

International Spinal Cord Society



Fra ISCoS 48. møte i Firenze Italia



**Gjenopptrening
av gangfunksjon**
Artikkel av Dr. Phil.,
Ulla Vig Nissen



Fra årets jenteseminar



**Reportasjer fra
LARS arrange-
menter rundt om
i landet**



Fra Rehabuka - Sunnaas
og St. Olavs

Temaer

- Universell Utforming
- Valg av riktig rullestol
- Cauda Equina syndrom
- ATLET studien
- Nytt fra våre samarbeidspartnere
- LARS Årsmøte 2010 med konferanse i Trondheim

**Klinikkforsøk på ryggmargsskader - samarbeid
mellom Norge og USA** - Les mer inne i bladet

A man in a blue athletic shirt with a Nike logo is in the foreground, looking directly at the camera. A woman in a black athletic top is in the background, slightly out of focus. The background is a bright, green, outdoor setting.

LoFric[®] Primo[™]

Vi har gjort vårt valg

LoFric Primo PVC-fritt

- Sikkert
- Smart
- Beste miljøvalg*

Les mer om
LoFric kateter på
www.lofric.no

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

Ett år med LARS arbeider

Landsforeningen for Ryggmargsskade (LARS) har hatt en fin utvikling i 2009. Hovedstyret har arbeidet med flere viktige saker og her kan kort nevnes; kampanje for forebygging av trafikku-lykker blant yngre bilførere, søknader for pro-sjekter, årlig større konferanse i sammenheng med Nordisk Ryggmargsskadedag, etablering av fadderordning for lokallag, BPA-ordningen, refusjonslisten for medisinsk forbruksmateriell, samarbeid med spinalenhetene, møter i forbindelse med samhandlingsreformen og møter rettet mot rehabilitering. Hovedstyret har også arbeidet for tilrettelegging av kliniske studier for kroniske ryggmargsskader i et større samarbeid i en multisenterstudie med amerikanske institusjoner og Norge, noe som er veldig spennende og i seg selv kan være med på å løfte spinalmiljøet i Norge, et spinalmiljø som da omfatter; spinalenhetene, ryggmargsskadeundersøkningsmiljøer i Norge og LARS.



LARS lokallag har også hatt en fin utvikling. Lokallagene utfører viktig arbeid for å nå våre medlemmer og andre. Noen lokallag har slitt noe, men her ser vi også en fin utvikling og det er gledelig å se at LARS Rogaland nå er oppe å stå igjen med nyvalgt styre. Hovedstyret har også arbeidet med etablering av LARS i Nord-Norge og oppfølging med etablert fadderordning for andre lokallag som ønsker dette. Dette arbeidet er langsiktig, men vi ser allerede nå at mye interessant kan komme ut av dette. En kan nevne at for LARS Agder er det planlagt en større konferanse til neste år med interessante temaer og her kan nevnes likemannsarbeider. De mer etablerte lokallag har gjennom året hatt flere samlinger med viktige emner hvor den enkelte også kan få muligheter til å diskutere saker som opptar én med fagfolk som er tilstede, og også våre hovedsamarbeidspartnere som støtter oss på en fremragende måte. I våre lokallagsarbeider estimerer vi med at vi involverer mer enn halvparten av vår medlemsmasse direkte. Vi har og hatt en fin medlemsutvikling og siden nyttår har vi fått over seksti nye medlemmer, og det er bra gitt størrelsen på vår diagnosegruppe i Norge.

LARS arbeider også internasjonalt. Vi er med i NORR (Nordiska Ryggmargsskaderådet hvor leder i LARS nå har ledervervet) og ESCIF (European Spinal Cord Injury Federation). LARS har også deltatt på NoSCoS i Danmark og ISCoS i Italia. Dette internasjonale arbeidet er viktig for å knytte bånd med ryggmargsskadeorganisasjoner utenfor Norge i forbindelse med arbeid for felles saker. Interessante forelesninger om viktige emner blir kommunisert på disse samlingene. Og viktigheten av nettverksbygging kan heller ikke understrekes nok.

Året som kommer vil bli interessant på flere områder. Vi har en fin utvikling og sammen tror jeg at vi skal klare å møte de utfordringene som måtte komme uavhengig av sak. Jeg vil også her nevne den større konferansen vi skal ha til neste år. Konferansen vil bli i sammenheng med LARS årsmøtet og Nordisk Ryggmargsskadedag. I 2010 legger vi konferansen til Trondheim i tidsrommet 7. – 9. mai på Rica Nidelven Hotel. Dette blir et samarbeid med spinalenhetene og våre hovedsamarbeidspartnere. Så merk av i almanakken.

Til slutt ønsker jeg å takke for et godt samarbeid i 2009. Takk til lokallagene, takk til spinalenhetene, takk til fagmiljøer, forskere og andre som har hjulpet oss i 2009, 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 Ejlheim

patetra

Innhold

Leder	side 3
LARS kontaktpersoner	side 4
Astra Tech informerer	side 5
Fra ISCoS kongressen i Italia	side 6
HC-hjørnet	side 11
Klinikkforsøk på ryggmargsskader... ..	side 12
Nytt Nasjonalt Stamcellesenter	side 16
Tromsø - Dagskonferanse.....	side 17
Gjennopptrening av gangfunksjon.	side 18
Vellykket motivasjonskveld	side 20
Qauda Equina seminar på St. Olavs	side 22
Flott jenteseminar	side 24
Rehabiliteringsuka på Sunnaas.....	side 26
Rehabiliteringsuka på St. Olavs.....	side 30
LARS Rogaland - Konferanse	side 34
Grasrotandelen	side 41
LARS Øst/Oslo - Spinalseminar.....	side 42
Hjelpemiddelmessen Øst	side 46
Nytt om ATLET studien.....	side 48
Sunnaas sykehus HF informasjon	side 49
LARS Årsmøte 2010 informasjon	side 51



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
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

Økonomileder
Arne Olav Hope
Buhagen 1, 5541 Kolnes
Tlf. 52 83 07 89 - Mob. 900 43 737
E-post: post@hometell.no

Styremedlem
Øystein Nesse
Brekemyra 26, 5382 Skogsvåg
Tlf. privat 55 15 05 48
Tlf. arbeid 55 52 67 00
Mob 959 31 999
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

Styremedlem
Thomas Eide
Sollerudveien 1B, 0283 Oslo
Tlf. 22 52 37 56 - Mob. 905 57 272
E-post: thomas.eide@online.no

Styremedlem
Eilin Reinaas
Rådyrvegen 48, 6425 Molde
Tlf. 71 21 84 31 - Mob. 997 04 365
E-post: eilin.reinaas@live.no

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

2. Varamedlem
Merete Klæth
Sandgata 4, 7500 Stjørdal
Tlf. 924 01 348
E-post: merete.kleth@ktv.no

3. Varamedlem
Simen Aker
Byfogd Sandbergs gt. 11C, 1532 Moss
Mob. 924 14 002
E-post: simen.a@online.no

patetra

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

Ansvarlig redaktør
Leif Arild Fjellheim

Redaksjonens adresse
LARS/Norges Handikapforbund
Boks 9217 Grønland, 0134 Oslo

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



Nok et år er på hell og vi går inn i den søte juletid. Astra Tech benytter anledningen til å takke alle LARS medlemmer for i år og ønske dere et godt nytt år i 2010.

www.lofric.no

Vi minner om nettsidene våre. Her kan du i tillegg til nyttig produktinformasjon, også finne en del tips og råd i forhold til nedre urinveier.

Nettsidene våre har gjennomgått en liten ansiktsløftning den siste tiden. I tillegg til et mer moderne utseende, har det blitt enklere å navigere på sidene.

Skriftstørrelsen i teksten er øket, slik at innholdet er lettere å lese. En ny inndeling skiller informasjonen til brukere og helsepersonell. Når du taster inn www.lofric.no, vil du alltid komme til sidene som henvender seg til brukere. En link øverst til høyre på siden fører til en egen side for helsepersonell. Et klart flertall av de som benytter sidene våre er brukere, derfor er det naturlig at de finner sidene våre med så få klikk som mulig.



Dersom du har innspill, innvendinger eller rett og slett lurer på noe, er du velkommen til å kontakte oss via e-mail eller telefon:

- E-mail: lofric.no@astratech.com
- Telefon: 67 92 05 50

Bli medlem i vårt webpanel. Som tidligere nevnt er dine synspunkter viktige for oss.

Vis din interesse for TellUs ved å sende en mail til:

- tellus.no@astratech.com

GOD JUL OG GODT NYTT ÅR!

International Spinal Cord Society

Fra ISCoS 48. møte, i Firenze, Italia. 21. - 24. oktober

Tekst og bilder: Leif Arild Fjellheim.

Dette årets viktigste temaer var håndtering av spastisitet, spinal lesjoner hos barn, nye behandlingsmetoder av trykksår, utfall prediksjon og måling og urininkontinens. De vitenskapelige sesjonene ble innledet med flere premøte workshops med formål om å gi delegatene anledning til å utdype sine kunnskaper om temaene som ble drøftet de påfølgende dagene. Andre workshops ble også avholdt i løpet av dagene med vitenskapelige møter. Workshopene ble avholdt av fremragende klinikere og de mest geniale forskere engasjert innen disse felt.

Under åpningen innledet John Ditunno med Sir Ludwig Guttmanns foredrag med tittelen *"Evolution in Clinical Trials"*, og Wagih El Masry, president i ISCoS, åpnet de vitenskapelige sesjoner med et foredrag med tittelen *"Fortid, nåtid og fremtid for ISCoS: da piccola ghianda en grande"*

Quercia." Blant foredragsholdere kan det nevnes Jacopo Bonavita som på vegne av SoMIPar presenterte kliniske retningslinjer for oppfølging den første måneden etter ryggmargsskade, retningslinjer foreslått av *the Italian Scientific Society of Spinal Cord*.

Ut av flere symposier må en nevne *Advanced Research Symposium* som ble holdt i auditoriet på fredag den 23. Dette symposiet fokuserte på celleterapi, rehabilitering og intervensjoner rettet mot nevrale reparasjoner. Dette symposiet ble umiddelbart fulgt i Sala Verde, en økt som inkluderte presentasjoner av noen av de kliniske studiene som ble diskutert på kongressen (les mer i egen reportasje i bladet om klinikkforsøk).

I det vitenskapelige programmet ble følgende emner diskutert:

- Å forutsi utfall etter ryggmargsskade
- Nye behandlinger av trykksår
- Ryggmargsskader hos barn

- Urininkontinens
- Spastisitetbehandling
- Free Papers

Spesielle sesjoner som fokuserte på avansert forskning for klinikkforsøk for ryggmargsskade reparasjon og neuropatisk smertebehandling ble også avholdt.

Symposiene

Symposiene inneholdt følgende emner:

- Nevrogen blære og tarmbehandling og Quality of Life
Ordstyrer: Fin Biering Sørensen (Danmark)
- Blærekontroll, seksualitet og ryggmargsskade
Ordstyrer: Manfred Stöhrer (Tyskland)
- Filosofisk rådgivning og nevrogenblærebehandling - Hva er det neste?
Ordstyrer: Giulio del Popolo (Italia)
- Trykksår og RMS: Fra forebygging til avansert behandling
Ordstyrer: Claudio Pilati (Italia)



Målene til ISCoS

Tjene som en internasjonal upartisk, ikke-politisk og ikke-fortjeneste forening hvis formål er å studere alle problemer knyttet til traumatiske og ikke-traumatiske lesjoner i ryggmargen. Dette inkluderer årsaker, forebygging, grunnleggende og klinisk forskning, medisinsk og kirurgisk ledelse, klinisk praksis, utdanning, rehabilitering og sosial reintegrering. Dette samfunnet vil fungere i nært samarbeid med andre nasjonale og internasjonale organer, og dermed oppmuntre til mest effektiv bruk av tilgjengelige ressurser.

Gi en faglig utveksling blant sine medlemmer og andre ved å samle og spre informasjon gjennom publikasjoner, korrespondanse, utstillinger, regionale og internasjonale seminarer, symposier, konferanser og ellers.

Råde, oppmuntre til, fremme og ved anmodning bistå i arbeidet med å koordinere og lede forskning, utvikling og evaluering aktiviteter knyttet til ryggmarglesjoner over hele verden.

Råde, oppmuntre, veilede og støtte arbeidet hos de ansvarlige for omsorgen av pasienter, og ved forespørsel relatere disse aktivitetene i hele verden.

Råde, oppmuntre, veilede og støtte arbeidet hos de ansvarlige for utdanning og opplæring av medisinsk personell og fagfolk, og ved forespørsel relatere disse aktivitetene i hele verden.

The International Spinal Cord Society skal arbeide i samarbeid med nasjonale og internasjonale organer, og dermed oppmuntre til mest effektiv bruk av tilgjengelige ressurser over hele verden.

www.iscos.org.uk



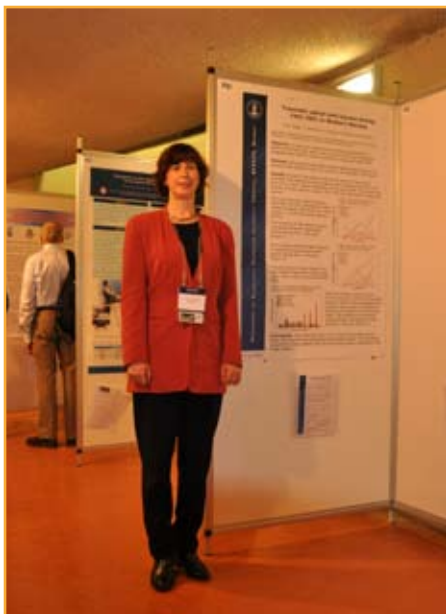
Fra et av symposiene i auditoriet på kongressenteret.



