



Kampanje med fokus på trafikksikkerhet blant yngre bilførere
Se side 7 og 8

ATLET-studien

Les mer i bladet.



Vellykket temahelg i Trondheim!

Les også om samarbeidsmøtet til spinalenhetene som fant sted i Trondheim på St. Olav Hospital i januar inne i bladet.

Nordisk Ryggmargsskadedag



KONFERANSE

Ønsker du å delta på stor konferanse med interessante temaer og hyggelig sosialt samvær i Oslo til våren?

Da kan Landsforeningen for Ryggmargsskadde invitere deg og dine til Radisson SAS Plaza Hotel i Oslo fra fredag 24. april til søndag 26. april 2009.

Les mer inne i bladet.

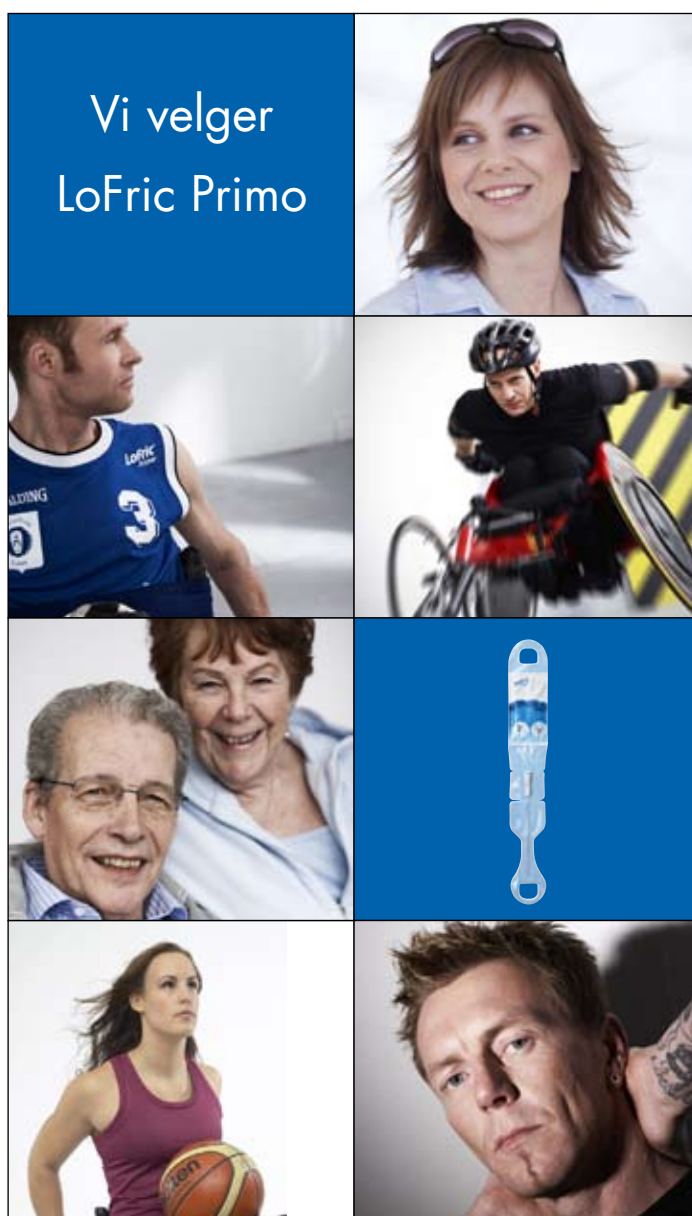
NORDISK RYGGMARGSSKADEDAG



Holdes årlig den siste fredag i april

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

Gjør klar for en aktiv vår

Det var med sorg vi mottok beskjeden om at Steinar Pettersen gikk bort i februar. Steinar var i senere tid leder av LARS Rogaland. Han hadde lang fartstid i LARS og gjorde en veldig god jobb for landsforeningen. Våre tanker går til hans familie og venner. Som fungerende leder i LARS Rogaland har Geir Inge Sivertsen sagt seg villig til å ta dette vervet.



Vi nærmer oss nå LARS årsmøtet i april hvor der og vil finne sted en større konferanse. Dette vil foregå på Radisson SAS Plaza Hotel i Oslo. Og her har vi klart å få på plass et flott program med mange interessante emner og topp kvalitetsforedragsholdere. Konferansen vil bli avholdt samtidig med Nordisk Ryggmargsskadedag. Les mer om alt dette inne i bladet og hvordan man melder seg på for de som ønsker å delta på dette arrangementet.

Vi er nå også snart klar for oppstart av kampanjen for forebygging av trafikkulykker hvor kampanjefilmen som vi tidligere har diskutert i Patetra vil være et hovedbidrag for denne kampanjen. Kampanjefilmen vil ha premierevisning på konferansen i april med flere foredrag i den forbindelse. Blant andre kommer regissør Erik Poppe som vil fortelle hvordan filmen ble laget. Filmen vil bli vist på de større TV-stasjonene i Norge gjennom 2009 og vi håper dette kan være et av mange virkemidler for å begrense ulykker i trafikken.

I forbindelse med kampanjefilmen skal undertegnede i møte med samferdselsdepartementet torsdag 5. mars for å diskutere hvordan departementet kan hjelpe til med å få kampanjefilmen bredere vist og distribuert. Vi har fått en hel time til disposisjon av departementet så det håper vi skal bli bra. Hvordan det møtet gikk må man lese om på hjemmesidene da møtet finner sted etter at Patetra er gått i trykken. På hjemmesidene vil en og finne oppdateringer både for kampanjefilmen og for konferansen i april.

LARS har nylig fornyet alle samarbeidsavtalene med våre hovedsamarbeidspartnere Astra Tech AS, Coloplast Norge AS og HomeCare AS. Disse avtalene går nå frem til utgangen av 2012. Vi er meget glade for denne støtten da dette hjelper til med å holde aktivitetsnivået i LARS på et godt nivå.

I bladet kan en og lese om en studie som ett Amerikansk bioteknologifirma ønsker å utføre. Geron ønsker å utføre en studie på mennesker med akutte ryggmargsskader med myelinetablerende celler derivert fra embryonale stamceller. Geron har arbeidet lenge med å få på plass denne studien, og nå har Amerikanske helsemyndigheter gitt grønt lys slik at en derav ønsker å starte klinikkforsøkene til sommeren. Målet i fase-1 forsøket er å se på sikkerheten ved transplantasjonen av cellene, vil dette være ivarettatt går en videre og ser på effektiviteten. Dette er veldig bra, og skulle dette vise seg å fungere vil det kunne ha all verden i forskjell å bety for akutte ryggmargsskader.

I bladet kan en og lese om ATLET-studien en ønsker å utføre her i Norge. Gjennom denne studien ønsker en å se på effekten av «gå-trening» på en tredemølle. Om en er kandidat til denne studien og ønsker å melde seg på kan en lese mer i annonsen inne i bladet.

Jeg ønsker alle en fin vår og så håper jeg mange tar turen til Plaza i april.

Leif Arild Fjellheim

patetra

Innhold

Leder	side 3
LARS kontaktpersoner	side 4
Særfradrag	side 5
Informasjon om konferanse i Oslo ...	side 6
LARS Konferanse Program	side 7
Kampanje - forebygging	side 8
ATLET-studien	side 10
Astra Tech Informerer	side 11
Spinalenhetenes samarbeidsmøte ..	side 12
Coloplast informerer	side 15
Leserbrev - Project Walk	side 16
MC for alle	side 18
Nordisk Ryggmargsskadedag	side 19
Min historie med Qauda Equina	side 23
LARS Trøndelag - Temahelg	side 24
Mestring på en ski	side 26
Vannski - leke på vannet	side 28
Kampen for fremkommelighet	side 30
Reviderte samarbeidsavtaler	side 33
GERON - Klinikkforsøk	side 34
HC-hjørnet	side 35
Freedom Express	side 36
Annonsering i Patetra	side 37
Kurs på Sunnaas sykehus	side 38
Informasjon	side 39



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 ryggmargsskadda 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
Bringeberveien 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
Geir Inge Sivertsen
Fjogstadv. 94, 4329 Sandnes
Tlf. 51 66 73 78 - Mob 917 77 639
E-post privat: ginsive@online.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 Ryggmargsskade (LARS). LARS er tilsluttet Norges Handikapforbund.

Ansvarlig redaktør
Leif Arild Fjellheim

Redaksjonens adresse
Leif Arild Fjellheim
Veamyr 77, 4276 Vedavågen

Redaksjonen
Leif Arild Fjellheim (redaktør)
Tlf. 52 82 99 66 - Mob 911 44 728
E-post: 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

Særfradrag

Det nærmer seg tiden for innlevering av selvangivelsen. Og dermed vil de fleste av oss kunne fremme et krav om særfradrag for ekstraavgifter på grunn av sykdom.

Å kreve særfradrag for store merutgifter på grunn av sykdom er rett og slett lønnsomt for de aller fleste av oss. Et vilkår er at du har en varig sykdom, dvs. at tilstanden må ha vart i to år eller den må antas å vare i to år.

Det må være sykdommen som fører til de ekstra utgiftene og det kan ikke føres opp utgifter som dekkes gjennom andre offentlige ordninger. Du må med andre ord trekke i fra det du eventuelt får i grunn- og hjelpestønad.

Eksempler på utgifter som kan godkjennes

Egenandeler til medisiner og behandling, utgifter til reise og opphold for pårørende, medisiner, legekostnader, egenandel for fysioterapi, fordyret kosthold, ombygging av bolig, pass av friske barn, avlastning til husarbeid, pleie og tilsyn i hjemmet, ekstraavgifter til utdanning og omskolering. Transportutgifter/bilhold/bilbruk. Ekstra strømavgifter, slitasje på klær, møbler og gjenstander. Utgifter utenfor det offentlige helsevesen kan bare tas med dersom det ikke finnes et reelt tilbud innenfor.

- Før opp utgiftene under post 5.0 (tilleggsopplysninger). Spesifiser at dette gjelder post 3.5.5: "Særfradrag for uvanlig store sykdomsutgifter". Legg ved eget ark hvor du redegjør for utgiftene. Ta vare på kvitteringer og bilag som knytter seg til kostnadene du krever fradrag for. Selv om du ikke har kvitteringer, vil du likevel kunne få fradrag for de kostnader ligningskontoret finner det overveiende sannsynlig at du har hatt.

Her er en nettside som kan være en god hjelp når du krever særfradrag: www.gisko.no

-AMN



MINNEORD FOR STEINAR PETTERSEN



Det var med sorg vi mottok meldingen om Steinar Pettersens plutselige bortgang. Han var en vital og energisk person til det siste. Infeksjonen han ble utsatt for, gjorde imidlertid at livet ikke var til å redde. Steinar ble 46 år gammel.

Steinar var ekte sørlending, men reiste tidlig til Oslo for å ta sin utdanning som ingeniør og økonom. Etter hvert gjorde han jobbkarriere i et større byggefirma i Rogaland. Han ble dessverre rammet av sykdom som etter noen dramatiske operasjoner, gjorde ham bevegelseshemmet. Han berget likevel det viktigste, livet, som han levde til fulle.

Vi i LARS husker Steinar som en grundig og pålitelig medarbeider og venn. Du kunne stole på Steinar. Han var aktiv i styret nesten fra starten og tok på seg å drive videre selv om laget i Rogaland holdt på å bli nedlagt. Etter noen år med laber aktivitet, var det artig å se på konferansen før jul, at ting er på gang igjen. Og Steinar var med.

