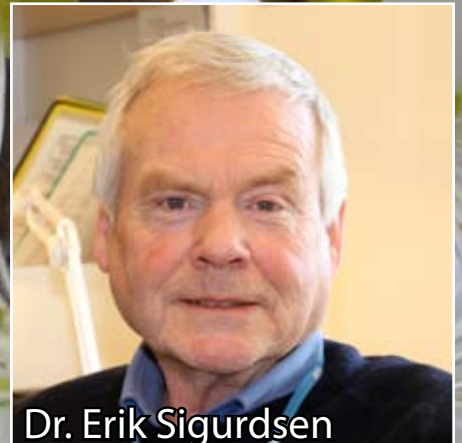


patetra

TIDSSKRIFT FOR RYGGMARGSSKADDE NR. 2 2010 27. ÅRGANG



Fra Sunnaas sykehus med Erna Solberg og Aksjon 0 trafikkulykker



Dr. Erik Sigurdson



Professor Wise Young



Det nasjonale senteret for stamcelleforskning
- Omvisning for brukerorganisasjoner



Samlinger LARS lokallag



Per Christian Brunsvik

*tenker på deg...
tenn et lys for
Oulzykker!*

Fra Landsforeningen
for Ryggmargsskad-
des Årsmøte 2010
i Trondheim



Sommer og sol

LoFric[®] Sense[™]

Vive la différence



Ingen kvinner er like. LoFric[®] Sense[™] er det nye kateteret som kombinerer medisinske og hverdagslige fordeler tilpasset ulike kvinners behov. Med et kateter som er langt nok til å tømme tomt, tiltalende pakning og enkel håndtering, sikrer LoFric Sense en sikker og enkel kateterisering hvor som helst, når som helst. Prøv LoFric Sense.

Bestill prøver kostnadsfritt på
www.lofric.no

- **Sikkert** – komfortabelt, tømmer tomt og dokumentert sikkert for langtids bruk
- **Hygienisk** – før, under og etter bruk.
- **Praktisk** – funksjonell design før, under og etter bruk.

*Smart design, sikker kateterisering.
Det er fornuftig med LoFric Sense.*

Sommeren er her...

Da var det sommer med forhåpentligvis en fin tid for alle.

LARS har hatt en hektisk vår. Flere av våre lokallag har nå hatt sine årsmøter med samlinger og valg av nye styrer har blitt gjort. Vi takker alle som har hatt verv som nå tar en pause og ønsker samtidig nye medlemmer av styrer velkommen og lykke til med sine verv. Det kan og nevnes at LARS nå arbeider med etablering av lokallag i Nord-Norge. Flere i fra nord som ønsker å bidra var på konferansen LARS hadde i Trondheim. Vi ser og på situasjonen for andre lokallag som kan ønske litt hjelp.



LARS sentralt har også avholdt sitt faste årsmøte med stor konferanse denne gang i Trondheim. Denne samlingen i form den nå har ble første gang arrangert i Oslo i fjor. Til neste år blir det i Bergen. På konferansen i Trondheim var vi veldig heldige og fikk mange gode foredragsholdere til å stille med innlegg til alt fra forebygging av ulykker, trening og rehabilitering og helt til det teknologiske yterpunktet forskning og kliniske studier. Takk til alle foredragsholdere. På konferansen var vi også heldige og hadde med oss Lotte Tobiasen fra den danske ryggmargsskade-organisasjonen RYK.

LARS med samarbeidende organisasjoner har i år videreført kampanjen "Tenker på deg" som fokuserer på forebygging av trafikkulykker. Før pinsen var det en pressekonferanse på Sunnaas sykehus hvor en startet Aksjon 0 ulykker som fokuserte på pinsehelgen, her var vi heldige og fikk Erna Solberg til å starte aksjonen. Aksjonen med forebygging av trafikkulykker fortsetter med blant annet ny aksjonsform til høsten, så følg med.

Vi i hovedstyret og andre medlemmer var i mai på møte på stamcellesenteret hvor den amerikanske professor Wise Young var invitert til å holde foredrag om kliniske studier for mulig regenerering av skadet ryggmarg. Dette var et spennende foredrag og miljøer i Norge som arbeider med ryggmargsskade-forskning og klinisk oppfølging ser nå på muligheter for å starte kliniske studier i Norge. Dette er krevende og langsiktig arbeide, men det er fint at en nå vurderer slike studier. LARS er med i arbeidsgruppen som ser på dette.

Vi må også merke oss hjelpemiddelutvalgets innstilling i forbindelse med hjelpemiddelområdet. Denne innstillingen har skapt store protester da en mener innstillingen vil pulverisere hjelpemiddelområdet ved å desentralisere dette. LARS er enig i kritikken av hjelpemiddelutvalgets innstilling. En kan og nevne at det nå pågår arbeidet med Nevroplan 2015. Dette er en plan som skal utarbeides i år for hjelp til myndighetene til å fatte vedtak. Planen skal dekke de fleste områder som for eksempel berører ryggmargsskade. LARS er med på dette arbeidet.

Les mer om andre saker i bladet og så ønsker jeg alle en fin sommer!

Leif Arild Fjellheim

patetra

Innhold

Leder	side 3
LARS kontaktpersoner	side 4
Astra Tech informerer	side 5
Fra LARS Årsmøte og Konferanse	side 6
Artikkel fra Lotte i RYK - Danmark	side 12
Fra Aksjon 0 ulykker	side 14
Fra LARS Hordaland Årsmøte	side 16
Invitasjon til Ullensvang	side 18
HC-hjørnet	side 19
Ny Doktorgrad	side 20
Omvisning på Stamcellesenteret	side 22
Kliniske studier	side 24
Likemannsarbeid	side 26
Invitasjon til Kristiansand samling.	side 27
Dr. Erik takker av	side 28
Intensiv trening	side 30
Coloplast informerer	side 33
Leserbrev fra Siv Jorunn Fossum	side 34
Fra Østlandssamlingen	side 36
Fra LARS Øst/Oslo Årsmøte	side 41
DTL-loven	side 42
Fra LARS Rogaland samling	side 44
Medicus Plesner informerer	side 48
Høye Spinalsmørbrød	side 49
Fra Norges Handikapforbund	side 50
Ferieleiligheter i syden	side 52
Annonser	side 54



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



Lokallag

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
Erik Baret
Raveien 425 D, 3239 Sandefjord
Tlf. 33 52 14 02 - Mob. 916 89 746
E-post: tazte78@hotmail.com

LARS Finnmark
Kjell Magne Johansen
Storfjellveien 126, 9600 Hammerfest
Mob. 470 13 663
E-post: kjell-magne@fikas.no

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

LARS Hordaland
Marius Loftheim
Helgesensgate. 4, 5003 Bergen
Tlf. 55 31 22 64
Epost: loftheim@gmail.com

