

Fra LARS Rogaland konferansen



Fra LARS Øst/Oslo konferansen



Fra LARS Møre og Romsdal konferansen



**LARS Trøndelag inviterer til
Temahelg**

13. – 14. februar 2009
På Scandic Solsiden i Trondheim

**Landsforeningen for Ryggmargsskadde
Årsmøte 2009 - Oslo
Konferanse
Nordisk Ryggmargsskadedag**

God Jul og Godt Nytt År!

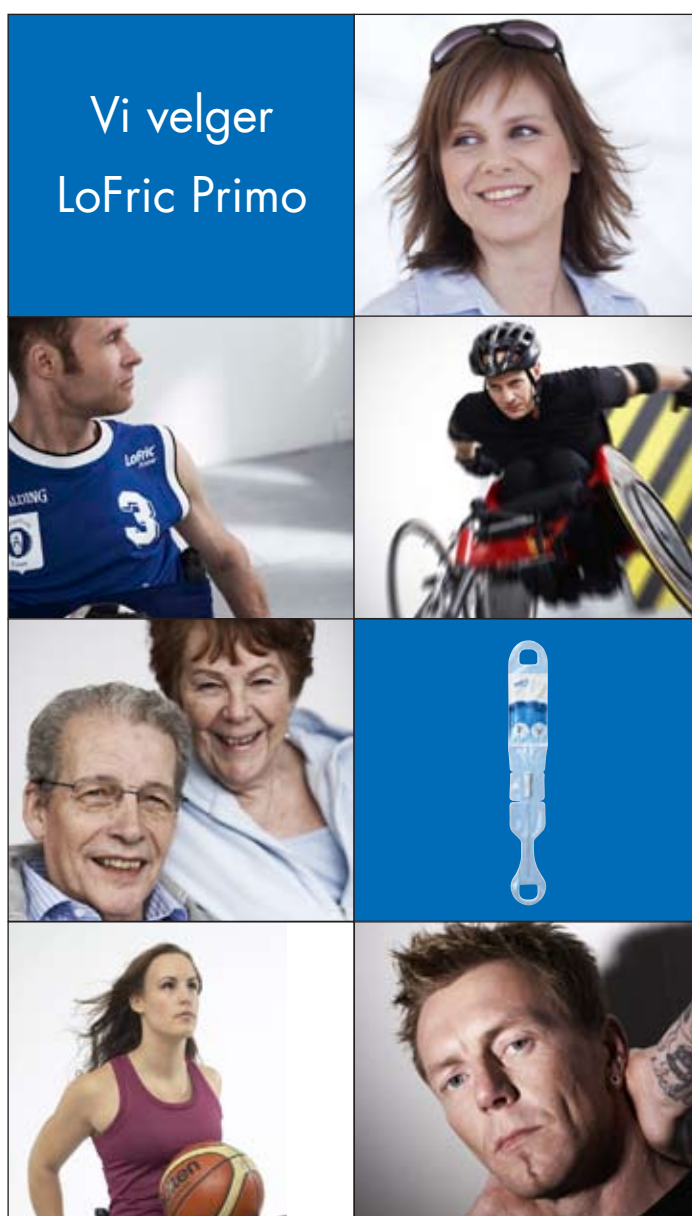


Kampanjefilm for forebygging av trafikkulykker



LoFric Primo - nå PVC-fritt!

- Sikkert
- Smart
- Beste miljøvalg*



* Development and environmental improvements of plastics for hydrophilic catheters in medical care - an environmental evaluation.
Journal of Cleaner Production
Stripple et al. 2008

Da er snart 2008 også historie...

I løpet av 2008 har LARS hatt bra aktivitet. På hjemmesidene kan en lese mer hvor denne aktiviteten gjenspeiles ved at en på hjemmesidene kan finne informasjon om konferanser, prosjekter, protokoller fra møter og mye annet som LARS har involvert seg med i 2008. Mye av informasjonen en finner på hjemmesidene vil en og kunne finne i Patetra-utgivelser gjennom året.



Landsforeningen for Ryggmargsskade (LARS) lokallag har hatt en fin utvikling og godt aktivitetsnivå. Nå sist i høst fikk vi til en flott konferanse i Stavanger som LARS Rogaland arrangerte, og det lover godt for LARS Rogaland videre. Ser en på antall ryggmargsskade som konferansene og samlingene til LARS lokallagene samlet har involvert bare fra i senhøstes og til i desember, har en ved dette klart å involvere direkte rundt 230-250 personer. Det må da være veldig bra likemannshjelp sett i lys av vårt medlemsvolum og antall ryggmargsskade i Norge. Det er rundt 25% av medlemsmassen bare på noen måneder. Les mer om de siste konferansene og samlingene inne i bladet. Legg også merke til LARS Trøndelags Temakveld som de skal ha på nyåret i Trondheim.

LARS hovedstyret har arbeidet med flere saker i 2008. En kan nevne etablering av kampanjefilm for forebygging av trafikkulykker. Filmen vil bli sendt på riksdekkende TV-kanaler fra våren 2009 og utover. Hovedstyret har også arbeidet med Nordisk Ryggmargsskadedag, som er en felles dag for markering av det som opptar ryggmargsskade i alle de nordiske land hvor det blir opp til det enkelte land hvordan man ønsker å benytte dagen. Dagen blir fast den siste fredag i april hvert år. Vi har og tenkt at i 2009 legger vi LARS årsmøtet til denne helgen hvor vi også planlegger en større konferanse. Det kan bli et fint initiativ fra hovedstyret hvor denne konferansen/årsmøtet kan rotere mellom de tre byene som har spinalenheter. I 2009 blir det i Oslo, 2010 kan vi ha det i Trondheim og i 2011 i Bergen, for så å starte i Oslo igjen. Det at vi legger dette til de større byene håper vi skal gjøre det slik at ryggmargsskade, pårørende og andre som av forskjellige årsaker ikke kan dra på lokallagskonferanser skal kunne få dette tilbudet med interessante foredrag og sosialt samvær i tillegg. Dette blir også på våren slik at det ikke vil kollidere for mye med andre innarbeidede samlinger, og årsmøtet må vi ha uansett. Vi håper det blir godt mottatt og at det vil bli et godt supplement til allerede innarbeidede samlinger. Les mer om dette inne i bladet.

Neste år blir og et år med god aktivitet, vi har flere saker som vi ønsker å gjennomføre. Planleggingen av Nordisk Ryggmargsskadedag med årsmøte og konferanse som nevnt over vil ta noe tid på nyåret og det samme vil strategiplanleggingen for kampanjefilmen og kampanjen for å fokusere på trafikk sikkerhet.

Til slutt ønsker jeg å takke for et godt samarbeid i 2008. Takk til lokallagene, takk til spinalenhetene, takk til fagmiljøer, forskere og andre som har hjulpet oss i 2008, takk til NHF og stor takk til våre hovedsamarbeidspartnere som har støttet oss på en riktig god måte.

God jul og et riktig godt nytt år til alle.

Leif Arild Fjellheim

patetra

Innhold

Leder	side 3
LARS kontaktpersoner	side 4
LARS Årsmøte	side 5
Helse og Rehabilitering - midler	side 6
LARS Rogaland konferansen	side 11
Ja til servicehunder!	side 12
Astra Tech Informerer	side 13
LARS Øst/Oslo konferansen	side 14
Coloplast Informerer	side 19
Feilparkering av Grandiosa	side 20
LARS Møre og Romsdal konf.	side 22
Rehabiliteringsaksjonen	side 26
Kampanjefilm onlinevisning	side 28
Café LARS - LARS Trøndelag	side 29
Hjelpemiddelmessen 2008	side 30
Vedtekter for LARS	side 32
Legoland - en nedtur!	side 35
Rehabiliteringsuka 2008 - Sunnaas	side 36
Idrett og fysisk aktivitet	side 38
Si nei til IPLOS	side 39
LARS Trøndelag - Temahelg	side 40
Fra LDO	side 42
HC-hjørnet	side 43
Samhandlingsreformen	side 44
The Blusson Spinal Cord Centre	side 46
Annonser	side 47



Foreningen arbeider ut fra følgende formålsparagraf:

“Landsforeningen skal ivareta ryggmargsskaddes 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 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
E-post: 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
Kollehølen 18, 4353 Klepp Stasjon
Tlf. 51 42 38 26 - 51 42 66 70
E-post privat: steinar.pettersen@kleppnett.no

LARS Trøndelag

Steinar Mikalsen
Tlf. 74 09 59 17 - Mob 917 00 948
E-post: steinar.mikalsen@ntebb.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: leif.arild.fjellheim@haugnett.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

Fungerende økonomileder

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

Styremedlem

Øystein Nesse
Brekemyra 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

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

2. Varamedlem

John Karasch
Kårvåg, 6530 Averøy
Mob. 918 07 136
E-post: johkara@online.no

3. Varamedlem

Merete Klæth
Sandgata 4, 7500 Stjørdal
Tlf. 74 82 63 41
E-post: merete.kleth@ktv.no

patetra

Utgis av Landsforeningen for Ryggmargsskadde (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: leif.arild.fjellheim@haugnett.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)
Tlf. 22 32 18 88 - Mob 916 68 323
E-post: elisabet@acwall.no

Terje Roel (red. medarbeider)
Mob 473 00 737
E-post: tjenroel@online.no

Layout

Patetra redaksjonen

Trykk

Bryne Stavanger Offset AS
Harald Hårfagresgt. 12, 4014 Stavanger
Pb 789, 4004 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

ISSN 1890-9027

Landsforeningen for Ryggmargsskadde

Årsmøte 2009 - Oslo

Konferanse 24. - 25. april

Nordisk Ryggmargsskadedag

MELDING OM TID OG STED FOR ÅRSMØTET I LANDSFORENINGEN FOR RYGGMARGSSKADDE 2009

Fra: LARS Hovedstyret

Det meddeles lokallagene om at LARS Hovedstyret har bestemt at årsmøtet skal avholdes:

25. april 2009 i Oslo. Eksakt lokasjon vil bli informert om på et senere tidspunkt.

Viktig informasjon

Denne informasjon sendes da det er noen viktige forhold en må ta hensyn til i henhold til Norges Handikapforbunds Lover, Prinsippprogram og forskrifter. § 9-3 beskriver følgende:

- I forhold til tidspunkt for årsmøtet skal beskjed gis til lokallagene tre (3) måneder før tidspunktet for årsmøtet.
- Det er krav om at saker som lokallag og medlemmer ønsker behandlet i årsmøtet må bringes inn for hovedstyret senest to (2) måneder før årsmøtet. Eventuelle saker bes derav å bli sendt til hovedstyret (ved hovedstyreleder) innen 25. februar.

(Se også eget brev sendt til lokallagsledere).

Program

En ønsker samtidig med årsmøtet å holde en konferanse fra fredag 24. april til søndag 26. april 2009. Nordisk Ryggmargsskadedag er også fredag 24. april (Endret fra mai til april). Detaljer rundt alt dette er ikke klart enda, men foreløpig skisse for program er;

- Fredag 24. april 2009: Foredragserie med forskjellige emner og utstillinger (av våre samarbeidspartnere) fra rundt lunsj og utover ettermiddagen.
- Lørdag 25. april 2009: Årsmøtet holdes før lunsj. Foredragserie med forskjellige emner og utstillinger etter lunsj og utover ettermiddagen. Festmiddag på lørdagskvelden.
- Søndag 26. april 2009: Avreisedag for tilreisende.

Endelig program, sakliste og detaljer rundt årsmøtet vil bli utarbeidet og formidlet etter at hovedstyret har hatt sitt neste møte og behandlet eventuelle innkomne saker for årsmøtet.



I neste utgave av Patetra (nr. 1-2009) vil vi ha fyldig informasjon om denne helgen. Vi ønsker da å ha klart hele programmet, med detaljer over foredragene og utstillingene.

Som foredragsholdere ønsker vi foredrag av politikere, UiO, NAV, NHF, Spinalenhetene, våre hovedsamarbeidspartnere og andre.

Selve konferansen er tiltenkt å være åpen for alle. LARS medlemmer som ønsker overnatting utenom selve delegatene til årsmøtet vil få mulighet til å reservere rom. Vi vil etablere en konferansekomité som skal ta seg av alle detaljene. Mer om alt dette i neste Patetra.



HELSE OG REHABILITERING

Stiftelsen for norske helse- og rehabiliteringsorganisasjoner

Helse og Rehabilitering (HR) annonserte 25. november 2008 hvilke organisasjoner og prosjekter som ble tildelt Extra midler. Landsforeningen for Ryggmargsskadde hadde søknader inne som vist i tabell under. Av disse prosjekter ble forskningsprosjektet "Humane stamceller som erstatning av tapte nerveceller hos ryggmargsskadde." innvilget kr 710 000 for 2009. Søknaden er et samarbeid mellom Landsforeningen for Ryggmargsskadde og Universitetet i Oslo ved professor Joel Glover og Marie-Claude Perreault. Dette er gledelige nyheter.