Astratech sin stand på kongressenteret.



Coloplast sin stand på kongressenteret.



Ellen Merete Hagen fra Haukeland Universitetssykehus i posterområdet med sin studie over traumatiske ryggmargsskader på vestlandet i tidsrommet 1952-2001.



På vei over Alpene fra München i Tyskland til Firenze i Italia.

- Nevropatisk smerte etter RMS: Klassifisering, mekanismer og behandling
Ordstyrer: Nanna Brix Finnerup (Danmark)
- "Imaging" av komplikasjonene av RMS: Hva kan radiologi tilby?
Møteleder: Roger Bodley (UK)
- Oppdatering på eksperimentell celledtransplantasjoner, og rehabilitering intervensjoner for behandling av ryggmargsskade
Møteledere: Sergio Aito (Italia) og John Steeves (Canada)
- Forebygging symposium
Ordstyrer: Douglas Brown (Australia)

Ni "free paper" økter og 186 utvalgte plakater ble vist i et eget område ved kongresshallen som også beriket programmet. Det var rundt 1000 påmeldte til kongressen, hvor blant andre Astra Tech og Coloplast var sponsorer.

Vakre og kunstneriske Firenze tok vel i mot alle i en ånd av vennskap hvor det fine oktober

været også hjalp til. Under galamiddagen fredag kveld og i løpet av hele kongressen ble det servert god mat, god vin og flott levende musikk. Dette var Italia på sitt beste.

Neste ISCoS kongress

Det 49th ISCoS Annual Scientific Meeting vil bli i New Delhi, India, oktober 2010

Emner:

1. Behandling av vertebrale lesjoner av RMS
2. Kost-effektive oppfølginger av RMS
3. Menneske og dyreforsøk inkludert nevronal regenerering, og etiske hensyn
4. Behandling av nevrogen blære i utviklingsland
5. Pott's Spine
6. Free papers

Internasjonalt

På kongressen var der flere ryggmargsskadde fra rundt om i verden. Mange paraplegikere, men dessverre ikke så mange tetraplegikere, dette må nok

tilskrives at byen Firenze og fasilitetene rundt kongressen ikke var av den mest tilgjengelige sorten. Allikevel, flere av de fremmøtte brukerne i rullestol deltok aktivt under kongressen. Det kan nevnes at Paolo Cippola fra Milano i Italia og andre arrangerte en kveld en middag for brukere og forskere for å diskutere mulige klinikkforsøk. Flere brukere tok også til orde under kongressen, som Corinne Jeanmaire fra Frankrike, hvor hun adresserte ISCoS ledelsen med spørsmål om ønsker for flere foredrag som omhandler regenerativ forskning og klinikkforsøk. Det var hyggelig å snakke med mange av de fremmøtte rullestolbrukerne, og flere av dem kjenner jeg godt fra før.

Norge

Mange fra Norge hadde funnet veien til Firenze. Få rullestolbrukere riktignok, men alle spinalenhetene var godt representert. Noen fra spinalenhetene deltok også med postere slik som Ellen Merete Hagen fra Haukeland Universitetssykehus, hun hadde

Historien til ISCoS

Spinalenheten (Spinal Unit) ved Stoke Mandeville Hospital ble grunnlagt i februar 1944 av Dr Ludwig Guttmann (senere Sir Ludwig Guttmann). Det var et sykehus for behandling av skadde tjenestemenn og veteraner. I 1952 ble sykehuset det Nasjonale Spinal Injuries Centre, en del av det britiske National Health Service.

I 1948 ble de Nasjonale Stoke Mandeville Games etablert og i 1952 ble de Internasjonale Stoke Mandeville Games grunnlagt. I 1955 begynte leger fra forskjellige land som fulgte deres lag til disse lekene å møtes uformelt for å diskutere sitt kliniske arbeid og forskning. Ettersom disse møtene ble større og mer formelle ble International Medical Society of Paraplegia grunnlagt i 1961 med Sir Ludwig Guttmann som president.

I de tidligste årene ble de ordinære vitenskapelige møtene holdt på Stoke Mandeville Hospital, unntatt i OL-år da de ble holdt i forbindelse med Paralympics. De årlige vitenskapelige møtene holdes nå i mange ulike land og i tillegg er det regionale møter som støttes av ISCoS over hele verden.



Corinne Jeanmaire fra Frankrike og Paolo Cipolla fra Italia.



Corinne Jeanmaire fra Frankrike snakker til ISCoS mens Paolo Cipolla fra Italia lytter.



Noen av de norske deltakerne på flyplassen i Firenze på vei hjem.



med seg forskningsresultatene om studie over traumatiske ryggmargsskader på vestlandet i tidsrommet 1952-2001.

LARS samarbeidspartnerne Astra Tech, Coloplast og HomeCare var også tilstede. Astra Tech og Coloplast var hovedsponsorer for ISCoS kongressen. Astra Tech og Coloplast hadde i tillegg symposier som de sponset, pluss større middager.

Oppsummering

Det blir mye å liste opp alle abstraktene for kongressen i og med at det er så mye å ta av, men det som kan sies er at det skjer mye på ryggmargsskadefronten, både når det gjelder utvikling av medisinske hjelpemidler, tekniske hjelpemidler for rehabilitering og også forskning på ryggmargsskader for bedre forståelse av de grunnleggende faktorer. Og i tillegg er det fint å se at mye regenerativ forskning på ryggmargsskader skjer forskjellige steder i verden som en nå også forskjellige steder ønsker å overføre fra laboratoriene til kliniske studier på mennesker.

- Det blir spennende å følge med på hva neste års ISCoS kongress i India kan fremvise av all denne forskning som nå foregår.

Stor takk til Astra Tech for spon-
sing av reise og opphold for
LARS. ●

*Fra Astra Tech
middagen på
Palazzo Capponi
all' Annunziata.*





hjørnet

Kjære nye og gamle lesere!

Høsten er på hell, og vi går julen i møte. Snart blir det juleferie og tid til å være sammen i et roligere tempo og med tid til å sanse litt ekstra.

I disse førjulstider har vi i HomeCare tenkt å sette litt fokus på noen nye interessante produkter som er på NAV listene. Espe produkter AS har kommet med en engangs senge og forflytningskladd som puster, er vasketett og hindrer gjennomtrengning av virus og bakterier. Den er sterkt absorberende og er laget av miljøvennlig/resirkulerbar kvalitet. Espe kladden finnes i flere størrelser bl.a. 80x140 cm og 75x170cm og kan også brukes til å løfte inntil 150 kg ved forflytning.



Julebord er det mange som gleder seg til i disse førjulstider. I den forbindelse inntar man ofte god mat og drikke og behovet for et toalettbesøk kan bli aktuelt.

Har man en colostomi (utlagt tarm) kan det oppstå besværlige situasjoner når man skal skifte og kaste posen, særlig når man er hjemmefra. Det har Dansac and Hollister gjort noe med. Nå har det kommet en ny pose som heter Dansac NovaLife Flushable som kan skylles ned i toalettet.



Posen er miljøvennlig og brytes ned uten å forårsake skade på miljøet. Systemet har en hudplate og to typer poser. Flushable, posen der innerposen

– med innhold, skylles rett ned i toalettet. Deretter kastes posens rene for- og bakside i en vanlig avfallsbøtte. Produktet er godkjent på blå resept.

Nå som det blir mørkere og kulden snart setter inn, kan det friste med en reise til et varmere land. Det kan fort bli problemer med å få med seg alt av medisinsk forbruksmateriell for lengre tid. Da kan det være lurt å huske på at HomeCare kan levere varer til besøksadressen, også til sydlige strøk. Dette kan avtales direkte med kundesenteret.

Til slutt vil vi takke for det flotte samarbeidet med LARS i året som har vært! Vi gleder oss til å delta på flere arrangementer i året som kommer.



Riktig God Jul og Godt Nyttår

ønsker vi alle fra oss i HomeCare

Anita, Carola, Julie, Bente, Lena, Anita MD, Tonje, Pia, Ingrid, Trine, Bente H og Line.

KLINIKKFORSØK PÅ RYGGMARGSSKADER

- Samarbeid mellom Norge og USA

Tekst og bilder:
Leif Arild Fjellheim.

I forbindelse med ISCoS kongressen i Firenze i Italia 21. til 24. oktober 2009 ble det holdt spesielle symposier med fokus på avansert forskning for kliniske studier for reparasjon av skadet ryggmarg.

Amerikanske forskere ved professor Wise Young M.D., Ph.D. fra W. M. Keck Center og Rutgers Universitetet i New Jersey, USA, holdt et foredrag 23. oktober i hovedauditoriet hvor klinikkforsøk på kroniske ryggmargsskader var i fokus. Amerikanske forskere med over 10 universiteter, sykehus og rehabiliteringssinstitusjoner ønsker nå å starte en multisenterstudie med klinikkforsøk på mennesker i kronisk fase av ryggmargsskade. Disse sentrene ønsker å starte forsøk med UCBMC (navlestrengblod mononukleære celler) og litium behandlinger i kliniske forsøk på personer i kronisk fase av ryggmargsskade. Laboratoriestudiene har så langt vist at slik behandling i dyreforsøk kan stimulere nevrotrofiner for ny regenerering, akson vekst, av skadet ryggmarg. En ønsker da å overføre disse laboratoriestudiene til klinikkene for å starte studier på mennesker.

Amerikanerne med involverte sentre har nå etablert et SCINetUSA med formål å starte klinikkforsøk på mennesker med ryggmargsskade. Det er nedsatt en protokollkomité som skal arbeide frem endelig dokumentasjon, som en ønsker å sende til FDA (Food and Drug Administration, Amerikanske helsemyndigheter) for godkjenning i 2010.

Lovende terapier for ryggmargsskade

Amerikanerne sier: Det siste tiåret med forskning har vist at ryggmargens aksoner (nervefibre) kan regenerere hvis gitt en bane å vokse, en vedvarende kilde til vekstfaktorer, og blokering av veksthemmere som er til stede i ryggmargen. Derfor må aksonene overvinne tre hindringer for fornyelse: et skade område som er ugjestmildt for aksoner, mangel på vekstfaktorer, og veksthemmere i den omkringliggende ryggmarg.

Mange laboratorier har vist at transplanterte celler migrerer til skadeområdet og kan etablere en bro over hvor aksoner kan vokse. Fordi aksoner vokser bare omtrent en millimeter i døgnet, lik omtrent hastigheten som håret vokser, er en vedvarende kilde til vekstfaktorer nødvendig. I tillegg inneholder ryggmargen to faktorer som hemmer akson vekst: den ene er et myelinbasert molekyl kalt Nogo og et ekstracellulær matrix protein kalt

chondrotin-6-sulfateproteoglycan (CSPG).

På grunn av disse hindringene, er behandlingsmetoder for kronisk ryggmargsskade kombinasjons terapier nødvendig for å adressere disse problemene. I dag finner laboratorier ulike tilnærminger som synes å være vellykket i dyremodeller. Dermed har tiden kommet for å teste disse terapiene for sikkerhet og flytte dem til kliniske studier på mennesker.

Amerikanerne har UCBMC og litium som en del av terapiene de ønsker å prøve ut i disse - først i verden - klinikkforsøk på mennesker med ryggmargsskade, men en oppfordrer de involverte sentrene til å foreslå også andre terapier fra laboratoriene som en kan overføre til klinikkene med studier på mennesker. Les mer om de foreslåtte klinikkforsøk i tekstboksene på de neste sidene.

Norsk samarbeid med USA

I forbindelse med ISCoS kongressen var også overlege Thomas Glott fra Sunnaas sykehus HF tilstede. Og i forbindelse med de interessante og viktige foredrag for planlagte klinikkforsøk i USA tok overlege Thomas Glott og undertegnede kontakt med den amerikanske professor for drøftelser. En fant da dette såpass interessant at en startet diskusjoner om Norge skulle bli med på dette samarbeidet med

amerikanerne og bli en del av disse multisenterstudiene. Den amerikanske professor var meget positiv til dette og begrunnet dette med at Norge har alle forutsetninger for å utføre slike forsøk, det ble nevnt; meget god moral og høyt faglig nivå hos norske forskere, meget høy faglig kvalitet og kompetanse hos norske klinikere, gode rehabiliteringsinstitusjoner hvor en følger opp ryggmargsskadede over tid samt at Norge har enestående god økonomi for å utføre avanserte klinikkforsøk for ryggmargsskader.