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 Troms/Nordland
Tore Nilsen
Edderdun vegen 165, 9013 Tromsø
Mob. 915 75 489
E-post: toreni57@online.no

LARS Trøndelag
Steinar Mikalsen
Tlf. 74 09 59 17 - Mob. 917 00 948
E-post: steinar.mikalsen@ntebb.no

LARS Oppland
Gerd Kongslien
2920 Leira i Valdres
Tlf/Fax: 61 36 23 53 - Mob. 900 82 490

LARS Øst/Oslo
Thomas Eide
Sollerudveien 1B, 0283 Oslo
Tlf. 22 52 37 56 - Mob. 905 57 272
E-post: thomas.eide@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
Eilin Reinaas
Rådyrvegen 48, 6425 Molde
Tlf. 71 21 84 31 - Mob. 997 04 365
E-post: eilin.reinaas@live.no

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

Styremedlem
Erik Baret
Raveien 425 D, 3239 Sandefjord
Tlf. 33 52 14 02 - Mob. 916 89 746
E-post: tazte78@hotmail.com

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

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

patetra

Utgis av Landsforeningen for Ryggmargsskade (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

Facebook
www.facebook.no

ISSN 1890-9027

Kjære Patetra-leser!

LoFric Sense – et fornuftig valg for kvinner

I januar lanserte vi vårt nye kvinnekateter LoFric® Sense™. Tilbakemeldingene vi har fått har vært så gode at vi trygt kan kalle det en suksess. Det er særlig det gode håndtaket og de praktiske løsningene som trekkes frem. At LoFric Sense nå er nominert til den svenske designprisen – “Design S” – forteller om produktets kvaliteter. I nominasjonen er det i tillegg til funksjon trukket frem den innovasjon og kreativitet som ligger bak arbeidet med dette produktet.

LoFric Hydro Kit blir nå enda bedre!

Sommeren er her og mange ønsker i den forbindelse å ha med seg et “reisekateter”. Vi minner derfor om LoFric® Hydro-Kit™ som inneholder det du trenger – kateter, sterilt vann og pose. LoFric Hydro-Kit tar liten plass og er dermed lett å ta med på seg. Kateteret har nå fått slankere pose og bedre rivekanter. For å redusere avfallsmengden har vi fjernet papirmansjetten rundt kateteret. LoFric Hydro-Kit for kvinner er allerede lansert og den nye utgaven for menn lanseres til høsten.

TellUs

Til slutt vil vi minne om vårt brukerpanel TellUs. Ved å delta kan du være med å påvirke utviklingen av våre fremtidige produkter. Registrer deg på:

- www.lofric.no

Hvis du har spørsmål om våre produkter er du velkommen til å kontakte oss:

- Telefon: Kundeservice 815 59 118
- E-post: lofric.no@astratech.com

LoFric
Sense**LoFric**
Hydro-Kit™

Vi ønsker alle en riktig god sommer!

LARS Årsmøte 2010 - Konferansen



Øverst: Leif Arild Fjellheim, leder av LARS, åpner konferansen.
Nederst: Avdelingsdirektør Guro Ranesh fra Vegdirektoratet.



Nestleder i LARS, Anne-Margrethe Nyhus til venstre, overrekker en liten gave som takk for innlegget til Elizabeth Hartmann, daglig leder/rådgiver, Siste Skrik Kommunikasjon. Byrået Siste Skrik assisterer oss med utformingen av kampanjen "Tenker på deg" for forebygging av trafikkulykker.

Landsforeningen for Ryggmargsskade (LARS) avholdt sitt Årsmøte 2010 fra fredag 7. til lørdag 8. mai. Samtidig i ny og god tradisjon ble dette arrangert sammen med en større konferanse og markering av Nordisk Ryggmargsskadedag. Samlingen fant sted på Rica Nidelven Hotel i Trondheim.

LARS begynte med disse større kombinerte samlingene i fjor i Oslo, denne gang var det i Trondheim og neste år blir det i Bergen.

Fredagens samling begynte med at undertegnede ønsket alle

velkommen til konferansen og helgens aktiviteter. Her ble det forklart om Nordisk Ryggmargsskadedag som er en årlig markeringsdag på våren de nordiske lands ryggmargsskadeorganisasjoner har innført. Denne dag fokuserer på forhold som er viktige for ryggmargsskade og miljøene rundt ryggmargsskader (les mer om Nordisk Ryggmargsskadedag og se proklamasjonen på www.lars.no). Videre ble det fortalt om historien til, og videreføringen av kampanjen for forebygging av trafikkulykker "Tenker på deg", som startet som et samarbeid mellom LARS og Sunnaas sykehus. LARS hoved-

styrets arbeider gjennom 2009 ble også gått igjennom.

Tenker på deg

Elizabeth Hartmann fra byrået Siste Skrik, som assisterer oss med kampanjen for forebygging av trafikkulykker, forklarte om samarbeidende organisasjoner, som nå har utviklet seg til også å innbefatte Landsforeningen for trafikkskade (LTN) og Autoriserte Trafikkskolers Landsforbund (ATL), i tillegg til LARS og Sunnaas. Elizabeth forklarte videre om aksjonen for 0 trafikkulykker i pinsen hvor målet er å sette fokus på trafikkulykkesforebygging via media, sosiale medier og ved

Tenker på deg kampanjen
www.tenkerpadeg.no

Kliniksjeff Gisle Meyer fra klinikk for fysikalsk medisin og rehabilitering, St. Olavs Hospital.

Dr. Erik Sigurdson, prosjektleder St. Olavs Hospital avd. for RMS holder innlegg om registre.



e - Nordisk Ryggmargsskadedag



Fra konferansesalen på Rica Nidelven Hotel i Trondheim. Det var mange gode foredrag, alt fra forebygging, rehabilitering, tilrettelegging, hjelpemidler, medisinsk forskning og kost og ernæring. Alle foredragene er nå tilgjengelige som videoer på hjemmesidene www.lars.no

Øverst: Anita Frogner fra Compaset AS som sto for direktevisning av konferansen på Web-TV.

å involvere trafikkantene direkte. Kampanjen vil i tillegg til pinsen pågå videre hvor en til høsten ønsker å utvikle kampanjen ytterligere (les mer om dette i egen artikkel i bladet).

Trafikksikring og forebygging

Avdelingsdirektør Guro Ranesh fra Vegdirektoratet holdt et godt innlegg om "Tiltaksplan for trafikksikkerhet på veg 2010 – 2013". Her kom hun inn på viktige tiltak som oppjustering av veinettet slik som midtdele. Hun kom også innom fart, og her hadde hun flere evidensbaserte forhold hun refererte til, blant annet at det synes som at for men-

neskekroppen for hastigheter med møteulykker på over 70 km/t har en få muligheter til å klare seg, uavhengig om bilene er blitt sikrere med forskjellige nyvinninger på sikkerhetsfronten. Hun forklarte dette med at før så en større ytre skader, men kanskje ikke så mange slike ytre skader nå, men allikevel har et menneske i en bil i fart bevegelsesenergi (Kinetisk energi), denne energi vil da typisk ved en brå stopp gå ut over indre organer. En får en effekt hvor indre organer, i tillegg til stress, møter ytterdelene av kroppen, slik som brystveggen hvorpå kroppen igjen møter sikkerhetsforanstaltningene i bilen

som følge av objekt en kolliderer med. Dette kan være noe for alle å tenke over, i tillegg til andre mennesker man kan forulempe ved uaktsomhet i trafikken.