For de andre prosjektene som ikke nådde opp denne gang (HR begrunner ikke avslag) får vi komme tilbake sterkere ved en annen anledning. For eksempel vil vi søke om midler via andre kanaler for prosjektet "Å leve med ryggmargsskade." -LAF

Prosjektbeskrivelse	Institusjon/Enhet	Beløp innvilget	Kommentar
Effektiv trening for ryggmargsskadde. Klinisk eksperimentell studie som undersøker effekten av ulike treningsmodaliteter hos ryggmargsskadde.	NTNU, med.fak., Inst. for nevromed.	Avslag.	HR begrunner ikke avslag.
Styrke og utholdenhetstrening for RMS. Ryggmargsskade; Treningsmetoder for økt aerob utholdenhet, styrke og kardiovaskulær funksjon.	NTNU, ISB.	Avslag.	HR begrunner ikke avslag.
Ryggmargsskade og trening med veiledning. Effekten av 10 ukers trening for personer med ryggmargsskade- en intervensjon med ukentlig telefonkonsultasjon.	Sunnaas sykehus HF.	Avslag.	HR begrunner ikke avslag.
Å leve med ryggmargsskade. Etablere og kvalitetssikre norsk informasjonsmateriale til de som har fått eller lever med en ryggmargsskade og til helsepersonell.	Landsforeningen for Ryggmargsskadde. Spinalenhetene Sunnaas sykehus HF, Haukeland Universitetssykehus og St. Olavs Hospital.	Avslag.	HR begrunner ikke avslag.
Kvinner med ryggmargsskade ønsker barn. Samle og systematisere informasjon om ryggmargsskade, svangerskap, fødsel og småbarnsperiode og spre denne kunnskapen.	Sunnaas sykehus HF.	Avslag.	HR begrunner ikke avslag.
Humane stamceller til ryggmarg. Humane stamceller som erstatning av tapte nerveceller hos ryggmargsskadde.	Universitetet i Oslo, avd for fysiologi, IMB. UiO, Med. fak., Inst. for med. Basalfag.	Innvilget kr 710 000 for 2009.	Dette er et treårsprosjekt som forventes ferdig i 2011. kr 710 000 er til bruk i første prosjektår.
Ryggmargsskader og metabolisme.	Sunnaas sykehus HF.	Avslag.	HR begrunner ikke avslag.

LARS Rogaland konferansen

Landsforeningen for Ryggmargsskadde (LARS)

22. -23. november 2008 i Stavanger



Tema: Arbeid og utdanning (NAV), og Rehabilitering og oppfølging av ryggmargsskadde (Spinalen på Haukeland).

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

Den 22. til 23. november holdt LARS Rogaland en konferanse og julebord på St Svithun Hotell i Stavanger. Det var rundt førti deltakere tilstede med smått og stort. Det virket som at samtlige hadde det veldig hyggelig på samlingen, at foredragene fra både NAV og spinalen på Haukeland Universitetssykehus var interessante og at middagen med underholdning senere på lørdagskvelden falt i smak. Det er hyggelig at så mange kom på samlingen, og som det ble diskutert vil en prøve å gjøre dette til et årlig arrangement i LARS Rogaland fremover. Arrangementet var støttet av Stiftelsen Sophies Minde og Helse Vest. Så stor takk til dem. Her følger et sammendrag av foredragene og samlingen forøvrig.

NAV - Arbeid og utdanningsmuligheter

Liv Jorunn B. Skippervik, NAV leder fra NAV Rogaland Marknad og Samfunn holdt et engasjerende og flott foredrag. Hvor alle kunne bryte henne av underveis og stille spørsmål. Hun begynte foredraget med å si litt om Arbeids- og velferdsforvaltningens formål og virkeområde, som sier;

§ 1. Formål

"Formålet med loven er å legge til rette for en effektiv arbeids- og velferdsforvaltning, tilpasset den enkeltes og arbeidslivets behov og basert på en helhetlig og samordnet anvendelse av arbeidsmarkedsloven, folkerygdloven, sosialtjenesteloven og andre lover som forvaltes av arbeids- og velferdsforvaltningen. Arbeids- og velferdsforvaltningen skal møte det enkelte

mennesket med respekt, bidra til sosial og økonomisk trygghet og fremme overgang til arbeid og aktiv virksomhet."

Hovedmålene skisserte hun videre;

1. Flere i arbeid og aktivitet, færre på stønad.
2. Et velfungerende arbeidsmarked.
3. Rett tjeneste og stønad til rett tid.
4. God service basert på og tilpasset brukernes forutsetninger og behov.
5. En helhetlig og effektiv arbeids- og velferdsforvaltning.

Videre forklarte Liv Jorunn om diverse arbeidsmarkedsopplysninger for Rogaland. Som at en har 750 IA bedrifter i Rogaland med spesielt oppdrag i forhold til å bidra til ansettelse av personer med helsebegrensninger (et av tre mål i avtalen).





Liv Jorunn Skippervik, NAV.

Hun forklarte videre at det er relativt stor tilgang på stillinger i Rogaland (22 182 ledige stillinger. Oktober 2008). Men, at det er 81 232 yrkeshemmede, hvor ulike utredninger og tiltak for å få bistand tilbake til jobb settes inn.

Hva er spørsmålet - og hva er svaret, spurte hun?

Arbeidsgivers behov er spørsmålet.

Din kompetanse er svaret!

Og i forhold til dette forklarte Liv Jorunn at;

- Tro at det er mulig!
- Fullført utdanning gir muligheter!
- Forebyggende innvendingssbehandling i jobbintervjuet – hva man kan – ikke hva man ikke kan.....
- Måltrettet aktivitet gir bedre resultater enn innfallsmetoden og dag til dag motivasjon.

Liv Jorunn tok også for seg tidsubestemt lønnstilskudd

Hvor tidsubestemt lønnstilskudd skal øke mulighetene for

ordinært arbeid blant personer med varig og vesentlig nedsatt arbeidsevne. Lønnstilskuddet skal kombineres med individuell tilrettelegging av arbeidet og aktiv oppfølging, med sikte på et varig arbeidsforhold i det ordinære arbeidsliv. Både arbeidstaker og arbeidsgiver skal ha en fast kontaktperson i NAV. Målet er: Å øke sysselsetting og redusere tilgangen til uførepensjon. Hun forklarte videre om målgruppen. Målgruppen for forsøket er personer i og utenfor arbeidslivet med varig og vesentlig nedsatt arbeidsevne og hvor et mulig alternativt utfall kan være innvilgelse av uførepensjon. Personer som mottar uføreytelser er også omfattet av forsøket.

Til slutt diskuterte Liv Jorunn hvilken kompetanse en skal velge. Hun sa at en kjenner seg selv best, men at det finnes forskjellige muligheter for å få hjelp til dette.

- En kan kontakte NAV eller lese mer på www.nav.no hjemmesidene.
- En kan også gå inn på www.jobbfeber.no
- Kontakte skoler og utdanningsinstitusjoner.
- Gjøre en kompetansekartlegging. Hva kan jeg egentlig? En egen vurdering.

Mange takk til Liv Jorunn B. Skippervik fra LARS Rogaland.

Noen fakta om NAV

- 17 000 statlige- og kommunalt ansatte.
- 450 NAV kontorer.
- Forvalter 235 milliarder kroner – 7 000 kroner pr. sekund.
- Betjener 2,5 millioner brukere.
- Bistår 320 000 uføre og 85 000 yrkeshemmede.
- Utbetaler 5 milliarder i fødselspenger.
- Gir 65 000 foreldre kontantstøtte.
- Utbetaler 88 milliarder i alderspensjon til 630 000 pensjonister.
- 45 000 personer er på rehabilitering.
- 160 000 hjelpemiddelbrukere.
- Hjelpemiddelsentraler i alle fylker bidrar med rullestoler, heiser, alarmer, ombygging av bil, datautstyr, boligtilpassing og hjemmebesøk.
- 300 000 registrerte ledige stillinger i database.
- 83 000 mottakere av dagpenger.
- En av Norges største IT-parker.
- NAV Drift og utvikling (NDU) sender ut mer enn 40 millioner brev i året.

Rehabilitering og oppfølging av ryggmargsskadede

Gjermund Lotsberg fra Haukeland Universitetssykehus (HUS) Spinalenhet holdt et veldig bra foredrag hvor han forklarte om Spinalen i Bergen og ryggmargsskader (RMS).

Spinalenheten HUS

Gjermund begynte med å si at Spinalenheten HUS er en spesialisert enhet for RMS, og et regionalt opptrenings og kompetansesenter for ryggmargsskader. Spinalenheten dekker Rogaland, Hordaland og Sogn og Fjordane via akutt sengepost/avdeling. Avdelingen har 12 sengeplasser. Avdelingen er tverrfaglig og gir livslang oppfølging.

Pasienter – antall og demografi

Avdelingen mottar mellom 100 – 120 innleggelser i året. Antall nyskadede varierer fra 15 – 25 innleggelser pr. år. Det er et varierende antall para/tetra, komplette/ inkomplette og kvinner/menn som kommer til avdelingen. Med årene har en sett en økning av kvinner pluss eldre. Avdelingen mottar flest pasienter fra Hordaland, litt færre fra Rogaland og enda færre fra Sogn og Fjordane.

Årsaker

Traumatisk – som for eksempel fall- eller trafikkulykker.

Ikke traumatisk – sykdommer i ryggmarg som for eksempel svulster, blødning, infarkt og ulike betennelsestilstander.

Primæropphold

Overordnet mål for oppholdet: "Du skal oppnå høyest mulig grad av fysisk, psykisk og sosial funksjon i forhold til ditt skade-

nivå". Det avholdes informasjons- og målmøter samt klargjøring av ansvarsområder.

Faser i rehabiliteringen

Gjermund forklarte videre om de forskjellige fasene i rehabiliteringen.

- Akutt fase: Tidlig rehabilitering.
- Mellom fase: Rehabiliteringsfasen.
- Brukerstyrt fase: Tilbakeføringsfasen.

Trenings-/vurderingsopphold

Treningsopphold varer i gjennomsnitt 3 uker. Vurderingsopphold 1 uke. En skal videre i utgangspunktet kalles inn ca. 2 år og 5 år (+10 år) etter skade. Utover (og i tillegg til) dette kan primærlege henvise.

Hva blir etterspurt?

Gjermund diskuterte videre hva som ble etterspurt på avdelingen, og han listet opp følgende:

- Blære og tarm problematikk.
- Seksualfunksjon og fertilitet.
- Smerter.
- Ernæring.
- Funksjonell trening.
- Hånd-/arm kirurgi.
- Behandling av trykksår... Og for det siste her hadde han med seg beskjed fra avdelingen om å legge vekt på trykksårproblematikken. Hvor viktig det er å følge med på sittestilling, sjekke huden for tidlige symptomer og å ha korrekt trykkavlastningsputer (sitteputer) og rett justerte rullestoler.

Sitteklubben

Gjermund kom videre inn på sitteklubben. At den er åpen for



alle pasienter. Og at den er åpen to ganger i uken. Her arbeider et tverrfaglig team med blant annet å finne frem til riktig valg av sittepute, samt tilpasning av rullestol. Sitteklubben har også som mål å bevisstgjøre brukerne på hvor viktig det er at en sitter riktig med blant annet visuell feedback for brukerne.

Komplikasjoner

Komplikasjoner ved ryggmargsskader:

- Trykksår.
- Blære-/tarm problematikk.
- Kontrakturer – sirkulasjon – fibrose.
- Blodpropp/DVT.
- Osteoporose.
- Hudkvalitet.
- Smerter.
- Belastningsslidelser/sensasjoner.

Viktighet av oppfølging

Til slutt avsluttet Gjermund med å forklare om hvor viktig det er med oppfølging etter ryggmargsskade. Og har noen spørsmål i forhold til dette kan avdelingen kontaktes.

Mange takk til Gjermund Lotsberg fra LARS Rogaland.



LARS Rogaland ko

LARS Hovedstyrearbeider

Undertegnede holdt et innlegg hvor det ble forklart hva LARS Hovedstyret har vert innbefattet med i 2008, og hva en arbeider med. En kan nevne:

LARS Rammeplan – 2008

- Markedsføring av landsforeningen.
- Arbeide for å sikre best mulig rehabilitering.
- Arbeide for medisinsk forskning på ryggmargsskader.
- Arbeide for bedre informasjonsmateriale om og til ryggmargsskadde.
- Arbeide for at universell utforming og tilgjengelighet blir lovfestet.
- Arbeide for at Brukerstyrt Personlig Assistanse blir et tilbud til de som ønsker og har behov for det.
- Arbeide for økt valgfrihet på sortimentet av tekniske hjelpemidler.
- Arbeide for at alle som ønsker det får et reelt tilbud om arbeid.

De viktige sakene

Hva blir de viktige hovedsakene?

Helsepolitikk

- Forebygging av ryggmargsskader.
- Styrking av rehabilitering (informasjonsmateriell etc).
- Styrking av forskning på ryggmargsskader.

Samfunnspolitikk

- Universell Utforming – Tilrettelegging.
- Utdanning og arbeidsmarkedet.

Likemannsarbeider

Kampanjefilm

Kampanjefilmen for forebygging

av trafikkkulykker blant yngre bilførere er nå ferdig. På nyåret vil vi ha et møte for planlegging av sendetid på TV og andre visninger i 2009. Mer om dette vil følge i Patetra som kommer ut på nyåret.

Nordisk Ryggmargsskadedag

Den Nordiske Ryggmargsskadedagen er etablert. Dagen vil ha en felles plattform/proklamasjon. Det er vedtatt at det blir en årlig fast dag. Årlig siste fredag i april. I 2009 ønsker vi å kombinere markeringen med en konferanse samt at vi også legger LARS Årsmøtet til denne helgen som denne fredagen kommer. Les mer om dette side 5 i denne utgaven av Patetra.

Våre hovedsamarbeidspartnere

Anita H. Jakobsen fra HomeCare, Malene Krokeide fra Coloplast og Frank Solberg fra Astra Tech holdt innlegg om deres respektive firmaer og hva som leveres av tekniske hjelpemidler. Her ble forskjellige hjelpemidler diskutert. Det var også utstillinger hele dagen hvor fremmøtte kunne se forskjellige hjelpemidler og diskutere med de enkelte leverandører på stand, som var tilgjengelige for spørsmål utover lørdagen. Stor takk fra LARS for at de alle kunne finne tid til dette og vi håper de fremmøtte kunne få med seg hjem mange gode råd og tips.

Mange takk til våre hovedsamarbeidspartnere fra LARS Rogaland.



Anita H. Jakobsen, HomeCare.



Malene Krokeide, Coloplast.



Frank Solberg, Astra Tech.

konferansen



*Steinar Pettersen,
leder, LARS Rogaland.*

LARS Rogaland

Interimstyreleder Steinar Pettersen i LARS Rogaland forklarte om LARS Rogaland. Det ble tatt opp at LARS Rogaland behøver et årsmøte på nyåret. En vil komme tilbake senere med informasjon om tidspunkt for dette. LARS Rogaland konferansen var positiv og LARS Rogaland ønsker å arbeide for at en kan ha dette som et fast innslag årlig i Rogaland fremover. LARS Hovedstyret vil også hjelpe til med gjennomføringen av dette ved behov.

