hun synes denne dagen på Toppidretts-senteret har vært kjempebra. Og bryr seg ikke om at hun er eneste jente. -Vi er jo vanligvis i mindretall når ryggmargsskadde samles. -Det gir motivasjon til å trene når du slipper å holde på alene, sier hun.

Vanlig trener hun hos fysioterapeut to ganger i uka og det er ikke alltid like motiverende. Nå håper hun denne tilrettelagte treningen kan gi resultater i form av bedre kondis og mer styrke. -Ting er enklere når man er trent, slår hun fast. - Vi trenger trening for å meste hverdagen.

Dag Hjørnerud kommer fra Spydeberg. Han satte pris på telefonen fra Anne Lannem for han trengte et spark bak for å komme i gang med trening. Han forteller at han ikke har trent på 10 år.

-Jeg er sta, sier han, - og jeg skal bli i bedre form både fysisk og psykisk. Dette skal jeg prioritere! For det er det det er snakk om, prioritering og da er det bra å få støtte fra en «personlig trener» som kan følge deg opp. Det er også viktig å lære riktige metoder og få gode tips slik at man trener riktig. Det har denne dagen vært med på å bidra til. ●



Dag Hjørnerud.



Assistanse

- for en enklere hverdag

Kontinenshjelpemidler er en del av hverdagen for mennesker med vannlatingsproblemer. Det er vanlig at det dukker opp mange spørsmål og tanker, både av praktisk og følelsesmessig art. Vi tror at informasjon og kunnskap kan være avgjørende faktorer for at du skal føle at du har kontroll over og mestrer din situasjon.

Mennesker er forskjellige, og behovene er unike. Det kan derfor være godt å ha noen som kan lytte og gi råd i forhold til det du har på hjertet.

Velkommen til Assistanse

Gjennom vårt dialogprogram Assistanse tilbys brukere opplæring og kunnskap om våre produkter og aktuelle tema som berører dem. Vi håper med dette å kunne bidra til større grad av trygghet og livskvalitet i brukerens hverdag.

Hva er Assistanse?

- ▶ **Assistanse** - for en enklere hverdag. Et magasin som utgis to ganger i året
- ▶ **Assistanse** - møter, brukermøter om aktuelle og spennende temaer
- ▶ **Assistanse** - kundeservice som bevarer din henvendelse

Medlemskap i **Assistanse** medfører ingen forpliktelser. Vil du bli medlem, send en e-post til: assistanse@coloplast.com eller ta kontakt på telefon 22 72 06 80. Vi sender deg et eksemplar av **Assistanse** og en svarkupong. Etter innmeldingen vil du motta en liten overraskelse.



MEDISIN – ORIGINAL ELLER KOPI?

Det er en bestemmelse om at vi skal ha det billigste alternativet dersom medisinerne inneholder samme virkestoff. Det betyr at originalmedisin byttes ut med kopimedisin der det er mulig. Tabletten kan ha en annen form, farge og pakning selv om innholdsstoffet er det samme. Bindemidler og hjelpestoffer kan imidlertid avvike fra originalpreparatet, slik at enkelte kan oppleve nye bivirkninger etter bytte til kopipreparat.

Dersom det foreligger en medisinsk årsak til å fortsette med originalpreparatet skal man ikke

betale noe mellomlegg. En medisinsk årsak kan være at man opplever en ny bivirkning eller redusert virkning av preparatet. For eldre personer som tar flere medisiner er det tilstrekkelig at kopimedisinen har et annet utseende, fordi det blir for vanskelig å holde oversikten over egen medisinbruk.

Følgende råd er gitt av apoteker Liv Slettevold fra Lindeberg apotek i Oslo:

For å være sikker på at du får utlevert den medisinen som legen har skrevet på resepten, må legen

skrive på hver eneste resept at du skal ha originalpreparatet. Da slipper du å betale mellomlegget selv.

Følgende må altså påføres resepten:

”KUN ORIGINAL”
”SKAL IKKE BYTTES”

Tekst: Elisabet Berge

“Diskusjonsforum” ved Sunnaas sykehus HF

Som en oppfølging av dialogmøtet som ble avholdt 8. juni, ble LARS og ni andre brukerorganisasjoner invitert til et nytt møte på Sunnaas 2. november. Etter det første møtet satt alle igjen med et inntrykk av positiv holdning til videre kontakt.