St. Olavs Hospital avdeling for ryggmargsskader

Klinikkssjef Gisle Meyer begynte i sitt innlegg med å fortelle om St. Olavs Hospital, utbyggingene der og videre planer. Han fortalte så om selve klinikken for ryggmargsskade og arbeidene de utfører der. Her nevnte han også flere studier som ansatte der har vært med på eller holder på med, blant annet forskjellige treningsstudier for ryggmargsskade.

Frank Solberg fra Astra Tech AS holder innlegg om deres produkter.



Eilin Reinaas fra Landsforeningen for Ryggmargsskade holder innlegg om universell utforming.



Hanne Lock Nilsen fra NAV Hjelpepennsentralen Sør-Trøndelag forklarer om hjelpemidler.



LARS Årsmøte 2010 - Konferansen



Øverst: Steinar Mikalsen, leder av LARS Trøndelag, ønsker velkommen til dag 2. Nederst: Delegater i hyggelig passiar utenfor hotellet.



Fra selve årsmøtet som ble avholdt lørdag formiddag før dag 2 av konferansen fortsatte. Til årsmøtet deltok foruten hovedstyret delegater fra LARS lokallag.

Nasjonalt ryggmargsskaderegister

Dr. Erik Sigurdson med flere har gjennom mange år arbeidet med å få på plass et fungerende ryggmargsskaderegister i Norge. Slike registre er viktige både som kvalitetsregistre for rehabilitering og oppfølging av ryggmargsskade, og også som registre for studier innen forskning. Norge har lenge vært i samarbeid med Sverige om et felles register, men en har nå valgt å gå bort i fra det av forskjellige grunner. Det en nå i stedet har bestemt seg for å gjøre i Norge er å gå over til internasjonale standarder for slike registre og her ønsker en

nå å benytte datasett etablert av ISCoS (International Spinal Cord Society www.iscos.org.uk). Dette synes som et godt valg og det synes som om det er stor enighet rundt dette blant våre spinalenheter.

Universell Utforming

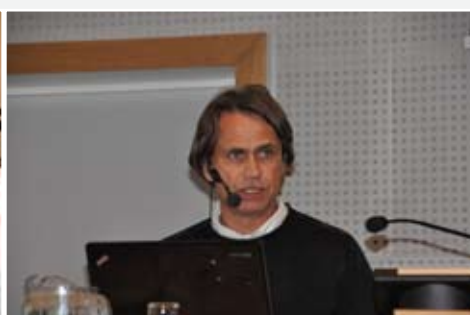
Eilin Reinaas fra LARS holdt et godt og viktig innlegg om emnet universell utforming. Eilin forklarte om lovgivningen, om hull og mangler i denne og hva som fungerer. Hun brukte gode dagligdagse eksempler på mangel av tilgjengelighet, slik som problemer med bygninger, herunder adkomst, trapper og så videre.

Eksempler som ferger som ikke er tilfredsstillende tilrettelagt ble nevnt og en rekke andre forhold. Eilin gikk i sitt innlegg grundig til verks på detaljer rundt lovgivningen, hvor hun forklarte detaljert om denne. Universell utforming og tilrettelegging er et viktig emne og jobben er på langt nær gjort for å få et samfunn tilrettelagt for alle mennesker. Har en forhold en mener ikke er tilfredsstillende, oppfordres en til å ta kontakt med Norges Handikapforbund hvor en bor, eller en kan også ta kontakt med Likestillings- og diskrimineringsombudet (LDO) (www.ldo.no) for å sende inn klager.

Professor Joel Glover fra Universitetet i Oslo takkes for foredraget av Steinar Mikalsen.



Overlege Thomas Glott fra Sunnaas sykehus HF holder foredrag.



Malene Krokeide fra Coloplast holder innlegg om deres produkter.



e - Nordisk Ryggmargsskadedag



Fra festmiddagen lørdagskveld. Her Lotte Tobiasen, næstformand fra RYK (Rygmarvsskadede i Danmark) sammen med Trond Nordahl Pedersen fra sentralstyret i Norges Handikapforbund.



Øverst: Lotte Tobiasen fra RYK forteller om RYKs arbeider. Nederst: Øystein Nesse, mangeårig hovedstyremedlem av LARS.

Tekniske hjelpemidler NAV

Hanne Lock Nilsen fra NAV Hjelpemiddelsentralen Sør-Trøndelag holdt innlegg om hjelpemidler og forhold rundt anskaffelser av slike.

Velkommen dag 2

Steinar Mikalsen, leder av LARS Trøndelag, var konferansier på lørdagen. Han startet med å ønske alle velkommen.

(LARS hovedstyreleder hadde også innlegg på lørdagen).

Klinikkforsøk på ryggmargsskader

Professor Joel Glover fra Universitetet i Oslo, som også er direktør for det nasjonale senteret for stamcelleforskning (www.stemcellnorway.org), begynte sitt foredrag med å forklare om ryggmargens anatomi og fysiologi, hvor han også forklarte om hva som skjer ved en ryggmargsskade. Joel Glover holder ofte foredrag for LARS og denne gang fokuserte han mer på forskningen som ligger bak diskusjoner vi nå har i Norge for å se på mulighetene for å starte opp med kliniske studier for regenerering

(reparasjon) av ryggmargsskader i kronisk fase. Joel Glover hadde et langt innlegg med veldig god informasjon.

Overlege Thomas Glott fra Sunnaas sykehus HF forklarte i sitt innlegg også om ryggmargsskader, hva som skjer ved skade og behandling av slike skader herunder også rehabilitering. Thomas Glott diskuterte i tillegg i sitt innlegg hva Sunnaas sykehus og sykehus i Norge kan bidra med ved eventuelle kliniske studier som en nå diskuterer. Thomas Glott hadde også et langt og godt innlegg med veldig mye

Lena Hennie fra Home Care holder innlegg om deres produkter.



Fysioterapeut Anu M. Piira holder innlegg om Avlastet Trening for Lamme etter Traume (ATLET).



Stomisykepleier Anne-Gunn Lia-våg fra St. Olavs Hospital holder innlegg om ernæring og kosthold.



LARS Årsmøte 2010 - Konferansen



Øverst: Fra Rica Nidelven Hotel.
Nederst: Marianne Graham Hjelmen, LARS Øst/Oslo delegat.