Stavanger – Europeisk Kulturhovedstad i 2008

Som seg hør og bør siden Stavanger er Europeisk kulturhovedstad i 2008 hadde en lagt opp til kulturelle innslag. De fremmøtte fikk se standup show, trylling av norgesmester i tryllekunst som gikk fra bord til bord for å aktivere gjestene under middagen lørdagskvelden, og musikk senere på kvelden med humoristiske innslag fra enkelte av de fremmøtte.

Arrangementet var støttet med midler fra Stiftelsen Sophies Minde og Helse Vest RHF. Stor takk til dem. ●



JA til servicehunder!



Tekst og foto: Anne-Margrethe Nyhus.

Det er hevet over en hver tvil at hunder er et nyttig hjelpemiddel for personer med ulike funksjonsnedsettelse. Det har så langt i Norge blitt utdannet 26 servicehunder. Disse har blitt finansiert med midler fra Helse og Rehabilitering. For noen år siden tok pengene slutt og det ble ikke utdannet flere hunder. Nå kommer det forsøk med servicehunder igjen.

Foreningen Norske servicehunder har hele tiden jobbet aktivt for at servicehundene skal finansieres på lik linje som førerhund for blinde og svaksynte. Nå kommer endelig gjennombruddet.

Mange enkeltpersoners svært positive erfaring med servicehund, samt vellykkede ordninger i andre land gjør nå at Regjeringen bevilger 3 millioner til et forsøk med servicehunder i regi av NAV.

-Meget gledelig sier Karin Andersen, leder av stortingets arbeids og sosialkomité (SV). -Servicehunder kan bistå både i hverdagsliv, skole og arbeid. Nå kommer vi i gang igjen med hundene og det er jeg veldig glad for. Hundene betyr mye for de som trenger slik hjelp. ●





Kjære Patetra-leser!

I morgen begynner allerede i dag!

Miljødebatten og nye krav fra myndighetene fremskynder utviklingen av nye, og mer miljøvennlige sykepleieprodukter. I Astra Tech sammenfaller disse kravene med bedriftens miljøpolitikk.

LoFric – nå PVC-fritt!

Som et resultat av vårt miljøfokus, endres plastmaterialet i LoFric til et nytt PVC-fritt materiale (Polyolefin basert elastomer/POBE) fra 1. januar 2009. POBE er helt uten ftalater og gir LoFric de beste miljøegenskaper blant hydrofile kateter. Vi får et PVC-fritt LoFric som kombinerer høyest mulig pasientsikkerhet med lavest mulig påvirkning på vårt felles miljø.

Astra Tech har i mange år forsket på dette materialet. Det har vært et omfattende samarbeid med brukere under hele utviklingsarbeidet. Mye av forskningen har dreid seg om hvordan man kan kombinere den nye plasten med den hydrofile overflaten på kateteret. Denne overflaten er unik for LoFric og bidrar til at det ikke blir skader på urinrøret.

På blå resept fra 1. januar 2009

Rent praktisk for deg som bruker, betyr det at du kan få PVC-fritt LoFric og LoFric Primo fra 1. januar 2009.

Overgangen vil ikke skje over natten. Vi vil ha noen måneders overlapping hvor de "gamle" kateterne vil være tilgjengelige. De mest brukte størrelsene og lengdene kommer først i PVC-fritt materiale.

Dersom du lurer på om det kateteret du bruker vil finnes i et PVC-fritt alternativ fra nyttår, er det bare å ta kontakt med oss.

**Alle har vi et ansvar for å bevare miljøet
og alle kan vi være med på å gjøre litt!**

*Vi ønsker alle en riktig
god jul og et godt og
miljøvennlig nytt år!*



Spinalseminar og julebord i LARS Øst/Oslo

29. -30. november 2008 på Gardermoen



Tema: Følgetilstander på grunn av syrx (væskefylt hulrom) i ryggmargen.

Tekst: Anne-Margrethe Nyhus og Thomas Ulven.

Foto: Anne-Margrethe Nyhus og Elisabet Berge.

Tradisjonen tro lavet snøen ned og skapte et litt utilgjengelig føre da LARS Øst/Oslo arrangerte sitt spinalseminar med julebord på Quality Airport Hotel på Gardermoen. Været og føret til tross, nærmere 70 stykker hadde funnet veien.

Seminaret ble arrangert for 18. gang med tilskudd bl.a. fra Helse Sørøst. Dagen ble innledet med foredrag av overlege Ellen Schanning fra Sunnaas sykehus. Hun snakket om følgetilstander på grunn av syrx (væskefylt hulrom) i ryggmargen. Patetra har skrevet om dette emnet tid-

ligere så vi skal ikke gjengi hele foredraget her, men gir et kort resymé. Interesserte kan sende e-post til

tulven@online.no for å motta Ellens lysbildeserie.

Det er viktig å være på vakt for de første symptomene på en eventuell syrx. Det væskefylte hulrommet oppstår i skadeområdet mellom ryggmargens beskyttende hinnene og øver etterhvert et trykk på friske nerver. Dermed kan det oppstå en forverring av en ryggmargsskade.

Man bør være oppmerksom på endringer som bl.a.

- redusert førlighet over skadestedet
- redusert sensibilitet (hudfølelse)
- økt smerte- og spasmeaktivitet
- økt autonom dysrefleksi og temperaturendringer

Mange opplever en brenning/pricking i huden og muskulaturen, og noen opplever at det er smertefullt når man nyser. For komplette skader oppstår disse endringene over skadestedet, for inkomplette skader kan endringen komme både over og under skadestedet.

Om man opplever slike endringer, må man ta kontakt med sin spinalenhet. Det er viktig å komme raskt til utredning, særlig en sjekk med MR. Jo raskere man selv kan fange opp endringene og få stilt diagnosen, jo raskere får man avdekket et behov for en operasjon.

I en operasjon legges det inn et dren (plastrør) som fører væsken ut av cysten og dermed demper trykket som forårsaker ytterligere skader. Studier viser at graden av suksess med en operasjon er avhengig av tiden som er gått



Professor Knut Gjesdal.

siden forverringen oppsto. Ved rask inngripen er det relativt store sjanser for at den negative prosessen blir stanset, og i noen tilfeller kan også det reduserte førlighetsnivået bli forbedret.

Dersom man ikke finner at en operasjon er nødvendig, blir man fulgt opp jevnlig med MR for å avdekke om cysten vokser med tiden. Mange kan leve med en stabil syrinx i flere år uten at det oppstår forverring eller behov for en operasjon.

Så hadde vi invitert professor Knut Gjesdal fra styret for et samarbeidsprosjekt mellom Sunnaas, Nord-Norge kurbad i Tromsø og Friskvernklubben i Asker, kalt ATLET-studien (Avlastet Trening for Lamme etter Traume). De vil se på effekten av «gå-trening» på en tredemølle der bena beveges av fysioterapeuter for de som trener i nord, eller av en treningsrobot, LOKOMAT, som er montert i Asker. Treningen skal gå over et halvt år for hver deltaker, som må ha



Ellen Schaanning fra Sunnaas sykehus HF.

inkomplett skade og ennå ikke kunne gå. Vi vil komme tilbake med mer om dette i neste utgave av Patetra, bare nå nevne at den som vil vite mer, kan kontakte anu.piira@kurbadet.no eller knut.gjesdal@medisin.uio.no

Etter en utmerket lunsj slapp våre samarbeidspartnere – Astra Tech, HomeCare og Coloplast – til med sin informasjon. Her var det både nyheter og gode råd. Una fra Astra Tech ga en interessant presentasjon av deres nye kateter-program med bruk av en ny plasttype som erstatter PVC. Julie, Camilla og Karola fra HomeCare fanget salens oppmerksomhet med nyttig informasjon om ulike typer kompresjonsstrømper, forholdsregler ved bruken av dem og ikke minst tips om påføring. Til slutt skapte Hanne og Inger Stine munterhet med sin Coloplast-quiz hvor det vanket fine, men ikke alltid like "kjønns-treffende" kosmetikkpremier. I tillegg var Handi-Norge representert ved Trond. Vi takker alle samarbeidspartnere for deres

presentasjoner, faglige bistand underveis og for flotte tilskudd til vårt lotteripremiebord.

For de som ville, var det så vinsmaking med Elisabeth Johansen fra vinimportøren Strøm. Deltakerne fikk lukte, smake og livfullt lære om vin, druer og ulike produsenter. Og jammen vartet hun ikke opp med (flytende) premier også! Det var en synd og skam at det heller ikke denne gang var de riktige personene som vant (smil).

Kvelden ble avsluttet med et gedigent julebord. Her var det bare å ta for seg av øyets og magens lyst! Og i år vanket det sprø svor!

I fjor skulle «GT-Sara» vært sammen med oss, men dessverre måtte hun da melde forfall. Denne gangen kom hun så vidt innom. Hun var på hotellet i et annet ærend, men ble fanget opp av én av våre ennå oppmerksomme deltagere. Sporty som 83-åringen er kjent for å være, stilte hun gladelig opp med gitar og manager på slep. Med en kraftinnsats fikk hun til og med overdøvet øvrige julebordsselskap og ga oss en runde av sin sang og rike humor. Og fra bords bar det til "bars". ●



LARS Øst/Oslo Spinal



Hanne Einarssen fra Coloplast.



Una Holth fra Astra Tech.



Elisabeth Johansen.



Cammilla L. Jørgensen, Julie Stordal og Carola Humborstad fra HomeCare

Seminar og julebord



GT-Sara.



Anne Margrethe og Margrethe.





SpeediCath - enkelt, sikkert og klart til bruk

SpeediCath er den nyeste generasjonen av hydrofile tappekathetre. 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 57 50 00.

E-post: kundeservice@coloplast.com



Coloplast

Coloplast Norge AS
Svoelstikka 1
PB 6287 Etterstad
0603 Oslo

Telefon 22 57 50 00
Telefaks 22 72 06 84

Kjære leser av Patetra!

Vi i Coloplast Norge AS benytter anledningen til å takke for invitasjonene vi har mottatt til alle LARS arrangementene i år. Det er alltid hyggelig å kunne bidra med utstilling og presentasjon av våre produkter.

For oss som leverandør er det viktig å ha en åpen dialog med brukere av våre produkter og fagpersoner i miljøet. Sammen kan vi dele produkterfaringer, og lytte til deres ønsker og behov.



I november deltok Malene Krokeide på LARS sitt julebord i Stavanger. Siste helg i november arrangerte LARS julebord på Gardermoen som er blitt en årlig tradisjon. Hanne Einarsen og Inger Stine Anseth deltok på samlingen.

Faglig og oppdatert team

Coloplast deltar på nasjonale og internasjonale fagarrangement . Rikshospitalet hadde et innholdsrikt program ved årets FSU – dager i Oslo. Foreningen for sykepleiere innen urologi samlet ca. 150 deltakere der temaet var nevrogen blære og ulike problemstillinger i forhold til dette. Bildet til høyre er av kontinensteamet i Coloplast fra FSU arrangementet. Fra venstre Malene Krokeide, Marianne Nyhuus, Mariann Rønning, Nina Andresen, Ronny Øfstaas, Tore Martin Huth, Hanne Einarsen, Bjørn Tollerud og Inger Stine Anseth.

Assistanse

- for en enklere hverdag

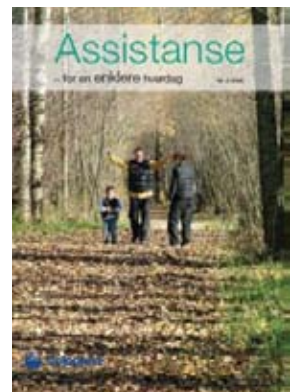
Er du medlem av Assistanse, eller ønsker du å bli medlem?

Vi ønsker å ivareta brukere og potensielle brukere av våre produkter. Gjennom vårt dialogprogram Assistanse tilbys du som medlem 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 brukernes hverdag.

Hva er Assistanse?

- Assistanse – for en enklere hverdag. Et gratis magasin som utgis to ganger i året.
- Assistanse – møter , møter med aktuelle og spennende temaer
- Assistanse – kundeservice som besvarer din henvendelse

Medlemskap i Assistanse medfører ingen forpliktelser. Vil du bli medlem, send en e-post til assistanse@coloplast.com eller ring oss på telefon 22 57 50 00. Alle nye medlemmer mottar en velkomstgave og siste utgitte nummer av Assistanse i posten. Har du et produktspørsmål eller forslag til spennende artikler, ta gjerne kontakt med oss.



Ha en riktig fin julefeiring og et godt nytt år!

Coloplast Norge AS

Feilparkert Grandiosa



Gir Coop Haugaland og Grandiosa blaffen i funksjonshemmede?

Fredag ettermiddag 10. oktober tok jeg turen til Amanda Storsenter i Haugesund for å gjøre forskjellige ærender. Det var en regnfull ettermiddag og på grunn av min funksjonshemning tok jeg sikte på å finne parkeringsplass for funksjonshemmede jeg visste var under overbygningen på den store parkeringsplassen utenfor Amanda Storsenter.

Overraskelsen ble stor stor da jeg fikk se at Stabburet som produserer Grandiosa pizzaen hadde tatt oppstilling med stand for reklamefremstøt for sitt produkt nærmest inngangen til Amanda, over flere parkeringsplasser reservert for bevegelseshemmede? Dette resulterte i at jeg måtte parkere min bil utenfor overbygningen på dertil egnet

parkeringsplass for å få ut min rullestol i regnværet. For meg som klarer meg rimelig greit med min manuelle rullestol er dette ikke noe særlig stort problem i seg selv, men for andre med større funksjonshemninger ville det kunne ha resultert i at de ble skikkelig våte i regnværet før de kom seg inn under tak.