Følgende brukerorganisasjoner var invitert: Landsforeningen for slagrammede, Afasiforbundet i Norge, MS-forbundet, Landsforeningen for muskelsyke, Landsforeningen for brannskadde, Landsforeningen for ryggmargsskadde, Landsforeningen for polioskadde, Landsforeningen for trafikkskadde, CP-foreningen, Momentum/Landsforeningen for amputerte.

Nina Olkvam (informasjonssjef) og Anne-Cathrine Kraby (leder for LMS) la vekt på at de ønsket å

fortsette samarbeidet, og ville med dette møtet ta opp igjen tråden fra sist gang og videreføre diskusjonen over følgende temaer:

- *Distribusjon av informasjonsmaterie*ll
- *Felles utfordringer – felles kampsaker*
- *Konkrete samarbeidsprosjekter*
- *Hvilke tilbud savner dere/vil dere fortsatt ha fra SunHF?*
- *Hvordan skaffe deltagere til LMS?*
- *Hvordan informere riktig – hva er behovet?*
- *Samarbeid på tvers – hva vil dere?*
- *Våre nye landsmenn*
- *Pårørende*

Etter å ha fått informasjon av adm. dir. Einar Magnus Strand og webredaktør Bernt Krane,

ble vi delt inn i to grupper og konsentrerte oss om oppgaven ”Samhandling 2008” med disse punktene:

1. *Hvilke mediesaker kunne vi stått sammen om i 2008 (avis/TV/radio/fagpresse)?*
2. *Hvilke kurs, konferanser og grupper ville dere sett som nyttige i 2008?*
3. *Hvordan kan vi imøtekomme behov hos pårørende og ”våre nye landsmenn”?*

Det ser ut til å bli avholdt tilsvarende møter hvert halvår. Dersom noen har synspunkter på de nevnte temaene, så ta gjerne kontakt med undertegnede. Se kontaktinformasjon på side 4.

Tekst: Elisabet Berge

LARS Rogaland

For å revitalisere LARS Rogaland ønsker vi å komme i kontakt med ryggmargsskadde eller pårørende som er medlem i LARS i regionen som kunne tenke seg å ta på seg styreverv i lokallaget LARS Rogaland.

Om noen er interessert så vil en etter at nytt interimstyre er valgt måtte ha et årsmøte for endelig valg på nyåret. Dette kan også for eksempel kombineres med en konferanse eller lignende i Stavanger området.

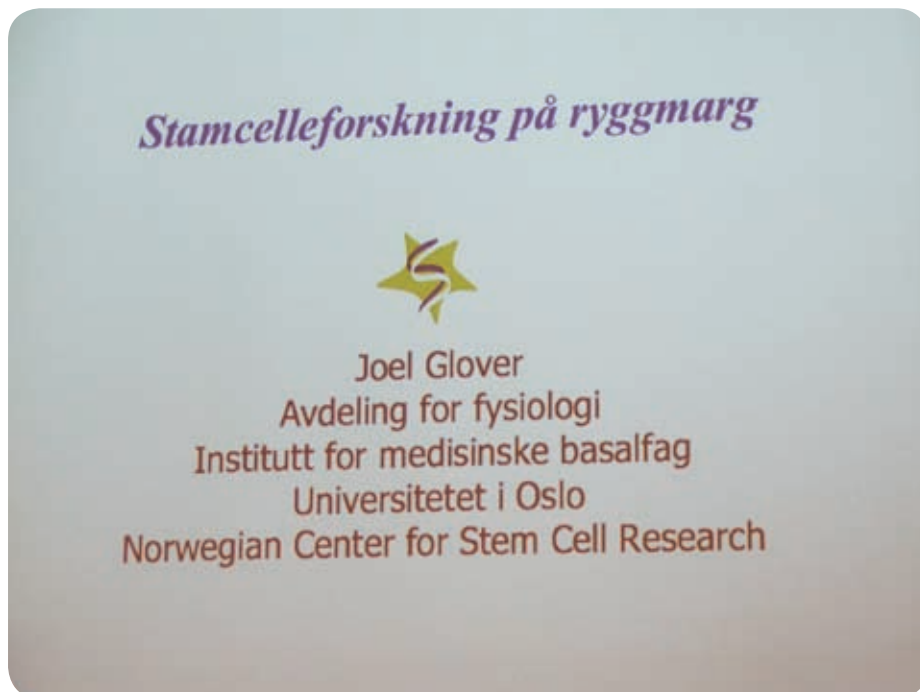
I Rogaland er det rundt hundre medlemmer i LARS, så et velfungerende lokallag i denne regionen skulle kunne utrette mye. Om ”du” er interessert i et slikt verv, ta kontakt med leder av LARS Rogaland eller hovedstyreleder. Yngre ryggmargsskadde oppfordres også til å ta kontakt.