Han huskes også som mangeårig redaktør for Patetra med sin humoristiske, men informative stil. Mange husker nok også spilloppene på ryggmargkonferansene da han hadde med seg effekter fra sitt firma "Fun Import", som han startet etter endt ordinær jobb. Dette drev han så godt at det måtte selges p.g.a. at det ble for arbeidskrevende. Den siste tiden var han imidlertid opptatt med å starte et nytt firma innen videoredigering. Han var også svært aktiv på andre hold. Klepp Kyrkjelyd var svært glad i ham for den personen han var, og arbeidet han utførte for dem.

Du vil bli savnet, Steinar, av mange. Vi vil minne deg som den litt stille, lune og gode menneske du var. Våre tanker går også til din kone, Berit Åse. Fred over ditt minne.

Per Åge Øglænd
28. februar 2009

Ønsker du å delta på stor konferanse med hyggelig sosialt samvær i Oslo til våren?

Da kan vi invitere deg og dine til Radisson SAS Plaza Hotel i Oslo fra fredag 24. april til søndag 26. april 2009. Her følger en liten introduksjon og beskrivelse av opplegget

Litt historikk

Landsforeningen for Ryggmargsskadde (LARS) avholder årsmøter årlig på vårparten. Dette betyr at hvert år må hovedstyret i LARS bestemme hvilket tidspunkt, sted og hotell årsmøtene skal avholdes.

Til årsmøtene stiller medlemmer og varamedlemmer av hovedstyret. Delegater valgt av lokallagene til LARS stiller også til årsmøtene.

Selve årsmøtene tar for seg godkjenning av fjorårets årsregnskap og årsmelding. Årsmøtet velger medlemmer og varamedlemmer til hovedstyret. Årsmøtet velger og medlemmer til valgkomiteen, samt revisorselskap. På årsmøtene bruker en å ha foredrag med forskjellige emner, hvor samarbeidspartnerne til LARS også stiller med informasjon om deres produkter. Festmiddag på kvelden etter at årsmøtet er avholdt er og en fast aktivitet, for å knytte bånd og å utveksle kunnskap og erfaringer.

Hvorfor ikke kombinere og utvide dette noe?

Ja siden vi uansett avholder årsmøter hvert år? Hvorfor ikke utvide og kombinere dette noe slik at flere kan delta når vi allikevel skal ha samlinger som årsmøtene, med booking av hotell, konferanserom og planleggingsarbeider, som følger med et slikt arrangement?

Det en ønsker å gjøre

Er å utvide helgene med årsmøtene noe. For det første er tidspunkt for årsmøtene viktig. I henhold til lover og regler skal disse avholdes før Norges Handikapforbunds landsmøter som avholdes i juni. Som noen vet har og de nordiske land inklu-

dert Norge innført Nordisk Ryggmargsskadedag. Denne markeringsdagen er satt til siste fredag i april årlig. Det vi da i fremtiden ønsker å gjøre er å legge LARS årsmøtene til denne siste fredagshelgen i april, hvert år fremover.

Videre skal dette kombinerte årsmøtet med Nordisk Ryggmargsskadedag og større konferanse være et initiativ fra LARS hovedstyret. Men en vil samarbeide med lokallag på stedet hvor samlingene blir lagt til. Disse konferansene vil videre ikke bli i stedet for samlinger eller konferanser som lokallagene måtte ha, men et supplement til disse. En ser da for seg at disse konferansene i regi av hovedstyret blir lagt til de større byer hvor spinalenhetene holder til. Vi ønsker også å rotere dette, og nå første gang legger vi derfor konferansen/årsmøtet til Oslo i 2009 (Radisson SAS Plaza Hotel), i 2010 kan vi planlegge for Trondheim, og så i 2011 kan vi ha konferansen/årsmøtet i Bergen. For så å starte i Oslo igjen. Og alltid den siste fredagshelgen i april hvert år. Dette skulle gjøre det enkelt for planlegging, både for LARS, våre samarbeidspartnere Astra Tech, Coloplast og HomeCare som er med og sponser konferansen, og spinalenhetene St. Olavs Hospital, Haukeland Universitetssykehus og Sunnaas sykehus HF og andre.

Vi ønsker videre at denne konferansen skal bli et godt innarbeidet årlig arrangement hvor alle som har interesse innenfor ryggmargsskadefeltet kan møtes. Vi ønsker at dette skal bli et flott arrangement med gode kvalitetsforedrag, hvor både spinalenhetene og våre samarbeidspartnere skal få gode muligheter

til å informere om deres aktiviteter og produkter. Og mest av alt ønsker vi at flere ryggmargsskadde, pårørende og andre skal få mulighet til å møtes til lærerike helger med hyggelig sosialt samvær. Her ønsker vi for eksempel å sponse ryggmargsskadde som behøver overnatting for å delta. Lokallag oppfordres også å legge til rette for andre medlemmer enn sine delegater til selve årsmøtet som ønsker å delta, med informasjon om samlingen og ytterligere sponning av sine medlemmer, om ønskelig. I fremtiden kan en og se på muligheter for å søke midler fra forskjellige steder for ytterlig sponning av medlemmer som ønsker å delta. Dette vil hovedstyret se nærmere på.

Påmelding

Det er viktig at lokallagene hvert år så tidlig som mulig velger sine delegater til selve årsmøtet og gir beskjed om dette til hovedstyret.

Likeså er det viktig at alle andre som ønsker å delta på konferansen og middagen på lørdagskvelden melder seg på innenfor frister i programmet for konferansen. Det er og viktig at en gir beskjed om hvilket type rom en ønsker og hvor lenge en vil være der, en overnatting eller to. Det er og ønskelig at de som kun ønsker å være tilstede på selve foredragene (som er gratis) melder seg på i henhold til påmeldingsfrist, alt dette for å lette detaljplanleggingen av konferansen og årsmøtet.

Vi håper at dette kan være av interesse og ønsker alle velkommen.

LARS Hovedstyret.



Landsforeningen for Ryggmargsskadde (LARS) har gleden av å invitere til en lærerik og sosial helg på Radisson SAS Plaza Hotel i Oslo

- Med sine 37 etasjer og fantastiske utsikt over Oslo og Oslofjorden er Radisson SAS Plaza Hotel Norges største hotell. Beliggende i bysentrum
- Munchsalen tar 150-170 personer
- Nær Flytoget - Oslo Sentralstasjon
- Vær observant på påmeldingsfrist - viktig for planlegging av konferansen



Fredag 24. april (Munchsalen)	
12.00	Åpning og velkommen
12.30	• Nordisk Ryggmargsskadedag • Kampanje; forebygging av trafikkkulykker V/ Leif Arild Fjellheim Landsforeningen for Ryggmargsskadde (LARS)
12.30	Kampanjefilm; forebygging av trafikkkulykker
13.00	• Hvordan ble filmen til • Filmens budskap V/ Elizabeth Hartmann og Regissør Erik Poppe Siste Skrik Kommunikasjon og PARADOX
13.00	Trafikksikring og forebygging
13.30	Regjeringens målsetninger V/ Statsråd/Statssekretær (ikke avklart, under arbeid) Samferdselsdepartementet
Pause	Kaffe/te - frukt
14.00	Samhandling og Rehabilitering – Nasjonal strategi
14.30	V/ Statssekretær Dagfinn Sundsbø Helse- og omsorgsdepartementet
14.30	Behandling, rehabilitering og oppfølging av ryggmargsskadde
15.15	V/ Overlege Thomas Glott Sunnaas sykehus HF
Pause	Kaffe/te - frukt
15.30	Den nye diskriminerings- og tilgjengelighetsloven
16.15	V/ Janne Skei Norges Handikapforbund
16.15	Firmapresentasjon og nye miljøvennlige LoFric Primo
16.45	V/ Roar Lindberg Astra Tech AS

Lørdag 25. april (Munchsalen)	
10.00	Årsmøte 2009
12.00	Landsforeningen for Ryggmargsskadde Møteleder Ellen Trondsen, NHF
13.00	Velkommen dag 2
13.30	• Om Landsforeningen • Det nye Hovedstyret • Kampanjefilmvisning V/ Leif Arild Fjellheim
13.30	Ryggmargsskadebehandling i et historisk perspektiv
14.15	Tidligere, aktuelle og fremtidige behandlingsmetoder V/ Fagdirektør Nils Hjeltne Sunnaas sykehus HF
14.15	Stamcelleforskning på ryggmargsskader
15.45	• Ryggmargens anatomi • Forskning i Norge og ute i verden • Nasjonalt senter for stamcelleforskning V/ Professor Joel Glover Institutt for medisinske basalfag, Universitetet i Oslo
Pause	Kaffe/te - frukt
16.15	Effektiv utholdenhetstrening for Ryggmargsskadde
17.00	V/ Berit Brurok og Tom Tørhaug (Ph.d studenter) St. Olavs Hospital og NTNU
17.00	Hvordan jobber vi med de ulike kundegruppene våre? Litt om vårens nyheter innen medisinsk forbruksmateriell
17.30	V/ Anita H. Jakobsen HomeCare AS
17.30	Produktnyheter og reisetips for en enklere hverdag
18.00	V/ Malene Krokeide Coloplast Norge AS
19.30	Middag For påmelding se høyre kolonne

Priser

Deltagelse på selve foredragene er gratis.

Værelsespriser for de som ønsker overnatting:

- kr 795,- pr enkeltværelse pr natt (medlemmer)
- kr 1295,- pr enkeltværelse pr natt (ikke medlemmer)
- kr 1095,- pr dobbeltværelse pr natt (medlemmer)
- kr 1595,- pr dobbeltværelse pr natt (ikke medlemmer)

Middag:

- Middag på lørdag uten overnatting kr 250,-
- For overnattende som ønsker å delta på middagen på lørdag blir det et tillegg i pris på kr 250,-

NB. Overnatting og middag er gratis for medlemmers nødvendige assistenter.

Påmelding

Konferansen er åpen for alle. Alle kan melde seg på. Men av hensyn til planleggingen av arrangementet ber vi og om at de som kun ønsker å være tilstede under selve foredragene også melder seg på.

Påmeldingsfrist 31. mars 2009

For mer informasjon og påmelding kontakt:

- Leif Arild Fjellheim på tlf. 911 44 728 eller på e-post: leif.arild.fjellheim@haugnett.no
- Thomas Ulven på tlf. 918 15 751 eller på e-post: TULVEN@online.no

Utstillinger begge dager



Kampanjefilm med fokus på trafiksikkerhet blant yngre bilførere - 2009 kampanje

Innledning

Landsforeningen for Ryggmargsskadde sammen med Sunnaas sykehus HF ble i 2008 bevilget økonomiske midler fra Gjensidigestiftelsen for etablering av kampanjefilm med fokus på trafiksikkerhet blant yngre bilførere. Kampanjefilmen vil bli vist på landsdekkende TV stasjoner samt i andre aktuelle medier i løpet av 2009. Filmen er på 60 sekunder. Landsforeningen for Ryggmargsskadde og Sunnaas sykehus HF ønsker å takke Gjensidigestiftelsen for at de støtter dette viktige prosjektet.

For å få kreativ bistand, kontaktet vi reklamebyrået Siste Skrik Kommunikasjon AS, som sto for idéutvikling og valg av produksjonsselskapet Paradox AS. Her var vi så heldige å få regissør Erik Poppe til å stå for regien av filmen. Siste Skrik og Paradox med Erik Poppe har gjort en fremragende jobb med kampanjen.