Jeg tok kontakt med representant for Grandiosa på deres stand og spurte om det var en god idé av Grandiosa å lage en slik stand som okkuperte flere parkeringsplasser reservert for bevegelseshemmede? Grandiosa representanten sa han forsto meg, men at dette hadde de ikke noe med da de kun hadde fått henvist plass av Coop. Dette ble for dumt, og selvfølgelig forsto han meg ikke, for da ville Grandiosa ikke ha

godtatt å plassere sin stand hvor den var, med henvisning eller ikke. Jeg forklarte ham at de ikke kunne fraskyve seg sitt ansvar på denne måten og lurte på om det var god reklame for Grandiosa å ha skilt bak standen sin hvor det klart sto at disse parkeringsplassene var reservert for bevegelseshemmede. Svaret ble igjen at de hadde fått henvist plass.

Vel inne i Amanda Storsenter tok jeg kontakt i informasjonsluken hos Coop og spurte om de syntes det var en god idé å plassere en stor Grandiosa stand over flere parkeringsplasser reservert for bevegelseshemmede? Her ble svaret at det i utgangspunktet var tiltenkt at standen skulle være utenfor overbygningen, men siden det ble regnvær ble standen flyttet inn under tak.

Betjeningen sa at de syntes det ikke hørtes så bra ut at standen ble plassert på parkeringsplasser for bevegelseshemmede, men kunne ikke si mer om beslutningen rundt dette. Jeg lurte derav på om jeg kunne få snakke med noen i ledelsen for å forhøre meg om dette, men fikk til svar de var gått for dagen slik at jeg fikk ikke snakket med noen som hadde tatt disse beslutningene. Det betyr heller ingenting, for i disse dager hvor senest Stortinget tirsdag 10. juni vedtok en ny lov som forbyr diskriminering av funksjonshemmede og påbyr tilgjengelighet burde også Coop ha forstått at dette blir for dumt.

Norges Handikapforbund og Landsforeningen for Ryggmargsskadde har kjempet for den nye Diskriminerings- og tilgjengelighetsloven i over 13 år. Loven

inneholder krav om tilgjengelighet til bygg og anlegg, uteområder og transportmidler, og det gjøres ingen forskjell på offentlig eller privat eie. Nå holder det ikke lenger med beklagelser og lovnader om bot og bedring "så snart som mulig". Heretter kan ethvert tilfelle av utilgjengelighet om nødvendig rettsforfølges.

Vi kan bare med dette oppfordre Coop Haugaland og Stabburet med Grandiosa til å prøve å forstå litt mer ved senere anledninger. Og ved å plassere pizzastander over flere parkeringsplasser for funksjonshemmede så blir vel heller ikke reklameverdien av den beste heller, med skilt i bakgrunnen som sier at dette er reserverte parkeringsplasser. ◆

Tekst og foto: Leif Arild Fjellheim



*Faksimile fra Haugesunds Avis
16. oktober 2008.*



Fra Dorset i England. -Her skulle det ikke være vanskelig å se hvem handikap-parkeringsplassene er beregnet på.

Foto: Arnhild Westeng.

LARS Møre og Romsdal konferanse og julebord

5. -7. desember 2008 i Ålesund



Tema: Stamcelleforskning på ryggmarg.

Tekst og bilder: Leif Arild Fjellheim.



Jan Ove Harsjøen, leder av LARS Møre og Romsdal.

LARS Møre og Romsdal inviterte til konferanse og julebord 5. –7. desember 2009. Temaet for konferansen var stamcelleforskning på ryggmarg. Rundt tretti stykker hadde funnet veien til Rica Parken Hotel denne helgen.

Jan Ove Harsjøen var konferansier og åpnet konferansen med å ønske alle velkommen.

Forskning på ryggmarg

Professor Joel Glover fra Avdeling for fysiologi, Institutt for medisinske basalfag ved Universitetet i Oslo holdt et meget fint foredrag om forskning på ryggmargsskader.

Glover begynte sitt foredrag med å forklare anatomien til sentralnervesystemet inkludert ryggmargen. På denne delen av foredraget benyttet han god tid og forklarte i detalj de forskjellige mekanismer som ryggmargen består av. Dette var riktig bra, og hele tiden kunne tilhørerne bryte han av og stille spørsmål, noe som Glover oppfordret til. -Det kan være greit for ryggmargsskadede å forstå hvordan ens ryggmarg virker, eller hvorfor den ikke virker, noe som for det siste her var høyst aktuelt for mange av oss fremmøtte.

En engasjert Glover forklarte hvordan ryggmargen er bygget opp, med de forskjellige celler som spiller viktige roller, som for eksempel nerveceller, nervecel-

lefbre (aksoner) og gliaceller. Når det gjelder nervecellene forklarte Glover om sensoriske celler, hvordan de kommuniserer. Han forklarte om motonevroner og internevroner og hvordan disse fungerer sammen og danner nettverk for kommunikasjon. Kompliserte nettverk som sådan, veldig kompliserte nettverk.

Glover tok utgangspunkt i et par eksempler for armens refleksbuer for å illustrere dette forenklet. Glover gikk også inn på gliaceller og hvordan disse lager myelin (isolasjon rundt nervefibre) og støtteceller. Han forklarte også hva som skjer ved en ryggmargsskade, hvilke mekanismer som trer i kraft og resultatene av disse. Patetra har tidligere skrevet om dette og vi henviser da til Patetra nr. 1-2007, 4-2007 og 2-2008. I tillegg, om noen ønsker lysbildefremvisningen fra Professor Glovers foredrag kan en sende en e-post til Jan Ove Harsjøen: jo-harsj@online.no



Professor Joel Glover fra Universitetet i Oslo holder foredrag.

Professor Joel Glover diskuterte også at de nå har etablert et stamcellesenter hvor han skal være avdelingsleder. Senteret er lokalisert ved Instituttet. Han forklarte at det er flere grupper tilknyttet senteret og at senteret er tiltenkt å være et kunnskaps-senter for hele Norge, som igjen vil stimulere til mer aktivitet.

Glover kom også inn på hva som en ønsker å studere mer her i Norge, og da nevnte han at de blant annet ønsker å se på hvordan hjernen er koblet opp mot internevroner i ryggmarg.

Det passet også fint at Joel Glover var foredragsholder på LARS Møre og Romsdal konferansen da et forskningsprosjekt som Glovers laboratorium ønsker å

starte nylig ble tildelt midler via søknad fra LARS hos Helse og Rehabilitering. Dette er et treårs-prosjekt og for det første året er prosjektet delfinansiert med kr 710 000.

Dette prosjektet ønsker å studere (hentet fra søknaden) **"Humane stamceller som erstatning av tapte nerveceller hos ryggmargsskade."**

Bakgrunn for prosjektet:

Det finnes om lag 3000-5000 ryggmargsskadede individer i Norge, med cirka 100 nye tilfeller hvert år. Omtrent halvparten av skadene skyldes trafikkulykker og inntreffer i en forholdsvis ung alder. Fremskritt i akuttbehandling og sykehusrutiner har medført et økende antall mennesker som overlever ryggmargsskader og som lever deretter som handikappede, ofte i rullestol. Den økonomiske belastningen dette innebærer for individet og samfunnet er betraktelig. Prosjektets målsetting i dette prosjektet ønsker vi å ta et viktig skritt nærmere en klinisk behandlingsform for ryggmargsskader ved å kombinere implantering av humane stamceller i ryggmargsskadede dyr med "high-throughput" optisk registrering av synaptiske forbindelser på nydannede, stamcelle-deriverte nerveceller. Dette vil gi oss viktig kunnskap om hvilke typer stamceller egner seg best til en slik behandling, og i hvilken grad stamcellederiverte nerveceller kan integreres inn i funksjonelle kretser i den skadede ryggmargen.

Metode:

For å oppnå prosjektets målsetting vil vi implantere 3 forskjel-

lige typer humane stamceller i ulike dyremodellsystemer for ryggmargsskader. Vi vil bruke avanserte elektrofysiologiske og optiske registreringsmetoder for å undersøke i hvilken grad stamcellene integrerer seg funksjonelt i den skadede ryggmargen, med hovedvekt på om de kan aktiveres av nedadstigende baner fra hjernen. I tillegg vil stamcellenes differensiering til nerveceller kartlegges ved bruk av morfologiske, elektrofysiologiske og molekylærbiologiske metoder.

Prosjektets betydning:

To viktige sider ved ryggmargsskader blir ofte glemt. For det første går mange nerveceller tapt ved slike skader. For å gjenvinne tilfredstillende funksjon blir det nødvendig med erstatning av de tapte nerveceller. For det andre, dersom nye forbindelser dannes som ledd i behandling av ryggmargsskader, enten ved regenerasjon av skadede nervefibre, spiring av nye grener fra uskadede nervefibre, injisering av nye nerveceller fra stamceller, eller som resultat av omorganisering av eksisterende forbindelser, må det kartlegges om de nye forbindelsene dannes på de riktige målcellene. Det er derfor nødvendig med bedre kunnskap om hvordan nye forbindelser kan dannes med den riktige spesifisitet. Disse to sidene ved ryggmargsskader har fått for lite fokus innen ryggmargsforskning, og representerer et særskilt område der forskning på humane stamceller som erstatning for tapte nerveceller i ryggmargen, kombinert med funksjonelle studier av nye synaptiske forbindelser, kan forventes å gi viktige resultater med høy klinisk relevans.



Framdriftsplan:

Prosjektet har en forventet varighet på 3 år. Fordi hovedmetodene for elektrofysiologiske og optiske registrering allerede er etablert, vil det første året gå hovedsaklig til injisering av humane stamceller i skadede ryggmarger, med etterfølgende registrering av synaptiske forbindelser. I løpet av andre år vil dette fortsette, men det vil også foregå undersøkelser av nervecellenes differensiering ved bruk av morfologiske (intracellulær og retrograd tracing) og molekylærbiologiske (enkeltcelle qPCR) metoder. Tredje år vil innebære en fortsettelse på alle fronter etter behov.

Prosjektet er finansiert med



I tillegg kan det nevnes at siden Norge nå vil ha en ny bioteknologilov fra 01.01.2009 arbeides det med å få importert fra utlandet embryonale stamcellelinjer for å utføre grunnforskning ut fra disse celledsystemer også. Glover forklarte at det skjer mye forskning på ryggmarg ute i verden, men at det er komplisert forskning, allikevel sa han at det er grunn til noe optimisme for framtidige behandlinger.

Fakta om Alliance Boots datterselskap

Home Care

- En ledende bandagist med en unik direkte-leveranse strategi
- Ansett som den mest innovative og en av de mest profesjonelle i bransjen
- Norges ledende og største distributør av sykepleieartikler på blå resept - rett hjem på døren til brukere over hele landet
- Spesialisert innenfor områdene inkontinens, stomi, ernæring/dietter og sårutstyr på refusjon
- Konsulentene/sykepleierne arbeider tett med oppfølging av sykehusavdelinger, hjemmesykepleie, brukerforeninger og produsenter/leverandører av sykepleieartikler
- Et firma med svært høy fagkunnskap og med høy servicegrad i oppfølging av sluttbrukere



Anita H. Jakobsen og Kari-Anne Helsem fra HomeCare holder foredrag, samt at de har stand hvor de viser noen av sine produkter.



LARS Hovedstyrearbeider

Undertegnede holdt foredrag om LARS Hovedstyret sine arbeider, hva som er utført og hva en arbeider med. Se LARS Rogaland konferansen lengre fremme i bladet for informasjon om dette.

Våre samarbeidspartnere

Til konferansen hadde Anita H. Jakobsen og Kari-Anne Helsem fra HomeCare funnet veien. Andre av våre samarbeidspartnere måtte melde avbud pga forskjellig som forhindret.

Anita H. Jakobsen holdt foredrag om firmaet HomeCare, hva de utfører og hva de kan tilby. HomeCare hadde stand hele helgen i konferanselokalene slik at alle som ønsket det kunne se på

produkter og spørre om råd og veiledning. HomeCare hadde og lagt opp til at de som ønsket det kunne få snakke med dem privat om problemstillinger og forslag til løsninger for de aktuelle problemstillinger.

Julebord

På lørdagskvelden ble det stort julebord i bankettsalen. Se bilder på neste side. Det var et veldig fint arrangement LARS Møre og Romsdal hadde lagt opp til denne helgen. Stor takk til de som arrangerte dette. ●



Ålesund

Rica Parken Hotel



Rica Parken Hotel ligger sentralt i sentrum av Ålesund, en av landets viktigste og største fiskerihavner. Byparken og Fjellstua er hotellets nærmeste naboer.

Byen brant ned i 1904, og ble på 3 år bygd opp igjen i flott jugendstil.

Byen har et rikt kulturliv og aktivitetstilbud, og er hvert år arrangør for Matfestivalen, med NM i kokkekunst som et naturlig høydepunkt.