Fra et av de mange foredragene. Her representert ved Eilin Reinaas fra Landsforeningen for Ryggmargsskade som holder et veldig godt innlegg om det viktige emnet Universell Utforming.

god informasjon.

Vi skriver ikke så mye om disse forsøk her i denne artikkelen da en annen artikkel i dette bladet beskriver dette noe nærmere. Allikevel, begge disse innlegg er tilgjengelige på video på www.lars.no Under disse foredragene ble det og oppfordret til diskusjon og flere spørsmål ble grundig besvart. Dette gjaldt også for de andre foredrag.

ATLET-studien

Fysioterapeut Anu M. Piira fra Rehabiliteringssenteret Nord-Norge Kurbad holdt innlegg om ATLET-studien (Avlastet Trening

for Lamme etter Traume). Dette er en studie hvor en blant annet benyttet LOKOMAT for ryggmargsskade å trene i for så å se på virking. Dette er et pågående prosjekt hvor en prøver å se på forskjellige metoder for rehabilitering og fysisk trening av ryggmargsskade. Anu Piira forklarte også om andre studier for trening av ryggmargsskade. Et veldig interessant foredrag.

Ernæring og kosthold for ryggmargsskade

Stomisykepleier Anne-Gunn Liavåg fra St. Olavs Hospital avd. for RMS holdt et godt vinklet innlegg med flere nyttige tips

i forbindelse med kosthold og ernæring. Tips om litteratur for videre lesing ble også gitt.

LARS samarbeidspartnere

LARS samarbeidspartnerne holdt innlegg for sine produkter og firmaer. Frank Solberg holdt innlegg på vegne av Astra Tech, Malene Krokeide holdt innlegg på vegne av Coloplast og Lena Hennie holdt innlegg på vegne av Home Care. I tillegg hadde alle utstillinger begge dager hvor en kunne se på produkter og få kyndig veiledning. Stor takk til LARS samarbeidspartnerne som støtter oss ved disse samlingene.

Merete Klæth, nyvalgt leder av valgkomiteen. Gratulerer!

Trond Nordahl Pedersen med hilsen fra Norges Handikapforbund sentralstyret.

Lotte Tobiasen, næstformand fra RYK (Rygmarvsskadede i Danmark).



e - Nordisk Ryggmargsskadedag



Fra festmiddagen lørdagskveld. Her Erik Baret fra LARS Buskerud/Vestfold. Erik ble tidligere på dagen valgt inn som styremedlem i LARS hovedstyret. Gratulerer og velkommen ombord!



Fra middagen lørdagskveld: Her Ole Arne Sætervik, mangeårig hovedstyremedlem som nå gikk ut av styret.

Årsmøte 2010

Lørdagsformiddag var det årsmøte. Her ble årsmelding, årsregnskap og ny rammeplan enstemmig vedtatt. Nytt hovedstyre ble også enstemmig valgt.

- Trond Nordahl Pedersen overrakte en hilsen fra Norges Handikapforbund hvor han også holdt et innlegg på årsmøtet.
- Til årsmøtet var også Lotte Tobiasen, næstformand fra RYK (Rygmarvsskadede i Danmark) invitert. Lotte holdt et fint innlegg hvor hun forklarte om mange spennende prosjekter som RYK har. Stor takk til Trond og Lotte for at de kom. Takk også til alle delegatene!

Nytt hovedstyre i LARS

Leif Arild Fjellheim, leder
Anne-Margrethe Nyhus, netleder
Arne Olav Hope, økonomileder
Eilin Reinaas, styremedlem
Thomas Eide, styremedlem
Erik Baret, styremedlem
Simen Aker, 1. varamedlem
Jan Ove Harsjøen, 2. varamedlem

Stor takk til de som gikk ut av hovedstyret. Og stor takk til alle på konferansen.

Neste LARS Årsmøte - Konferanse
- Nordisk Ryggmargsskadedag vil bli på Radisson Blu Hotel Norge, Bergen. I tidsrommet 6. - 8. mai 2011. ●



Kristian Lian fra NHF Trøndelag (til venstre) var møteleder under selve årsmøtet. Leif A. Fjellheim takker.

Alle foredrag fra konferansen er tilgjengelige på hjemmesidene til Landsforeningen for Ryggmargsskadede (LARS): www.lars.no

Knut Hagen fra Compasset AS holder orden på elektronikken for direkte visning på Web-TV.



Lena Hennie på Home Care standen.



Una Holth på Astra Tech standen.



Gående rygmarvsskadede - tanker og erfaringer fra Danmark

Artikel til Patetra
af Lotte Tobiasen,
næstformand for RYK
Rygmarvsskadede i Danmark

Foto: Leif A. Fjellheim.

I starten af maj deltog jeg i LARS' konference i Trondheim. LARS har været så storsindet at invitere RYK til konferencen, og jeg var som næstformand i RYK – Rygmarvsskadede i Danmark den heldige "vinder" af en dejlig tur til det høje Nord. Tusind tak for jeres gæstfrihed!

Gode minder

Jeg er kommet hjem med gode minder om et par solrige forårsdage i Trondheim, om følelsen af forkælelse i form af god mad og luksuriøse omgivelser på et flot hotel samt om hyggeligt selskab. Men ikke kun det. Udover konferencens spændende oplæg, var det interessant og lærerigt for mig at få et indblik i LARS som forening og høre om jeres erfaringer med forskellige aktiviteter. For selvom sproget kan drille lidt (norsk er fantastisk charmerende i danske ører, men kan være svært at forstå), så er vi jo ikke så forskellige endda. Det er derfor oplagt, at vi lærer og inspireres af hinanden.

Få gående

Jeg lagde mærke til, at der blandt deltagerne i konferencen kun var relativt få gående rygmarvsskadede. Det kan selvfølgelig være et tilfælde, men jeg fristes til at tro, at det er en generel tendens, for sådan har det også været i RYK. Det forsøger vi imidlertid at lave om på.

Ca. 40 % af de patienter, der udskrives fra rehabiliteringscentrene i Danmark, har en vis gangfunktion. Vi ved derfor, at vi statistisk set burde se en del flere gående i RYK, end tilfældet er. Vi ved også, at mange af disse mennesker førhen ikke mødte op i RYK, fordi de troede, foreningen kun var for kørestolsbrugere.

Vi har derfor de sidste par år afholdt tre forskellige temadage specifikt rettet mod denne målgruppe. Alle arrangementerne blev afholdt i både Øst- og Vestdanmark, og emnerne har været "hvordan bevarer vi vores gangfunktion?", den sociale lovgivning samt de psykologiske følger af en inkomplet rygmarvsskade.

Arrangementerne har været en stor succes med rigtig mange deltagere, hvoraf en del aldrig tidligere har været til et arrangement i RYK.

Erfaringsudveksling

Jeg ved, at LARS også har stor fokus på det værdifulde i erfaringsudveksling mellem ligestiliede. Den meget livlige snak på arrangementerne bekræftede, at der også i denne gruppe er et meget stort behov for dette.