Formålet med filmen

Vi ønsker å bidra i samfunnsdebatten med å sette fokus på den negative utviklingen i forbindelse med trafikkulykker, og da spesielt trafiksikkerhet blant yngre bilførere og trafikanter.

Vårt mål har vært å lage en film som kan bidra til økt bevissthet blant unge i trafikken gjennom å skape ettertanke. Vi har derfor bevisst unnlatt å bruke "pekefinger" og dystre tall.

Utover at kampanjefilmen vil bli vist på landsdekkende TV-stasjoner, vil filmen bli vist på forskjellige samlinger og konferanser.

I den videre debatten ønsker vi kontakt med media og presse for å ta del i de viktige momenter og relasjoner som kampanjefilmen berører og adresserer.

Kontaktinformasjon

Leif Arild Fjellheim
Leder, Landsforeningen for Ryggmargsskadde (LARS)
Tlf: 911 44 728
E-post: leif.arild.fjellheim@haugnett.no

Nina Olkvam
Informasjonssjef,
Sunnaas sykehus HF
Tlf: 928 00 646
E-post: Nina.Olkvam@sunnaas.no

Elizabeth Hartmann
Daglig leder / rådgiver
Siste Skrik Kommunikasjon AS
Tlf: 920 91 095
E-post: elizabeth@sisteskrrik.no



Sunnaas sykehus HF

PARADOX



GjensidigeStiftelsen



64 ungdommer omkom i 2008

En foreløpig oversikt fra politiet viser at ungdommer i alderen 18-24 år utgjorde en stor andel av trafikkdødsfallene i 2008. I absolutte tall var økningen klart størst i denne aldersgruppen. 64 ungdommer mistet livet i trafikulykker i 2008, mot 35 i 2007.

Politiet registrerte i alt 7 696 trafikulykker på norske veier i

2008. 259 mennesker omkom, og 11 075 personer ble skadd i disse ulykkene. De foreløpige tallene for 2007 viste 8 119 ulykker med 230 drepte og 11 978 skadde. Ved den endelige opptellingen ble tallene oppjustert til 8 182 ulykker, 233 omkomne og 12 082 skadde. 20 mennesker omkom i trafikken i desember 2008, fem flere enn i tilsvarende måned året før. Av de som omkom i desember 2008, var tolv bilførere, syv passasjerer og én fotgjenger.

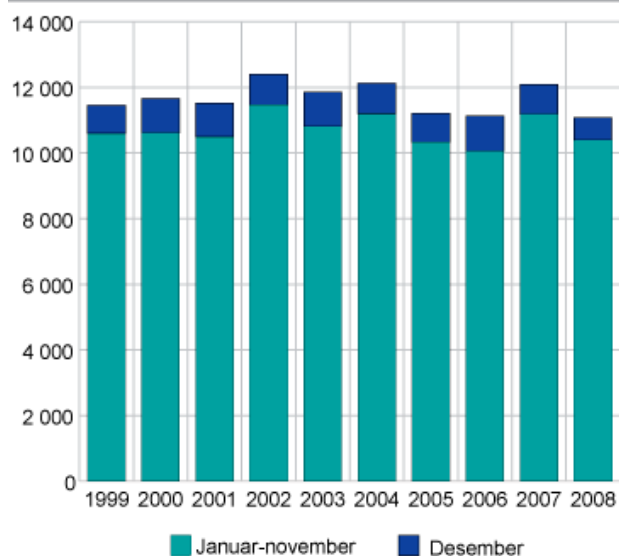
Utforkjøringer dominerte

Politiet registrerte 241 dødsulykker i 2008. Utforkjøringer var den

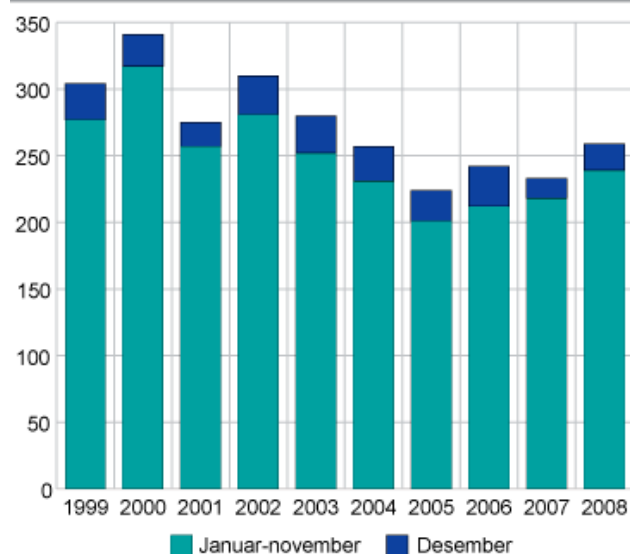
hyppigst forekommende ulykkestypen, med en andel på 37,3 prosent, etterfulgt av møteulykker med 34 prosent. 96 mennesker omkom i utforkjøringer, og møteulykker krevde 91 liv. I dødsulykkene som rammet ungdommer i alderen 18-24 år, hadde utforkjøringer en ulykkesandel på 56,5 prosent, mens møteulykkene stod for 32,3 prosent. 36 ungdommer mistet livet i utforkjøringer. 21 omkom i møteulykker.

Kilde: Statistisk sentralbyrå

Personer skadd. Januar-desember. 1999-2008



Personer drept. Januar-desember. 1999-2008



ATLET-studien

Avlastet Trening for Lamme etter Traume (ATLET).

Professor Knut Gjesdal sitter i styret for et samarbeidsprosjekt mellom Sunnaas, Nord-Norge kurbad i Tromsø og Friskvernklinikken i Asker.

Gjennom denne studien ønsker de å se på effekten av «gå-trening» på en tredemølle. De som har vært "pilotpasienter" på Kurbadet i Tromsø har opplevd treningen som nyttig, både for styrken i bena og overkroppskontrollen. Forsøket nå trengs for virkelig å vise om det er nyttig – først når vi vet det, kan vi begynne å ønske eller kreve slik trening for mange.

Knut Gjesdal kan nå fortelle at det byråkratiske er på plass og at det er ordnet med finanser nok til å starte. Han forteller at det satses på å komme i gang med første deltaker før påske, kanskje enda litt før. Friskvernklinikken i Asker er i full gang med å trene på å kjøre Lokomat'en.

Tidligere så het det seg at dersom du hadde fått en ryggmargsskade så ville det kanskje komme en bedring innen 1 til 2

år, deretter var løpet kjørt. Nå har det heldigvis skjedd endringer; det skjer ting over lang tid hvis man trener! Christopher Reeve, kanskje bedre kjent i rollefiguren som Supermann, var overbevist om dette.

ATLET-studien ønsker seg «forsøkskaniner». Det trengs 60 stykker i alt. 30 stykker vil fungere som kontrollgruppe, det vil si at de ikke får prøve seg på tredemølle i denne omgang.

De andre 30 vil bli delt inn i to grupper. Den ene gruppen vil få sin trening på Nord-Norge Kurbad i Tromsø. Her er det fysioterapeuter som skal bevege bena når man går på tredemøllen. Her vil man ha tre opphold på hver fire uker.

Den andre gruppen vil få sin tredemølletrening på Friskvernklinikken i Asker. Der vil bena bevegges av en robot, en Lokomat. I Asker vil deltakerne få 60 treningsdager. Disse deltakerne vil av praktiske hensyn måtte bo i nærheten av Asker (under 70 km).

All treningen vil gå over et halvt år for hver deltaker. Deltakerne må ha en inkomplett skade og ennå ikke kunne gå. Videre må



skaden være stabil, det vil si at det må ha gått minst to år siden skaden. Videre man benytte spasmehemmende medisiner, men man kan ikke endre dosering så lenge treningen foregår og det må selvsagt ikke foreligge kontraindikasjoner til trening (for eksempel sår, urimelig spastisitet).

Alle kandidater til studien vil i for- og etterkant av treningen bli undersøkt og testet på Sunnaas sykehus HF.

Dersom du vil vite mer, kan du kontakte:

Fysioterapeut Anu Mirjam Piira
Mobil 952 299 39
Jobb telefon 77 66 88 03
E-post anu.piira@kurbadet.no

Professor Knut Gjesdal
E-post knut.gjesdal@medisin.uio.no

Kjære Patetra-leser!

Astra Tech lanserte LoFric kateter i PVC-fritt materiale på nyåret. Så langt har vi fått mange positive tilbakemeldinger fra fornøyde brukere. Som vi tidligere har vært inne på, er vi veldig avhengige av tilbakemelding fra våre brukere - enten det gjelder ris eller ros. Ikke nøl med å ta kontakt, dersom det er noe dere vil formidle som kan være av nytte for oss i arbeidet vårt.

Dersom dere ønsker mer informasjon eller prøver på LoFric eller Lofric Primo kateter i det PVC-frie materialet, vennligst ta kontakt med oss på en av flg. måter:

- **Tlf.: 800 31130 kl. 09.00 – 15.00 grønn linje (gratis)**
- **E-post: lofric.no@astratech.com**

Vi gjør oppmerksom på at vi har en ny informasjonsfolder som tar for seg forebygging av urinveisinfeksjoner. Ta gjerne kontakt, og vi sender den gratis i posten.



Vi er glade av å være en av LARS sine samarbeidspartnere. I den forbindelse vil vi reklamere for konferansen som Landsforeningen for Ryggmargsskadde skal arrangere i Oslo fredag 24. og lørdag 25. april i år. Målet er at dette både skal være en lærerik og sosial helg, og vi håper å treffe mange Patetra-lesere der. Det ser ut til å bli et godt faglig program som bør være av interesse for de fleste. Sett av denne helgen i Oslo – vi møtes der!

Som et ledd i å holde oss faglig oppdatert innenfor fagområdet, vil representanter fra Astra Tech delta på to store kongresser i løpet av året. Den ene er NoSCoS, the 11th Congress of The Nordic Spinal Cord Society som finner sted 3. – 6. juni i Viborg, Danmark. Den andre er ISCoS, 48th Annual Scientific Meeting of the International Spinal Cord Society som finner sted 21. – 24. oktober i Firenze, Italia.

På begge kongressene vil vi delta både med utstilling og i det faglige programmet. Vi ser på en slik deltagelse som meget viktig for å kunne være en god leverandør og samarbeidspartner for de av dere som har behov for våre produkter.

Håper vi sees i Oslo i april - ha en fortsatt fin vinter!



Spinalenhetenes samarbeidsmøte – St. Olavs Hospital Trondheim 27. – 28. januar 2009



Tekst: Leif A. Fjellheim
Bilder: Terje Roel

Spinalenhetenes samarbeidsmøte er et årlig møte hvor spinalenhetene på St. Olavs Hospital, Haukeland Universitetssykehus og Sunnaas sykehus HF møtes. Denne gang var det i Trondheim på St. Olavs Hospital.

Klinikksjef Gisle Meyer ved Klinikkk for fysikalsk medisin og rehabilitering ved St. Olavs Hospital åpnet samarbeidsmøtet med å ønske alle velkommen. I og med samarbeidsmøtets agenda på tirsdagen var lagt opp med foredrag og debatt rundt det nordiske ryggmargsskade-registeret sa Gisle Meyer at han ønsket som mål for samlingen å ha satt ned noen milepæler for videre arbeider med ryggmargsskaderegisteret. Videre forklarte han om St. Olavs Hospital, byggetrinnene og lokasjon samt om spinalenheten.