Hovedstyret.

LARS Øst/Oslo Spinalseminar

**Foredrag av Professor Joel Glover fra Universitetet i Oslo.
Emne - Stamcelleforskning på ryggmarg.**

Tekst og foto: Leif Arild Fjellheim.



Professor Joel Glover.

LARS Øst/Oslo inviterte til spinalseminar med påfølgende julebord ved Quality Airport Hotel Gardermoen 1. desember. I denne artikkelen vil vi oppsummere foredraget til Professor Joel Glover fra Universitetet i Oslo.

Thomas Ulven, leder LARS Øst/Oslo ønsker velkommen og åpnet spinalseminaret.



Professor Joel Glover fra Universitetet i Oslo og det Norske Stamcellesenteret holdt et foredrag med emnet "Stamcelleforskning på ryggmarg". Utover selve emnet begynte Joel Glover sitt foredrag med å forklare om ryggmargens og sentralnervesystemets oppbygning på en fin og forståelig pedagogisk måte, til tross for et komplisert forskningsfelt. Han gikk videre fra å forklare om selve oppbygningen av ryggmargen til å forklare om forskningsstrategier og litt om hva som skjer ute i verden i dag.

Professor Glover begynte med å forklare kompleksiteten av ryggmargen, de forskjellige koblinger, og ikke minst hvor mange det er av dem og hvordan nerveceller stadig kontakter og frakobler andre nerveceller (plastisitet) for kommunikasjon. Han forklarte at

en kan sammenligne nervecellene som stadig i vekst hvor analogien ved å tenke på en plante som vokser ble nevnt. Han forklarte videre hvordan selve ryggmargen er arrangert med nervecellefibere (aksoner), med den grå substans, hvor en finner nerveceller slik som motonevroner som sender signaler fra hjernen til muskulatur og annet vev, internevroner som kommuniserer mellom motonevronene og de sensoriske nerveceller som ligger i den hvite substans, samt astrocytter som er stjerneformede hjelpeceller som blant annet er med på å holde strukturen ved like i den grå substans mellom de enkelte nerveceller. Astrocytter har også en annen egenskap hvor de danner arrvev ved skade og her er en av forskningsstrategiene å komme rundt dette problemet. I den hvite substans forklarte han at vi her

finner sensoriske nerveceller samt forskjellige gliaceller ("limceller") slik som oligodendrocytter som isolerer nervefibere med det som kalles for myelin. Ødeleggelse av myelin er et av resultatene blant annet ved multiple skleroses også, hvor skade på myelin isolasjonen vil resultere i dårligere signalbaner som følge av at isolasjonen rundt aksonene blir ødelagt. Det samme kan også skje ved ryggmargsskader hvor isolasjonen rundt aksonene blir skadet med påfølgende signalforstyrrelser og tap av funksjon. Ved ryggmargsskader er en av strategiene å etablere ny myelin hvor denne er skadet.

Under anatomi delen av foredraget ble det videre forklart at ryggmargen består av for eksempel flere hundre motonevroner per muskel og rundt 20.000 internevroner per segment. Dette er mye og illustrere hvor komplisert det er for denne forskningen, men Glover ville allikevel ikke virke for pessimistisk og forklarte ved de rette koblinger kunne en kanskje kunne få i gang enkelte funksjoner, for som han sa, for å trigge gange kunne det kanskje være nok med noen få riktige koblinger for å oppnå dette i fremtidige terapier. Gange ble nevnt som eksempel her, men andre funksjoner ble også nevnt.