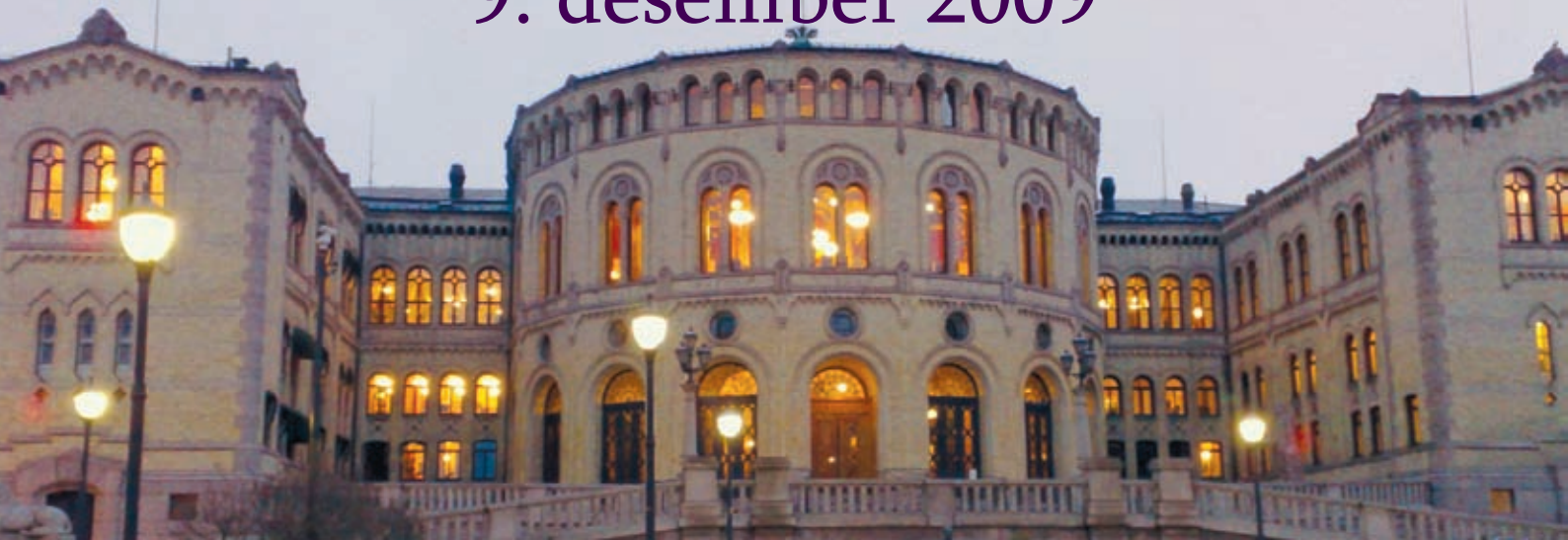
Under selve julebordet i bankettsalen på Rica Parken Hotel i Ålesund var flere organisasjoner og firmaer representert, totalt cirka fem hundre personer. Musikken sto Ytre Suløens Jass-ensemble for og her kunne en høre gamle svisker som White Christmas. De spilte også opp til dans senere på kvelden.

Rica Parken hadde også et flott kjøkken hvor en kunne velge mellom mange forskjellige typiske varmretter som hører til på et julebord, samt et bugnende koldtbord med forskjellige godbiter.

Samtlige av LARS Møre og Romsdal konferansedeltakerne syntes å more seg godt utover kvelden.

Rehabiliteringsaksjonen

9. desember 2009



Over 40 organisasjoner er tilsluttet Rehabiliteringsaksjonen som demonstrerte utenfor Stortinget 9. desember 2009. Kravet er mer midler til habilitering og rehabilitering. Aksjonen fant sted rett før Stortinget skulle debattere Helse- og omsorgsdepartementets andel av statsbudsjettet for 2009.

Aksjonen mener at med Regjeringens forslag til statsbudsjettet for 2009 er satsingen på habilitering og rehabilitering utsatt nok en gang. Og mens Stortinget behandlet budsjettforslaget møtte flere fra flere organisasjoner opp for å markere hva en mener om dette.

- Det er allmenn og tverrpolitisk enighet om at rehabilitering er bra for den enkelte og for samfunnsøkonomien.
- Regjeringen har sagt at den vil sikre opptrening og rehabilitering til alle som trenger det.
- Helse- og omsorgskomiteen mener at habilitering og rehabilitering må bli det neste store satsingsområdet i helsesektoren.

Likevel uteblir satsingen mener Rehabiliteringsaksjonen. Rehabiliteringsaksjonen krever en

forpliktende økonomisk opptrappingsplan NÅ!

Det var flere fremmøtte politikere som holdt appeller, likeså var det flere appeller fra organisasjonene. Denne tidlige desembermorgen fikk de fremmøtte servert gløgg og pepperkaker. Og om politikerne nå virkelig vil satse på habilitering og rehabilitering så kanskje de i allefall vil unngå mer pepper om dette i det minste i framtiden. ◆

Tekst og bilder: Leif Arild Fjellheim.



MEDICUS PLESNER

HELSE
VELVÆRE
APOTEK



VELKOMMEN TIL MEDICUS PLESNER

VÅRE SPESIALOMRÅDER

RIK ■ Stomi ■ Inkontinens ■ Diabetes ■ Klinisk ernæring ■ Brokk
Sårprodukter ■ Støtte- og kompresjonsbehandling

VÅRE TJENESTER

- Hos oss møter du helsepersonell med spesialkompetanse
- Vi hjelper deg å finne de produktene som passer best for deg
- Personlig veiledning på telefon, klinikk eller i eget hjem
- Våre sykepleiere utfører hjemmebesøk i Oslo, Akershus, Hedmark, Oppland og Vestfold
- Varelevering over hele landet til ønsket adresse – uten kostnad
- Trygg og sikker oppbevaring av din blåresept

VI SAMARBEIDER MED LEDENDE PRODUSENTER

Vi er produktnøytrale og leverer alle produkter som dekkes på blå resept

TA KONTAKT MED OSS FOR BESTILLING OG PRODUKTVEILEDNING

RING 815 55 300

TRYGG
OPPFØLGING HOS
MEDICUS PLESNER

Kampanjefilm - onlinevisning 24. oktober 2008



På bildet foran fra venstre: Anne-Margrethe Nyhus (nestleder, Landsforeningen for Ryggmargsskadde), John Karasch (2. varamedlem, Landsforeningen for Ryggmargsskadde), Helené Atterday (rådgiver, gavetildeling i Gjensidigestiftelsen), Elisabet Berge (fungerende økonomileder, Landsforeningen for Ryggmargsskadde), Nina Olkvam (informasjonssjef, Sunnaas sykehus HF), Anne Cathrine Kraby (leder, Lærings- og mestrings-senteret Sunnaas sykehus HF), Ingvild Hafstad (informasjonsrådgiver, Sunnaas sykehus HF), Leif Arild Fjellheim (leder, Landsforeningen for Ryggmargsskadde). På bildet bak fra venstre: Jan-Erik Næss (bestyrrelsesformand, Sunnaasstiftelsen), Siri Nodland Raste (leder, gavetildeling i Gjensidigestiftelsen), Gry Sætre (produsent, Paradox), Heidi van der Hagen (prosjektleder, Siste Skrik Kommunikasjon), Mona Bidne (tekstforfatter, Siste Skrik Kommunikasjon), Erik Poppe (regissør, Paradox). Foto: Anders Wall-Andersen.

Fredag 24. oktober 2008 var det lukket onlinevisning av kampanjefilmen til Landsforeningen for Ryggmargsskadde (LARS) og Sunnaas sykehus HF i lokalene til Hocus Focus i Oslo.

Tilstede på denne lukkede visningen var representanter fra LARS, Sunnaas, Paradox, Siste Skrik og ikke minst representanter fra Gjensidigestiftelsen som har støttet dette prosjektet med økonomiske midler. 2 millioner kroner har Gjensidigestiftelsen bevilget prosjektet etter søknad, som vi er veldig fornøyd med.

Filmen var meget godt utført og produsert, så stor takk til byrå (Siste Skrik) og produksjonsselskap (Paradox) med regissør Erik Poppe. Jeg tror at vi ikke kunne ha vært heldigere med valg av selskaper for denne produksjon og hvor heldige vi har vært som har fått Erik Poppe til å regissere denne kampanjefilmen. Regissør Erik Poppe er blant annet kjent for spillefilmen «deUSYNLIGE» som kom ut i høst, spillefilmen som i høst også vant prisen for beste spillefilm og publikumsprisen på den 16. Hamptons International Film Festival i USA.

Kampanjefilmen er et bidrag til forebygging av trafikkulykker og vil bli vist fra våren 2009 og utover på TV og andre medier. Vi vil da lage en kampanje i forskjellige media, hvor Siste Skrik vil hjelpe oss videre med dette.

En større reportasje om kampanjen og kampanjefilmen vil følge i Patetra nr. 1 - 2009. ◆

Tekst: Leif Arild Fjellheim.

Kampanjefilmen er finansiert av:



GjensidigeStiftelsen

LARS Trøndelag inviterer medlemmer, pårørende og andre interesserte til

Cafè - LARS

I stuen på avdeling for spinalskader, St. Olavs hospital. Siste torsdag i måneden Kl. 19:30-21:00.

I desember arrangeres Cafè LARS **18. desember**. Det serveres noe å spise, og på slutten av kvelden blir det minikonsert med profesjonell musiker.

Arrangementet er gratis.

Velkommen!

SI **NEI** TIL DIAGNOSEREGISTRERING



Norges Handikapforbund oppfordrer alle funksjonshemmede til å benytte seg av retten til å reservere seg mot diagnoseregistrering i IPLOS. Reservasjonsretten omfatter all diagnoseregistrering i IPLOS.

Personer som blir registrert i IPLOS kan nå reservere seg mot at diagnoseopplysninger blir sendt inn til IPLOS-registeret. Det betyr at hvis du reserverer deg, skal ikke kommunen registrere dine diagnoser, verken lokalt eller sentralt i IPLOS-registeret. Kommunene skal sikre at personer som bruker reservasjonsretten blir unntatt fra rapporteringen.

Den nye reservasjonsretten kommer i tillegg til den muligheten du allerede har til å hindre fastlegen i å utlevere diagnoseopplysninger til kommunen. Legen har taushetsplikt. Hvis du imidlertid ser et behov for at diagnoseopplysninger utleveres fra fastlegen til kommunen, kan du kreve at disse opplysningene ikke registreres i IPLOS!

Motstanden mot IPLOS-registreringen har vært massiv. Sammen med FFO, NPF og Fagforbundet, har SAFO påpekt overfor Helse- og omsorgsministeren at et nasjonalt register hvor mennesker defineres, grupperes og rangeres etter hvilken diagnose de har, er diskriminerende. Organisasjonene har stilt krav om at diagnoseregistrering skulle fjernes helt fra IPLOS. Helse- og omsorgsdepartementet har besluttet å fortsette diagnoseregistreringen, men har samtidig åpnet for at man kan reservere seg mot registrering av diagnoser i IPLOS.

Du kan lese mer om IPLOS på www.nhf.no

HJELPEMIDDELMESSEN 2008



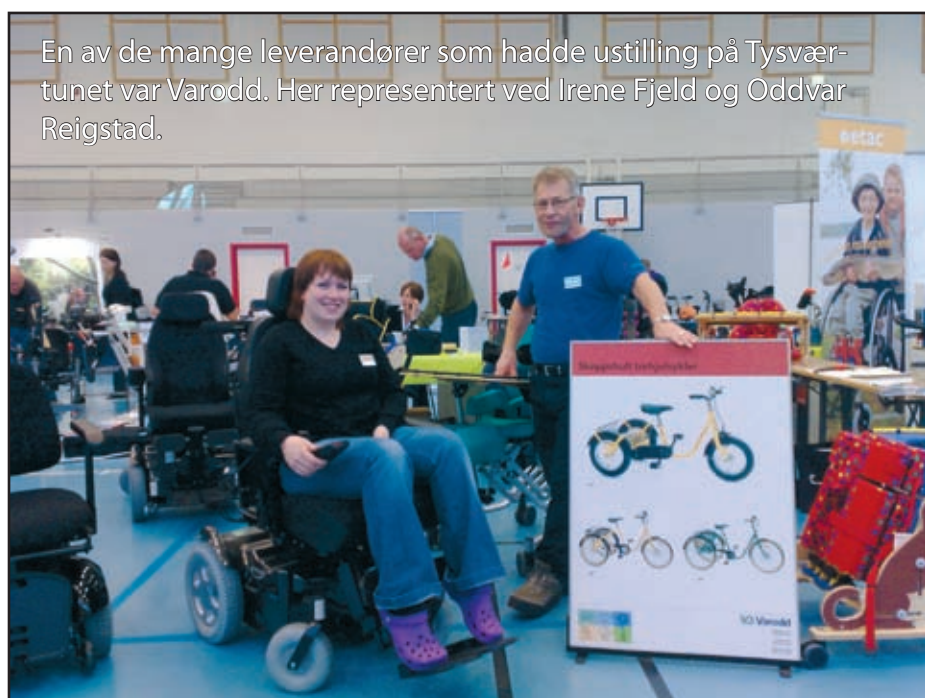
Edna Blø og Ragnar Espeland fra LARS Rogaland hadde funnet veien til Tysværtunet.

Leverandører av hjelpemidler sammen med NAV HMS Rogaland inviterte til Hjelpemiddelmessen 2008. Hjelpemiddelmessen fant sted tirsdag 16. september i idrettshallen på Tysværtunet og 17. september i Åsenhallen, Sola kommune. Her følger en liten reportasje fra utstillingen på Tysværtunet.

Utstillingen var et samarbeid mellom hjelpemiddelleverandører og Hjelpemiddelsentralen i Rogaland. Om en var privatperson eller formidler av tekniske hjelpemidler fikk en her en unik mulighet til å se hva som finnes av stort og smått innen hjelpemidler. En kunne også få nyttig informasjon om hvordan hjelpemiddelformidlingen og forvaltningen fungerer.

Det var over tjue utstillere i idrettshallen på Tysværtunet som hadde med seg mange forskjellige tekniske hjelpemidler, alt fra forskjellige rullestoler til tekniske

hjelpemidler for hørselshemmede. Utstillerne var meget behjelpelige med å besvare spørsmål rundt sine produkter, hvor en også kunne prøve noen av disse



En av de mange leverandører som hadde utstilling på Tysværtunet var Varodd. Her representert ved Irene Fjeld og Oddvar Reigstad.

produkter om ønskelig, samt at alle utstillere også hadde et stort brosjyremateriale på sine stands som en kunne få med seg hjem.

NAV Hjelpemiddelsentralen i Rogaland hadde egen stand med representant som var behjelpelig med å besvare spørsmål rundt tekniske hjelpemidler. De hadde også et godt utvalg av brosjyrer en kunne ta med seg hjem.

Utstillingen var et fint tiltak av NAV HMS og hjelpemiddelleverandører for å formidle informasjon om tekniske hjelpemidler. ◆

Tekst og bilder: Leif Arild Fjellheim.



Stricker

Håndsykkelfront med hjelpemotor. Med enkle grep gjøres rullestolen om til en super håndsykkel. Særlig velegnet for de som har redusert funksjon i armene. Passer til de fleste typer manuelle rullestoler.

Kan søkes om hos Hjelpemiddelsentralen, men da ikke som hjelpemidler til trening, stimulering, lek og sport om en er over 26 år. Er en over 26 år må en begrunne søknad med forflytning. Kontakt din lokale NAV HMS i tilfelle.