Overlege Erik Sigurdson ved St. Olavs Hospital, Avd. for fysikalsk medisin og rehabilitering holdt deretter et foredrag hvor han forklarte mer om det Nordiske spinalskaderåd/register med presentasjon av et Svensk-Norsk samarbeid om pasienter med ryggmargsskader. Erik Sigurdson sa at "Nordic SCI Council – NSCIC" og "Nordic SCI

Registry – NSCIR" Nordisk Ryggmargsskaderåd og register ble etablert i konstituerende møte i Stockholm 5. mai 2000. Han forklarte videre om representasjonen i NSCIC og NSCIR fra de svenske og norske spinalenhetene, som er; Umeå, Uppsala, Stockholm, Linköping, Göteborg og Lund i Sverige, samt Sunnaas, Haukeland og RIT i Norge. I tillegg er det fire representanter fra pasientorganisasjonene.

Erik Sigurdson sa videre at NSCIC og NSCIRs overordnede målsetting var å medvirke til optimalt behandlings- og rehabiliterings-tilbud til ryggmargsskadde, primært gjennom organisering og drift av en multinasjonal database. Han spurte - hvorfor nytt pasientregister? Til det spørsmålet forklarte han, jo for å bedre kvalitetssikring, evaluering og bedre effektmåle behandlinger. Også for bedre å studere epidemiologi, pasientgrunnlag og bedre konsensus. For RIT forklarte

han at de venter på oppdatert dataprogram, og at økonomi for året og fjoråret er sikret. Han forklarte også om implementeringsprosessen i avdelingen. Videre sa han at en i Norge nå var så nær målet for implementering av et komplett register at nå måtte en sikre innspurten.

Ergoterapeut Annelie Leiulfsrud ved St. Olavs Hospital Avdeling for spinalskader holdt også foredrag om ryggmargsskaderegisteret hvor hun diskuterte en statusrapport og forslag til veien videre. Hun forklarte at i 2007-2008 var blant annet meldeskjema sendt til Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste (NSD) fra St. Olavs og Haukeland.

Annelie Leiulfsrud diskuterte videre veivalg, slik som om en skal satse på regionale eller et nordisk register, om det skal være kun et kvalitetsregister eller et kombinert kvalitets- og forskningsregister. Hun aktualiserte

også spørsmålet om en modell for registret der man i likhet med Sverige i tillegg operer med et nasjonalt kvalitetsregister. Dette muliggjør på sikt å få status og økonomisk støtte fra Helsedirektoratet/Helse- og omsorgsdepartementet. Hun hadde og forslag til hva som videre må gjøres, og her kan nevnes; oppdatering av rutiner, tydeliggjøre ansvarsfordeling av arbeidsoppgaver, sikre at data legges inn og at data er av høy kvalitet, god informasjon til pasientene (registrering vil være frivillig) og profesjonell og god kursing av ansatte i bruk av registret. Annelie tok så for seg et forslag med flere milepæler for det videre arbeidet hvor oktober-desember var foreslått til slutt for skolering i bruk av registret for klinikere og forskere.

Annelie sa til slutt at innsatsen for ferdigstilling av registret nå var viktig, og sammenlignet restarbeidet som var igjen i innspurten som om en var to meter fra målstreken.

Fra Sverige hadde Carina Andersson fra Umeå Universitetsjukhus og Annelie Larsson fra Umeå Universitet funnet veien. De forklarte om ryggmargsskaderegistret i Sverige, hvordan de benytter det, de viste også hvordan man legger inn og tar ut data fra registret. Flere andre hadde i tillegg innlegg og kommentarer i forbindelse med diskusjonene rundt registret.

Landsforeningen for Ryggmargsskadde (LARS) var som noen kjenner til i sin tid med på å starte ryggmargsskaderegistret. LARS mener at registret vil være et godt verktøy både for kvalitetssikring og i forskning-søymed. Vi mener og at en bør gå for et nordisk register i stedet

for regionale registre.

Elin Svendsen fra NAV holdt foredrag om arbeid og utdanning. Hun forklarte blant annet om et prosjekt i samarbeid med St. Olavs Hospital som nå var ferdig. Her var noen av anbefalingene fra prosjektet: a) Det er behov for å samordne tilbud og tjenester for personer som har skader med livslangt forløp. b) Helseforetakene og NAV må samarbeide for å tilby sømløse tjenester til sine felles brukere. c) At NAV er fysisk til stede på Helseforetakene fremmer samarbeid og forståelse av de to etatenes arbeid til beste for brukerne. Les mer om NAV på www.nav.no

Flere leverandører av utstyr og tekniske hjelpemidler var og til stede begge dagene, med foredrag i auditoriet og utstillinger i spinalavdelingen. Her var det mye å se og god informasjon å få.

På onsdagen holdt undertegnede et innlegg hvor kampanjefilmen for forebygging av trafikkulykker blant yngre bilførere ble vist. Opplegget om Landsforeningen for Ryggmargsskaddes konferanse i april på Radisson Plaza Hotel ble også forklart om (les mer i dette bladet om konferansen).

Utover onsdagen hadde de fremmøtte fra de forskjellige spinalavdelingene særfaglige møter hvor de utvekslet erfaringer med hverandre, som er bra. Disse samlingene er viktige, de er viktige for erfaringsutveksling, og det er viktig at Landsforeningen for Ryggmargsskadde både som bruker- og diagnoseorganisasjon deltar på disse samarbeidsmøtene. ●

Noen av deltagerne





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



SpeediCath for menn - raskt og enkelt i bruk

Martin er i 40-årene og er paraplegiker etter en motorsykkelulykke. Før ulykken var han en aktiv person. Han er målbevisst og er fast bestemt på å fortsette sitt liv som kommunikasjonskonsulent og fremdeles ha en dynamisk livsstil.

For Martin er det viktig med utstyr som gir han muligheten til å leve et normalt liv og å være sosial.

Intermitterende kateter som er enkelt og raskt i bruk bidrar til en regelmessig tømning av blæren. En annen viktig faktor for menn er sikkerhet. Katetre skal ikke forårsake skader i urinrøret eller i blæren under kateterisering. Det er også viktig å unngå urinveisinfeksjoner.

For å opprettholde tappefrekvensen, er det viktig at tømning av blæren foregår uten ubehag, friksjon eller andre vanskeligheter.

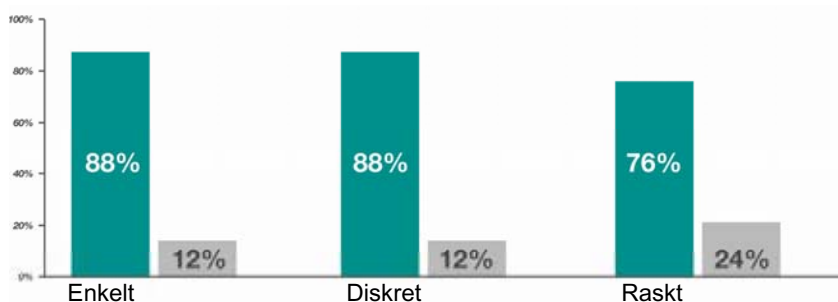
- **Klart til bruk**
 - SpeediCath ligger i sterilt saltvann og kan brukes når som helst og hvor som helst
- **72% av mannlige kateterbrukere mener at SpeediCath fører til forbedret livskvalitet**

SpeediCath

Hydrofilt overflatebehandlet kateter

Tradisjonelt

Hydrofilt overflatebehandlet tørt kateter



Det er gjennomført en studie som sammenlignet SpeediCath katetre med tradisjonelle (tørre) hydrofile tappekatre. Studien viste vesentlige forskjeller. SpeediCath er enkelt, raskt og diskret sammenlignet med de tradisjonelle tørre tappekatrene.

Pascoe G et al. Evaluation of two coated catheters in intermittent self catheterisation. British Journal of Nursing 2001; 10(5):325-9.

SpeediCath
Coloplast



Project Walk

Leserbrev fra ryggmargsskadde Eirin Cecilie Gjødrem og hennes erfaringer med Project Walk i California. Project Walk er et selskap som tilbyr intensive treningsprogram for ryggmargsskadde.

Tekst og bilder: Eirin Cecilie Gjødrem

Vi ankom San Diego i California, jeg, min mor og assistenten min, den 02. november, 2008. Flyturen var lang, men så absolutt verdt det. Jeg hadde ordnet med hotell i en liten bygd nord for San Diego, som heter Carlsbad. Det viste seg at dette var den plassen alle anbefalte når det gjaldt kjekke mennesker, flott landskap og vakre strender. Bygda inneholdt alt vi trengte innenfor en 200m radius, og man kunne handle om kvelden uten problem. Med koselig atmosfære og god mat hvor hen vi gikk satte en stor prikk over i-en.

Hotellet var riktignok vegg i vegg med hovedveien på 6 felt, men vi la nesten ikke merke til det i det hele tatt. Rommet jeg skulle hatt var under oppussing, og skulle ha vært ferdig til jeg kom, men det tok tid pga. finanskrisen som hadde satt sine spor allerede da. Rommet jeg fikk var ikke spesielt tilrettelagt, men vi fikk se det rommet jeg skulle hatt; og det var ganske så bra. Ingen terskler, stort bad med plass til heis og dusjstol, og godt kjøkken med stor soveplass. Hotellet heter Extended Stay America, ligger i Carlsbad, og er å anbefale.

Jeg hadde min første dag på Project Walk, mandag 03. november. For en utrolig dag! Lokalene var fantastiske med bad og dusj hvis det skulle være nødvendig. Positive mennesker og deilig musikk



som ga meg masse energi var det første som traff meg. Jeg fikk møte min personlige trener, Michelle, og vi fant tonen med en gang. Hun så på meg og sa "Er du klar?". Jeg svarte "Ja!" så fort jeg klarte, og så var evalueringen av fysikk, styrke og motorikk i gang. Jeg ble løftet ut av stolen, ned på gulvet, opp på en benk, ned på gulvet igjen, opp i et apparat, over på benk igjen. For en følelse av å være i live! Alt den kroppen min faktisk tålte!

Mentaliteten hos trenerne og de ansatte hos Project Walk er fantastisk. De pusher deg så langt du orker og klarer, og enda litt til; men du får følelsen av at du ikke vil stoppe. Her er det potensial til å forandre på så mye man tror er umulig. Hjemme i Norge har

jeg på det meste opplevd 1 time til dagen med litt "hardtrening", mens på Project Walk er det 3 timer hver dag med virkelig hard og utfordrende trening. Her er det bare å holde motet oppe og viljen gående, og man kan vinne så mye. Ikke alle vil oppleve de samme effektene og gevinstene av treningen, men hver minste ting er en seier. Jeg har blitt fortalt at jeg ikke kan svette under skadenivået, men jeg var svett over hele kroppen, t.o.m. over hele beina.

Den treningsteknikken de bruker på Project Walk heter kinesiologi og går ut på at man stimulerer musklene og nerverne i samsvar med bevegelser. Min oppgave som bruker var å gjøre alle bevegelsene i hodet



til det punktet at jeg "utførte" bevegelsen selv. Mens jeg så for meg at jeg utførte bevegelsene, brukte alle krefter jeg hadde på å gjennomføre den, så stimulerte Michelle musklene og nervene som kroppen min ville ha brukt til å utføre bevegelsen. Tanken bak dette var å sende signaler til hjernen min så ofte og intensivt overhode mulig for å trigge hjerne og nervene til å gjenkjenne signalene, og sakte kommunisere med disse musklene igjen. Det er noe som alltid vil ta tid, men mange brukere kom til Project Walk og reiste hjem med ny diagnose, fra komplett til inkomplett skade, og fra f.eks. C5 til en C7 skade fordi treningen avduket mer kontakt med nervene og bevegelse en først antatt av leger og spesialister som stilte diagnosen.