Kommunikasjon med de amerikanske miljøer er nå opprettet og en er i dialog for å se på mulighetene for et samarbeid. Sunnaas sykehus HF er positiv til å inngå et slikt samarbeid, og en håper at et slikt samarbeid kan bli landsdekkende hvor de andre spinalenhetene (St. Olavs Hospital i Trondheim og Haukeland Universitetssykehus i Bergen) også kan bli en del av dette nettverket. Dette vil og involvere alle de regionale helseforetakene (RHFene) slik at for eksempel også det finansielle ved studiene kan fordeles. Norge ser på muligheten for å utføre disse kliniske studiene på et antall ryggmargsskadede etter de samme protokoller som de andre sentrene i denne multisenterstudien, men også andre forsøk har i tillegg blitt diskutert for Norges del.

Møte i Oslo

6. november 2009 var det også et møte i Oslo med overlege Thomas Glott fra Sunnaas sykehus HF, professor Joel Glover fra Institutt for medisinske basalfag UiO (professor Joel Glover er også direktør for det nye Nasjonale Norske Stamcellesenteret)



Professor Wise Young M.D., Ph.D. fra Rutgers Universitetet, Cell Biology & Neuroscience. Direktør W M Keck Center for Collaborative Neuroscience, New Jersey, USA og overlege Thomas Glott fra Sunnaas sykehus HF på ISCoS kongressen i Firenze, Italia.

og leder av LARS, Leif Arild Fjellheim. En diskuterte her videre mulighetene for Norge for et slikt samarbeid hvor en konkluderte med at dette var positivt, men at et nytt og større møte ønskes. Nytt møte ble avtalt for 16. desember 2009 i Oslo hvor også andre professorer, nevrokirurger og klinikere fra Norge vil delta for videre diskusjoner. Etter dette møtet vil ny kontakt bli tatt med de involverte i nettverket i USA, hvorpå amerikanerne allerede har sagt at de ønsker å komme til Norge for videre diskusjoner, slik at det nå ser ut som om amerikanerne kan komme til Norge tidlig på nyåret 2010 for videre diskusjoner.

Vi vil følge dette opp videre i Patetra ettersom ny informasjon er klar. En tror at disse forsøk ikke

bare er gode forsøk for frembringelse av terapier, men at slike samarbeider også vil løfte og sette positivt fokus på hele ryggmargsskademiljøet i Norge for alle involverte parter, slik som forskningsmiljøene, rehabiliteringsinstitusjonene, sykehus involvert og LARS som organisasjon. Vi tror det vil komme mye spennende ut av et slikt større samarbeid med de beste ryggmargsskademiljøer i USA. Mye arbeid kreves for å se på dette og mye dokumentasjon må etableres før Norge eventuelt kan ta del i disse studier, så det ligger nok noe frem i tid, men ønsket om at Norge bør delta i disse studier er klart tilstede.

Se de neste to sider for mer informasjon.



Hvorfor nevlestreng blod og litium?

Navlestrengblod. Flere uavhengige laboratorier har rapportert at menneske navlestrengblod (UCB) celler er fordelaktig for ryggmargsskade. I 2004 gav Saporta, et al. cellene intravenøst til rotter etter ryggmargsskade. Andre forskere transplanterte så cellene direkte til ryggmargen. Li, et al. transplanterte CD34+ cellene i hemisected rotters ryggmargsskader. I 2005 Kuh, et al. transplanterte UCB celler i contused ryggmargsskader og fant ut at cellene overlevde bare 3-4 uker uten immunsuppresjon. De oppdaget også at kombinasjonen av de transplanterte cellene og hjernederivert nevroτροφisk faktor (BDNF) forbedret gjennervervelse av gangfunksjon. I 2006 Nishio, et al. bekreftet at mononukleære celler transplantert i contused rotters ryggmarg overlevde 3-4 uker, reduserte vevsskader, og økte gjennervervelse. I 2007 Dasari, et al. transplantert UCB celler til contused rotters ryggmarg og fant øket gangfunksjon gjennervervelse og til og med remyelinering.

Litium. I 2004 Yick, et al. oppdaget at litium chloride forsterker regenerasjon-fremme effekten av chondroitinase ABC på rubrospinale nerveceller i ryggmargsskader. I 2006, Su, et al. rapporterte litium øker spredningen og nevronal differensiering av nevrone progenitor celler i voksen ryggmarg. I 2008, Dill, et al. fant at litiumindusert corticospinal og serotonerge fremmer aksonal vekst og gjennervervelse av gangfunksjon i rotter med transected thorakale ryggmargsskader. Fornai, et al. rapporterte at litium bemerkel-

sesverdig forsinket progresjon av amyotrophic lateral sklerose (ALS) symptomer hos mus og mennesker. Rutgers Universitetet fant ut at litium stimulerer navlestrengblod celler til spredning og å produsere nevrotrofiner som stimulerer ryggmargens regenerasjon, dvs. nervevekstfaktor (NGF), neurotrofin-3 (NT-3), og glia-derivert nevroτροφisk faktor (GDNF).

Dermed tyder dyrestudier på at navlestrengblod mononukleære celler sammen og litiumbehandling alene kan forbedre funksjonen i dyr etter ryggmargsskade. Vi har funnet at litium stimulerer mononukleære celler fra navlestrengblod til å vokse og produsere nevrotrofiner, vekstfaktorer som stimulerer regenerering i ryggmargen. Derfor foreslår vi at kombinasjonen av de to behandlingene vil forbedre funksjon hos personer med ryggmargsskade.

De foreslåtte kliniske studier skal teste om det er mulig å gjennomføre, sikkert og effektivt hos den enkelte, forsøk med kombinasjonsterapier på personer med kroniske ryggmargsskader.

For referanser, se:

www.scinetusa.org

Spinal Cord Injury Network USA (SCINetUSA)

The Spinal Cord Injury Network USA (SCINetUSA) lanserte sin første forsker workshop 17. mars 2009 ved University Medical Center i Brackenridge i Austin, Texas. Målet med nettverket er å teste lovende behandlinger for å gjenopprette funksjon hos personer med kroniske ryggmargsskade i USA. Som en del av møtet i Austin holdt Brackenridge og Long Star Paralysis Foundation et "åpent hus program" for kliniske studier som ble besøkt av over 200 personer. På Austin møtet ble den første SCINetUSA kliniske studien foreslått og diskutert.

I april 2009 dro femten nevrokirurger og ledere av rehabiliteringsinstitusjoner i USA som tjener som en protokollkomité til Kina for å observere celletransplantasjon prosedyrer og for å observere det intense gangfunksjonsprogrammet i Kunming. På dette møtet begynte deltakerne en serie diskusjoner for å utvikle et konsensus for de beste rehabiliteringsprogram for deltakere som vil motta regenerativ behandling.

I juli 2009 møtte gruppen på W. M. Keck Center for Collaborative Neuroscience for å fortsette arbeidet med rehabiliteringsprotokollen. På dette møtet avholdt gruppen også et spesielt "åpent hus program" for kliniske studier for personer med ryggmargsskader og deres familier.

SCINetUSA vil gjennomføre de første kliniske studier i USA på mennesker med kroniske ryggmargsskader. Prosjektets startdato er januar 2010.

www.scinetusa.org

KLINIKKFORSØK PÅ RYGGMARGSSKADER

SCINetUSA Klinikkforsøk

SCINetUSA foreslår en rekke kliniske studier i USA, inkludert en fase 2 klinikkforsøk studie for å vurdere sikkerhet, gjennomførbarhet, og mulig effekt av navlestrengblod mononukleære celler og litium, og en fase 3 for å teste effekten av denne kombinasjonsterapi hos personer med kronisk ryggmargsskade. Flere institusjoner har meldt sin interesse for å delta i forsøk, mange av dem er representert i protokollkomiteen. Disse omfatter blant andre Brackenridge Hospital i Austin, Mt. Sinai Hospital i New York, Long Island Jewish Hospital i New York, Wayne State i Detroit, University of Medicine and Dentistry of New Jersey (UMDNJ) i New Jersey og Shriners Hospital for Children i Philadelphia.

På det nåværende tidspunkt har SCINetUSA foreslått at hvert klinisk studiesenter studerer fire behandlingsgrupper: litium, UCBMC celle transplantasjoner, eller UCBMC celler med en 6-ukers behandling av litium. Alle grupper vil gjennomgå seks ukers intensiv poliklinisk rehabiliterende trening med hovedvekt på gangfunksjon. Etter seks uker, avhengig av fremgang og dyktighet, kan de fortsette sin trening på rehabiliteringssentrene eller hjemme.

Den foreslåtte fase 3 klinikkforsøk protokoll vil fokusere på deltakere med ASIA A (komplett) traumatiske skader som er kronisk, det vil si skadet over ett år, med seks måneders stabil nevrologisk funksjon. Ytterligere

kriterier inkluderer vertebra nivåer C5 til T10 og alder 18-65. Separate fase 2 studier er planlagt for barn 8-17 år og voksne i alderen 65-80. På begynnelsen i observerende fase, vil deltakerne i studien bli vurdert og fulgt i 6 måneder. I løpet av denne tiden vil deltakerne bli oppmuntret til å stå for økende lengde i tid til de er i stand til å stå en time om dagen.

Selv om de opprinnelige planene skulle begynne med en fase 3 studie i USA, er diskusjoner nå i gang med University Medical Center i Brackenridge for å gjennomføre en fase 2 studie der. Denne studien vil teste økende doser av celle transplantasjoner, metylprednisolon, og litium terapi for å etablere sikkerhet og gjennomførbarhet og mulig effekt av behandlingen.

www.scinetusa.org

Noen av de amerikanske sentrene som ønsker å samarbeide i multisenterstudien for klinikkforsøk på kroniske ryggmargsskader:

- Kessler Institute for Rehabilitation, West Orange, New Jersey, USA
- Mt. Sinai Medical Center, New York City, USA
- North Shore-Long Island Jewish Health System, Great Neck, New York, USA
- Shepherd Center, Atlanta, Georgia, USA
- Shriners Hospital for Children, Philadelphia, USA
- University Medical Center at Brackenridge, Austin, Texas, USA
- University of Colorado, Denver, Colorado, USA
- University Hospital, Newark, New Jersey, USA
- Wayne State University, Detroit, Michigan, USA

www.scinetusa.org



Mer informasjon vil komme i de neste utgavene av Patetra.

Nytt stamcellesenter åpnet fredag 27. november

Forskningsrådet

Stamcellebasert forskning og behandling for en rekke alvorlige og kroniske sykdommer får et solid løft med det nye senteret for stamcelleforskning, som blir offisielt åpnet i dag.



Helse- og omsorgsminister Anne-Grete Strøm-Erichsen. Foto: Scanpix/Statsministerens kontor.

–Stamcelleforskning er viktig, og på mange områder er det fram-tida innenfor medisinsk forskning. Stamcellene har potensial til å kunne brukes i behandling av mange sykdommer eller skader som kreft, diabetes, multippel sklerose, Parkinson-sykdom, HIV/AIDS, osteoporose, eller ryggmargsskade, sier helse- og omsorgsminister Anne-Grete Strøm-Erichsen.

Et felt i rivende utvikling

Stamcelleforskning er et felt i rivende utvikling internasjonalt, og har vært et satsingsområde i Norge siden 2002.

- Det nasjonale senteret vil styrke stamcelleforskningen, og på sikt bringe den stamcellebaserte behandlingen for en rekke alvorlige og kroniske sykdommer på høyden med det som tilbys i andre land, sier professor Joel Glover, ved Institutt for medisinske basalfag ved Universitetet i Oslo, som leder det nye senteret. Det er Norges forskningsråd som har hatt ansvaret for å etablere senteret.

Effektiv medisinsk behandling

I kjølvannet av endringen av bioteknologiloven, der det blant annet ble lov å forske på overtallige befruktede egg, bestemte regjeringen i statsbudsjettet for 2007-2008 at det skulle etableres et nasjonalt senter for stamcelleforskning i Helse Sør Øst. Ved det nye senteret vil norske forskere for alvor begynne å forske på humane embryonale stamceller.

Stamcelleforskningssenteret skal ha fokus på prosjekter som kommer pasientene til gode, og et viktig mål for senteret er å bevise at stamceller er effektive i medisinsk behandling.

Helseministeren peker på at Norge ligger langt fremme i forskning på kreftstamceller og stamceller fra benmarg, bindevev og hjernen.

Forsker nær pasienten

Forskningssenteret, som formelt sett er en del av Oslo Universitetssykehus, holder til i Universitetet i Oslos lokaler i Domus Medica, vegg i vegg med Rikshospitalet.

- Det bringer grunnforskerne i tett kontakt med klinikken. Resultatene av denne forskningen vil komme pasientene til gode, sier Strøm-Erichsen.

Forskningsrådet finansierer senteret med 28 millioner kroner over fem år. I perioden 2002 - 2013 er det bevilget om lag 170 millioner kroner til stamcelleforskningen via Forskningsrådets Program for stamcelleforskning. I tillegg finansierer Forskningsrådet stamcelleforskning gjennom en rekke andre programmer og satsinger.

Dette er viktig og gledelig -bioteknologi og stamcelleforskning er kommet for å bli og da er det viktig at Norge som ønsker å bli sett på som et land som satser på utdanning og forskning får et Nasjonalt senter for stamcelleforskning. Det er og viktig at nok bevilgede økonomiske midler følger med slik at forskerne ved senteret blant annet kan ta del i internasjonale samarbeidsprosjekt. -For mulige behandlinger for ryggmargsskader og andre nevrologiske skader og sykdommer mener mange at løsninger kan ligge i bioteknologien og stamcelleforskningen. Dette kan vi se de første spirer av fra USA hvor slik forskning nå begynner å bli overført til kliniske studier på mennesker, blant annet for ryggmargsskader.