Det er vores erfaring, at en stor del af de gående rygmarvsskadede er non-traumatisk skadede, og en del af disse har ikke været i kontakt med rehabiliteringsstederne for rygmarvsskadede. De er i stedet blevet behandlet på et lokalt sygehus, hvor de ikke har mødt faglig ekspertise, og ej heller andre rygmarvsskadede. De har således følt sig meget alene med deres rygmarvsskade. Måske er det også sådan i Norge?

Kørestol – skal/skal ikke?

På vores temadage blev der snakket om mange forskel-

lige ting. Et emne, der optog mange, var frustrationen over ikke længere at kunne gå så langt og hurtigt. Nogle har taget konsekvensen og har fået sig en kørestol eller scooter og oplever forøget livskvalitet som følge af dette. For eksempel er det som forælder en stor glæde at kunne tage med sit barn i Tivoli. Noget, mange af os på ingen måde kan holde ud at gøre på gåben.

Rigtig mange afholder sig imidlertid fra at bruge disse hjælpemidler. Dels fordi, de er bange for at miste deres gangfunktion, hvis de sidder for meget. Dels fordi, det som gående er grænseoverskridende at sætte sig i en kørestol. Mange tumler med tanker om, at det virker utroværdigt at bruge kørestol, når nu man også kan gå.

Usynligt handicap

Psykologisk er mange gående rygmarvsskadede meget påvirket af den kendsgerning, at deres funktionsnedsættelse ikke er særlig synlig. Smerter og træthed kan ikke ses, og det kan være meget vanskeligt at få omgivelserne, ja selv den nærmeste familie til at forstå, at rygmarvsskaden sætter nogle begrænsninger i forhold til den fysiske formåen for eksempel med hensyn til job og huslige opgaver.

En kørestol har en stor signalværdi, men er man gående, har man selv en stor informationsopgave for sig. Det er en opgave, som mange har svært ved at løse, men som kan blive lettere, hvis vi hjælper og støtter hinanden ved erfaringsudveksling og sociale netværk.

Stort behov

Udtalelser som "disse arrangementer har ændret mit liv", og

"jeg blev bare så glad for indbydelsen" viser, at det er vigtigt at lave arrangementer for denne målgruppe. Nogle af deltagerne får vi efterfølgende lokket med til RYKs almindelige arrangementer, der er åbne for alle, men en del har stadig brug for et forum, hvor der kun kommer gående.

"Det kunne have været meget værre"

Jeg tror, at behovet for særlige tiltag rettet mod disse medlemmer blandt andet skyldes, at vi har en tendens til at sammenligne os med andre. Sammenlignet med mennesker med komplette rygmarvsskader vil gående rygmarvsskadede af mange – og også os selv – ofte blive opfattet som heldigt stillede. "Det kunne jo have været meget værre", er et typisk udsagn. Ja, det kunne det, og det er vi glade og taknemmelige for, at det ikke er.

Denne sammenligning er imidlertid skadelig for os gående, hvis vi bruger den til at lægge låg på vores følelser i form af sorg og frustrationer, fordi vi ikke synes, vi kan være bekendt at beklage os. Det kan vi godt, for vi bliver nødt til at forholde os til, at vi har mistet noget funktionsevne. Det har vi lov til at være kede af, og vi får det bedre af at trække de følelser frem i lyset og snakke om dem i stedet for at gemme dem væk.

Sammenligningen og samværet med kørestolsbrugere kan dog også være meget givtig. Når vi møder mennesker, der rent fysisk er hårdere ramt, end os selv, men som alligevel formår at få en masse ud af livet, måske dyrke sport, arbejde osv., kan vi bruge sammenligningen positivt som et skub til os selv i den rigtige retning: "Når han kan, så kan jeg

selvfølgelig også!"

Som gående rygmarvsskadede har jeg aldrig følt mig uvelkommen eller dårligt tilpas i RYK. Det med at, at "vores problemer er sikkert for små i en forening, hvor de fleste medlemmer er kørestolsbrugere", er nok mest en frygt, der findes inde i vores egne hoveder. Jeg har i hvert fald aldrig hørt kørestolsbrugere give udtryk for denne holdning, og jeg håber, at vi med tiden kan få den ryddet helt af vejen, så vi alle uanset omfanget af fysiske begrænsninger som følge af en rygmarvsskade kan mødes og få glæde af hinandens støtte og erfaringer.

Måske er I allerede nået længere med arbejdet, med disse problemstillinger i Norge? Det ved jeg selvfølgelig ikke, men som nævnt i indledningen er vi ikke særligt forskellige, så jeg fristes til at tro, at der også i og udenfor LARS er gående rygmarvsskadede, der har brug for noget særlig fokus og et skub hen til det værdifulde fællesskab, som LARS kan tilbyde.

Her fra Danmark kan jeg kun opfordre jer alle til at møde op, næste gang LARS inviterer til konference. Snyd ikke jer selv for sådan en god oplevelse!

Endnu en gang tak for nogle udbytterige dage i Trondheim. Jeg glæder mig til det fortsatte samarbejde med jer og håber, vi ses igen en anden gang.

På <http://ryk.dk/walker/johnny-walker> kan du læse mere om gående rygmarvsskadedes personlige erfaringer og symptomer samt om RYKs aktiviteter for denne gruppe. ●

Fra Aksjon 0 ulykker i pinsen



Vi har i samarbeid med Sunnaas sykehus HF, Landsforeningen for trafikkskadde og Autoriserte Trafikkskolars Landsforbund tatt initiativ til en landsomfattende aksjon for å øke bevisstheten rundt trafikksikkerhet.

Erna Solberg var med på åpningen av aksjonen på Sunnaas sykehus onsdag 19. mai. Hun tente det første lyset for Aksjonen 0 ulykker i pinsen.

Erna Solberg mistet under valgkampen i fjor høst, en venn og partifelle i trafikken. Hun er ikke alene: 1 939 personer ble skadd og 43 drept i årets tre første måneder. Og 14 mennesker omkom på norske veier bare i april i år.

Aksjonen 0 ulykker i pinsen oppfordrer folk til å tenne et virtuelt

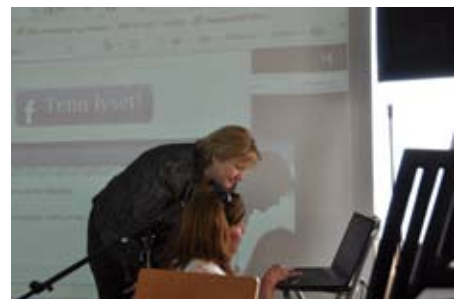
lys langs veien på www.tenkerpaadeg.no og den som tenner det første lyset er Høyres partileder Erna Solberg ifm en pressekonferanse på Sunnaas sykehus HF onsdag 19. mai kl. 19.30.