Glover forklarte videre om internevroner og motonevroner i nettverk hvor han viste en enkel skisse der et signal fra biceps via sensoriske nerveceller kommuniserte inn mot den grå ryggmargens internevroner, motonevroner og signalbaner fra hjernen ordnet denne bevegelsen. En kan også studere en refleks, si vet at en person trår på noe skarpt, da vil sensoriske nerveceller kjapt gi beskjed til ryggmargen om å trekke foten opp for å unngå skade

Ryggmargsskader - noen fakta

330 000 ryggmargsskadede innen EU (2002)

11 000 nye tilfeller hvert år

3000-5000 ryggmargsskadede i Norge

ca. 100 nye tilfeller hvert år

livtidskostnad for en pasient (40 år forventet levetid etter skaden):

4 -12 millioner dollar (25-75 millioner kroner)

(en har på dette tidspunkt ikke tid til å vente på hjernen) ved at disse signalene går til motonevroner som trigger muskler. Siden en ikke alltid ønsker for stort utslag vil signaler fra hjernen etter hvert komme via nedastigende nervefiberbaner til internevroner som demper utslaget ved kommunikasjon mot motonevroner. – Når en vet hvor mange slike kommunikasjonsveier, nerveceller og nettverk det er per segment forstår en hvor kompleks denne forskningen er, men desto viktigere for forståelse av ryggmargen for senere terapier.

Glover gikk videre innpå å forklare om de forskjellige typer av ryggmargsskader slik som kutt kontra contusjon, komplett kontra partiell, hvit substans kontra grå substans og trauma kontra sykdom. Her diskuterte han også hva som kan gå tapt ved en ryggmargsskade slik som nedastigende aksoner (signaler fra hjernen), skade på nevroner og gliaceller ved skaden (akutt), skade på nettverk og oligodendrocytter (myelin), skade på nevroner og gliaceller omkring skaden (celledød som sprer seg ut), noe som igjen kan resultere i problemer med funksjon som bevegelse, lokomosjon og autonom



kontroll (urinblære og seksuell funksjon) for å nevne noe.

Videre ble problematikk rundt hvorfor ryggmargen ikke regneres så bra etter skade diskutert. Noe av problematikken her er at nye nerveceller ikke produseres (gliaceller kan dannes), tap av nervefibrenes vekstevne med alder (høy hos foster, lav hos voksne) og at myelin selv om det er nødvendig for isolasjon av nervefibre kan hindre akson vekst etter skade i skadestedet. Arrvev i kronisk fase grunnet nydannelse av astrocytter ble også diskutert. For å komme rundt disse problem ble strategier for terapier diskutert, disse kan være slik som; bruk av vekstfaktorer, overføring over skadestedet, "vekstkjægle" funksjon og hemme myelin-mediert hemming. Professor Glover gikk her litt inn på de enkelte forskningsstrategier rundt i verden,

men på grunn av litt kort tid igjen i foredraget ble bare noen slike strategier nevnt selv om det skjer mye bra forskning på emnene i verden. Han nevnte allikevel Professor Martin E. Schwab sitt klinikkforsøk på mennesker hvor de ønsker å se på NOGO-A proteinet for å fremme regenerering etter ryggmargsskade, samt det amerikanske firmaet Geron som baserer sitt ventede klinikkforsøk med oppstart i 2008 på forskningen til Professor Hans Keirstead hvor de ønsker å etablere ny myelin etter skade på aksoner ved akutte ryggmargsskader.