Leif A. Fjellheim

Tromsø - Dagskonferanse

Landsforeningen for Ryggmargsskade (LARS) hadde i september gleden av å invitere medlemmer, pårørende, assistenter og andre i Nord-Norge til en lærerik og hyggelig dagskonferanse i Tromsø, på Clarion Hotel Bryggen. *Tekst og bilder: Ole Arne Sætervik.*

26. september hadde LARS sitt første arrangement i historien i den nordlige delen av vårt langstrakte land, nærmere bestemt Tromsø. Det var med stor spenning undertegnede skulle så langt nord, fra før har jeg vært så langt nord som Namsos.

Alle vi tre fra hovedstyret ankom Tromsø på fredag, da det er få fly som går på lørdag. Det var en kort taxitur fra flyplassen til sentrum, så slik er Tromsø en grei konferanseby med mange hoteller. Vi hadde lagt konferansen til Clarion Hotel Bryggen, som ligger ved kaikanten i sentrum av Tromsø. Hotellet har 4 HC-rom som fungerte greit, et minus var at HC-toalettet ved konferansesalen var i ustand når vi var der. Dette ble løst ved at de som var på konferanse fikk benytte HC-toalettet til Hotel With, rett over på andre siden av gaten.

Eilin Reinaas var møteleder, og fortalte de fremmøtte hva vi i LARS arbeider med for tiden, og om muligheten for å starte et lokallag i Nord-Norge.

Vi var så heldige å få Thomas Sjøberg, som er overlege ved Plas-

tikkirugisk avdeling på Universitetssjukehuset (UNN) i Tromsø, og har trykksår som spesialfelt. Han fortalte om årsakene til at de oppstår og de ulike behandlingsmetodene som benyttes i dag. Felles for alle var at de var tidkrevende og at det aller beste var å forebygge. Jeg skal ikke komme inn på alle de forskjellige behandlingsformene her, men i Patetra Nr:1/2008 hadde vi en reportasje fra Bergen ang trykksår. Se også Norsk interessefaggruppe for sårheling sin hjemmeside: www.nifs-saar.no

Etter lunsj, holdt fysioterapeut Anu Mirjam Piira fra Nord-Norges Kurbad foredrag om prosjektet LOKOMAT, og hvem som kan være med i forskningsprosjektet deres. Anita Lervik fra Tromsprodukt AS orienterte oss om hvilke typer bistand de kunne yte for å hjelpe oss ut i arbeidslivet etter skader og sykdommer. Så avrundet Eilin Reinaas konferansen med å fortelle om hvordan vi kan bruke den nye diskriminerings- og tilgjengelighetsloven.

Etter konferansen ble noen av deltagerne med oss på middag og sosialt samvær på byen. Vi



Foredrag: Trykksår - forebygging og behandling etter ryggmargsskade. Ved Overlege Thomas Sjøberg, fra Universitetssykehuset Nord Norge.

mener dette var en god start for LARS-aktivitet i Nord-Norge, da vi fikk knyttet kontakt både med og mellom medlemmer, tillitsvalgte i NHF lokallag og fagpersoner i regionen. Vi har planer om å ha en konferanse i Nord-Norge neste år også, for å sikre våre medlemmer også i denne regionen et godt tilbud om faglige konferanser og likemannshjelp. Vi håper å se flere deltagere og at vi får mange innspill til hvilke tema som ønskes formidlet. ●

Genoptræning af gangfunktion

I marts 2009 blev Ulla Vig Nissen ansat på Klinik for Rygmarvsskader på Hornbæk i en forskningsstilling. Her skal hun være med til at stimulere forskningen ved klinikken med fokus på genoptræning af gangbevægelser hos patienter med en inkomplet rygmarvsskade.

Tekst: Birgitte Bjørkman, redaktør på det danske magasin RYK!
Artikkelen er gjengitt i Patetra med tillatelse fra RYK!

- Det er min drømmestilling! Udtalelsen kommer fra dr. phil. Ulla Vig Nissen, der i foråret blev ansat i en femårig forskningsstilling som post doc. ved Klinik for Rygmarvsskader i Hornbæk. Her skal hun være med til at forske i - og udvikle - rehabiliteringsmetoder med henblik på generhvervelse af gangfunktion hos patienter med inkomplette rygmarvsskader.

Det er drømmen om at bruge sin faglige grundviden i en tæt kontakt med de mennesker, hendes forskning retter sig mod, og hun glæder sig allerede til sin første patient, når projektet forhåbentlig inden sommeren 2010 bliver skudt i gang.

- Jeg er nok blevet lidt miljøskadet. Da jeg var barn, blev jeg slæbt med på Rehab messer sammen med min mor, der er ergoterapeut. Jeg drønedede rundt i kørestole og mødte mange mennesker med handicap. Jeg var i mange år sikker på, at jeg skulle blive kemiingeniør og udvikle fancy kørestole, fortæller Ulla med et smil.

Specialestudie i Oslo

Kemistudiet på DTU blev dog droppet til fordel for biologistudiet, som Ulla kastede sig over bl.a. på baggrund af en rejse til Australien, hvor hun havde mødt nogle marinebiologer. Det var også lidt af et sammentræf, at hendes speciale på biologistu-

diet blev skrevet på Universitet i Oslo, og ikke mindst, at det kom til at handle om rygmarvsnerver. En bekendt til hendes daværende norske kærestes familie var ansat som professor ved universitetet og fokuserede i sit laboratorium på rygmarvsnerver og dermed også fremtidsperspektivet for at rygmarvsskadede kan generhverve gangfunktionen. Her fik hun tilbudt at gennemføre sit specialestudie.

- Så var jeg solgt! Det forenede jo mit studie med en stor interesse for at gøre en forskel for mennesker med handicap, og netop rygmarvsskadede havde på en eller anden måde fået en særlig plads i mit univers gennem min opvækst, så det kunne ikke være mere motiverende.

Ph.d. om nervenetværk i rygmarven

Specialet blev senere anledning til den unge forskers ph.d. afhandling, som hun forsvarede i Oslo i 2006. Her beskrev hun nervenetværket i rygmarven, der er med til at styre gangfunktionen. Afhandlingen, der havde sin begyndelse og afslutning hos professor Joel Glover i Oslo, blev dog primært udført i afdelingen for neurovidenskab på Karolinska Institutet i Stockholm hos professor dr.med. Ole Kiehn.

- Det, der i første omgang skulle have været et etårigt udvekslingsophold, endte med at blive

til tre lærerige og udfordrende år, bl.a. fordi forholdet til min norske kæreste ikke klarede distancen/afstanden, fortæller Ulla og fortsætter:

- Miljøet i og omkring Ole Kiehns laboratorium var og er fantastisk. Jeg var utrolig glad for min tid der, hvor jeg lærte en masse og knyttede gode kollegiale venskaber. Igennem de tre år sad jeg bl.a. og kiggede ned i et mikroskop for at studere nerveceller i rygmarven hos rotter, mus og skildpadder.

Afhandlingen har bl.a. bidraget til at kortlægge det netværk af nerveceller i rygmarven, der producerer gangbevægelser. Det er da også ønsket, at hendes forskning kan være med til at danne udgangspunkt for udvikling af nye behandlingsmetoder og midler til begrænsning af følgerne af rygmarvsskader.

- Når vi ved tilstrækkeligt og kender detaljerne om det netværk i rygmarven, som danner vores gangbevægelser, vil det øge muligheden for at gå ind og reparere det, fortæller Ulla med et stort engagement og fortsætter:

- Der er stadig lang vej, men allerede nu kan man stimulere bevægelser elektronisk. I USA er der for eksempel forskningsgrupper, som arbejder på, hvordan man ved hjælp af en indopereret chip kan hjælpe mennesker med lammelse til at rejse sig fra kørestolen.

Drømmestillingen

Tilbage til drømmestillingen på Hornbæk, hvor Ulla siden ansættelsen i marts har brugt tiden på at søge midler til det, der skal danne ramme om hendes forskning i de næste fem år.

- Lige nu søger jeg penge til udstyr, og det er i særdeleshed gangbåndstræning og gerne Lokomaten (en gangrobot), der har projektets interesse.

Lokomaten er et vægtbærende træningsredskab baseret på robotteknologi, hvor patienten fikseret af kropsnære robotarme kan gangtræne på gangbånd med mere eller mindre vægt og hastighed. På Paraplegifunktionen i Viborg har de netop fået bevilget en sådan.

- Jeg håber, jeg kan starte gangtræningsprojektet til sommer næste år, fortæller Ulla Vig Nissen og påpeger, at projektet skal supplere den almindelige fysioterapeutiske træning.

I projektet indgår desuden en lang række målemetoder og kliniske test, herunder rygmarscanning og transkraniel magnetstimulation (TMS). Sidstnævnte er en målemetode, hvor man ved magnetisk stimulering i hjernen og ned til musklerne i underbenet kan aflæse kvaliteten af forbindelsen fra hjerne ned gennem rygmarsken og ud til musklen.

- Dermed kan vi måle effekten af gangbåndstræningen, fortæller Ulla, der gerne ønskede, at menneskets gangcenter var som kattes.

- Det fantastiske ved katte er, at deres gangcenter er mere automatiseret. Sæt en kat med komplet rygmarsskade på et gangbånd, og den begynder at flytte bagbenene ved hjælp af gangcentret pr. automatik.

Men selv om man må skrue ned for forventningerne til menneskets gangcenter, er det Ullas håb, at en intensiv gangtræning hos inkomplette nyskadede vil stimulere nervecellerne i gangcenteret til øget aktivitet.

I mellemtiden udnytter den nyansatte doktor ventetiden med involvering i mindre projekter på Hornbæk, bl.a. om spasticitet og håndfunktion.

- Det bliver jeg jo kun klogere af, slutter Ulla Vig Nissen og tilføjer med et smil:

- Jeg ved også i dag, at gangfunktion ikke er på rygmarsskadedes liste number one. Men det er mit håb, at jeg kan være med til at udvikle en rehabiliteringsmetode, så vi kan få gangfunktionen så god som mulig hos så mange som muligt. Og måske vil projektet vise, at gangstimulering har en positiv bieffekt på blære- og tarmfunktionen hos rygmarsskadede, hvem ved? ●



Det er Ulla Vig Nissens håb, at en intensiv gangtræning hos inkomplette nyskadede vil stimulere nervecellerne i gangcentret til øget aktivitet.

Dr. Phil., Ulla Vig Nissen forsvarede sin afhandling "Spinal Cord Interneurons – developmental and anatomical characterization" i juni 2006 på Oslo Universitet.

Ph.d. afhandling

Grundforskningen i Dr. Phil., Ulla Vig Nissens doktorafhandling belyser de anatomiske forbindelser og fysiologiske egenskaber af nerveceller i rygmarsken, som danner bevægelsesmønstrene for gang. Afhandlingen belyser desuden de samme celletypers udvikling under nervesystemets dannelse ved undersøgelser af rotte- og musefostre på forskellige tidspunkter i fosterudviklingen. Disse resultater bidrager yderligere til den overordnede forståelse af, hvordan et nervenetværk dannes og hvordan det fungerer, når det er færdigudviklet. Afslutningsvis viser hun i samarbejde med forskere fra Stockholm og München, at genet, EphA4 (der er en slags stifinder for nervetråde) i en konstant aktiv form ikke selv er i stand til at rette op på den gangdefekt, som en total mangel på genet medfører. Mus, hvor dette gen er fjernet, hopper som kænguruer med bagbenene. De mus, hvor genet konstant er aktivt, ser ved første øjekast ud til at bevæge sig normalt, men en nærmere, elektrofysiologisk undersøgelse af det underliggende nervenetværk viser, at netværket faktisk ikke er normalt. Afhandlingen konkluderer, at der skal flere studier til for at beskrive den genetiske baggrund for dannelsen af gang-nervenetværket. Det er Ulla Vig Nissens håb, at denne forskning får banebrydende konsekvenser for fremtidens rygmarsskadede.

Vellykket motivasjonskveld



LARS Trøndelag arrangerte 9. september motivasjonskveld for medlemmer og andre interesserte. Tross landskamp i fotball samme kveld kom flere enn 50 stykker for å høre på Nils Arne Eggen sine erfaringer og betraktninger. Hvordan bli god og gjennom det gjøre sine omgivelser gode - Nils Arne har sine postulat for samhandling på fotballbanen, og som også kan brukes på andre områder i livet.

En vellykket kveld som motiverer oss til innsats som ryggmargsskadde, både privat og for LARS.

Steinar Mikalsen
Leder LARS Trøndelag

Bilde:
Steinar Mikalsen overrekker Nils Arne Eggen en takk for god motivasjon.



Design et
kateter til meg
som gir meg
bedre kontroll

Paul 26, kateterbruker

Et kateter som gir deg bedre kontroll



Ny fastere del gjør **SpeediCath** Control enkelt og raskt i bruk ■ Enklere å styre ■ Bedre kontroll ■ Non touch funksjon

Det å ha et kateter som gir bedre bedre kontroll og forenkler tømning av blæren, gir deg mer frihet i hverdagen. SpeediCath Control er enkelt og raskt i bruk. Den fastere delen av katetret gir bedre kontroll ved innføring og er enklere å styre. SpeediCath Control er klar til bruk hvor som helst og når som helst.