Denne utgaven har i tillegg hjelpemotor for de som trenger litt ekstra hjelp. 48 gir med ekstra kort gaffel for lav posisjon av pedaler. Kjørecomputer. Ergogrep med gripshift.





Vedtekter for Landsforeningen for Ryggmargsskadde

§ 1. Navn

Landsforeningens navn er Landsforeningen for Ryggmargsskadde (LARS).

Lokallagenes navn skal være Landsforeningen for Ryggmargsskadde (stedsnavn/område).

§ 2. Organisasjonstilhørighet

Landsforeningen for Ryggmargsskadde (LARS) har sin organisasjonstilhørighet i Norges Handikapforbund (NHF), landsforeningens vedtekter er hjemlet i NHFs lover.

§ 3. Formål

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

Landsforeningen for Ryggmarksskadde skal arbeide for å ivareta interessene til para- og tetraplegikere for å bedre ryggmargsskaddes levevilkår blant annet med hensyn til sosiale forhold, likestilling, behandling og forskning. Videre så skal landsforeningen arbeide for å forebygge ryggmargsskader og spre informasjon om hvilke følger en ryggmargsskade kan få.

Landsforeningens formål skal søkes fremmet gjennom ulikt informasjonsmaterieil, utgivelse av medlemsblad, likemanns- og annet veiledningsarbeid, oppsøkende arbeid til ulike fagprofesjoner, arrangere kurs og seminarer med mer.

§ 4. Medlemskap

Medlemskap er åpent for alle som slutter seg til landsforeningens formål, vedtekter og NHFs lover. Medlemmer i Landsforeningen for Ryggmargsskadde er individuelle medlemmer i Norges Handikapforbund. Gjennom medlemskap har alle medlemmer knyttet til Landsforeningen for Ryggmargsskadde tilgang til forbundets ulike medlemstilbud og service.

Kollektivt medlemskap kan tegnes av grupper, organisasjoner, bedrifter og fagmiljøer eller forbund som aktivt slutter seg til landsforeningens formål.

Kollektivt medlemskap gir ingen rettigheter utover å motta landsforeningens informasjon, og kan ikke velges til tillitsverv i landsforeningen.

Kollektivt medlemskap kan knyttes til landsforeningen lokalt eller sentralt. Vilåårene for kollektivt medlemskap fastsettes av LARS Hovedstyre etter retningslinjer gitt av NHFs sentralstyre.

§ 5. Lokallag

LARS medlemmer kan danne egne lokallag. Lokallagene har den samme status, rettigheter og forpliktelser som øvrige lokallag i organisasjonen Norges Handikapforbund.

§ 6. Ansvarlige organer

Landsforeningens ansvarlige organer er:

1. Årsmøtet.
2. Hovedstyret.

§ 7. Årsmøtet

Årsmøtet er LARS høyeste myndighet og avholdes innen utgangen av juni måned hvert år.

I år som det avholdes landsmøte i Norges Handikapforbund skal LARS avholde årsmøte før NHFs landsmøte.

Årsmøtet består av LARS hovedstyre og delegater fra alle fylker landsforeningen har medlemmer, dog maksimum 3 stemmeberettigede delegater etter følgende fordelingsnøkkel; lokallag med opp til og med 100 medlemmer kan sende 1 delegat, lokallag med opp til og med 200 medlemmer kan sende 2 delegater og lokallag med over 200 medlemmer kan sende 3 delegater. Grunnlaget er betalende medlemmer 1. januar samme år som årsmøtet avholdes.

Årsmøtet er beslutningsdyktig selv om det møter færre utsendinger enn fastsatt i landsforeningens vedtekter.

Årsmøtet velger LARS hovedstyre med vararepresentanter, revisor og valgkomité. Hovedstyret skal minimum bestå av 5 medlemmer og 2 vara medlemmer. Leder og nestleder velges særskilt, hovedstyrets øvrige medlemmer konstituerer seg selv.

Årsmøtet varsles til medlemmer og lokallag med minst tre måneders varsel og det innkalles til årsmøte med minst en måneds varsel. Saker som medlemmer og lokallag ønsker behandlet i årsmøtet må være LARS hovedstyre i hende senest to måneder før årsmøtet avholdes.

§ 8. Ekstraordinært årsmøte

Ekstraordinært årsmøte innkalles når halvparten av medlemmene krever det eller når 2/3 av lokallagene krever dette. Ekstraordinært årsmøte kan også innkalles etter vedtak i landsforeningens hovedstyre eller NHFs sentralstyre, vedtaket må være gjort med minst 2/3 flertall. Innkallingsfristen ved ekstraordinært årsmøte er 1 måned.

§ 9. LARS Hovedstyre

Hovedstyret velges av årsmøtet i henhold til landsforeningens vedtekter. Årsmøtet gir hovedstyret fullmakt eller pålegg om hvilke saker hovedstyret skal arbeide med i tillegg til det som er fastsatt i lover, forskrifter og vedtak i overordnede organer. Hovedstyret holder møter så ofte leder finner behov for det, eller når minst halvparten av hovedstyrets medlemmer krever det. Hovedstyret er beslutningsdyktige når minst halvparten av dets medlemmer møter. Ved stemmelikhet har leder dobbeltstemme.



§ 10. Endringer i vedtekter

Landsforeningens vedtekter kan endres av årsmøtet med 2/3 flertall. Endringene trer først i kraft når de er godkjent av Norges Handikapforbunds sentralstyre.

§ 11. Nedleggelse

Nedleggelse av Landsforeningen for Ryggmargsskadde (LARS) kan bare skje etter vedtak i årsmøtet og bare hvis saken er uttrykkelig nevnt i innkallingen til årsmøtet. Nedleggelse av landsforeningen kan med Norges Handikapforbundssentralstyres forutgående samtykke vedtas av landsforeningens årsmøte med 2/3 flertall. Avstemmingen skal være skriftlig. Ved nedleggelse av landsforeningen skal landsforeningens navn, eiendeler og rettigheter umiddelbart overføres til, og forvaltes av, Norges Handikapforbund. Midlene skal brukes på landsforeningens målgruppe inntil ny landsforening stiftes. Videre så vil gjenværende medlemmer av landsforeningen forbli individuelle medlemmer av Norges Handikapforbund.

§ 12. Ikrafttreden

Landsforeningen for Ryggmargsskadde (LARS).

Vedtekter vedtatt av LARS årsmøte 27. april 2008

Legoland – en nedtur!

Etter flere år med Spaniaferie var familien i år innstilt på skandinavisk sommerferie. Barna på 8 og 11 år måtte jo få med seg litt av det som vår egen region kunne by på. Hus ble bestilt og vi tok av fra Bergen med bil. Som ryggmargsskadet rullestolbruker er planlegging ofte viktig.

Vi mente vi hadde gjort den jobben bra. Første stopp var Dyreparken i Kristiansand. En flott park med mange muligheter. Godt tilrettelagt med både aktiviteter, tilkomst, toaletter etc. Eneste nedturen var et regnvær en bergenser knapt har sett maken til. Uken etter var det Danmark. Barna var spent på Legoland og vi kjørte i over 2 timer fra vårt feriehus og til Billund. Legoland var også godt tilrettelagt med stier, toalett etc. men med en gang vi nærmet oss attraksjonene startet problemene. Ved så godt som hver aktivitet ble jeg spurt "kan du gå?". Dersom jeg svarte ja var alt OK, men svarte jeg nei fikk jeg ikke være med. Dette skapte selvsagt frustrasjon både hos meg og hos barna. Vi ville jo gjøre dette sammen. Etter hvert lærte jeg meg å si ja – da fikk jeg delta på flere aktiviteter. Ingen av disse innebar verken risiko eller krevde gangfunksjon og var morsom å gjøre sammen med barna. Grunnlaget for å



nekte var sikkerhetsforskrifter som krevde at man skulle gå ned fra høye stillas om noe stoppet opp. Jeg har stor forståelse for at man setter sikkerheten i høysete. Likevel var jeg skremt over at man i en slik kommersiell park lager nye attraksjoner som ikke gjøres tilgjengelig for mennesker med gangbesvær. Jeg har også vært i Djurs sommerland i Danmark som har flere av de samme attraksjonene. Her hadde de tydeligvis helt andre sikkerhetsregler og opplevelsen i den parken ble god for alle. Også på reiser i bla. USA ser jeg at muligheten for å lage gode og spennende attraksjoner som også er tilgjengelig for rullestolbrukere absolutt er tilstede. At man i tillegg blir avkrevd full avgift i parken synes jeg er drøyt.

Avslutningen av ferien vår gikk med bil til Sverige. Etter den kjedelige opplevelsen i Legoland tok vi turen innom Liseberg. Her ble vi møtt av en hyggelig vakt som henviste oss til et sekretariat som utstedte billetter for fri entre for hele familien. I tillegg fikk jeg kjøpe "Åkpass" som ga en medfølger gratis pass/billett til alle attraksjoner. Jeg spurte så om det var noen av attraksjonene som ikke var tilgjengelig og fikk

til svar at hun trodde jeg kunne være med på alt i parken. Det var også tilfelle. De fleste attraksjonene hadde gode skilt og egne innganger for rullestolbrukere. Jeg slapp alle køene og i en del tilfeller hadde de laget til egne heiser kun for dette formålet. Liseberg var for alle sommerens høydepunkt og jeg gir dem gjerne terningkast 6 for tilgjengelighet.

Legoland får 2- ett for tilgjengelige toaletter og ett for tilgjengeligheten rundt i parken. Stort mer var det ikke å skryte av der. Å reise til Legoland gjør vi for barnas skyld. For barn og voksne med gangbesvær er det beklagelig å kunne si at dette ikke er stedet for oss – reis heller til Liseberg. Det skal vi gjøre neste gang.. ♦

Hein A. Kvalheim

Rehabiliteringsuka 2008 - Sunnaas



Anne-Cathrine Kraby får velfortjent blomst.



Tekst: Elisabet Berge.

Foto: Anders Wall-Andersen.

Rehabiliteringsuka ble innledet med et nasjonalt åpningsarrangement i Sandnes kulturhus mandag 6. oktober, og det



Einar Magnus Strand.

var mange ulike arrangement rundt om i landet i perioden 6.-10. oktober. Mottoet for Rehabiliteringsuka 2008 var: "Mestring av dagliglivet gjennom aktivitet og kultur."

På Sunnaas sykehus HF var det adm. dir. Einar Magnus Strand som åpnet Rehabiliteringsuka 2008 med informasjon om alle de ulike arrangement uka hadde å by på i Oslo, Askim, Drøbak og på Nesodden. Ellen Frøysaa fra Aktivitetet presenterte kunstutstillingen av keramikk og bilder laget av 14 pasienter ved sykehuset, før fiolinist Igor Rybak satte stemningen med sitt musikalske innslag.

Brukerutvalget arrangerte i samarbeid med Lærings- og mestringssenteret (LMS) mandagens seminar der temaet var "Humor som verktøy i rehabiliteringsprosessen?"

Lege og begeistringskunster Magnar Kleiven fikk fram både latter og ettertanke hos tilhørerne i en fullsatt kantine under temaet "Humor som medisin - uten blå resept, uten egenandel og uten bivirkninger." Hans hovedbudskap var at det vi har fokus på blir forsterket. Du velger selv det livet du vil leve, og bekymringer er forskuddsbetaling av renter på gjeld du aldri kommer til å få.

Cato Zahl Pedersen fra Olympiatoppen hadde som sitt tema: "Lysten på livet - som det ER." Han stilte spørsmålet: "Er jeg en typisk sydpolarer?" Dialogen med tilhørerne resulterte i at alle innså at mental styrke og evne til planlegging er viktigere enn det fysiske utgangspunktet. Den viktigste drivkraften er sinnet, ikke hvordan kroppen er.



Cato Zahl Pedersen.



Anne Hilma og Steinar Aandstad.

Dordi Smiseth Strand og Elisabet Berge fra Brukerutvalget ledet seminaret og avsluttet med å takke Anne-Cathrine Kraby fra LMS for samarbeidet.

Torsdagen var det åpent seminar i auditoriet med temaet: "Pårørende som ressurs?" LMS, informasjonsavdelingen og brukerorganisasjonene var sammen om å arrangere dette seminaret.

Felles utfordringer og muligheter var utgangspunktet for ekteparet Anne Hilma og Steinar Aandstads felles innlegg som

pårørende og bruker da de snakket om temaet: "Når livet blir snudd på hodet." Sjeftspsykolog Anne-Kristine Schankes tema var: "Møter med pårørende – hva vi bør lære - voksne og barn." Dagens siste tema var: "Når samlivet endrer seg etter sykdom/skade" v/Berger J. Hareide, seksjonssjef i Barne-, ungdoms- og familiedirektoratet.

Vi skulle ønske at det hadde vært et bedre frammøte til dette seminaret, men de som kom fikk med seg mye lærdom hjem igjen. ◆



Ellen Frøysaa.



Igor Rybak.



Magnar Kleiven.

Medlemsmøte om idrett og fysisk aktivitet

LARS Øst/Oslo arrangerte i samarbeid med Lærings- og mestringssenteret og brukerkonsulentene medlemsmøte på RMM-avdelingen (avd. for ryggmargsskade og multi-traume) på Sunnaas sykehus onsdag 15. oktober.

Tekst og foto: Elisabet Berge.

Siden det stadig er nye pasienter innlagt er det godt oppmøte når temaet er aktiviteter og idrett for bevegelseshemmede. Til tross for at noen av gjestene måtte melde avbud, stilte andre representanter opp på kort varsel slik at det ble en fin innføring i de ulike idretts-grener og aktivitetsområder. Noen medlemmer utenfra stilte også opp på møtet.

Thomas Ulven, leder i LARS Øst/Oslo, ønsket alle velkommen og ga ordet videre til idrettspedagog Wenche Frosthhammer Wilhelm-sen som er ansatt på sykehuset. Hun oppfordret alle til å ta kontakt med sin fysioterapeut eller med brukerkonsulentene for å få rettledning som var tilpasset den enkelte.