Jeg fikk dessverre ikke fullført oppholdet mitt, men det var verdt den gode opplevelsen jeg fikk. Selv om jeg kanskje hadde trodd at beinskjørheten var det som kunne straffe seg, så var det en blemme som ble til et stort sår som gjorde at jeg ikke kunne fortsette. Når det er sagt,

så hadde vi ikke en spesielt god opplevelse med leger og forsikringsselskap når uhellet først var ute. Forsikringsselskapet var lite medhjelpelige og ville vi skulle til sykehus i San Diego. Det er viktig at man unngår å reise på amerikanske sykehus så langt det er mulig, fordi faren for at man blir smittet med MRSA (meticillinresistente Staphylococcus aureus - stafylokokkinfeksjoner som er resistente mot antibiotika som oftest blir brukt mot slike infeksjoner) er stor. Blir du smittet, så er du resistent resten av livet, men også smittebærer resten av livet. Jeg valgte heller å kjempe til jeg ble sendt hjem til Norge, og vente på muligheten til å få reise til Project Walk en gang til.

På hjemmesidene til Project Walk står det masse informasjon om hoteller/leiligheter, leiebil, hjelpemidler osv. ◆

www.projectwalk.org



MC for alle



Denne motorsykkelen kan man ta kjøre ved hjelp av alle nødvendige betjeningshendler på styret

Likevel MC Norge er en interesseorganisasjon som siden 2001 har arbeidet med sin målsetting om å "gi mennesker med ulike funksjonshemninger informasjon om, og mulighet til å kunne kjøre motorsykkel ved hjelp av tilgjengelige, funksjonelle og trafikksikre hjelpemiddel."

Organisasjonens initiativtaker, Hein Anders Kvalheim, ble selv skadet i en motorsykkelulykke som 16 åring. I sitt søk etter å finne tekniske hjelpemiddel som kunne bidra til at han igjen kunne sette seg på sykkelen ble han så overrasket over mangelen på informasjon at han valgte å samle de krefter som fantes i Norge og stiftet Likevel MC Norge. - Jeg ble nesten motløs når jeg erkjente hvor vanskelig det ville være å komme tilbake på motorsykkelen. Samtidig var det for galt at vi i et land som Norge ikke hadde et organ som kunne samle informasjonen på et sted, sier han til Patetra.

Kompetanse og hjelp

I løpet av de siste 8 årene har Likevel MC Norge opparbeidet mye kompetanse innenfor ombygningmuligheter og løsninger for folk som ønsker å kjøre sykkel, men som ikke kan anvende en standardsykkel. Det meste av dette er samlet på deres hjemmeside www.likevelmc.no. Hvert år hjelper de mennesker med ulike funksjonshemninger tilbake på motorsykkelen eller opp på den for første gang. For å kunne tilby praktisk hjelp har Likevel MC gått til anskaffelse av to motorsykler og bygget dem om slik at all betjening skjer med hendene.

Unikt

Den ene er en stilig trike (trehjuls motorsykkel) med plass til 2 som kan kjøres med førerkort for bil. Den andre er et mer unikt prosjekt. Gjennom sponsorer og ikke minst industrieier Trond Mohn samlet de inn et ikke ubetydelig beløp og gikk til anskaffelse av en BMW 1100 kubikks motorsykkel med sidevogn. Denne ble så bygget om og godkjent

som skolemotorsykkel og kan brukes til både opplæring og førerprøver for tung motorsykkel. To kandidater med ulike funksjonshemninger har så langt tatt førerkort med denne sykkelen og Likevel MC ønsker gjerne flere kandidater.

Realisere drømmen

- Vi har ikke som mål at alle skal kjøre motorsykkel, men i det moderne Norge er det viktig at de terskler som finnes for mennesker med funksjonshemninger bygges ned. Motorsyklisme er en langt mer vanlig aktivitet enn for 25 år siden og det er derfor ingen grunn til at en gruppe skal være utestengt fra denne muligheten så lenge det teknisk er mulig, sier Kvalheim.

- Skolesykkelen er en unik mulighet til å forsøke og til å realisere drømmen om et førerkort for tung motorsykkel. I samarbeid med trafikkskoler rundt om i landet kan vi skreddersy løsninger for de kandidater som ønsker det. Sykkelen kan sendes til Mo i Rana om det er en kandidat der. Vi ønsker at dette ikke skal være mer kostbart enn det vil være for en hvilket som helst annen fører å bli eier av et førerkort. For å få til dette er det viktig at folk vet at sykkelen finnes, fortsetter en entusiastisk Kvalheim. ●



NORDISK RYGGMARGSSKADEDAG



Holdes årlig den siste fredag i april

INTRODUKSJON

NORDISK RYGGMARGSSKADEDAG

Forståelse er det første skritt for aksjon. Etter et NORR møte (Nordiska Ryggmargsskaderådet) i Helsingfors, Finland, 3. – 4. juni 2008, hvor de nordiske ryggmargsskadeorganisasjonene deltok, ble det satt ned en arbeidsgruppe for etablering av en proklamasjon for en Nordisk Ryggmargsskadedag for å understreke viktige budskap om ryggmargsskader og hva som kan gjøres i forhold til dette.

De fleste ryggmargsskader forårsaker varig funksjonsnedsettelse som tap av bevegelse (lammelser) og sensibilitet nedenfor skadestedet. Funksjonsnedsettelser som involverer størstedelen av kroppen, inkludert armer og ben, kalles for tetraplegi. Når en ryggmargsskade rammer kun den nedre del av kroppen, kalles dette for paraplegi.

Følgevirkningene av en ryggmargsskade varierer i forhold til type skade og skadenivået. Disse deles igjen inn i to kategorier; komplett skade og inkomplett skade. I tillegg til tap av sensibilitet og motorfunksjon nedenfor skadestedet, vil personer med ryggmargsskader ofte erfare andre komplikasjoner med det å leve med en ryggmargsskade. Dette kan dreie seg om trykksår, smerter, urologiske komplikasjoner, spastisitet og fertilitet.

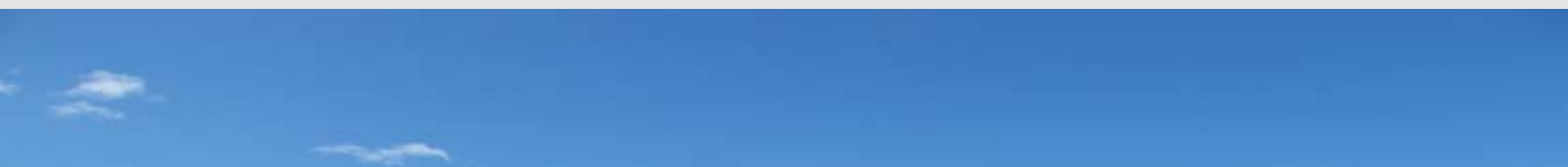
Ryggmargsskader kan være forårsaket av traumatiske skader, svulster, betennelser, blødninger som påvirker ryggmargens evne til å motta og sende signaler.

Den Nordiske Ryggmargsskadedagen vil bli markert årlig den siste fredag i april.

Må den Nordiske Ryggmargsskadedagen bli en dag for å fremme kunnskap og forståelse i samfunnet om ryggmargsskader.

Januar 2009

Nordiska Ryggmargsskaderådet



PROKLAMASJON

NORDISK RYGGMARGSSKADEDAG

FJERNING AV BARRIERER

I henhold til de Forente Nasjoner: "Handikap som begrep utløses av forholdet mellom mennesker med funksjonsnedsettelse og deres omgivelser. Det skjer når de møter kulturelle, fysiske eller sosiale barrierer, som forhindrer deres tilkomst til forskjellige ordninger i samfunnet som er tilgjengelige for andre samfunnsborgere. Derav er handikap et tap eller begrensninger av muligheter for å delta i samfunnsfellesskapet på lik linje med andre."

- **Derfor må vi:** Fokuserer på hvordan disse barrierene kan fjernes for å kontinuerlig fremme mulighetene for et meningsfylt liv og gi mulighetene for å gjøre egne valg for alle uavhengig av fysiske funksjonsnedsettelser.

FOREBYGGING AV RYGGMARGSSKADER

Trafikkulykker er en av de hyppigste årsakene til traumatisk ryggmargsskade.

Derfor må vi: Fokuserer på forebyggingskampanjer og nordiske kvalitetsregistre.

Den Nordiske Ryggmargsskadedagen gir en unik mulighet for å øke forståelsen og kunnskapen i vårt samfunn om ryggmargsskader.

FORSTÅ ÅRSAKER TIL OG OPTIMALISERE BEHANDLING AV RYGGMARGSSKADER

En skade i ryggmargen gir ofte komplekse utfall som krever spesialisert behandling og rehabilitering.

- **Derfor må vi:** Forske på årsakene og forstå mekanismene for å sikre evidensbasert behandling. Organisere dyktige team av leger, nevrokirurger, nevrologer, radiologer, pleiere og rehabiliteringsspesialister til å ta seg av ryggmargsskader.

SIKRE TVERRFAGLIGE KOMPETENTE TEAM INNEN REHABILITERING AV RYGGMARGSSKADER

Sentralisering av ryggmargsskaderehabiliteringen forbedrer resultatet i den enkeltes rehabiliteringsprosess.

- **Derfor må vi:** Sikre nasjonale ryggmargsskadeenheter. Oppmuntre tverrfaglige team til å utvikle ekspertise og omsette evidens til praksis. Arbeide for å sikre et helhetlig helsesystem som responderer til den enkeltes behov.

AKTIVT ENGASJERE ALLMENNHETEN I DE NORDISKE LAND

Allmennheten, som inkluderer individer, velgere eller forkjempere med påvirkningsmulighet kan best influere på deres eget ansvar for fremtidig pleie og behandling.

- **Derfor må vi:** Øke forståelsen hos allmennheten, politikere og helsearbeidere om ryggmargsskader. Sendte et felles, omforent, konsekvent og koordinert budskap i alle de nordiske land gjennom utveksling av eksisterende ryggmargsskadekampanjer.

Herved proklamerers en årlig

NORDISK RYGGMARGSSKADEDAG

ARBEIDSGRUPPE

Jon Eiriksson	SEM Iceland
Lars Andersson	Board member, The Swedish Association of Survivors of Traffic Accidents and Polio (RTP)
Leif Arild Fjellheim	Chair, The Norwegian Spinal Cord Injuries Association (LARS)
Mikkel Bundgaard	Chair, The Danish Spinal Cord Injuries Association (RYK)
Niels Balle	The Danish Society of Polio and Accident Victims (PTU)
Paula Mustalahti	The Finnish spinal cord injury committee (Invalidiliitto)
Tiina Siivonen	The Finnish spinal cord injury committee (Invalidiliitto)

RÅDGIVINGSKOMITÉ

Anne-Cathrine Kraby	Leader, Learning and coping centre, Sunnaas Rehabilitation hospital, Norway
Antti Dahlberg	Finnish Spinal Injury Foundation
Gunilla Åhrén	The Swedish Association of Survivors of Traffic Accidents and Polio (RTP)
Kathi Sørvig	Head of department Spinal Cord Injury, Sunnaas Rehabilitation hospital, Norway
Ruth Antosz	The Danish Society of Polio and Accident Victims (PTU)



MIN HISTORIE med CAUDA EQUINA

Jeg fikk Cauda equina syndrom som følge av for sen operasjon på sykehuset for ett år siden.