For mer informasjon om **SpeediCath Control**, se våre nettsider
www.control.speedicath.com eller ring oss på telefon 22 57 50 00

SpeediCath



Cauda Equina seminar på Avdeling for spinalskader, St. Olavs Hospital

Av Elin Helene Granbo, Spesialsykepleier i psykisk helsearbeid, St. Olavs Hospital.

Etter ønske fra tidligere pasienter med diagnosen cauda equina-syndrom, arrangerte avdelingen et tre dagers seminar for kvinner i september 2009. Hensikten med seminaret var å gi kvinnene mulighet til å møte hverandre for erfaringsutveksling og å opprette kontakter med andre i samme situasjon. Temaundervisning og samtaler med helsepersonell stod også sentralt.

Cauda equina

Nedre del av ryggmargen (conus) ender ved eller litt nedenfor første endevirvel (L1). Det betyr at de nederste spinalnervene forløper rett nedover fra conus-området til de parvis forsvinner ut mellom de lavereliggende ryggvirvlene (L2, L3, L5, S1, S2 og S3). Denne samlingen av nerver minner om halen til en hest. Den har derfor fått navnet "cauda equina" (hestehale på latin).

Årsaker til en cauda equina skade kan være prolaps, traume, svulst, infeksjon eller at det er medfødt.

Symptomer:

- Smerter
- Nedsatt kraft
- Nedsatt følesans (spesielt i og rundt endetarmsåpning og kjønnsorganer (ridebukseanestesi))
- Tap av kontroll over urinblæren
- Tap av tarmfunksjon
- Nedsatt seksuell funksjon

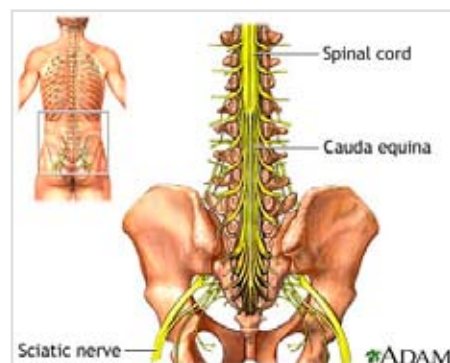
Tema under seminaret:

- Hvordan opprette selvhjelpsgrupper

- Hva betyr det, å ha god helse?
- Et godt liv med en vanskelig kropp
- Rettigheter, jobb og utdanning.
- Cauda equina syndromet
- Når tarm og blære ikke lystre
- Seksualitet og samliv
- Trening og aktivitet
- Tilbud om individuelle samtaler

Ved gjennomgang av vårt diagnosemateriale fra de siste 10 år, fant vi en svært liten gruppe. Fra innlagte pasienter har vi hørt at det å være "alene i verden" om å ha denne diagnosen vanskeliggjør hverdagen deres og påvirker andres forståelse av problemene. Seksualitet kan være et vanskelig tema å snakke om. Å miste kontroll over urinveier og tarmfunksjon er ikke enkelt å formidle til andre. Isolasjon blir lett resultatet. På bakgrunn av dette laget vi et tre dagers seminar der i alt seks kvinner takket ja til å delta. Alle med ulike historier i tid og erfaringer.

Enkelte med dette syndromet forteller at det var tilfeldig at de ble henvist til vår avdeling fordi legen de var i kontakt med hadde erfaring fra vår avdeling fra tidligere. Det er derfor grunn til å anta at det finnes mørketall der ute. Våre seminardeltakere fikk nå mulighet til å møtes i et felles forum hvor de kunne utveksle erfaringer. De har også planer framover om å gjøre cauda equina-syndromet bedre kjent utenfor sykehusets vegger.



Referanser/nettsider

- Norsk elektronisk legehåndbok.
- Low Back Pain: Approach to Imaging and Diagnosis
- Jacques Jumper, MD, University of California-San Francisco
- Nasjonale kliniske retningslinjer korsryggssmerter, sosial helsedirektoratet.
- Tidsskriftet fra legeforeningen, cauda equina syndrom, 2003.
- www.caudaequina.org
- www.oldcity.org.uk
- www.cauda.nl

Stor takk til deltakerne som delte sine historier med oss.

Avdeling for spinalskader
St. Olavs Hospital

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

Flott jenteseminar



Tekst: Anne-Margrethe Nyhus.

Foto: Lena Brenden (Coloplast) og Anne-Margrethe Nyhus.

I midten av oktober gikk årets jenteseminar av stabelen på Hotell 33 i Oslo. For to år siden var tema farge og stil, denne gangen var det kvinnelighet, selvilde og seksualitet som sto i fokus. Promex Nord og Coloplast arrangerte seminaret. For Merete Klæth i Promex Nord har jenteseminarene vært og er et lite hjertebarn. Hun dro i gang de første samlingene for flere år siden og har vært primus motor de siste årene sammen med Marlene Krokeide fra Coloplast.

Uten mat og drikke...

...duger heltinnene ikke! Den mest negative kritikken, hvis man kan kalle det det, etter forrige jenteseminar var at det ikke var overnatting. Arrangørene tok kritikken til etterretning og denne gangen møttes vi fredag kveld til mat og sosialt samvær. Det var et meget klokt valg. Maten var det ingen ting å si på, tapas sto på menyen. Her var det bare å velge og vrake.

Senere på kvelden trakk vi opp i baren. Her var det flott utsikt over en by som badet i lys fra flere tusen lyspunkt. Undertegnede hadde kjøreskinner i bilen og de kom godt med for baren var ikke optimalt tilpasset rullestoler. Der vi satt var det nemlig at stort trinn ned. Praten gikk om alt og ingenting og vi ble litt bedre kjent på en god og uformell måte. Klare til mer alvorlige tema neste dag.

Den kvinnelige seksualiteten

Mette Wallace, spesialist i sexologisk rådgivning og uroterapeut var første foredragsholder. Et for mange, vanskelig tema, litt tabu, noe vi ikke snakker om med andre, men alt blir så mye enklere og ufarlig når det «bringes ut i lyset». Mette klarte å levendegjøre tema på en god, underholdende og lærerik måte. Både gjennom historiske tilbakeblikk på seksualiteten, våre ulike livsfaser og ikke minst før og etter en skade på ryggmargen. Her vanket det gode råd både om seksualitet sammen med en partner og når en er alene.

«Uten kjærlighet og berøring svinner vi hen, og mister grepet på oss selv og våre liv» (Ole Fyrand)

Anette Halvorsen.



Anne-Cathrine Kraby.



Mette Wallace.



Yvonne Dolen, Merete Klæth og Malene Krokeide.



Fertilitet

Overlege Anette Halvorsen fra Spinalenheten ved St. Olavs hospital snakket engasjerende om fertilitet hos kvinner med ryggmargsskade. Hun hadde dessverre litt for liten tid, men det vi fikk del i var for mange nyttig informasjon. Hun brenner for emnet og inviterte alle sammen til å kontakte henne hvis vi ble gravide, hun ville mer enn gjerne følge oss opp!

Utfordringene sitter i hodet
Etter en smakfull lunsj var det brukerkonsulent Yvonne Dolenen og enhetsleder for Lærings- og mestringssenteret Anne-Cathrine Kraby fra Sunnaas sykehus sin tur. De åpnet for dialog, basert på litt faglig stoff og ikke minst alle deltakernes ulike erfaringer. Erfaringer om mestring, følelser, ulike valg og ulike livsfaser. En nyttig stund for mange av oss, enten det var å dele med seg eller bare lytte og ta i mot.

«Man må tro at man er aktør i eget liv. Hvis man tror det erfarer man at det er sant»

Jenteseminalet var flott og skal en tro de umiddelbare tilbakemeldingene også svært vellykket. Det er flere som gleder seg til neste gang det blir noe som er «bare for jenter»! ●

Rehabiliteringsuka på Sunnaas sykehus HF



Brukerkonsulentene Mikkell Gaarder og Per Christian Brunsvik fortalte om sin funksjon på sykehuset for et fullsatt auditorium under årets Åpen dag.

Tekst og bilder: Ingvild Hafstad.

"Sunnaas er ikke noe sykehus, men en ny start på livet! Sunnaas er mitt andre hjem." Slik startet kjelkehockeyspiller og motivator, Atle Haglund sitt foredrag under åpningen av Rehabiliteringsuka 2009 på Sunnaas sykehus HF.

I en godt fullsatt kantine delte Haglund, som har vunnet flere medaljer i Paralympics, av seg sine evner til å se muligheter. Haglunds foredrag var ett av flere svært interessante innslag da Lærings- og mestringssenteret og Informasjonsenheten ved Sunnaas sykehus HF inviterte pasienter og pårørende, brukere og ansatte til Rehabiliteringsuke for fjerde gang på rad.



Kjelkehockeyspiller Atle Haglund åpnet Uka på Sunnaas.

- Litt av målet med Uka er å skape økt oppmerksomhet omkring habilitering og rehabilitering og vår rolle innenfor rehabiliteringsfeltet. Pasienter, pårørende, brukere og alle som ønsker å lære mer om oss og hvordan vi jobber er inviterte, forteller Anne Cathrine Kraby, leder ved Lærings- og

Mestringssenteret og ansvarlig for Rehabiliteringsuka i samarbeid med Informasjonsenheten ved sykehuset.

Brukerutvalget ved sykehuset sto for mandagens program. Blant foredragsholderne var psykolog Vigdis Galtung med innlegget



Administrerende direktør Einar Magnus Strand under åpningen.

"Hvordan påvirke hverdagen på en positiv måte" og avdelingsleder Ingvald Reitan, fysisk aktivitet og helse Oslo Idrettskrets, snakket om tilbudet "Aktiv på dagtid".

Gode eksempler på samhandling

"Er det vi gjør med på å bedre pasientens hverdag? Det er et spørsmål vi ikke må glemme å stille oss selv", sa samhandlingsjef Kirsten Sæther under introduksjonen av Rehabilite-

ringsukas andre dag på Sunnaas sykehus HF.

Flere hadde funnet veien til auditoriet på Nesodden. IS Kongsvinger, SI Otterstad, Helse Fonna, Catosenteret fulgte med via videooverføring. Denne dagen var viet temaet "samhandling". Under tittelen "Gode eksempler på samhandling" viste klinikene og kompetansesentrene eksempler på viktigheten av god samhandling.



Samhandlingsjef Kirsten Sæther åpnet Ukas andre dag, som var viet temaet "samhandling".

Noen av innslagene for dagen var videokonferanse som samhandlingsverktøy i behandling - hvilke gevinster ser pasientene, det lokale hjelpeapparatet og sykehusene? Sunnaas har hatt stor suksess med videooverførte kurs. Erfaringer fra de nye pasientterminalene på Klinikk for ryggmargsskader og multitraumer. Klinikk for nevrologi, vurdering og smerterehabilitering viste til sitt tette samarbeid med NAV og kommune og TRS delte erfaringene sine fra tankesmieprosjektet som er et pilotprosjekt rundt brukermedvirkning.

Vernissasje med pasienter

Tirsdag kveld var det åpning av kunstutstilling med keramikk, malerier og foto laget av tidligere pasienter ved sykehuset. Kunstundervisning er en del av pasienttilbudet ved Sunnaas sykehus HF. Ellen Frøysa er kunstansvarlig. Hun er selv kunstner, og er ansatt 60 prosent på sykehuset. Sammen med ergoterapeutene finner hun frem til hvilke pasienter dette tilbudet kan passe for. Målet er å hjelpe pasienten finne fram i egen kreativitet. Opplevelsen av kunstnerisk aktivitet bidrar til å trekke oppmerksomheten bort fra smerter og problemer. Mestringsfølelsen gir økt selvfølelse og mot til å prøve seg også på andre arenaer.

Spennende og Innholdsrikt

Onsdag var det duket for spennende seminar for ansatte på dagtid og tilsvarende seminar på kveldstid for pasienter og brukerorganisasjoner. Fysioterapeut og helsepedagog, Anna-Carin Lagerström, fra Spinalis Hälso-navigator Stockholm kom for å snakke om hvordan jobbe med kost og vektproblem. Senere snakket en representant fra Bar-





ne- ungdom og familiedirektoratet om familiearbeid og tilbudet ved familiekontorene.

- Dette var en morsom dag både for pasienter og ansatte og vi fikk mange gode tilbakemeldinger. Familiearbeid er viktig for oss. Foretaket skal ha familiefokus i rehabilitering, og direktoratet gir tyngde til temaet, sier Anne Cathrine Kraby.

Kvelden ble avsluttet med filmvisning. "Dykkerklokken og sommerfuglen" handler om det nevrologiske syndromet "Locked-in syndrom", et hjernestammeinfarkt som setter deg ut av stand til å røre deg eller snakke - men likevel har du fremdeles alle øvre kortikale symptom i behold. Filmen er en tankevekker for alle.

Åpen dag

Over 100 deltakere var påmeldt til denne dagen i året da sykehuset åpner dørene for omverdenen. På programmet sto blant annet omvisning rundt på huset samt møte med ansatte og en presentasjon av foretaket.