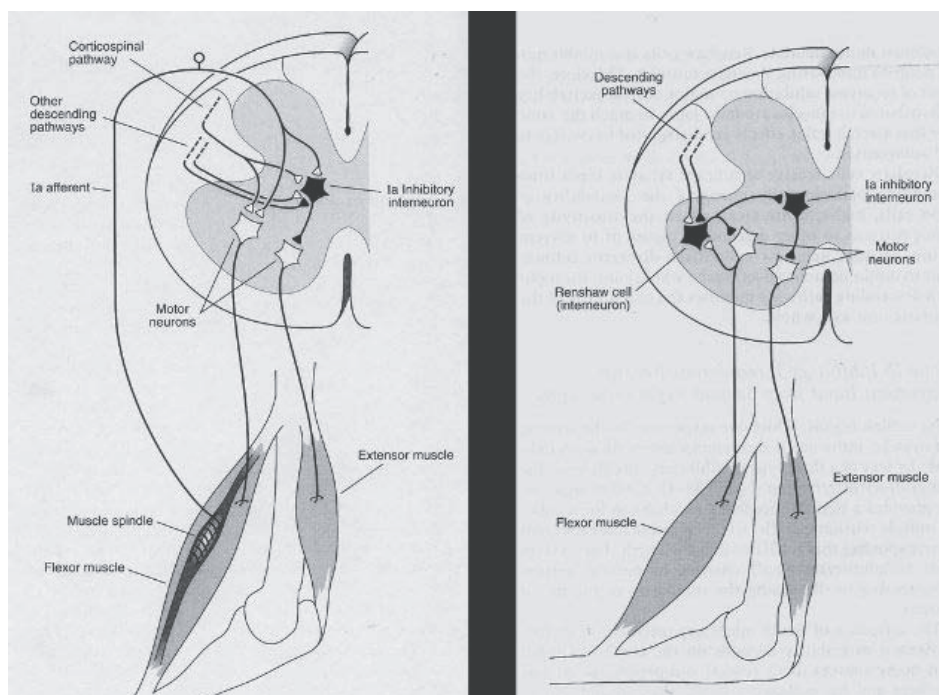
Kan ryggmargsskader behandles med stamceller?

Her ble strategier som transplantasjon av nervestamceller til erstatning for nerveceller diskutert, samt oligodendrocyttstamceller for erstatning for myelin. Glover gikk også inn på bruk av vekst-

fremmede stamceller for å øke aksonvekst, øke danning av oligodendrocytter, slå ut veksthemmere på myelin og fremme spiring av nye grener fra uskadde nerveceller.

Hvilke hindringer må da overvinnes?

En må vite hvilke celler som er blitt borte. En må vite hvordan de berørte nerveceller er koblet sammen - Glovers laboratorium studerer nettopp dette ved deres studier på internevroner, som det faktisk ikke vistes så mye om i dag i den medisinske litteratur – Videre må en lage de tapte cellene, få dem inn i ryggmargen og sørge for at de overlever, og (for nevroner) styre deres aksoner slik at de lager de riktige forbindelser. Eller, en må lokke overlevende nevroner til å lage nye forbindelser som kompenserer for de tapte. Glovers laboratorium studerer



Internevroner + motonevroner = nettverk.

også slike strategier. Tidligere har de påvist at de kan lage nerve-celler fra humane stamceller fra beinmarg hvorpå disse ble differensiert inn i kyllingfostre hvorpå funksjonelle nervecelleforbindelser ble etablert (les mer om dette prosjektet i Patetra nr. 1. 2007). Videre må en blokkere veksthemmingen som myelin gir. Ved kroniske skader må en lage "broer" forbi eller fjerne arrvev (fra astrocytter) som danner ugjennomtrengelige barrierer for fibervekst. For det siste her holder amerikanske forskere på å studere dette. Videre må en sørge for at ingen uheldige bivirkninger oppstår slik som svulster, betennelser og feilkoblinger – vi må vite mye mer om både ryggmargen og stamceller, som Glover sier.

Grunnforskning på ryggmarg – hva gjør forskerne her hjemme?

Universitetet i Bergen studerer smertesystemet, signaloverføring fra kroppen til ryggmargen. Universitetet i Oslo studerer utvikling og regenerasjon, kartleg-

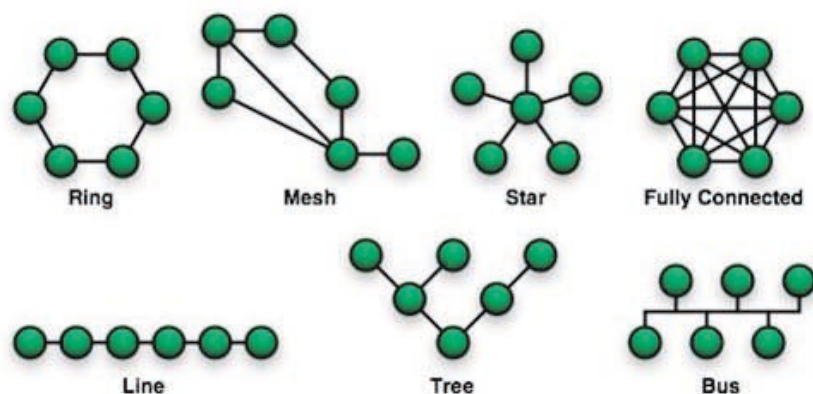
ging av internevroner, koblinger fra hjernen til ryggmargen samt få benmargstamceller til å bli nerve-celler.