Thomas Ulven med Anne Kraby (LMS) i bakgrunnen.



Vigdis Mørde fra Akershus Idrettskrets/Norges Idrettsforbund.

Vigdis Mørde fra Akershus Idrettskrets/Norges Idrettsforbund fortalte og viste film om El-innebandy. Bandyforbundet har ansvar for utvikling av El-innebandy, en idrett som passer best for spillere med store fysiske funksjonshemninger. Spillerne sitter i spesialbygde lave el-stoler som styres med en joystick. Dette er en flott lagidrett, og Vigdis Mørde oppfordret om at den enkelte måtte være flink til selv å gi beskjed til sitt lokale idrettslag om sine ønsker for idrettsaktivitet. Send en e-post til Vigdis Mørde for å få nærmere informasjon om El-innebandyklubbene i Norge: vigdis.mordre@nif.idrett.no

Ståle Bratberg fra Norges Skiforbund har integrering og alpint som sin arbeidsoppgave, og er opptatt av å skape lokal aktivitet og tilhørighet på den enkeltes premisser. Han presenterte flere modeller av sit-ski og henviste til videre informasjon på www.sit-ski.com. Filmen han viste hadde som tema: Taking the **DIS** out of dis**ABILITY**. Ta gjerne kontakt med Ståle Bratberg direkte på e-post: stale.bratberg@skiforbundet.no



Ståle Bratberg til venstre viser Sit-Ski.



Kent Nyholt fra Kjelkehockeyforbundet.

Fra Kjelkehockeyforbundet stilte Kent Nyholt som er leder for kjelkehockeylandslaget. Det norske landslaget ble europamestre i 2007, og det er mulighet for å prøve idretten flere steder i landet, selv om det ikke er organiserte klubber så mange steder. I klubbene er det også mulighet for lånekjelke. Lagene er blandet når det gjelder kjønn, nå også i internasjonale konkurranser. Ta en titt på www.kjelkehockey.no for mer informasjon.



Idrettspedagog Wenche F. Wilhelmsen.



Brukerkonsulent Mikkel Gaarder orienterte om rullestolrugby. Idretten passer for høye skader, og det er et krav om dysfunksjon i armene. Norges eneste rullestolrugbylag "Born To Run" har trening kl. 18:30 i Hortenshallen hver onsdag hele skoleåret, og alle er hjertelig velkommen på treningen for å se hvordan det foregår og kanskje prøve selv. "Born to Run" ønsker å hjelpe interesserte rundt om i landet med å starte nye lag. www.borntorun.no

Medlemsmøtet ble som vanlig avsluttet med pizza i mange smaksvarianter og hyggelig prat rundt langbordet på avdelingen. Mange benyttet anledningen til å se nærmere på idrettsutstyret, og til å stille spørsmål til de fremmøtte representantene for de ulike idrettsgrenene. ●

Si nei til diagnose-registrering

Publisert 21.10.2008.

Norges Handikapforbund oppfordrer alle funksjonshemmede til å benytte seg av retten til å reservere seg mot diagnoseregistrering i IPLOS.

Interesseorganisasjonene SAFO, FFO, NPF og Fagforbundet har vunnet en delseier i kampen mot registrering av diagnoser i IPLOS. I et møte med Helse- og omsorgsministeren nylig, ble organisasjonene informert om at personer som blir registrert i IPLOS kan reservere seg mot at diagnoseopplysninger blir sendt inn til IPLOS-registeret. Det betyr at selv om en person samtykker i forhold til innhenting av diagnoseopplysninger fra fastlegen, kan vedkommende kreve at opplysningene ikke blir registrert i IPLOS, verken lokalt eller sentralt.

SAFO og de andre organisasjonene krevde i utgangspunktet at diagnoseregistrering skulle fjernes helt fra IPLOS. Selv om hovedkravet ikke er innfridd, har vi likevel kommet et stykke på vei i prosessen.

Les mer på Helsedirektoratets nettsider.

Les mer om organisasjonenes krav om fjerning av diagnose-registrering på NHFs nettsider www.nhf.no

Landsforeningen for Ryggmargsskade Trøndelag har den glede å invitere medlemmer, pårørende, leverandører og andre interesserte til

Temahelg

13. – 14. februar 2009
På Scandic Solsiden i Trondheim

Priser:

- Medlemmer: kr 400,- (inkl middag og overnatting).
- Assistent på samme rom deltar gratis.
- Ektefelle/følge: kr 200,-

Det er mulighet for parkering i parkeringshus like ved hotellet. Pris pr. døgn 150,- kroner.

Vennligst gi beskjed ved behov for spesialkost eller særskilte krav til hotellrommet.

Eventuelle ikke-medlemmer betaler kr 200,- for foredragene. Middag og overnatting tilbys til kostpris.

Påmelding innen 9. januar til:

LARS Trøndelag v/
Per Arne Enstad
Enromvegen 91
7026 Trondheim

Alternativt:
E-post: per.arne@enstad.no

Velkommen!

Program:

Fredag 13. februar

16:30 – Lett servering, deltakerne ønskes velkommen

17:00 – 18:30.

Tankefeltteknikker (TFT) mot kroniske smerter – revolusjon eller bløff? Se nærmere beskrivelse til høyre.

18:45 – 20:00.

Demonstrasjon av tankefeltterapi i praksis. Behandling av smerter og fobier.

21:00- Middag på Scandic Solsiden.

Lørdag 14. februar

9:30-10:30

Foredrag- hva er osteopati?

11:00-11:30

Produktpresentasjon ved våre sponsorer.

11:30 – 13:00

Lunsj

13:00- 15:00

Foredrag ved doktorgradstudentene Berit Brurok (fysioterapeut) og Tom Tørhaug (lege).

13:00- 14:00

Internasjonal forskning på ryggmargsskader. Referat fra internasjonal kongress i Sør-Afrika juni 2008.

Lørdag forts.

14:00 – 15:00

Forskning ved avdeling for spinalskader.

15:00-15:30

Oppsummering og avslutning.

TANKEFELTTEKNIKKER (TFT) mot kroniske smerter - revolusjon eller bløff ??

Mads Uldal foreleser og demonstrerer disse teknikkene.

Han har mer enn 25 års erfaring innen idretts- og næringslivspsykologi. Mads Uldal var den første som lanserte metoden i Norge i 1997 og er ansvarlig for utdanning i Norge, Sverige og Danmark.

TFT er en revolusjonerende rask og effektiv metode i behandling av følelsesmessige problemer som traumer, angst, fobier, røykeslutt og smertebehandling.



Avdeling for Ryggmargsskader og multitraumer

- Gruppeopphold 2009



– en vei videre



Sunnaas sykehus HF

Uke	Gruppeopphold for:	Målgruppe
7	Å leve med tetraplegi - de første årene etter skade	RMS
9	Vinteraktiviteter med fokus på alpint	RMS
10	Å leve med en inkomplett ryggmargsskade med skjulte funksjonsendringer	RMS
11	Følgenvirkninger etter multitraume	Multitraume
19	”Tilbake i arbeid”	Alle
20	Fysisk aktivitet – mestring	Alle
25	Å bli eldre med en ryggmargsskade	RMS
26	Å leve med paraplegi - de første årene etter skade	RMS
27	Ungdomsleir	Alle
36	Å leve med tetraplegi - i et senforløp	RMS
37	Fysisk aktivitet – mestring	Alle
38	Å leve med kroniske smerter når man har en ryggmargsskade	RMS
43	Følgenvirkninger etter en omfattende brannskade	Brannskade
44	Overvekt ved nedsatt funksjonsevne	Alle
45	Å leve med paraplegi - i et senforløp	RMS
50	Å leve med Guillian- Barre	GB

OVERORDNET MÅL

Programmet skal gi deltagerne økt kunnskap og mestring i hverdagen. Tilbudet vektlegger egen aktivitet gjennom erfaringsutveksling

TILBUDET PASSER FOR (MÅLGRUPPE):

Mennesker som etter ryggmargsskade, Guillian Barré, multitraume eller brannskade, har fått en varig funksjonsendring

- De som har levd med sin skade i minimum 1 år
- De som ønsker å dele sine erfaringer med andre

PROGRAMMET

Programmet består av 1 ukes gruppeopphold med 6-12 deltagere. Deltagerne arbeider med spesifikke tema knyttet til hvordan man kan mestre å tilpasse seg livssituasjonen etter en skade.

FAGKUNNSKAP OG BRUKERKUNNSKAP

Gruppeoppholdet har både brukerrinnlegg og innlegg fra fagpersoner. De ulike programmene blir utarbeidet i samarbeid med Lærings- og mestringssenteret. Du har også selv mulighet til å påvirke innholdet.

AKTUELLE TEMAER

- o Positiv tenkning
- o Følgenvirkninger etter skade
- o Å leve med en fysisk funksjonsendring
- o Samliv – endret rolle etter skade
- o Fysisk aktivitet/gruppe/basseng
- o Aktiviteter
- o Avspenningsteknikker
- o Ernæring
- o Hjelpemidler
- o Arbeid/trygderettigheter/samarbeid med NAV

FAKTA

- o Oppholdene varer fra mandag kl. 10 til fredag etter lunsj
- o Antall deltagere fra 6 – 12 personer
- o Vi tar forbehold om tilstrekkelig antall deltagere
- o Tilbudet er til personer over 18 år med unntak av ungdomsoppholdet
- o Mulighet for egentrening

ER DU INTERESSERT I Å DELTA?

Ta kontakt med din fastlege og send søknaden til Sunnaas sykehus HF
Inntakskontoret
1450 Nesoddtangen

FOR MER INFORMASJON RING:

Teamkoordinator 66 96 92 20 eller inntakskoordinator 66 96 92 64

BESØKSADRESSER SUNNAAS SYKEHUS HF

Nesodden

Bjørnemyrveien 11
1450 Nesoddtangen
Tlf: 66 96 90 00
Telefaks: 66 91 25 76

Drobak

Løktakken 11
1440 Drobak
Tlf: 64 90 77 30
Telefaks: 64 93 52 40

Askim

Eventyrveien 2
1807 Askim
Tlf: 6982100
Telefaks: 69 88 48 91

Frihet for flere med diskriminerings- og tilgjengelighetsloven

Fra Likestillings- og diskrimineringsombudet

Friheten til å fungere i samfunnet skal være lik for alle. Fra nyttår blir det forbudt å diskriminere personer med nedsatt funksjonsevne på alle samfunnsområder. Den nye loven gir også rett til tilgjengelighet over alt i samfunnet. Er det noe eller noen som begrenser din frihet? Blir du diskriminert? Ta kontakt med oss i Likestillings- og diskrimineringsombudet. Fra 1. januar 2009 kan du klage til oss.

Her er en kort beskrivelse av loven og hvordan du kan klage til oss:

Diskriminerings- og tilgjengelighetsloven

Lovens formål er å fremme likestilling og likeverd, sikre like muligheter og rettigheter til samfunnsdeltagelse for flest mulig uavhengig av funksjonsevne, og hindre diskriminering på grunn av nedsatt funksjonsevne.

Når er du diskriminert?

Det er diskriminering når du på grunn av en funksjonsnedsettelse blir hindret i å få tilgang til virksomheter som henvender seg til allmennheten. Eksempler på dette kan være offentlige kontorer, butikker, utesteder, kafeer og restauranter. Det kan også være diskriminering når du på skolen ikke får den undervisningen eller tilretteleggingen du har krav på. Du kan også være diskriminert dersom arbeidsgiver ikke tilrettelegger arbeidet for deg når du har en funksjonsnedsettelse.

Definisjon av funksjonsevne

Med nedsatt funksjonsevne menes tap av eller skade på en kroppsdel eller i en av kroppens funksjoner. Dette kan for eksempel dreie seg om nedsatt bevegelses-, syns- eller hørselsfunksjon, nedsatt kognitiv funksjon som ADHD, eller ulike funksjonsnedsettelser på grunn av allergi eller hjerte- og lungesykdommer.

Gjelder ikke all sykdom

Funksjonsnedsettelser må avgrenses mot sykdom som kan helbredes innen rimelig tid, og problemer av så minimal betydning at det neppe kan sies å innebære en funksjonsnedsettelse. Lett nedsatt syn vil for eksempel falle utenfor loven.

På alle samfunnsområder

Alle som har en funksjonsnedsettelse er beskyttet av loven. Loven gjelder på alle samfunnsområder som for eksempel i arbeidslivet, i undervisning og i forhold til det man gjør på fritiden.

Tilgjengelighet

Den nye loven gir rett til tilgjengelighet til hovedløsningen til «virksomhetenes alminnelige funksjon». I praksis betyr det blant annet tilgjengelighet for alle til hovedinngangen på for eksempel skoler, restauranter og arbeidsplasser. Det betyr også at en restaurant skal servere mat og drikke mot betaling til alle. På en skole skal også for eksempel gymsal og musikkrom være tilgjengelige for alle.

I tillegg kan noen også ha krav på individuell tilrettelegging gjennom den nye loven.

Begrensninger

Hvis det innebærer en uforholdsmessig byrde å gjennomføre universell utforming kan man «slippe unna». Den lille strikkebutikken i tredje etasje kan slippe å installere heis fordi en slik installasjon blir for kostbar i forhold til butikkens budsjett. I utgangspunktet er det likevel ikke økonomi som skal veie tyngst, men effekten av tiltaket.

En butikk skal være tilgjengelige for flest mulig. Ikke nødvendigvis for alle, fordi noen grupper ikke vil kunne hjelpes med universell utforming.

DU KAN KLAGE TIL OMBUDET

Likestillings- og diskrimineringsombudet forvalter loven. Ombudet kan behandle alle saker om diskriminering på grunn av funksjonsnedsettelser.

Saksgangen

Blir du diskriminert kan du klage til Likestillings- og diskrimineringsombudet. Vi tar da kontakt med den som beskyldes for diskriminering og ber om en forklaring på det som har skjedd. Når ombudet mener at det har fått nok opplysninger i saken kommer det en uttalelse fra ombudet. Ombudet fastslår i uttalelsen om diskriminering har skjedd eller ikke.