- Bakgrunnen for dagen er henvendelser fra folk som ønsker å besøke sykehuset, alt fra privatpersoner til grupper i profesjonell sammenheng. Det er vanskelig å imøtekomme alle disse ønskene, derfor samler vi henvendelsene og åpner dørene denne dagen for alle som ønsker å møte oss og se sykehuset "fra innsiden", forteller Kraby. Ekstra populært var innslaget fra brukerkonsulentene på sykehuset, som delte av egne erfaringer. Brukerkonsulent Per Christian Brunsvik og Mikkel Gaarder er begge rullestolbrukere og jobber på Klinikk for ryggmargsskader og multrittraumer (RMM).



Bilder fra kunstutstillingen.

Utstilling av kunst laget av pasienter fra Sunnaas sykehus HF.



Kreative dager

Torsdag og fredag arrangerte Enhet for aktivitet, kultur, idrett og miljø (AKIM) i samarbeid med klinikkene aktivitetsdag for pasientene.

På programmet var blant annet natursti, fargeeksperimentering på fotopapir, steking av pinnebrød i Sunnaaslavvoen, lasergeværskyting, teppecurling og vaffelsteking.

- Vi kan se tilbake på en spennende og innholdsrik uke. Vi er svært fornøyd med deltakelsen og gleder oss til neste år! sier Anne Cathrine Kraby. ◆



Pinnebrødsteking.



Aktivitetsdagen for pasientene hadde også flere kreative poster på programmet i år. Her eksperimenteres det på fotopapir.



Lasergeværskyting.



Rehabiliteringsuka på St. Olavs Hospital

Artig rehab i Trondheim

Av Terje Roel.

I forbindelse med rehabiliteringsuka tidligere i høst, arrangerte avdeling for ryggmargsskadde ved St. Olavs Hospital en aktivtetsdag for pasienter, pårørende, tidligere pasienter, ansatte og hjelpemiddelleverandører.

Målet var å skape en dag med et annerledes og morsomt innhold, men likevel i mestringens tegn. Tittelen på dagen var betegnende nok "Artig-rehabdag".

For at flest mulig skulle kunne delta, startet dagen med en

turnering i lavterskelaktiviteten Boccia. En skulle tro at tetraene stilte med handicap her, men det skulle vise seg at presisjon var viktigere enn triceps og godt grep. Engasjerte utøvere skjerpet alle sanser, og de tallrike tilskuerne tilrop og heing ga gjenklang langt utover avdelingens vegger.

Etter en bedre lunsj var det på'n igjen. Neste øvelse var rullestolcross. Avdelingens utstyr for trening i rullestolteknikk var plassert ut i korridoren utenfor dagligstua, og målet var å tilbakelagge løypa på kortest mulig tid. Sykehusets internavis "Pulsen" dekket konkurransen, og vi gjengir her deres reportasje.





Rullende vinnere

I forbindelse med ReHabuka ble det arrangert rullestolcross på Spinalenheten på St. Olav. Og det var lettere sagt enn gjort!

Tekst og bilder: Christina Yvonne Olsen.

Hinderløypen er lagt opp, og latteren runger når de mer uvante på to hjul forsøker seg på de ulike hindrene. Klinikksjef for fysikalsk medisin og rehabilitering Gisle Meyer plages veldig med den ene rampen, men nekter simpelthen å gi opp. Til slutt skylder han på rullestolen.

– Det handler om teknikk. For meg går alt i automatikk når jeg ser en kant. En fortauskant eller et hinder som dette, også vipper jeg. I oppoverbakken legger jeg litt mer kraft framover, forteller

Steinar Mikalsen som sitter i rullestol.

Imponerer

Seksjonsleder på avdelingen Ellen Marie Hatlen er svært usikker på den lille bakketoppen hun må over på kort tid for å hjelpe laget for de ansatte til en god tid.

– Dette må læres, det er utfordrende, mener hun.

Snart er det klart for start. De fire lagene er Utstyrsleverandørene, De ansatte, Pasientene og Kveldstrenerne. Thea Rødningen på pasientlaget imponerer med smidig passering av hindre og kjegler. Steinar Mikalsen og Hallvard Gundersen fra Kveldstrenerne presser tida stadig nedover. Så er det tid for Gisle Meyer. Han kjemper seg innbitt over den vanskeligste rampen, og jubler ved målgang.

– Flaks! ropes det fra sidelinja. Thore Hanssen fra Kveldstrener-



ne kjører inn til en kanongod tid, og laget hans ligger svært godt an til en topplassering.

Rehabilitering og mestring

– Rehabilitering handler ikke bare om å redde noen fra noe, det handler vel så mye om å redde til noe. Det handler om mestring på ulike områder i livet. Vi skal bidra til mestringsevne og få folk til å mestre sitt eget liv med endra forutsetninger. Livet skal leves. Det handler også om å tørre å vise seg fram i rullestol, og jobbe for å mestre situasjonen, sier Gisle Meyer.

Rullende vinnere

Fysioterapeut Elin W. Norum mener lagaktiviteten kan være et symbol på samhandling i praksis. – Mange her har lengre opphold, og de blir godt kjent med hverandre. I en konkurranse skapes det lagfølelse, fram med laget! Arrangementet har blitt veldig positivt mottatt, forteller Norum. Tidene til de fire lagene skal nå legges sammen for å kåre vinnerne. Proffene på kveldstrenerlaget trekker det lengste strået med en samlet tid på 237 sekunder, og stikker av med en velfortjent seier. Pulsen gratulerer, og lover bedre rullende Pulsen-innsats neste gang! ♦



Klinikkssjef Gisle Meyer i aksjon.



ANNONSERING I PATETRA 2010

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 2010

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 2010. 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 2010

Utgivelsesdatoer		Materiellfrister	
Nr. 1-10; ca. 15. mars	Nr. 3-10; ca. 15. september	Nr. 1-10; 1. mars	Nr. 3-10; 1. september
Nr. 2-10; ca. 15. juni	Nr. 4-10; ca. 15. desember	Nr. 2-10; 1. juni	Nr. 4-10; 1. desember

Vennligst ta kontakt med redaksjonen for ytterligere spørsmål.

LARS Rogaland - Konferanse og julebord



Det nye styret i LARS Rogaland (fra venstre): Mikael Elstad, May Høye Håland, Geir Inge Sivertsen, Per Langeland, Evy G. Hetland (valgkomité representant), Leif Arild Fjellheim og Per Åge Øglend.

Tekst og bilder:
Leif Arild Fjellheim.

LARS Rogaland hadde gleden av å invitere medlemmer, pårørende, assistenter og andre til en lærerik og hyggelig kon-

feranse med julebord på Quality Hotel Stavanger Airport, lørdag 21. november. I tillegg avholdt LARS Rogaland sitt årsmøte der i forbindelse med konferansen.

Leder av LARS Rogaland Geir Inge Sivertsen ønsket alle velkommen.

Programmet for konferansen

- Foredrag om tilgjengelighet for personer med nedsatt funksjonsevne og Rogaland fylkesdelplan for universell utforming, ved rådgiver Linda Nilsen Ask fra Rogaland Fylkeskommune.
- Foredrag om LARS Rogaland, det nye styret, og plenumsdiskusjoner om hva en ønsker å fokusere på og arbeide videre med i lokallaget, ved Geir Inge Sivertsen.
- Foredrag om valg av riktig rullestol for ryggmargsskadede, ved sykepleier Tori Lunde fra spinalenheten ved Haukeland Universitetssykehus.
- Foredrag av LARS samarbeidspartnere. Nyheter om hjelpemidler (med utstillinger hele dagen) ved representanter fra Astra Tech,



Leder i LARS Rogaland Geir Inge Sivertsen ønsker alle velkommen til konferansen.

Rådgiver Linda Nilsen Ask fra Rogaland fylkeskommune holder foredrag om Universell Utforming i Rogaland.



- Coloplast og HomeCare.
- Foredrag om Landsforeningen for Ryggmargsskadede sentralt. LARS arbeider i året som har gått og hva som ligger foran oss ved Leif Arild Fjellheim, leder av LARS hovedstyret.

Årsmøte LARS Rogaland

Før selve konferansen avholdt LARS Rogaland sitt årsmøte. Årsmelding og årsregnskap for 2008 ble enstemmig godkjent. Videre var det valg på nytt styre. LARS Rogaland hadde før dette hatt et interimstyre.

Det nye styrets sammensetning:

- **Geir Inge Sivertsen**, valgt som leder for to år.
- **Mai Høye Håland**, valgt som kasserer for to år.
- **Per Langeland**, valgt som styremedlem for to år.
- **Per Åge Øglænd**, valgt som styremedlem.
- **Leif Arild Fjellheim**, valgt som styremedlem.
- **Mikael Elstad**, valgt som varamedlem.
- **Arne Olav Hope** og **Per Langeland** ble valgt til valgkomité. **Evy G. Hetland** ble valgt som vara.

Universell Utforming (uu) i Rogaland

Rådgiver Linda Nilsen Ask fra Rogaland fylkeskommune holdt et engasjerende og interessant foredrag om uu.

Temaene var; aktivitetsbegrepet, universell utforming, fylkesdelplanen for uu og pilotfylke Rogaland. Linda Nilsen Ask forklarte om omgivelsenes effekt på aktivitet hvor hun diskuterte de fysiske omgivelsene som er en sentral faktor i menneskers aktivitetsvalg, at disse vil påvirke mulighetene til å være aktiv for alle mennesker, at alle har behov for aktivitet, og spørsmål som - hva er aktivitet? Her kom hun inn





på lystbetont aktivitet, kreativ aktivitet, nødvendig aktivitet, hvor all aktivitet gir økt livskvalitet.

Universell Utforming

"Universell utforming er utforming av produkter og omgivelser på en slik måte at de kan brukes av alle mennesker, i så stor utstrekning som mulig, uten behov for tilpassning og en spesiell løsning"

Hovedprinsippene for universell utforming

- Like muligheter for bruk
- Fleksibel i bruk
- Enkel og intuitiv i bruk
- Forståelig informasjon
- Toleranse for feil
- Lav fysisk anstrengelse
- Størrelse og plass for tilgang og bruk

Linda Nilsen Ask diskuterte videre organiseringen i fylkeskommunen så som; prosjektlederstilling i 100%, regionalutviklingsavdelingen, rapporterer til fylkesrådet for funksjonshem-

mede og ledergruppen og ressursgruppe for oppfølgingen av fylkesdelplanen.

Hun forklarte om hovedmålsetningen for fylkesdelplanen og universell utforming hvor; *"Universell utforming skal legges til grunn ved all offentlig planlegging og utforming av offentlig og privat tjenesteyting, produkter og omgivelser, og innebærer en utforming for alle brukere."*

Linda Nilsen Ask forklarte videre om kravene i fylkesdelplanen

Fylkesdelplanens fem satsingsområder er

- Kunnskap og kompetanse
- Bygg og anlegg
- Uteområder, friluftsliv og reiseliv
- Informasjons- og kommunikasjonsteknologi
- Samferdsel

Kunnskap og kompetanse

1. Elever med nedsatt funksjonsevne skal kunne velge fagretning og studium etter ønske og evner
2. Læremateriell i skole og utdanning skal utarbeides og tilrettelegges
3. Etter endt grunnskole skal alle ha forståelse for hva som menes med uu
4. Temaet uu integrert del av undervisningen vgs
5. Tilgang på kurs om uu rettet mot ulike fagdisipliner
6. Et godt utvalg av tilrettelagt litteratur på bibliotek i alle kommuner

Bygg og anlegg

1. F.o.m. 2010; alle nye bygg og anlegg rettet mot allmennheten skal ha uu.
2. F.o.m. 2019; eksisterende bygg og anlegg rettet mot allmennheten skal være uu.
3. En størst mulig del av boligene i fylket skal ha uu.

4. Kulturbaserte attraksjoner og verna bygg og anlegg skal i størst mulig grad være tilrettelagt etter prinsippene om uu.

Uteområder, friluftsliv og reiseliv

1. Personer med nedsatt funksjonsevne skal ikke oppleve mentale barrierer mot å utøve friluftsliv i større grad enn andre
2. Alle skal ha tilgang til et variert tilbud for fysisk utfoldelse i sin kommune
3. Offentlige parker, rekreasjonsområder og rasteplasser skal stimulere til aktivitet og hvile for mennesker i alle aldre og med ulike funksjonsevner
4. Alle barn og unge skal ha tilgang til lekeområder med høy kvalitet i nærhet av sin bolig
5. Gjøre flere natur- og kulturbaserte attraksjoner tilgjengelig for alle
6. Et rikt tilbud av aktiviteter med universell utforming skal gjøre Rogaland til et stadig mer attraktivt reisemål

Informasjons- og kommunikasjonsteknologi

1. Alle skal ha anledning til å utføre tjenester på Internett
2. Alle nettstedene til offentlige etater skal oppfylle Norges sine kvalitetskriterier for tilgjengelighet
3. IKT-utstyr beregnet på publikum i offentlige bygg skal kunne betjenes av alle
4. Automater for selvbetjening i banker/minibanker m.m. skal følge prinsippene om universell utforming



Samferdsel

1. Transportmateriell i offentlige ruter skal tilfredsstille krav til universell standard innen 2010
2. Alle offentlige transporttjenester skal utføres på en måte som ivaretar universell utforming
3. Planlegging og bygging av ny infrastruktur skal tilfredsstille krav om universell utforming
4. Infrastrukturen skal tilfredsstille uu-prinsipp innen 2019

Linda Nilsen Ask forklarte i dybden om de forskjellige målsetninger og om hvordan fylkeskommunen skal nå disse målsetningene. I foredraget som engasjerte ble det stilt en rekke spørsmål fra salen om konkrete bygninger i distriktet og ellers når det gjelder universell utforming.