Hjelp oss å få ned antall trafikku-lykker. Tenn et lys for 0 ulykker på www.tenkerpaadeg.no

Bli også med i Facebookgruppen Tenker på deg!
www.facebook.com/tenkerpaadeg

Aksjonen vil fortsette igjennom sommeren, og til høsten vil vi starte en ny aksjonsform hvor også flotte premier for gode forslag for kampanjen vil bli gitt!

Følg med blant annet på på Facebook-gruppen for kampanjen!





Bronse i Gullblyanten!



Kampanjefilmen "Tenker på deg" vant reklamebransjens bronse i Gullblyanten.

Filmen er et samarbeid mellom LARS og Sunnaas sykehus. Byrået Siste Skrik Kommunikasjon og regissør Erik Poppe sto for utarbeidelse av selve filmen og Gjensidigestiftelsen sto for finansieringen. Stor takk til dem fra oss alle, og gratulerer alle! Filmen vant prisen i kategorien samfunnsinformasjon. Prisen ble delt ut fredag 5. mars i Oslo.

"Tenker på deg" er en kampanje for forebygging av trafikkulykker blant unge bilførere. Fredag deltok kampanjefilmen i konkurransen om Norges beste reklame, og stakk av med tredjeplassen i kategorien samfunnsinformasjon - kategorien for informasjons- og holdningsskapende kampanjer for organisasjoner, politiske partier og offentlige etater.

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

- Vårt mål har vært å lage en film og kampanje som kan bidra til økt bevissthet blant unge i trafikken gjennom å skape ettertanke, en ulykke er en ulykke for mye.

Kampanje "Tenker på deg" – forebygging av trafikkulykker
www.tenkerpadeg.no

Facebook-gruppen
"Tenker på deg" har nå
over 21 000 medlemmer.
Gå til gruppen og bli
med og støtt opp!



LARS Hordaland Årsmøte



Fra årsmøtet til LARS Hordaland.

Tekst og bilder: Leif A. Fjellheim.

LARS Hordaland avholdt sitt årsmøte lørdag 20. mars 2010 på Haukeland Universitetssykehus.

Åpning av årsmøtet

Marius Loftheim ønsket alle velkommen og ledet møtet frem til valg av årsmøteleder (Leif Arild Fjellheim var årsmøteleder). Videre viste Anne Beate Melheim en presentasjon hvor hun gikk igjennom og diskuterte LARS Hordaland årsmeldingen. Marianne Skarstein gikk deretter detaljert igjennom og diskuterte LARS Hordaland årsregnskapet.

Årsmeldingen og årsregnskapet ble enstemmig godkjent. Årsmøtet påpekte ønske om bedre informasjon om LARS Hordaland likemannsaktiviteter ved spinalenheten på Haukeland Universitetssykehus. Årsmøtet påpekte også ønske om at Grasrotan-

delen for LARS Hordaland blir godt nok kjent og informert om. -Dette sa det nye styret at de ville arbeide for.

Valg av styre

Nytt styre som følger ble enstemmig valgt:

- Leder Marius Loftheim
- Økonomileder Marianne Skarstein
- Styremedlem Reidar Olsen
- Styremedlem Anne Beate Melheim
- Styremedlem Njål Vassnes
- Styremedlem Svein Arne Vabø
- Varamedlem Rannveig Hansen

Torbjørn Silden ble valgt til leder av valgkomiteen og Heidi Trå og Ørjan Hovland ble valgt som medlemmer av valgkomiteen.

Foredrag

LARS hovedstyreleder Leif Arild Fjellheim holdt innlegg blant annet om LARS hovedstyrets arbeider og hvordan en best kan arbeide med LARS lokallagene.

Ullensvang-konferansen

LARS Hordaland vil også i år holde konferanse i Ullensvang. Se annonse etter denne artikkel om dette. ◆



Anne Beate Melheim, styremedlem
LARS Hordaland.



Marianne Skarstein, økonomileder
LARS Hordaland.



Njål Vassnes, styremedlem
LARS Hordaland.



Ørjan Hovland og Eva Sundby.



Rannveig Hansen, varamedlem
LARS Hordaland.



Marius Loftheim. Ny leder av LARS Hordaland.



Nils Magne Kloster.



Torbjørn Silden med nytt LARS støttemedlem Kenzo!



LARS Hordaland

Invitasjon til Ryggmargskonferanse 2010
Fredag 27. – søndag 29. august på Hotel Ullensvang



LARS Hordaland har også i år gleden av å invitere medlemmer, pårørende, assistenter og leverandører til en spennende og lærerik helg på Hotell Ullensvang i Hardanger. Det er i år 26. gangen denne konferansen arrangeres. Opplegget starter med middag fredag kl 19.00 og avsluttes med lunsj søndag kl 13.00. Dette blir en helg hvor det er muligheter til å få med seg god faglig informasjon, samt sosialt samvær. Helgen er basert på fellessamlinger med informasjon og foredrag. I tillegg til foredragene vil LARS sine samarbeidspartnere ha stands og demonstrasjon av nye produkter.

Opplegget er pr dato er ikke helt fastlagt.

Pris for opphold m/full pensjon fra fredag til søndag

- Dobbelrom: kr. 1650,- pr. pers
- Enkeltrum: kr. 2240,- pr. pers.
- Tillegg for deluxe rom mot sjø kr. 420,- / mot eplehage Kr. 220,- ekstra per pers. pr. natt)

(Prisene gjelder medlemmer, hjelpere og husstandsmedlemmer).

Alle kan melde seg på. For mer informasjon, ta kontakt med:

Marius Loftheim på tlf 55312264

E-postadresse: loftheim@gmail.com

Vennlig hilsen

Styret i LARS Hordaland

v/ leder Marius Loftheim





hjørnet

Kjære alle Patetra lesere!

"- det er sommer det er varmt om natten, Liv har tatt på seg den hvite hatten, det er tjue graders vann på Katten, i hvert fall er det sikkert mer enn atten. Spise krokanis eller sjokolade, ta en svømmetur på Frognerbadet, kan du noen steder bedre ha det enn i Oslo nå på sommer`n når de stressa folk alle er forsvunnet til Mallorca eller sitter i en ferjekø ved Lavik....." er Lillebjørn Nilsens beskrivelse av sommeren, og endelig er den her...

Den verste allergiperioden er over, og man kan nyte lengre sommerdager, ferie, grilling og et glass på verandaen..

Vi i HomeCare ønsker å presentere noen nyheter for dere som er på NAV sin refusjonsliste:

Cavilon krem fra 3M er på refusjonslisten både innenfor stomi og inkontinens, denne kremen er en veldig fin hudbeskyttelseskrem, både rundt stomien og ved sår/rød hud i forbindelse med intimhygiene. De finnes i tuber på 92 g , og de små er på 28 g.

Fra 1. Juli vil man også kunne finne barrierekremen fra Tena, på NAV sine refusjonslister. Det er en krem som brukes i intimsone ved rødhet og eller sår. Den finnes i tube på 150 ml.