Denne ryggmargsskaden medfører i mitt tilfelle komplett blæreparese, analinkontinens og ellers ingen følelse i ridebukseområdet. Har også nedsatt funksjon i høyre fot.

De første to månedene etter hjemkomst fra sykehuset var veldig traumatiske. Jeg hadde hjemmesykepleie 7 ganger i døgnet. Operasjonssåret grodde fint, og stingene var tatt, ryggen var fin, men jeg måtte kateteriseres, og sfvinktertonusen/lukkemuskulaturen i tarm var ute av funksjon, i tillegg var deler av tarmen lammet, så jeg måtte bruke medikamenter for å tømme tarmen. Ble mye tull og jevnlige forstoppelser, mye magekramper med plutselig diaré og i grunn en fortvilt situasjon. Takker hjemmesykepleien som hadde tid til å la meg gråte, og lot meg være sint over situasjonen. De var til stor trøst!

Etter hvert fikk jeg en god rytme med avføringsmedisin annenhver dag, jeg kalte det do-dager. Kunne ikke noe annet disse dagene, satt omtrent på do hele dagen da jeg ikke kunne holde på noe. Det ble mange uhell også på do-frie dager. Ikke så gøy å stå i kø på Coop, mens man har slike "uhell." -Fikk litt sosialangst denne tiden.

Jeg så meg lei på dette og begynte å lete etter informasjon. Kom i kontakt med stomisykepleier Anne-Gunn på Spinalskadeavd St.Olavs Hospital som anbefalte å forsiktig trappe ned på avføringsmedisinene, får så å massere tarmen manuelt.

Dette skulle vise seg å være et fantastisk forslag, som jeg følger enda! Endelig ble jeg medisinfri!

Jeg lærte også med tiden å sette kateter, tross at jeg ikke kjenner noe.

Det praktiske var på plass men jeg slet med psyken. Følte at en etasje av kroppen min var borte. Jeg kjenner jo ikke at jeg sitter på en stol en gang. Hadde til tider ingen energi, og jeg ble dessverre så dårlig psykisk at jeg ønsket å gjøre slutt på livet. Kom igjen i kontakt med St. Olavs og fikk komme inn en god uke, med oppfølging av et eget team. Det hjalp mye, og mange tanker ble korrigert. Jeg forstod at jeg måtte være pasient, og at jeg ikke kunne kjøre på i 120, og late som om jeg var frisk.

Så her står jeg nå, har mye smerter i skjede og endetarm, ofte spasmer i bekkenbunnen selv om dette blir regulert med Neurontin og Tegretol. Jeg er så heldig å være gift på 15.året med en snill og omsorgsfull mann, vi har det fint sammen, selv om sykdommen preger hverdagen mye.

Vi har sett oss nødt til å kjøpe oss en leilighet med større bad som gjør ting lettere for meg. Det er viktig å sette av tid til å være kjæresten, og å prøve å løse problemer som oppstår i hverdagen. Vi har 2t hjelp hver uke i hjemmet, til renhold, gjennom kommunen. Driver å utarbeider individuell plan nå, for jeg trenger ytterligere hjelp.

Gjennom Patetra-bladet har jeg fulgt med på informasjon og hvilke tilbud som finnes. Neste uke skal jeg på gruppeopphold

på Sunnaas for å bli klokere på «Å leve med skjult skade.»

Jeg har vært heldig som har et godt nettverk og jeg har familie og venner som stiller opp for meg.

Jeg håper gjennom artikkelen å komme i kontakt med andre som har samme skade.

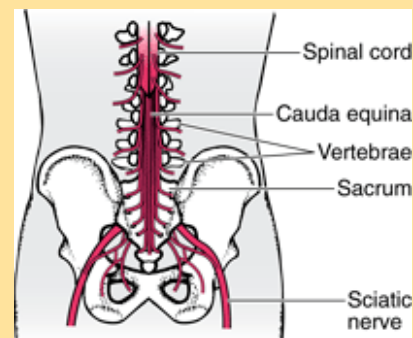
Mette Simonsen 35 år.

Hva er cauda equina-syndrom?

Ryggsøylen består av ryggvirvler med tilstøtende bruskskiver mellom virvlene. Skivene er viktige for å dempe støt, og for at virvlene skal kunne beveges i forhold til hverandre slik som når vi krummer ryggen. Den enkelte skiven består av en fast ytre ring med en bløt kjerne i midten. Den ytre ringen er ofte noe svekket i bakre deler og kan briste på grunn av aldringsforandringer, eller på grunn av akutte belastninger. Når ringen brister, kan deler av den bløte kjernen tyte ut og bli stående som en utposning på utsiden av skiven. Det er denne utposningen som kalles et prolaps. Dersom prolapsen trykker mot nerven, som passerer ut mellom virvlene, vil dette føre til smerter og mulig skade av nerven.

Hvis prolapsen befinner seg nederst i ryggen, kan det i noen tilfeller trykke mot cauda equina.

Mer om dette kan leses på nettet, blant annet på hjemmesidene til Tidsskrift for den norske legeforening; www.tidsskriftet.no



Om noen av Patetra leserne ønsker kontakt med Mette kan kontaktopplysninger fåes ved å kontakte redaksjonen.

Vellykket temahelg i Trondheim!



Tekst og bilder: Terje Roel.

Arrangementet ble kjenne- tegnet av et godt faglig pro- gram med fokus på alternativ behandling og forskning på ryggmargsskader.

TFT eller tankefeltterapi innledet seminaret fredag kveld. Mats J. Uldal, med bakgrunn blant annet fra idretts- og næringslivspsykologi, var karismatisk foreleser. TFT gjennomføres ved at klienten fokuserer på problemet sitt samtidig som pedagogen stimulerer punkter på kroppens energibaner med fingerbanking etter bestemte mønstre. Pedagogen stiller underveis spørsmål som avdekker hvilke tanker som er årsaken til ubehaget, og stimuleringen av punktene kan føre til at ubehaget/spenningene opphører.

Lørdag morgen fortsatte møtet med Osteopati på dagsorden. Trond Haug og Bernt Ole Rognes engasjerte forsamlingen med

eksempler på hvordan Osteopati øker kroppens evne til å helbrede seg selv gjennom fysisk behandling av hele kroppen ved smerter og andre plager.

Internasjonal og lokal forskning på ryggmargsskader sto på agendaen etter lunsj. Doktorgradstipendiatene Berit Brurok og Tom Tørhaug fra avdeling for spinalskader ved St. Olavs Hospital hadde tre bolker om nyheter innen ryggmargsskadebehandlingen. I første bolke presenterte Tom et "reisebrev" fra ISCoS 2008 i Durban, Sør-Afrika. Foruten bilder og beskrivelse fra forholdene i Sør-Afrika og en safari de trønderske deltagerne var med på, viste Tom bilder og fortalte fra et besøk på et lokalt rehabiliteringssykehus for ryggmargsskadde. Forholdene sto langt tilbake for de norske, og forskjellen mellom norsk og afrikansk kultur og ressurser var slående. Siste nytt innen internasjonal

forskning var tema i neste del, der Tom blant annet var innom både akuttbehandling og stamceller. Berit avsluttet temahelgen med sitt forskningsprosjekt, som omhandler fysisk aktivitet blant ryggmargsskadde. Vår skadegruppe er vesentlig mer utsatt for hjerte- og karsykdommer enn gjennomsnittet, og Berit la fram forskningsresultater på hvordan vi mest effektivt kan trene hjertet for å kunne oppnå et lengre og bedre liv.

Seks leverandører av hjelpemidler var som så ofte utstillere ved arrangementet, og hver fikk sin tilmålte tid for å presentere sitt firma og sine produkter.

Rundt 50 deltagere var til stede i to dager 13. – 14. februar ved Scandic Hotell Solsiden, og fikk i tillegg til det faglige også et godt sosialt utbytte i moderne omgivelser, til god mat og drikke. ●



Merete Klæth,
Promex Nord.



Alltid tilstede-
værende Ma-
lene Krokeide
fra Coloplast.



Roar Lindberg,
Astra Tech.



Karin Bakk,
Forever Living
Products.



Kamilla Lehrmann og Julie
Stordal, HomeCare.

Tom Tørhaug la fram siste nytt
om internasjonal forskning på
ryggmargsskader.



Berit Brurok forsker på fysisk
aktivitet og ryggmargsskade.



Arrangementsansvarlig i LARS Trøn-
delag, Per Arne Enstad, hadde full
kontroll!!



Asgeir Sørensen, Sunrise Medical.



Steinar Mikalsen løste tema-
helgen trygt i havn!



Sosial sammenkomst i baren
etter middag.



Fra konferansemiddagen
lørdag.



Mestring på en ski



Tekst og bilder: Ingvild Hafstad

Mye latter, litt knall og fall. I år arrangerte Sunnaas sykehus HF for første gang et tre dager langt vinteropphold på Hurdal skisenter.

- Nå må du svinge, Ida!
- Hyyyl!

Latter. Etter en litt for skarp sving ligger Ida Katrine Falch Johan-

sen (16) nå på siden og prøver å komme seg opp igjen.

Dette er Idas ilddåp i alpinbakken – på en ski. Det er første gang hun prøver seg på sitski. Hun er i godt selskap. Til sammen åtte tidligere pasienter ved Klinik for ryggmargsskader og multitraumer (RMM) ved Sunnaas sykehus HF er i full fart

nedover bakkene, noen skikkelig drevne med flere års erfaring i alpint, andre prøver seg for første gang.

Per Christian Brunsvik (38), brukerkonsulent ved RMM og Idas instruktør for dagen, kommer henne til unnsetning. Et par kjappe tips, og hun er i gang igjen.

-Det tar litt tid å finne balansen, men Ida lærer raskt. Dette er veldig individuelt, og progresjonen avhenger mye av hva slags erfaring man har fra tidligere.

Selv har han mange års erfaring i sitski, og unner alle å kjenne på den frihetsfølelsen det gir å suse nedover bakken på egenhånd.
- Det er en skikkelig boost for selvtilliten.. Og på sikt er det viktig for motivasjonen å finne noe en trives med.

Vinterarrangementet på Hurdal er et samarbeid mellom RMM og enhet for aktivitet, kultur,



Per Christian Brunsvik og Ida Katrine Falch Johansen



Ida Katrine Falch Johansen

idrett og miljø (AKIM) på Sunnaas sykehus HF. Ideen kom som et resultat av et behov:

- Mange rullestolbrukere opplever vinteren som ekstra lang og det er få aktivitetstilbud. Snø og slaps er langt fra rullestolens favorittelement, og mange blir sittende mye inne, sier Wenche Frosthammer Wilhelmsen, idrettspedagog ved AKIM. – Formålet ved denne turen er å gi ryggmargsskadde en mulighet til å komme seg ut, prøve nye aktiviteter og flytte litt på egne grenser. I tillegg til at det er sosialt, og mye latter og moro.