Hun forklarte også om flott innsats i skolekonkurransen for UU, hvor fire av fylkets videregående skoler hadde fått diplomer og 10.000 kroner til hver skole.

Ved spørsmål kan Linda Nilsen Ask kontaktes på e-post: Linda.nilsen.ask@rogfk.no
Og på telefon: 51 51 68 20/958 60 433

Stor rakk til Linda Nilsen Ask for et flott foredrag.



**ROGALAND
FYLKESKOMMUNE**

Universell utforming - hovedutfordringer

Den viktigste utfordringen ved universell utforming er å endre tenkemåte til alle som hver dag tar valg som avgjør graden av tilgjengelighet. Før prinsippet for universell utforming er en selvsagt del av planlegging og utforming må vi ha brukermedvirkning.

Det er flere konkrete utfordringer i arbeidet med tilgjengelighet:

- Vi må få generelt økt kompetanse i samfunnet om behovet for universell utforming. Noen yrkesgrupper har behov for spesialisert kunnskap. Det trengs økt tilrettelegging i undervisningsbygg / bibliotek inkl. læremateriell og hjelpemidler, for å sikre likeverdig tilgang til kunnskap og utdanning.
- Innen bygg / anlegg vil det bli en stor utfordring i å møte kravene i den nye diskriminerings- og tilgjengelighetsloven. Krav til universell utforming av bygg / anlegg gjelder også for uteområder rettet mot allmennhet. Innen friluftsliv og reiseliv gjelder mange av de samme utfordringene som for samferdsel og for bygg og anlegg.
- All informasjon som utarbeides må få en utforming som er tilgjengelig for alle.
- Befolkningen i Rogaland må gis gode muligheter til å beherske informasjons- og kommunikasjonsteknologi. I gatenett og kollektivtrafikk er det behov for en oppgradering av holdeplasser / stasjonsområder, tilkomst til disse, og av selve transportmidlene.

Les mer på: www.rogfk.no



LARS Rogaland

Geir Inge Sivertsen innledet med å fortelle om LARS Rogaland. En diskuterte at en ønsket å arbeide for at denne konferansen med julebord skal bli et årlig arrangement. En diskuterte også andre former for treff og samlinger, men det ønsker det nye styret å komme tilbake på. Videre ble det i plenumsdiskusjoner tatt opp hva LARS Rogaland og medlemmene ønsker å arbeide for. Rammeplanen ble vedtatt av årsmøtet, men likemannsarbeider, treningsmuligheter og aktiviteter slik som kjelkehockey anlegg ble diskutert. Styreleder noterte alle forslag slik at styret kan diskutere alt dette videre.

LARS Rogaland styret ønsker også å overbringe en stor takk til Ragnar Espeland som har vært kasserer for LARS Rogaland i interimsstyret opp til dette årsmøtet.

Styret ønsker også å takke Helse Vest for økonomisk støtte til konferansen.

Valg av riktig rullestol for ryggmargsskade

Foredrag av sykepleier Tori Lunde fra spinalenheten ved Haukeland Universitetssykehus.

Tori Lunde begynte sitt innlegg med å diskutere de forskjellige typer rullestoler (i denne konferansen for rullestoler var det lagt opp til foredrag om manuelle aktive rullestoler) og hva en bør tenke på.

Noen stikkord;

- Modell
- Funksjoner/tilleggsutstyr
- Rygg (vinkel, høyde, med mer)
- Sete (type, høyde med mer)

- Tilt rygg/sete
- Fotbrett (vinkel, lengde, hel/delt fotplate)
- Armlener (høyde, lenge)
- Hjul (manuelle hjul, hjelpemotor)

Tori forklarte om hvordan Spinalenheten går frem for valg av rullestoler for nyskadde, men påpekte at det er viktig at en selv ettersom en har vært ryggmargsskadet over tid vurderer nøye hvilken rullestol en velger når en skal skifte til ny, da kroppen ofte forandrer seg etter skade. Hun forklarte også at det er hensiktsmessig å ha flere rullestoler, for eksempel en som en benytter hjemme og kanskje en mer aktiv rullestol en kan ha med seg for eksempel i bilen når en skal ut. Dette må den enkelte selv vurdere, men Spinalenheten vil være tilgjengelig for råd om en kontakter dem.

Tori diskuterte også trykksår, og hvor viktig det er å forebygge slike. Her kan også Spinalenheten være til hjelp ved kontakt for eksempel ved utprøving av sitteputer og trykkmålinger i forhold til dette for å finne optimal sittepute. Haukeland har elektronisk utstyr for måling av sittetrykk.

Noen stikkord rundt emnet trykksår;

- Sårhistorie (sår nå, tidligere)
- Lokalisasjon
- Hvilken pute og stol hadde pasienten da sår oppsto?
- Livsstil (kost, røykevaner, mosjon)
- Sittevaner (hvor lenge i samme stilling, avlastningsmetoder)
- Sittestilling
- Vanestillinger

Videre forklarte Tori om forflyttingsmetoder; bruk av brett, seil, stående eller uten bruk av hjelpemidler.

Tori fortalte også om sitteklivnikken ved Haukeland. Den ble startet i 2005. De bruker trykkmålingssystemet X-sensor, som består av trykkmålingsmutter koblet til PC, for derav å se eventuelle risikosoner i forhold til sitteposisjon og underlag en sitter på. Hensikten er å forebygge eller hindre videre utvikling av trykksår, samt avverge skjevstillinger som følge av uheldig sittestilling.

Gjennomføring ved sitteklivnikken

- Alle sittende pasienter på Spinalenheten
- 1-2 pasienter pr uke
- Tverrfaglig team, min. to faggrupper
- Sjekkliste for dokumentasjon
- Samarbeid med 1.linjetjeneste, NAV, assistenter, hj.midl firma

En ser på

- Valg av pute
- Tilpassing av stol, pute
- Vanestilling
- Bevisstgjøring –visuell feedback
- Kun statisk sittende stilling
- Shearing kan ikke måles

Målinger med X-sensor

- Trykkmåling av vanestilling
- Trykkmåling etter korrigeringer og tilpasninger
- Totalvurdering av sittestilling og trykk
- Hva gjøres på sitteklivnikken, og hvilket resultat
- Informasjon (avlastningsmetoder, livsstilsfaktorer, stell og innstilling av pute)
- Anbefalinger videre/tiltak

Foredrag om valg av riktig rullestol. Sykepleier Tori Lunde fra Haukeland Universitetssykehus.



Litteratur

- Det tar i gj.snitt 1 min 51 sek for å gjenvinne oksygenering av vevet etter trykklette. (42 sek- 3 min 30 sek)(Coggrave, National Spinal Injuries Centre, Stoke Mandeville Hospital, UK)
- Beste trykkavlastende posisjon i stol er lent fremover over lårene. Lite effekt av 35 grader tilt, signifikant effekt av 65 grader tilt på stol (Henderson JL, Dep.of Physical Medicine and Rehab, Loma Linda Univ. CA)
- Signifikant bedre resultater i testgruppe som deltok i sitteklipp (Kennedy P, National Spinal Injuries Centre, University of Oxford)

- Luftputer/ROHO best på trykkavlastning, men ingen pute skiller seg ut som bra for alt og alle

Konklusjon

- Studier underbygger viktigheten av sitteklipp som proaktivt tiltak
- Ingen puter skiller seg ut som best i bruk
- Klinisk vurdering viktig i tillegg til målinger
- Individuell vurdering

Stor rakk til Tori Lunde for et flott foredrag.



Robert Falch, salgskonsulent Mobilitet, Elektriske- og manuelle rullestoler, fra Handicare Norge, var tilstede med rullestoler, råd og gode tips.





LARS hovedsamarbeidspartnere, fra venstre: Berit Hope Kannelønning (Coloplast), Kirsti Gjerde Kvalsvik (Alliance apotek Samarit), Elin Sørensen (Alliance apotek Samarit), Julie Stordal (HomeCare) og Frank Solberg (Astra Tech).

Samarbeidspartnerne

LARS samarbeidspartnere Astra Tech, Coloplast og HomeCare hadde utstillinger hele dagen. Her kunne de fremmøtte se på og diskutere produkter med fagfolk. Det var mye forskjellig av medisinske hjelpemidler å se på, og også av nye produkter. Se annonser i bladet for noe av dette.

Samarbeidspartnerne holdt også innlegg under konferansen hvor de viste frem og forklarte om sine produkter, hvordan de arbeider og hvordan de kan kontaktes. Under inneggene ble det også godt diskutert med salen ettersom man hadde spørsmål.

Stor takk til våre samarbeidspartnere for all støtte til LARS.

LARS hovedstyrearbeider

Undertegnede holdt foredrag om hovedstyrets arbeider. Her kan nevnes; kampanje for forebygging av trafikkulykker blant yngre bilførere, fadderordning for lokallag, dedikerte styre-

medlemmers arbeider innenfor BPA, medisinsk refusjonsliste og arbeider med søknader om økonomisk støtte til forskjellige prosjekter. Arbeider i forhold til Helse- og omsorgsdepartementet og samhandlingsreformen ble også diskutert.

I stikkordsform kan også nevnes;

- Hovedstyrets arbeider
- Samarbeid med Spinalenhetene
- Helsepolitiske saker – HOD, demonstrasjon, brev o.l.
- Samfunnssaker – tilrettelegging, DTL-loven
- Etablering av publikasjoner - ryggmargsskader

- Søknader om midler – økonomi – diverse prosjekter
- Dialog med lokallagene – medlemsutvikling etc.
- Fokus på Patetra og LARS hjemmesider

Diskusjoner om samarbeid mellom Norge og USA for klinikkforsøk på kroniske ryggmargsskader ble også diskutert. Mer om dette i andre artikler i bladet.

Julebord

Til slutt ble det julebord med god mat, diskusjoner og musikk. Et flott arrangement av LARS Rogaland. ●



LARS Rogaland Konferanse
Leder av LARS hovedstyret Leif Arild Fjellheim holder foredrag om hovedstyrets arbeider. Geir Inge Sivertsen til venstre.



Grasrotandelen

GRASROTANDELEN

Siden Norsk Tipping ble etablert har hele overskuddet gått til samfunnsnyttige formål. Grasrotandelen gir deg som spiller mulighet til være med å bestemme hva noe av overskuddet skal gå til. Du kan nå velge hvilket lag eller forening som får fem prosent av din spillerinnsats. Det vil si at dersom du spiller Lotto for hundre kroner, går fem kroner til din grasrotmottaker. Og best av alt; din innsats, premie eller vinnerjanse vil ikke reduseres!

Landsforeningen for Ryggmargsskadde (LARS) har så langt lokallag som vist nedenfor registrert. Det arbeides med å få flere lokallag med.



GRASROTANDELEN

LARS Øst/Oslo

LANDSFORENINGEN FOR RYGGMARGSSKADDE

Organisasjonsnummer: 894154292



32774894154292



GRASROTANDELEN

LARS MØRE OG ROMSDAL

Organisasjonsnummer: 983815596



32774983815596



GRASROTANDELEN

LARS Trøndelag

LANDSFORENINGEN FOR RYGGMARGSSKADDE

Organisasjonsnummer: 993937991



32774993937991



GRASROTANDELEN

LARS HORDALAND

Organisasjonsnummer: 994098667



32774994098667

LARS Øst/Oslo - Spinalseminar og julebord - 28. november 2009



Tekst: Anne-Margrethe Nyhus.

Bilder: Anne-Margrethe Nyhus, Leif Arild Fjellheim og Inger Stine Anseth.

*Thomas Ulven, leder i LARS
Øst/Oslo.*



*Overlege Thomas Glott,
Sunnaas sykehus HF.*



Anne-Margrethe Nyhus.



Siste helgen i november arrangerte LARS Øst/Oslo sitt tradisjonelle spinalseminar og julebord. Denne gangen på Scandic Hotel i Asker. Ryggmargsskade, ledsagere, samarbeidspartnere og gjester fant

veien til Asker. Vi var nærmere 60 stykker samlet.

Thomas Ulven, leder i lokallaget gjennom en årrekke ønsket alle velkommen og overlot deretter podiet og mikrofonen til Home Care. De var representert med Anita H. Jacobsen, Lena Hennie

og Julie Stordal. De fortalte om sine produkter og tjenester og kunne bl.a. presentere en helt ny sengekladd, en som puster og som er 100% resirkulerbar.

Thomas Glott, overlege på Sunnaas sykehus, hadde fått mer eller mindre frie tøyler og la opp sin



Julie Stordal, Anita H. Jacobsen og Lena Hennie fra HomeCare.



Una Holth fra Astra Tech.

forelesning som dialog; «Et langt liv med ryggmargsskade». Han er flott å høre på og salen kom med spørsmål og innspill gjennom hele veien. Nyttig og lærerikt. Han fortsatte etter lunsj med bla. siste nytt i forhold til ryggmargsskadeforskning (se egen artikkel i bladet om noe av denne fors-

kningen. red.) og litt informasjon om de endringer som skjer på Sunnaas. Her bygges blant annet den gamle 6. posten helt om.