Kroniske sår, dvs sår som har vart lengre enn 3. mnd er det mulig å få dekket bandasjemateriell til. Legen må sende en kortfattet søknad til NAV, og når søknaden er innvilget kan en få velge bandasjer fra øverste hylle, tilpasset akkurat ditt sår. Vi i HomeCare kan formidle alle sårproduktene til deg. Vi har kontakt med alle leverandører, og kan levere det som passer best av sårutstyr.

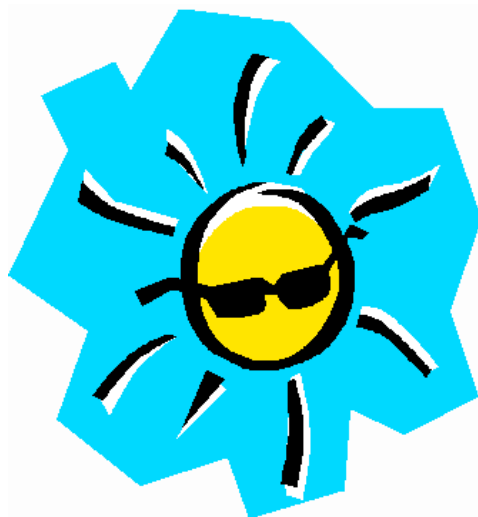
Vi minner dere om at HomeCare også kan levere medisinsk forbruksmateriell til utlandet, utstyret vil da bli pakket til minst mulig volum, og levert til adressen i utlandet. Dette vil da koste noen ekstra kroner pga transportkostnadene.

Nå i sommer har vi mange leveringer til ferieadresser rundt i Norge, det er selvfølgelig gratis, og vi bruker postens dør til dør levering, slik at ingen skal måtte sitte med en hentelapp i hånden, for så å komme seg til nærmeste postkontor.. Vi leverer også til hytter/feriehus med bilvei.

Vi ønsker dere en riktig god sommer!!

Hilsen

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



Ny Doktorgrad - Ryggmargsskader i Vest-Norge



Tekst og bilder: Leif Arild Fjellheim.

Ellen Merete Hagen
disputerte onsdag 17.
mars 2010 for PhD-graden
ved Universitetet i Bergen
med avhandlingen: "Trau-
matic spinal cord injuries.
A clinical and epidemiolo-
gical study."

Landsforeningen for Ryggmargsskadde var invitert til Ellen Merete Hagens disputas.

Dagen startet med disputasen hvor professor Jean-Jacques Wyndaele (University of Antwerp) og fagdirektør Nils Hjeltne (Sunnaas sykehus HF) var opponenter. Ellen Merete Hagen svarte fremragende på alle spørsmål og forklarte sin avhandling grundig.

Etter disputasen var det samling på Spinalen på Haukeland Universitetssykehus hvor de fremmøtte kunne gratulere og slå av en prat. Senere på kvelden var det flott doktorgradsmiddag med mange deltagere og fine gratulasjonsinnlegg.

LARS gratulerer Ellen Merete Hagen med flott disputas og ønsker henne lykke til i sitt videre arbeid. ●



Ellen Merete Hagen.

1. opponent: Professor Jean-Jacques Wyndaele, University of Antwerp
2. opponent: Fagdirektør Nils Hjeltne, Sunnaas Sykehus
3. medlem av komiteen: Professor Tone Bjørge, Universitetet i Bergen

Disputasen blir ledet av professor Roar Sandvei



Ryggmargsskader i Vest-Norge

Ellen Merete Hagen disputerte onsdag 17. mars 2010 for PhD-graden ved Universitetet i Bergen med avhandlingen: "Traumatic spinal cord injuries. A clinical and epidemiological study."

Hovedformålet med avhandlingen har vært å øke kunnskapen om ryggmargsskader som skyldes ulykker (traumatiske ryggmargsskader) i Helseregion Vest.

I en undersøkelse basert på sykejournaler fra Sogn og Fjordane og Hordaland fra perioden 1952 – 2001, fant vi at den hyppigste årsaken til ryggmargsskade var fall (45.5 %), fulgt av trafikkulykker (34.2 %). Forekomsten av ryggmargsskader forårsaket av trafikkulykker økte i løpet av observasjonsperioden, spesielt blant menn under 30 år. Forekomsten av skader ved fall økte spesielt blant menn over 60 år.

Levetid og dødsårsaker hos rygg-

margsskadde ble sammenlignet med data fra befolkningen for øvrig. Vi fant at pasienter med ryggmargsskade har en doblet risiko for å dø sammenlignet med andre av samme kjønn og alder. Risikoen er størst de første 10 årene etter skaden, og kvinner har redusert forventet levetid i forhold til menn. Komplette ryggmargsskade gir redusert forventet levetid uavhengig av hvor i ryggsøylen skaden sitter. Personer med ryggmargsskade dør oftere av lungesykdom, selvmord og forgiftning. Risikoen for å dø av lungesykdom er høyest hos pasienter med nakkeskader, mens selvmord og forgiftning forekommer hyppigst hos pasienter med lave, inkomplette skader.

Vi undersøkte årsakene til ryggmargsskade hos pasienter som ble skadet etter fylte 60 år, og som ble rehabilitert ved Nevrologisk avdeling, Haukeland universitetssjukehus i perioden 1952 – 2001 (44 pasienter). Vi fant at andelen eldre som fikk ryggmargsskade hadde

økt de siste 5 årene. Den hyppigste skadeårsaken var fall (77 %). Mer enn 1/3 falt fra en høyde på under 1 meter. 80 % av pasientene hadde inkomplette skader. Mange av de eldre pasientene oppnådde en betydelig funksjonsbedring i løpet av rehabiliteringsoppholdet.

Ellen Merete Hagen avla medisinsk embetseksamen ved Universitetet i Oslo i 1989. Hun ble spesialist i samfunnsmedisin i 1997, allmennmedisin i 2002 og nevrologi i 2003. Hun har vært assistentlege ved Nevrologisk avdeling, Haukeland universitetssjukehus siden 1997, fra 2004 ved Seksjon for klinisk nevrofysiologi. Arbeidet har vært finansiert av Helse Vest.

www.uib.no

Omvisning på Det Nasjonale Senteret for Stamcelleforskning



Tekst og bilder: Leif Arild Fjellheim.

Bak fra venstre: Professor Kjell-Morten Myhr (UiB og leder av Nasjonalt kompetansesenter for MS), generalsekretær Mona Enstad (MS-forbundet), Gurli Vagner (Helsefaglig leder MS-forbundet), professor Joel Glover (direktør for stamcellesenteret), (mangler navn), Per Oretorp (Seniorrådgiver Landsforeningen for trafikkskadde "LTN"). Foran fra venstre: Simen Aker og Thomas Eide (begge styremedlemmer i Landsforeningen for Ryggmargsskadde "LARS"), Henning Bjurstrøm (FFO og LTN), Arne Olav Hope (LARS), Leif Arild Fjellheim (leder av LARS) og Ole Arne Sætervik (LARS).