Ryggmargsskader – noen fakta.

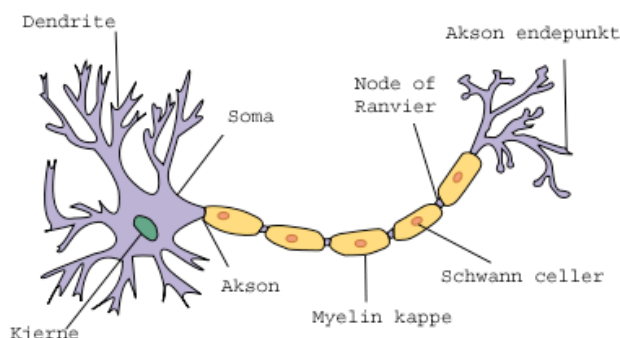
Det er 330.000 ryggmargsskade innen EU (2002). Dette tallet er høyere nå etter at nye land har sluttet seg til EU. Det er rundt 11.000 nye tilfeller i EU hvert år. Disse tall er også ganske likt som i USA hvor en har cirka 250.000 ryggmargsskade med 11.000 nye tilfeller hvert år. På verdensbasis regner noen med at en har rundt 3 millioner ryggmargsskade. FN ga også ut en rapport her tidligere hvor en kalkulerte med at det finnes cirka 300 millioner mennesker med neurologiske skader eller lidelser. I Norge er det mellom 3000-5000 med ryggmargsskader, med rundt 100 nye tilfeller hvert år. Om en ut fra alt dette vet at livstidskostnader kalkulert (fra University of Alabama tidligere) med 40 års levetid etter skade er 4-12 millioner dollar eller rundt 25-75 millioner norske kroner ser

en hvilket potensial denne forskningen kan ha. Professor Joel Glover oppfordret til å selge disse forhold inn til myndighetene for å bedre tilretteleggingen for grunnforskningen her i Norge. -Det er ikke så mange kanskje uten om oss som vet hvilke ryggmargsskade forskningsprosjekter som pågår i Norge, men når vi vet nivået på denne forskningen som for øvrig er helt i verdenstoppen, til tross for forsømte overføringer av midler fra myndighetenes side kan en lure på hva disse fremragende forskerne videre kunne ha utrettet om myndighetene la ting bedre til rette.

Takk til Professor Joel Glover for et opplysende, innholdsrikt og meget interessant foredrag. ●



Forskjellige typer nettverk.



Struktur av et typisk neuron. Her med akson som for eksempel ender i en muskel.

Spinalseminar og julebord i LARS Øst/Oslo

Tekst og bilder: Anne-Margrethe Nyhus



Professor Joel Glover.



Det var over 50 stykker som den første helgen i desember fant veien til LARS Øst/Oslo sitt julebord på Quality Airport Hotel på Gardermoen. På programmet sto bl.a. "Stamcelleforskning med relevans for ryggmargsskade". Joel Glover, professor og forsker ved Universitetet i Oslo holdt et bra foredrag om dette emnet.

Joel Glover sitt foredrag viste oss at ryggmargen og forskning på de ulike cellene er et innfløkt og komplisert tema. Ryggmargen er så mye mer enn enkle skisser i en lærebok eller en «telefonsentral». Tiden ble dessverre litt knapp, men han lovet å komme tilbake med mer om forskningen som gjøres her i Norge og ellers i verden ved en senere anledning.

Vår egen hovedstyreleder, Leif Arild Fjellheim, informerte kort om LARS sitt arbeid og planer for året som ligger foran oss, før våre samarbeidspartnere slapp til med nyttig informasjon og nyheter. Vi vil minne om muligheten for gratisabonnement av bladene "Dialogen" fra Astra Tech og "Assistanse" fra Coloplast. Her er det mye nyttig lesestoff for brukere, pårørende og fagfolk.

Hovedstyreleder Leif Arild Fjellheim.



Professor Knut Gjesdal.