Oppholdet på Hurdal gir utfordringer på flere plan. Pasientene er selv med på planleggingen av turen, mange av dem bor på hytte for første gang der alt ikke er fullstendig tilrettelagt. Og de får testet det siste innen tilrettelagt alpinutstyr under trygge forhold, alt fra sitski, cartski, biski og monoski. Med seg har de en representant fra Norges skiforbund og flere proffe instruktører, en av dem sitter selv i rullestol:

- Dette er en aktivitet som du kan mestre på lik linje med alle andre. Den følelsen bør alle kjenne! sier Jan-Erik Sanberg, skilærer i sitski/skicart mens han gjør seg



Even Pettersen og Jan-Erik Sanberg



Jan-Erik Sanberg

klar for heisen og en ny runde. Med seg har han Even Pettersen (20) som er en av de mer erfarne pasientene i alpint.

- Jeg har holdt på med dette i to års tid nå. Kjempefin trening, og veldig artig. ●



Wenche Frosthammer Wilhelmsen



Ida og Per Christian

Snart er det vår, sommer og sol. Da er tiden inne for å leke på vannet...



Tekst og bilde: Mikkel Andersen. På bildet ser vi Knut Andre Nordstoga i aksjon på Hoveleiren i 2008

Nesten alle kan kjøre vannski, kan du ikke stå på vannski kan du sitte på en.

Helgen 13. og 14. juni blir det holdt vannski-kurs for funksjonshemmede hos Slåstad vannski-klubb på Skarnes. Da kan blinde/svaksynte, arm/ben-amputerte og rullestolbrukere komme og se og prøve hvordan det føles å leke på vannet.

I starten kan de stående få hjelp til å komme opp i en trippelbar, dvs. et håndtak som kan deles i tre når man er oppe og stå. På sitski vil man kunne ha en til og støtte for å holde balansen til båten trekker deg opp. Det ga meg en utrolig fartsfølelse og glede-skikk når jeg begynte å kjøre ski.

Vannski kjøres i tre grener; slalåm, trick og hopp forskjellige steder ute i verden. Så fort man har lært seg en ting står det hele tiden nye utfordringer og ventur.

Blinde/svaksynte begynner med bølgekryssing dvs. svinge side til side bak båten og som konkurranse har det kommet audio-slalom som gir en tilnærmet slalåmbane med lydsignal når man kan/skal svinge for å kunne nå neste bøye.

På sitski kjører man en indre bane der bøyene ligger 6.4m mot den normale banen der bøyene ligger på 11.5m. De beste løperne rundt i verden kjører nå ytre banen. Beinamputerete kjører også ytre banen på konkurranse-nivå.

I grenen trick går det ut på å gjøre flest mulig trick på to run av tjuve sekunder. Man leverer et program som det står hvilke trick som skal gjøres og man kan gjøre det en gang til hver side.

Vannski er en aktivitet som gir mye glede og er fint som alternativ trening eller om en bare skal ha det gøy.

Med hilsen Mikkel Andersen og Norges Vannskiforbund.

Les mer her:

www.slastadvsk.com
www.vannski.no

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

Kampen for fremkommelighet



19 Januar i år klaget Norsk Handikapforbund inn 10 butikker langs Norges mest travle handlegate, Karl-Johan til Likestillingsombudet. Butikker som Stress, Game Stop, Vero Moda og reiseselskapet Ving har alle blitt anmeldt på grunn av lite handikappvennlige inngangspartier.

Jeg står på Egertorget i Oslo og venter på Anne-Margrethe Nyhus, nestleder i Landsforeningen for ryggmargsskadde, snøen har falt i store mengder de siste dagene og det er bitende kaldt. Jeg ser mennesker slite med å komme seg over glatte fortau og nedbrøytete fortauskanter. Hvis gående sliter på dette føret, så kan du jo bare tenke deg hvordan det er for rullestolbrukere. Noe også Anne-Margrethe påpeker da jeg til slutt møter henne. -Det er nesten ekstremsport for oss rullestolbrukere på slikt føre sier hun med et lite smil om munnen.

Vi beveger oss nedover Karl-Johan for å se på de tilfellene som har blitt anmeldt av Handikapforbundet. Det første stedet vi kommer til er kontorene til Ving, og vi blir stående utenfor en liten stund. Etter hvert kommer en dame ut og spør om Anne-Margrethe trenger hjelp med å komme inn. -Jeg skal ikke inn, så det går bra. Men dere kunne godt fått laget en rampe til å ha utenfor her. Med denne kanten ville dere kanskje trengt en meter lang vei opp, og det syntes jeg ikke burde være så vanskelig å få til. I følge Roger Elstad, fagkonsulent i Etac, et firma som driver med nettopp dette, er forholdet mellom høyde på hindringen og lengden på en eventuell



Et hinder som dette gjør at en hel butikk blir umulig å komme inn i for Anne-Margrethe Nyhus på egen hånd.

rampe 1:12. Kanten hos Ving er ca 10 cm høy, noe som vil si at en rampe på ca 1,2 meter ville holdt i massevis.

-Jeg drar aldri til byen, det er rett og slett helt håpløst å komme seg frem her. Hun forteller at hun mye heller drar på kjøpesentre litt utenfor selve bykjernen av Oslo, og hvis hun skal til steder hvor hun ikke har vært før tar hun gjerne en ringerunde for å

undersøke fremkommeligheten på forhånd. -Det er slitsomt og veldig unødvendig å måtte gjøre research for å kunne dra et sted, men det er bare slik det har blitt. Ikke alle steder kan tilby den samme fremkommeligheten. Kollektivtrafikk er også noe Anne-Margrethe holder seg unna. -Om jeg noen gang drar med banen eller noe i den duren blir det i så fall med følge. Det å komme seg på er for så vidt greit,



men det kan vise seg at det er stort mellomrom mellom plattform og bane på det nye stoppet jeg skal til. Nei, jeg holder meg til bil og taxi. Jeg måtte uansett tatt bilen til t-bane stasjonen slik som jeg bor, og da er det like greit å kjøre hele veien.

Ved å gå ved siden av Anne-Margrethe langs Karl-Johan får jeg virkelig øynene opp for hvor stort problem fremkommeligheten faktisk er. Overalt hvor jeg ser er det en eller annen form for trappetrinn, eller hevning i bakken som for oss "gående" er fullstendig normalt. Men ser man det hele fra en som Anne-Margrethe sin side, er dette et uoverkommelig hinder som fører til at den aktuelle butikken blir utilgjengelig for mange tusen mennesker.

Jeg lurer litt på hvordan man blir behandlet i butikker, når man først har greid å komme seg inn, og får vite at de fleste blir behandlet på lik linje med alle andre. -Stort sett er behandlingen fra butikkansatte bra. Det skjer jo fra tid til annen at ekspeditørene henvender seg til en eventuell ledsager hvis du har med det, og det kan hende at de lar være å ta kontakt med deg i det hele tatt, sier Anne-Margrethe. -Det er verre med utesteder og slikt, hvor det både er vanskelig å komme seg inn, få gått på toalettet eller få kontakt med servitører.

Å være med Anne-Margrethe Nyhus på denne lille befaringen har vist meg hvor ille forholdene i hovedstaden faktisk er når det står på fremkommelighet, og det er ikke bare rullestolbrukere som sliter til tider. -Folk med barnevogn og eldre er også veldig utsatt for disse hindringene. Det er så lite som skal til for at vi skal kunne komme frem vi også.



Anne-Margrethe Nyhus med sin Servicehund, Salina på butikkvandring i Oslo.

Jeg ønsker ingen særordninger eller spesiell hjelp til å komme meg frem, men hadde det som sagt vært en liten rampe utenfor hver butikk her så hadde mye vært gjort. ●

Håndbok om helse- og sosialtjenesten i kommunen

Vanskelig å finne fram i kommunens helse- og sosialtjenester? Lurer du på hva du har rett til? Helsemyndighetene ønsker seg velinformerte innbyggere, og har nå laget en håndbok som hjelper deg med å finne fram.

Mange synes det er vanskelig å vite hva man har rett til og hvor man skal henvende seg når man trenger helse- og sosialtjenester.

«Håndbok om helse- og sosialtjenestene i kommunene», som nå utgis av Helsedirektoratet, er laget for å gjøre dette enklere. Boka gir oversikt over tjenestene, rettighetene og hvor man kan få hjelp.

Hvor finner jeg håndboka?

Du kan bestille håndboka på www.helsedirektoratet.no/publikasjoner

Du kan lese håndboka på www.helsedirektoratet.no/helseogomsorg/ – hvor den også holdes oppdatert.

Spør gjerne etter håndboka i kommunen din. -LAF

Syringomyeli

I tilknytning til artikkelen om spinalseminaret i LARS Øst/Oslo i forrige Patetra om temaet syringomyeli anbefalte overlege Ellen Schaanning boken "Ryggmargsskador" av Anders Holtz og Richard Levi. ISBN: 914403228-5. Mer om emnet kan og leses på Internett:

<http://www.asap.org/syringomyelia.html>

http://www.ninds.nih.gov/disorders/syringomyelia/detail_syringomyelia.htm

<http://www.mayoclinic.com/health/syringomyelia/AN00464>

<http://www.emedicine.com/neuro/topic359.htm>

<http://www.spineuniverse.com/displayarticle.php/article3573.html>
<http://en.wikipedia.org/wiki/Syringomyelia>

-EB



Samarbeidsavtale mellom Landsforeningen for Ryggmargsskade (LARS) og HomeCare/Alliance apotek (2009 – 2012).

Her følger noen punkter i den videreførte reviderte avtalen.

HomeCare vil være hovedkonтакты for LARS, men Alliance apotek vil også arbeide for tett samarbeid med lokale enheter mot de respektive lokallagene.

LARS anbefaler sine lokallag/kontaktpersoner å la HomeCare/Alliance apotek delta/representere vederlagsfritt ved lokale konferanser/møter. Lokallagene kan ytes et tilskudd fra LARS sentralt til konferanser der HomeCare/Alliance apotek er utstiller/deltager. Slike prosjekttilskudd gis etter søknadskriterier utarbeidet av hovedstyret i LARS.

HomeCare/Alliance apotek forplikter seg til å gi informasjon om sine produkter. Samt forsøke å gi et helhetsbilde av tilgjengelige inkontinenshjelpemidler og andre relevante hjelpemidler som finnes på Rikstrygdeverkets pris- og produktlister over refusjonsberettigede artikler.

Etter ønske fra HomeCare/Alliance apotek vil LARS medvirke til å opprette test- / bruker-

grupper, som kan teste/utprøve nytt utstyr/hjelpemidler eller ny teknologi, uten direkte kostnad for LARS.

LARS skal presentere HomeCare/Alliance apotek som sin samarbeidspartner innen inkontinensutstyr og andre produkter som føres av firmaet.

I tillegg er det ønskelig med en intensjonsavtale om mulighet for HomeCare/Alliance apotek å fungere som en total leverandør (inkl. legemidler) for LARS sine medlemmer.

Dette er tenkt løst på følgende måte:

Medlemmer av LARS vil, som i dag, få levert handelsvarer/sykepleieprodukter hjem til seg. Legemidler bestilles sammen med andre produkter, men det velges utleveringsapotek som vil distribuere dette gratis hjem etter avtale med den enkelte. (Normal pris for hjemkjøring av legemidler er kr 65,-).

-LARS Hovedstyret.

Tilsvarende reviderte hovedsamarbeidsavtaler er og etablert med Astra Tech AS og Coloplast Norge AS.

Disse avtalene går og til ut 2012. Dette er LARS meget glade for da det vil sikre oss et videre høyt aktivitetsnivå i foreningen i årene som kommer.