Videre var det Astra Tech ved Una Holth og Inger Stine Anseth og Lena Lyseggen Brenden fra Coloplast som presenterte seg og sin

firma. Alle våre samarbeidspartnere hadde utstillinger som ble flittig besøkt.

Seminaret ble avsluttet med et velsmakende julebord, praten gikk livlig til ut i de små timer....



*Inger Stine Anseth
fra Coloplast.*



*Lena Lyseggen Brenden
fra Coloplast.*

*Per Christian Brunsvik, bruker-
konsulent fra Sunnaas sykehus
HF.*





Stor suksess for Hjelpemiddelmesse Øst

Ekeberghallen i Oslo var stedet for Hjelpemiddelmesse Øst som ble arrangert siste uken i oktober. Dette er første gangen messen ble arrangert, men vi håper det ikke blir siste for dette var utvilsomt en suksess.

Prosjektleder Sverre Bergenholt fortalte oppglødd til Patetras utskremte at besøkstallet hadde vært over all forventning. Det var over 1500 besøkende i løpet av de to dagene messen varte, i tillegg til 70 utstillere. Både besøkende og utstillere var godt fornøyd med messa.

Det var mye interessant å se på og ikke minst prøve. I tillegg var det ulike demonstrasjoner, bl.a. med servicehundene som undertegnede var med på.

Det mest sensasjonelle var kanskje Molifts nye Pantara X – verdens letteste rullestol. Ramma på denne stolen veier kun 2,1 kilo! Utrolig, men sant. Den var utrolig lett å løfte, jeg klarte det med en hånd! www.panthera-x.com
Stolen har ikke mange innstillingsmuligheter, men det burde ikke være noe problem for de som ønsker en svært lett aktivrullestol.

Ekeberghallen passet godt til arrangementet. Det er gode parkeringsforhold, om enn litt avstand. Det er flere innganger til hallen og inne var det god plass og luft rundt de forskjellige områdene.

Tekst: AMN

Foto: Ragnår Dekke og AMN





Nytt om ATLET studien

Avlastet Trening for Lamme Etter Traume

Tidligere trodde man at bedringen etter en ryggmargsskade ville stoppe opp i løpet av 1 til 2 år. Nå vet vi heldigvis bedre; det skjer ting over lang tid hvis man trener. Christofer Reeve, kanskje bedre kjent som Supermann, viste dette tydelig.

ATLET studien er et samarbeidsprosjekt mellom Sunnaas sykehus, Nord-Norges kurbad i Tromsø, Friskvernklubben i Asker og Idrettshøgskolen, der vi ønsker å se på nytten av gangtrening på tredemølle med vektavlastning. De som har vært "pilotpasienter" i Tromsø, har opplevd treningen som nyttig, både for styrken i beina og for overkroppskontrollen. Forsøket nå trengs for virkelig å bevise om det er nyttig – først når vi vet det, kan vi begynne å ønske eller kreve at slik trening tilbys mange.

Nå er de byråkratiske tingene på plass, vi har finansiering til å gjennomføre, og ATLET studien er kommet godt i gang både i Tromsø og i Asker. De første deltagerne er snart ferdige med sine seks måneder i studien, og det går greit både med den hjelperassisterte treningen i Tromsø og den robotassisterte treningen i Asker. Før-testing på Sunnaas er gjort på 15 personer, men det trengs flere (entusiastiske) deltagere.

ATLETstudien trenger i alt 60 "forsøkskaniner". 30 vil fungere som kontrollgruppe, det vil si at de ikke får trene på tredemølle i denne omgangen. De andre blir delt inn i to grupper. Den ene gruppen trener på Nord-Norges kurbad i Tromsø. Her er det fysioterapeuter som hjelper til med å bevege beina når man går. Det blir tre opphold på hver 4 uker, til sammen 60 treningsdager. Den andre gruppen har tredemølletrening på Friskvernklubben i Asker. Der vil beina beveges av en robot, en Lokomat. Også i Asker vil hver deltager få 60 treningsdager over ½ år. Disse deltagerne vil av praktiske hensyn måtte å bo i nærheten av Asker (under 70km).

Alle deltagerne må ha en inkomplett skade og ennå ikke kunne gå uten hjelpemidler. Skaden må være stabil, det vil si minst to år gammel. Det må selvsagt ikke foreligge kontraindikasjoner til trening (for eksempel sår eller urimelig spastisitet). Alle deltagerne vil i for- og etterkant av treningen bli testet på Sunnaas sykehus.

Dersom du ønsker å vite mer, kan du kontakte fysioterapeut Anu Mirjam Piira, mobil 952 299 39, jobbtelefon 77 66 88 03, e-post: anu.piira@kurbadet.no eller professor Knut Gjesdal, e-post: knut.gjesdal@medisin.uio.no

Anu Piira og Knut Gjesdal





Sunnaas sykehus HF har ansvar for å følge opp personer med ryggmargsskade i et livslangt perspektiv. Dette foregår blant annet ved ulike typer opphold etter avsluttet primæropphold, ved poliklinisk virksomhet, ved oppfølging pr. telefon eller ved direkte hjemmebesøk utført av Ambulant rehabiliteringsteam. I tillegg følges andre pasienter innlagt ved Klinikken for ryggmargsskader og multi-traumer (RMM) opp ved behov.

Ambulant rehabiliteringsteam (ART)

ART ble opprettet i 1989. Til daglig består teamet av sykepleiekonsulent og ergoterapeut. Ved behov kan også fysioterapeut, sosionom, psykolog eller lege bidra.

Målsetting

- Øke brukerens og pårørendes kunnskap om å leve med en ryggmargsskade
- Bidra til å øke primærhelsetjenestens, kommunenes, fylkenes og spesialisthelsetjenestens kompetanse i henhold til klinikkenes målgrupper, spesielt i forhold til ryggmargsskader og generelt i
- forhold til øvrige diagnosegrupper ved klinikken
- Bidra til effektivisering i den enkelte pasients behandlingsnettverk
- Tilføre Sunnaas sykehus HF kunnskap med hensyn til den langsiktige effekten av rehabiliteringstiltak

Arbeidsmetoder

- Tilsyn før innkomst i Sunnaas sykehus HF
- Gi informasjon til pasient/pårørende om Sunnaas Sykehus HF og tilbudet man kan forvente ved RMM
- Innhente relevant medisinsk dokumentasjon for behandling på Sunnaas sykehus HF
- Veilede helsepersonell på akuttsykehus for å forebygge komplikasjoner

Undervisning/opplæring til:

- Pasienter og pårørende i og utenfor sykehuset
- Primærhelsetjenesten, ulike kommunale etater etc. i forbindelse med konkrete saker
- Opplæringsinstitusjoner og arbeidsgivere/kolleger
- NAV Hjelpemiddelsentralene
- Helsepersonell internt og eksternt

Informasjon og bistand

ART kan gi informasjon om spørsmål rundt det å leve med en ryggmargsskade, og bistå ved behov. Henvendelser kan komme fra brukere selv, pårørende, helsepersonell, studenter o.l., og omfatter alle tenkelige temaer knyttet til ryggmargsskader.

Eksempler på henvendelser til ART kan være:

- Spørsmål om tekniske hjelpemidler
- Bistand ved tilpasning av hjelpemidler
- Spørsmål om arbeidsplassvurdering
- Spørsmål om skole/utdanning
- Spørsmål omkring økonomi
- Treningsveiledning
- Spørsmål om seksualitet/fertilitetsutredning
- Medisinske spørsmål omkring naturlige funksjoner som blære/tarm
- Medisinske spørsmål omkring sårbehandling og forebyggende tiltak
- Spørsmål om undervisning/veiledning til personlige assistenter, helsepersonell eller andre
- Deltakelse på ansvarsgruppemøter, møter om individuell plan o.l.

Ta gjerne kontakt med:

Henning Storvand
Sykepleiekonsulent
Tlf: 66 96 91 49

E-post: henning.storvand@sunnaas.no

Gunnbjørg Aune
Spesialergoterapeut
Tlf: 66 96 92 54

E-post: gunnbjorg.aune@sunnaas.no

Påkledningsteknikk for tetraplegikere

Et samarbeidsprosjekt mellom Høgskolen i Oslo og

Klinikk for ryggmargsskader og multitraumer ved Sunnaas sykehus HF

- DVDen består av to filmer som viser hvordan to personer med en ryggmargsskade på nivå C6 kan trene på selvstendig påkledning.
- DVDen kan brukes som undervisningsmateriale for studenter, helsepersonell som arbeider med rehabilitering og til opplæring av pasienter.

DVD del 1 (23:41 min)

- Påkledningstrening med veiledning av ergoterapeut
1. Introduksjon av Lars 00:24
 2. Anatomi og funksjonsbeskrivelse 00:34
 3. Tenodesegrep 00:49
 4. Påkledning av t-skjorte 02:09
 5. Påkledning av bukse 11:24
 6. Påkledning av sko 02:51
 7. Energiøkonomisering 01:02
 8. Forflytning med assistanse 01:15
 9. Påkledning av ytterjakke 02:08



DVD del 2 (18:22 min)

- Selvstendig påkledning i seng
1. Introduksjon av Mikkel 00:46
 2. Anatomi og funksjonsbeskrivelse 00:20
 3. Påkledning av t-skjorte 01:52
 4. Påkledning av bukse 04:04
 5. Glidelås og knapp 00:29
 6. Påkledning av sokker 03:00
 7. Påkledning av sko 01:20
 8. Påkledning av genser 01:34
 9. Selvstendig forflytning 01:06
 10. Påkledning av genser i rullestol 01:22
 11. Påkledning av ytterjakke 01:48



Kontaktperson Sunnaas sykehus HF

Ergoterapeut

Linda Sørensen tlf. 66 96 91 11 E-post: linda.sorensen@sunnaas.no

© Sunnaas sykehus HF

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

Besøksadresse Drøbak
Løktabakken 11
1440 Drøbak
Tlf: 64 90 77 30
Telefaks: 64 93 52 40

Besøksadresse Askim
Eventyrveien 2
1802 Askim
Tlf: 69 81 80 00
Telefaks: 69 88 48 91

Opplæringsmateriale for helsepersonell,
pasienter og studenter

PÅKLEDNINGSTEKNIKK FOR TETRAPLEGIKERE



Sunnaas sykehus HF



høgskolen i oslo

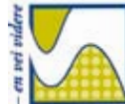
Opplæringsmateriale for helsepersonell,
pasienter og studenter

PÅKLEDNINGSTEKNIKK FOR TETRAPLEGIKERE



Påkledningstrening i seng med veiledning av ergoterapeut

Selvstendig påkledning i seng



Sunnaas sykehus HF



høgskolen i oslo



LARS Årsmøte - Konferanse Nordisk Ryggmargsskadedag

Tidspunkt: 7. - 9. mai 2010
Sted: Rica Nidelven Hotel, Trondheim

I henhold til Norges Handikapforbunds lover (se også vedtekter for Landsforeningen for Ryggmargsskadede):

§ 4 - 1 Årsmøte periode, kunngjøring, innkalling og melding av saker til årsmøte.

Landsforeninger og regioner skal avholde årsmøte før Landsmøtet og senest innen utgangen av juni de år det ikke er Landsmøte. Lokallagene skal holde årsmøte innen utgangen av mars.

Landsforeningene og regionene varsler sine lokallag og/eller medlemmer om tid og sted minst 3 måneder før årsmøtet.

Saker som lokallag og medlemmer ønsker behandlet i årsmøtet må bringes inn for styret senest 2 måneder før årsmøtet. Styret sender ut innkalling med saksliste til delegatene minst 1 måned før årsmøtet. Som hovedregel skal alle saksdokumenter sendes delegatene 2 uker før årsmøtet.

Mer informasjon med program og påmelding kommer i Patetra nr. 1-2010.

- LARS hovedstyret.

Undring fra rullestolen



Ola Rygh

På jakt etter mes-
tringskoden
ISBN 978-82-300-
0602-3

Forfatteren har siden 1950 arbeidet som lege på ulike plan i det norske helsevesenet, både i primærhelsetjenesten, på lokal- og sentralsykehus, og på universitetssykehusene Aker sykehus, Radiumhospitalet og Rikshospitalet. Etter avsluttet spesialist-utdannelse var han overlege på Ringerike sykehus fra 1967. Han har også bred administrativ erfaring, bl.a. som formann i Norsk gynekologisk forening og administrerende overlege ved Ringerike sykehus.

I mai 1995 brakk han nakken i en sykkelulykke og ble totalt lam fra hals til tå og ble dømt til rulle-stoltilværelse resten av livet. Han har således fått et inngående kjennskap til vårt helsevesen både som medarbeider og pasient. Dette har gitt grunnlag for atskillige refleksjoner som kommer til uttrykk i denne boken.

INN Melding i Landsforeningen for Ryggmargsskadede

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 Ryggmargsskadede

Navn: _____

Adresse: _____

Postnummer: _____ Poststed: _____

E-post: _____

Telefon/mobil: _____

Fødselsdato og år: _____

Kategori:

☐ Funksjonshemmet ☐ Pårørende ☐ Interessemedlem

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