Knut Gjesdal slapp også til for å fortelle om ulike forskningsprosjekter, bl.a. om C-vitaminer virker forebyggende på urinveisinfeksjoner (se egen sak), og om et planlagt gangfunksjonsprosjekt med tredemølle og oppheng i sele.

«GT-Sara» skulle vært sammen med oss og gitt av sin rike humor, men dessverre så måtte hun melde forfall. Latteren satt likevel løst og praten gikk livlig blant deltakerne, både i pausene og ikke minst under julemiddagen litt senere på kvelden.



Foredrag og informasjon fra våre samarbeidspartnere. Fra venstre: Gro Lærdal fra Astra Tech, Hanne Einarsen fra Coloplast og Hege Bjørgan fra Home Care.

Noen av deltakerne fikk også med seg et ekstra tilbud, nemlig vinsmakingen. Elisabeth Johansen fra

vinimportøren Strøm AS presenterte fire viner, og i tillegg til smaksopplevelsen fikk vi atter en

gang en stor opplevelse når hun delte sin kunnskap om vin, druer og produsenter med oss. ◆

Flere bilder fra julebordet følger her:



Spinalseminar og julebord i LARS Øst/Oslo forts.



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



Tekst og bilder: Stein I. Bertelsen

Bergen Wheelers ble stiftet 18.10.2000 og er således fremdeles et ungt lag. Mye utskiftelser og nylig tap av spillere til tross, så ha vi deltatt i flere turneringer og integrerte serier.

Vi kan nevne en fjerde plass uoffisiell NM i Skreia 2002. Miniturnering i Danmark mai 2003 mot de tre beste lagene der. Miniturnering her i Bergen og Framohallen i januar 2004. Kun tre lag deltok der. Bergen Wheelers, BHIL og Aarhus Vikings fra Danmark. Vi hadde kontakt med andre lag her i Norge, men de kunne ikke komme.

August 2007 deltok vi i Spitfire Challenge, Toronto, Canada. Dette er en av verdens største turneringer for rullestolbasket. Her møtte vi meget gode lag, som er helt i eliten i sine land. Dette er selvfølgelig noe vi vil gjenta, men trenger flere stabile spillere.

Vi trener i Framohallen, Fyllingsdalen hver fredag mellom Kl. 20:00 – 22:00 fra august til juni. Noen dager går ut grunnet arrangementer og elite håndball i Fyllingen Idrettslag som eier hallen og spiller sine kamper der.

Vi har også utebasket om sommeren, juni – august, i perioden da hallen er stengt.

Bergen Wheelers har som mål å bli Norges beste basketlag og som nevnt trenger vi stabile spillere, som er villig til å satse alt for laget og deres aktiviteter. ♦

Dere kan se mye bilder og film-snutter på vår hjemmeside: www.bgwheelers.no





Til salgs: Hobby Prestige 560

2004 mod. 2,50 meter bred. Ekstra bred dør inn i vogn. Vogn er pent brukt, lite brukt og fremstår som ny. Stor foldedør til bad/toalett. Sykkelstativ.

Kontakt Kjell Kjeka på telefon 41 21 51 04



NHF Nord- Rogaland stiftelsen Haugesund Støttefond har leilighet for fysisk funksjonshemma til leie i Albir i Spania.

Leiligheten og området er godt tilrettelagt for rullestol. Prisen er satt til kr. 1.500,- pr veke for fysisk funksjonshemma i Nord Rogaland og kr. 2.500,- pr. veke for fysisk funksjonshemma ellers. Leiligheten er fullt utstyrt, også med sengeklær. Transportordning til og frå flyplassen kan ordnes.

Ta kontakt på tlf. 45430220 mellom kl. 18 og 20 kvar tirsdag eller på e-post; ragnanes@online.no



Vil du prøve kjelkehockey?

Bergen Kjelkehockey Klubb trener i den nye ishallen Iskanten i Loddefjord hver mandag fra kl. 17.30 til 18.30. Det er utøvere i alle aldre og vi har utstyr som du kan få prøve. Det som trengs av fysiske forutsetninger er noenlunde armfunksjon. Om det er noe du lurer på kan du ta kontakt med Hein A. Kvalheim på tlf. 909 94 800 eller sende e-post til bergen@kjelkehockey.no Se også våre hjemmesider www.kjelkehockey.no/bergen

... 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