Ombudet kan også gi råd og veiledning til personer som føler seg diskriminert i saker som ligger utenfor det juridiske arbeidsfeltet til ombudet.

Klagesaker

Alle parter i klagesaker kan anke ombudets avgjørelse til likestillings- og diskrimineringsnemnda. Nemnda fatter en endelig avgjørelse.

Kan kreve erstatning

Hvis du har blitt diskriminert kan du kreve erstatning, men ombudet har ikke myndighet til å fastsette erstatningen. Nemnda kan ilegge tvangsmulkt. Dersom den som har diskriminert ikke betaler erstatning frivillig må du gå til domstolene for å kreve dette. ●

Les mer på: www.ldo.no





hjørnet

Kjære nye og gamle lesere!

Her er noen linjer fra oss i Home-Care – det har gått en tid siden sist!

Vi setter stor pris på samarbeidet med LARS, og som en av hovedsamarbeidspartnerene vil vi bidra med forskjellig informasjon som dere lesere kan ha nytte av. Derfor tar vi gjerne i mot henvendelser og synspunkter på tema, som ønskes tatt opp i HC-hjørnet.

Det må nevnes at det er ekstra motiverende å samarbeide med en forening som har et styre, og da spesielt en formann, som er så engasjert og som har klart sette i gang så mye på så kort tid. 2009 blir et spennende år å samarbeide i!

Vi har møtt mange av dere medlemmer i de siste ukene, da vi har deltatt på lokallagskonferanser og julebord i Stavanger, Oslo og Ålesund.

Det har vært hyggelig å komme i kontakt med nye og gamle medlemmer, og å få delta på ulike foredrag.

I februar reiser vi til Trondheim for å være med på lokallagskonferansen for LARS Trøndelag.

Med mange slike aktiviteter, er det godt vi har styrket vårt uteteam med to nye sykepleiere i høst, Kari-Anne og Julie, og i januar starter enda en ny sykepleier; Bente.

Det nye kundesenteret vårt, som nå er lokalisert på Østlandet, vil vi gi en nærmere presentasjon av i neste utgave av Patetra.

Med dette ønsker vi alle medlemmer en fredelig julefeiring og et godt nytt år!

God jul fra

Anita, Carola, Ingrid, Julie, Kamilla, Kari-Anne, Pia, Solgunn og Tonje!

E-post kan sendes til info@home-care.no, eller til den enkelte, med fornavn @homecare.no



Samhandlingsreformen



Tekst og bilder: Leif Arild Fjellheim.

I løpet av april 2009 skal helse- og omsorgsminister Bjarne Håkon Hanssen arbeide fram en ny helsereform, en samhandlingsreform, for helsetjenesten.

- Norge bruker mest i verden på helse, men får ikke mest helse igjen for hver krone. Det er systemet det er noe galt med. Manglende kontakt mellom sykehus og kommuner er det viktigste hinderet for å gjøre helsetjenesten enda bedre. Dette skal vi nå gjøre noe med. Samhandling skal skje på grunn av, ikke på tross av systemene, sier Bjarne Håkon Hanssen.

I denne forbindelse inviterte Helse- og omsorgsdepartementets prosjektorganisasjon som arbeider med forslaget til samhandlingsreformen som skal legges fra i april 2009 til møte i Folkets Hus i Oslo den 8. desember 2008. Der ble det gitt en orientering fra statsråd Bjarne Håkon Hansen om arbeidet med samhandlingsreformen. Til dette møtet var alle bruker- og pasientorganisasjoner invitert og etter at statsråden hadde holdt sitt innlegg ble det

åpnet for spørsmål og kommentarer fra salen.

Undertegnede ba om ordet og tok utgangspunkt i distrikts-Norge. Statsråden ble informert om at en nyere studie viste at ryggmargsskade i distrikts-Norge fikk mangelfull oppfølging og rehabilitering, sågar så dårlig oppfølging at tjenesteyterne med ansvar for oppfølgingen i kommunen ikke engang var klar over Individuell plan. Spørsmålet til statsråden ble således om statsråden ville se på kommunesammenslåing i forhold til samhandlingsreformen, siden mye kan tyde på at mindre kommuner mangler kompetanse på flere felt? Statsråden svarte at han ikke hadde tid til å vente på eventuelle kommunesammenslåinger, at han ønsket å få samhandlingsreformen ut i live snart, men da med mulige føringer for samarbeid på tvers av kommuner mot helsevesenet. Statsråden ba allikevel om å få tilsendt informasjon til seg om den nevnte studie. No som vi selvfølgelig ordner.

I tillegg inviterte Bjarne Håkon Hansen SAFO (Samarbeidsforumet av funksjonshemmedes organisasjoner) tidligere til et møte 10. desember 2008. Prosjektet er nå inne i den første fasen hvor de ønsker å finne ut hvor problemene faktisk ligger, og skape en felles forståelse for hva virkeligheten er. HOD mener det er nødvendig for å kunne finne løsningene. Til dette møtet møtte en håndfull personer fra samhandlingsreformens prosjektgruppe hvor Daniel Haga blant andre var til stede. Til dette møtet var 9 landsforeninger/forbund organisert i SAFO, dvs flere landsforeninger i NHF. Bettina Thorvik, leder av SAFO var tilstede, likeså helsepolitisk rådgiver i NHF, Marit Røyneberg. Til dette møtet ønsket HOD 'case' eksempler fra landsforeningene og forbundene.

Undertegnede tok utgangspunkt i 2 tilfeller hvor en tok for seg traumatisk skade på sentralnervesystemet pga trafikkulykke (i distrikts-Norge). 1. 'case' med "dagens forløp" og 1. 'case' med "alternativ forløp":

Case – Traumatisk skade på sentralnervesystemet pga trafikkulykke (distrikts-Norge) – "dagens forløp"

Ola er ute og kjører bil og havner i en trafikkulykke hvor han pådrar seg alvorlige skader.

1. Ambulanse kommer raskt til stedet, stabiliserer Ola og bringer raskt pasienten til nærmeste sykehus.
2. Sykehuset stabiliserer pasienten, behandler/opererer.
3. Det konstateres nevrologiske utfall som følge av trauma på

ryggmarg. Sykehuset har ikke nødvendig kompetanse. Pasienten er stabil, men av ulike årsaker blir ikke pasienten overført til større spesialkompetansesykehus før etter en tid (dager, en taper tid på det gylne vindu).

4. Pasienten overføres til spesialkompetansesykehus for kirurgi på ryggmarg hvor dekomprimering og fjerning av beinfragmenter blir utført. Pasienten ligger til observasjon på sykehus til han er stabilt klar for å bli overflyttet til rehabiliteringsinstitusjon.
5. Pasienten kommer til rehabiliteringsinstitusjon, får bare to-tre timer opptrening hver dag til tross for en viss kompetansen på rehabiliteringsinstitusjonen. Pasienten blir utskrevet etter tre måneder selv om potensialet til pasienten ikke er nådd. Pasienten blir utskrevet til sin hjemkommune og med seg får han allerede etablert individuell plan.
6. Pasienten kommer til sin hjemkommune og bolig. Ergoterapitjenesten er på plass med nødvendige hjelpemidler (som de ser det). Individuell plan blir ikke fulgt opp, individuell plan var et ukjent begrep for tjenesteyterne i kommunen. Pasienten er fra nå av på egenhånd med sin fastlege.

Case – Traumatisk skade på sentralnervesystemet pga trafikkulykke (distrikts-Norge) – "alternativ forløp"

Pål er ute og kjører bil og havner i en trafikkulykke hvor han pådrar seg alvorlige skader.

1. Ambulanse kommer raskt til stedet, stabiliserer Pål og

bringer raskt pasienten til nærmeste sykehus.

2. Sykehuset stabiliserer pasienten.
3. Det konstateres nevrologiske utfall som følge av traue på ryggmarg. Sykehuset har ikke nødvendig kompetanse. Men, siden pasienten er tilfredstillende stabil avtales meget raskt lufttransport til speisakompetansesykehus (og en utnytter det gylne vindu).
4. Pasienten overføres til spesialkompetansesykehus for kirurgi på ryggmarg hvor dekomprimering og fjerning av beinfragmenter blir utført. Pasienten begynner opptrening raskt og overflyttes raskt til nærliggende rehabiliteringsinstitusjon spesialisert og akkreditert for behandling av slike skader.
5. Pasienten får kvalitativ og kvantitativ behandling, og lenge nok til å nå sitt potensial i denne fase før utskrivning til hjemkommune. Han får med seg allerede etablert individuell plan.
6. Pasienten kommer til sin hjemkommune og bolig. Bolig og alle tilpasninger er allerede utført. Pasienten får oppfølging fra kommunen med blant annet videre rehabilitering iht. forslag i individuell plan. Han får også beskjed om innkalling til jevnlige etterkontroller og oppfølging fra spesialisert rehabiliteringsinstitusjon for senere komplikasjonssunngåelser.

Alle 'case' fra landsorganisasjonene som var tilstede er overlevert elektronisk til HOD. Og etter presentasjonene av 'case' ble det åpnet for diskusjoner. Her sa undertegnede blant annet

at en ikke behøver å reformere hele verden, men å benytte det som eksisterer, det som allerede er etablert og bestemt. Og her nevnte jeg spinalenhetene. Og i forhold til disse er det viktig at disse spinalenhetene ikke blir utvannet, at en ikke kutter i budsjetter og stillinger/fagposisjoner, men at de får beholde sine tverrfaglige team og sikre disse for å være det som kalles 'comprehensive spinal cord injury units'. Slike spinalenheter er meget viktige og har lenge bevist at dette er et gode for ryggmargsskadde, pårørende og samfunnet. En må sikre og forankre disse spinalenheter skikkelig, og det gjør en ved at de får nok midler, nok midler også til at de kan innføre til enhver tid gjeldende det beste treningsutstyr og rehabiliteringsopplegg for ryggmargsskadde.



Bjarne Håkon Hansen.



Åpning av ryggmargsskedeforskningscenter i verdensklassen – The Blusson Spinal Cord Centre – i Vancouver, British Columbia, Canada.



Rick Hansen (rullestolathlet og grunnlegger av Rick Hansen Foundation) sammen med B.C. Premier Gordon Campbell åpnet offisielt den 18. november 2008 et nytt ryggmargsskadesenter i Vancouver.

The Blusson Spinal Cord Centre ved Vancouver General Hospital vil ha mer enn 300 forskere som vil studere nye veier for behandling av ryggmargsskader samt at senteret vil gi pasientbehandling. Hansen sa ved åpningen at staben ved senteret vil arbeide for å bevege verden nærmere en kur.

“Realiseringen av denne drømmen vil ha en ekstraordinær virkning hos dem som lever med ryggmargsskader over hele landet og resten av verden, samt for dem som blir skadet i fremtiden,” sa Hansen i en pressemelding.

Det seksetasjes høye, 45 millioner Canadiske dollar senteret er det største anlegget i verden dedikert for ryggmargsskedeforskning.

Campbell sa at dette senteret overgår alle andre anlegg i verden når det kommer til å bringe sammen ryggmargsskade med forskere og helsearbeidere.

“Med dette anlegget, sørger vi for verktøyene som er nødvendig for å forbedre livene til tusener av British Columbians og mennesker rundt hele verden – samt å bringe oss nærmere for å finne en kur for ryggmargsskader,” sa Campbell.

Bygningen er et partnerskap mellom Universitetet i British Columbia, Rick Hansen Foundation (stiftelsen), Vancouver Coastal Health Research Institute, Vancouver General Hospital og UBC Hospital Foundation.

Rick Hansen Foundation ble etablert i 1988 og har til nå samlet inn mer enn 200 millioner Canadiske dollar til fagområdet ryggmargsskader i Canada.

ICORD (International Collaboration On Repair Discoveries) vil holde til i denne bygningen. ICORD er et interdisiplin forskningssenter for utvikling av effektive strategier for fremming av funksjonell gjenettersettelser etter ryggmargsskade. ICORD initiativet bringer sammen ryggmargsskedeforskere fra områdene; medisin, kirurgi, rehabilitering, ingeniørarbeid, utdanning og samfunnsforskning. ICORD arbeider for forbedring av funksjonell gjenettersettelser, samfunnsintegrasjon og livskvalitet for mennesker med ryggmargsskader. ●

-LAF

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



Frimax.no er butikken for alle som ønsker å være oppdatert innen nyeste teknologi, foto, hobby og leker.

Vi prøver til en hver tid å være først med det nyeste.

Frimax.no gir 15% rabatt til alle LARS medlemmer.

INNMEDELING I LANDSFORENINGEN FOR RYGGMARGSSKADDE

Innmelding i Norges Handikapforbund

Medlemstype (velg én)

- ☐ Hovedmedlem - kr 300
☐ Husstandmedlem - kr 150 *
☐ Juniormedlem (0-16 år) - kr 50 *

* For husstands- og juniormedlemskap forutsettes et hovedmedlem i husstanden.
Medlemsnummer til hovedmedlem: _____

☐ Studentmoderasjon 50 % på kontingenten (kopi av studentbevis må legges ved)

☐ Jeg ønsker ikke medlemskap i NHFU (gjelder de under 30 år)

☒ Mitt medlemskap gjelder følgende landsforening av NHF _____

Landsforeningen for Ryggmargsskadde

Navn: _____

Adresse: _____

Postnummer: _____ Poststed: _____

E-post: _____

Telefon/mobil: _____

Fødselsdato og år: _____

Kategori:

☐ Funksjonshemmet ☐ Pårørende ☐ Interessesmedlem

Sted/dato: _____

Underskrift: _____

Når jeg melder meg inn i Norges Handikapforbund (NHF) samtykker jeg i å motta informasjon fra organisasjonen gjennom alle kanaler. Innmeldingsopplysninger behandles sensitivt og etter Datatilsynets retningslinjer. Medlemskapet følger kalenderåret fra 1.1 til 31.12 samme år.

Adressaten betaler for sending i Norge



Distribueres av Posten Norge



Norges Handikapforbund
Svarsending 0047
0090 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

HOMECARE