Mer om disse avtalene i neste utgave av Patetra.

Geron får Amerikanske helsemyndigheters godkjenning for å starte verdens første klinikkforsøk med embryonal stamcelleterapi på pasienter med akutt ryggmargsskade

23. januar 2009.

Geron Corporation (et California lokalisert Amerikansk selskap) annonserer i dag at de Amerikanske helsemyndigheter (U.S. Food and Drug Administration "FDA") har gitt grønt lys for oppstart av firmaets klinikkforsøk med celler derivert fra embryonale stamceller på pasienter med akutte ryggmargsskader. Klinikkforsøkene vil starte til sommeren.

Godkjenningen gjør det mulig for Geron til å komme videre med verdens første studie med menneske embryonal stamcelle (hESC) basert terapi på mennesker. Geron planlegger å initiere et fase-1 multisentert klinikkforsøk som er utviklet for å etablere sikkerheten til GRNOPC1 (firmaets navn på klinikkforsøk produktet) hos pasienter med komplett (ASIA-A) subakutt thoracale ryggmargsskader.

"FDA godkjenningen av vårt GRNOPC1 IND er en av Geron's mest signifikante gjennomslag til dags dato," sa Thomas Okarma, leder av Geron. "Dette markerer begynnelsen på det som kan være et potensielt nytt kapittel innen medisinsk terapi – et kapittel som forbigår piller til et nytt nivå av helbredelse: gjenervervelse av organ- og



vevsfunksjon gjort mulig ved injisering av friske erstatningsceller. Det endelige målet ved bruk av GRNOPC1 er å oppnå gjenervelse av ryggmargsfunksjon ved å injisere hESC deriverte oligodendrocyte progenitor celler direkte inn i skadestedet hos pasienter med ryggmargsskader."

GRNOPC1, som er Geron's ledende hESC-baserte terapeutiske produkt, inneholder oligodendrocyte progenitor celler som har demonstrert remyelinerings og nervevekststimulerende egenskaper som har ledet til gjenervelse av funksjoner i dyreforsøk med akutte ryggmargsskader (Journal of Neuroscience, Vol. 25, 2005).

Denne studien er for akutte ryggmargsskader, og om en i fremtiden kan minimalisere skadeomfanget på dette tidspunkt er det veldig veldig bra.

Vi du lese mer om studien kan du gå inn på hjemmesidene til Geron her: www.geron.com

-LAF



Besøk handikapnytt.no

Ny nettside handikapnytt.no lansert. Foruten smakebiter fra bladet, gir siden deg et stort antall nyttige artikler om hjelpemidler og rettigheter.

På handikapnytt.no kan du lese smakebiter fra bladet Handikapnytt's hovedsaker. Og fordi leserundersøkelser viser at artikler som handler om rettigheter og hjelpemidler er spesielt populære, legges alle disse artiklene fra bladet ut i sin helhet. Handikapnytt.no leder deg også videre til nettsider med informasjon du kan ha nytte av som funksjonshemmet.

Klikk deg inn på www.handikapnytt.no

Signaturer for ryggmargsskedeforskning

Verdensomspennende underskriftskampanje for mer midler til ryggmargsskedeforskning.

Dette er en global kampanje for signaturer for mer midler til ryggmargsskedeforskning.

Målet er 1 000 000 signaturer som igjen vil bli rettet mot regjeringer og helselovgivere over hele verden.

Lenke til siden hvor de som ønsker kan skrive inn sitt navn:

www.endparalysis.com



hjørnet

Kjære nye og gamle lesere!

Ja, så er det på tide med en liten hilsen fra oss i HomeCare igjen. Tiden går, og en vinter med mye snø og kulde er etter hvert på hell. Deilig er det at morgener og ettermiddager har begynt å bli lysere, og dagene føles lengre allerede!

HomeCare har ansatt flere dyktige medarbeidere på kundeservice, disse vil vi gi en nærmere presentasjon av i neste nummer av Patetra. Vi er stolte av å kunne si at vi har stor kompetanse samlet på vårt kundeservice, og også ute i "felten".

Som de fleste vel kanskje vet, så er vi en produktnøytral bandagist. Vi tilstreber å være godt oppdaterte når det gjelder nyheter og nye produkter.

Innenfor området stomi kommer mange spennende nyheter utover våren, - fra flere av leverandørene. Disse vil vi presentere nærmere i løpet av 2009. Som kanskje flere av dere kjenner til, så finnes det allerede hjelpemidler til stomi som er ment å tykne innholdet i stomi-

posen. Eksempler på noen av disse er ileo-gel og gel-x. Det er også kommet et nytt produkt på markedet, som er godkjent på blå resept fra 1.1.2009. Dette heter Trio Diamonds ActiveOne, og er små poser man legger inn i stomiposen. I tillegg til å tykne stomiinnholdet, virker dette produktet også luktreducerende og forebygger "ballongeffekt" i posen. Dette kan være lurt å prøve hvis man er mye plaget med luft i posen, og ellers ved tynt innhold.

Vi gleder oss til å delta på flere arrangementer i året som kommer! Først kommer den Store Dagen i Oslo 24.april (konferansen 24-26. april), og så i august; jubileet på Ullensvang. Vi håper å se så mange av dere som mulig på begge stedene.

Med vennlig hilsen, Anita, Bente, Carola, Julie, Kamilla, Bente H, Ingrid, Pia, Tonje og Trine i HomeCare.



Freedom Express



Freedom Express tilbyr reiser og busstransport med unike fleksible løsninger basert på kundens behov.

Freedom Express har busser som skiller seg ut i mengden av andre turbusser. Våre busser kan bestilles og innredes etter dine behov og ønsker. Enten du skal ha plass til 10 rullestoler, helturistbuss med inntil 38 seter, forskjellige gruppeoppsett eller kanskje ha et møte eller en presentasjon er dette løsningen for deg. Vår store buss, Freedom 1 har et fullverdig toalett på 5m² med dusj og integrert takheis, trådløst internett, 220 volt strøm uttak ved alle seter, tilkoblingsmuligheter for videopresentasjon, samt mange andre spennende tekniske muligheter.

Dette gjør at Freedom Express

kan tilby den mest tilgjengelige og fleksible turbussen på markedet i dag. Enten du skal på en kort eller lang reise er Freedom Express et naturlig valg som din transportpartner.

Freedom Express er et selskap som har holder til i Drammen. Med den sentrale beliggenheten er veien kort til å starte et oppdrag hele Sør-Norge. Bussparken er fleksibel, trygg og sikker. I tillegg til stor turbuss kan vi tilby minibuss med 15 seter eller 10 seter og 3 rullestolplasser med stor, trygg og sikker utvendig heis. Mye bagasje er ikke noe problem med tilhengere til begge bussene.

Bussene har gjennomtenkte løsninger på mange plan. All stoffinnredning er i mikrofiber og ingen bruk av tepper slik at allergikere også kan ha en behagelig reise. Bruk av kontrastfarger

og LED-ledelys i gulv og trapper hjelper for fremkommelighet og trygghet for svaksynte. Taktilt kart kan tilbys blinde og svaksynte. Teleslynge er installert i bussen.

Rullestolheisen er plassert midt på bussen og har en kapasitet på 450 kg. Dermed har du mulighet til å ta i bruk hele bussen og kan velge akkurat hvor du ønsker å sitte. Alle seter kan flyttes eller tas enkelt ut. Gulvet er helt flatt og med ingen forhøyninger.

Freedom Express satser på høy kvalitet hele veien fra kjøretøy til sjåfører. Trengs det skrive- tolk, døv- tolk, guide, vertskap eller annet på turen kan vi ordne alt rundt dette.

Les mer her:

www.freedomexpress.no

ANNONSERING I PATETRA 2009

Patetra er medlemsbladet til LARS "Landsforeningen for Ryggmargsskade" i Norge og er et tidsskrift for ryggmargsskade. Patetra trykkes ved Allservice i Stavanger. Formatet er A4, og bladet utkommer med fire nummer i året. Hele bladet trykkes i 4 farger, men vi gir likevel tilbud om sort/hvit annonser til reduserte priser for de som måtte ønske det.

ANNONSEPRISER FOR 2009

Antall - Innrykk	1/16 side		1/8 side		1/4 side		1/2 side		Helside	
	Farger	Sort/hvit	Farger	Sort/hvit	Farger	Sort/hvit	Farger	Sort/hvit	Farger	Sort/hvit
Ett nummer	550,-	350,-	1.100,-	700,-	2.000,-	1.300,-	3.500,-	2.450,-	6.400,-	4.300,-
To numre	550,-	300,-	1.000,-	600,-	1.800,-	1.200,-	3.250,-	2.200,-	5.900,-	3.900,-
Tre numre	550,-	250,-	900,-	550,-	1.600,-	1.000,-	2.900,-	1.900,-	5.500,-	3.700,-
Fire numre	550,-	200,-	850,-	500,-	1.400,-	950,-	2.600,-	1.700,-	5.000,-	3.300,-

Tabellen ovenfor viser for eksempel at 4 helsider i Patetra fordelt over 4 numre koster kr. 5000 per annonse, altså kr. 20.000 for hele 2009. Prisene er eks. mva. Prisene forutsetter at materiell leveres ferdig, og klart for trykking.

Har dere spesielle ønsker vedrørende annonsering?

I samarbeid med trykkeriet kan vi oppfylle de fleste ønsker dere måtte ha. Det være seg alt fra innstikk (heftet), løse vedlegg (vi pakker da hvert blad i plast) til vedlegg som limes på en annonse med mere.

Hvor i bladet ønsker dere å ha annonsen?

Vi prøver å samordne dette slik at alle skal bli så fornøyde som mulig.

UTGIVELSESDATOER - FRISTER FOR 2009

Utgivelsesdatoer 2009		Materiellfrister 2009	
Nr. 1-09; ca. 15. mars	Nr. 3-09; ca. 15. september	Nr. 1-09; 1. mars	Nr. 3-09; 1. september
Nr. 2-09; ca. 15. juni	Nr. 4-09; ca. 15. desember	Nr. 2-09; 1. juni	Nr. 4-09; 1. desember

Patetra blir også lagt ut elektronisk i PDF format på LARS sine hjemmesider (www.lars.no). Dette vil også gjøre det slik at vi når ut til flere lesere.

Vennligst ta kontakt med redaksjonen for ytterligere spørsmål.

Revidert 01.01.09.

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	Følgervirkninger 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	Følgervirkninger 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 Følgervirkninger 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

Løktabakken 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

LARS Trøndelag inviterer medlemmer, pårørende og andre interesserte til

Café - LARS

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

Arrangementet er gratis.

Velkommen!

2009

Velkommen til

Midt-Norsk Hjelpemiddelmesse

Trondheim Spektrum, Hall D (Nidarøhallen)

Onsdag 29. april 2009, kl. 10.00 – 18.00

Torsdag 30. april 2009, kl. 09.00 – 16.00



Tromsø-Seminar om ryggmargsskader i september

Landsforeningen for Ryggmargsskadde (LARS) arbeider for et seminar i Tromsø i september. Her vil det bli foredrag innen rehabilitering, forebygging av trykksår osv. LARS vil være tilstede ved hovedstyret og gi en presentasjon av LARS. Det vil også bli utstillinger.

Mer informasjon om dette vil bli annonsert i Patetra nr. 2-2009.
-LARS Hovedstyret.

INNMELDING 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

Returadresse: Patetra - LARS, Boks 9217 Grønland, 0134 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