Det nasjonale senteret for stamcelleforskning. 26. mars 2010 var brukerorganisasjonene Landsforeningen for Ryggmargsskadde (LARS), Landsforeningen for trafikkskadde (LTN) og MS-forbundet invitert til omvisning. Det var professor Joel Glover og stamcellesenteret som inviterte.

Før omvisningen ble det kaffe og mat mens Joel Glover fortalte om fasilitetene og forskningen som skal finne sted. Stamcellesenteret er nylig åpnet i den form det er i nå og utstyr var begynt å komme på plass mens vi var der. Flere forskergrupper innen blant annet ryggmarg, hjerne, ortopedi, kreft og andre vil holde til her. Sam-

tidig vil senteret være et knutepunkt for andre laboratorier i Norge, og også utlandet.

Forskergruppene vil drive grunnforskning på forskjellige stamcelletyper, men også translasjonsforskning for å finne terapier for sykdommer og skader.

Det var mye spennende å høre og mye spennende utstyr å se, noe av utstyret finnes knapt i Europa.

Diskusjoner blant brukerorganisasjonene tok også opp spørsmål om kliniske studier og her vil stamcellesenteret være til hjelp, ble det fortalt.

Det var et flott senter med flotte forskere vi fikk møte. Og nå får vi bare håpe og se til at norske myndigheter bevilger nok midler til at senteret skal få kunne drive masse god grunnforskning videre.

Takk til senteret for at vi fikk komme. ◆

Nasjonalt senter for stamcelleforskning

Det nasjonale senteret for stamcelleforskning er dedikert til grunnforskning og translasjonsforskning på stamceller, opplæring i stamcellerelaterte metoder og formidling.

The Norwegian Center for Stem Cell Research was established in 2009 at the Oslo University Hospital-National Hospital (Rikshospitalet) through a directive from the Norwegian Ministry of Health, with funding administered by the Norwegian Research Council.

The Center's principal objectives are to increase the pace of existing stem cell research in Norway, establish a platform for human pluripotent stem cell research, and build translational bridges that facilitate the clinical use of stem cells to treat patients.

In addition to being a driving force for Norwegian stem cell research, the Center is to play a national role in training researchers, disseminating knowledge about stem cells to researchers, clinicians, and the general public, and increasing collaboration between Norwegian and international stem cell research communities.

Housed in facilities located at Domus Medica, Institute of Basic Medical Sciences, within the Department of Biochemistry, the Center contains several individual research laboratories and a core facility for the production and characterization of stem cells.

The Center is headed by Director Joel C. Glover, Professor at the Department of Physiology, University of Oslo, and Vice-director Stefan Krauss, Professor at the Department of Microbiology, National Hospital.

www.stemcellnorway.org



Henning Bjurstrøm - 2. nestleder i Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon (FFO) og tidligere leder av leder av Landsforeningen for trafikkskadede (LTN).



Diskusjoner med professor Joel Glover under omvisningen på senteret.



Kliniske studier på ryggmargsskader



Fra venstre: Fagdirektør Nils Hjeltne og overlege Thomas Glott fra Sunnaas sykehus HF, seksjonsoverlege og nevrokirurg Frode Kolstad fra Rikshospitalet, professor Wise Young fra Rutgers Universitetet USA og professor Joel Glover fra Universitetet i Oslo og direktør for det nasjonale senteret for stamcelleforskning.

Tekst og bilder: Leif Arild Fjellheim.

I forbindelse med diskusjoner for planlegging om Norge skal starte kliniske forsøk for regenerering (reparasjon) av ryggmargsskader i kronisk fase ble det tirsdag 1. juni 2010 avholdt et møte på Det nasjonale senteret for stamcelleforskning, lokalisert på Domus Medica ved Rikshospitalet.

På møtet deltok flere fagfolk, blant andre; klinikere som fagdirektør Nils Hjeltne og overlege Thomas Glott fra Sunnaas sykehus HF, forskere som professor Joel Glover og andre forskere fra hans laboratorium, nevrokirurger fra Rikshospitalet og Ullevål universitetssykehus (Oslo universitetssykehus) og flere ryggmargsskadde fra Landsforeningen

for Ryggmargsskadde. Landsforeningen for trafikkskadde var også representert. Flere andre med interesse for emnet var også tilstede.

For dette møtet var en så heldig og få professor Wise Young fra Rutgers Universitetet i USA til å delta for å holde foredrag om de første faser av kliniske studier for regenerering av ryggmargsskader som amerikanerne har startet i Kina og som de nå ønsker å ta videre i andre faser i USA i et nettverk av sykehus og behandlingstilstander for ryggmargsskader.

Professor Joel Glover startet med å ønske alle velkommen. Han forklarte også om forskningen i Norge og hva stamcellesenteret kan bidra med i kliniske studier for ryggmargsskader. –Som kjent fra tidligere artikler i Patetra drives

det en del god grunnforskning på ryggmargsskader i Norge i Joel Glovers laboratorium hvor forskere fra flere nasjonaliteter deltar.

Overlege Thomas Glott holdt innlegg om ryggmargsskadesituasjonen i Norge, slik som demografi og oppfølging i et videre rehabiliteringsforløp. Thomas Glott forklarte hva Sunnaas sykehus kunne bidra med ved kliniske studier for regenerering av ryggmargsskader. Ryggmargsskaderegisteret ble også nevnt som et godt verktøy i forbindelse med eventuelle kliniske forsøk.

Professor Wise Young startet sitt innlegg med å detaljbeskrive mekanismer som trer i kraft ved akutte ryggmargsskader, men mest i forhold til sitt innlegg forklarte han om mekanismene ved ryggmargsskader i kronisk

fase. Han gikk så over i sitt innlegg til å forklare om de første fasene av klinikkforsøk som amerikanerne nå har startet i Kina hvor de nå ser på bruken av navlestrengsblod mononukleære celler (UCBMC) som har vist seg i laboratorieforsøk å stimulere til og produsere nevrotrofiner (se egen faktaboks). I disse forsøk ønsker en og samtidig å benytte litium, da dette stoffet har vist seg å stimulere cellene nevnt over til å produsere mer og flere nevrotrofiner. Amerikanerne ønsker nå å ta disse forsøk over til Amerika for klinikkforsøk der borte for å se om dette kan ha noen effekt på regenerering av ryggmargsskader i kronisk fase. Målet er å prøve å få til ny nervefibervekst (aksonvekst) i skadet ryggmarg med følgende funksjonsservervelse. Studiene vil bli gjennomført etter aksepterte internasjonale standarder for effekt av behandling som blant annet innebærer at verken deltakere eller de som undersøker vet hvilken type behandling som er gitt mens forsøket pågår. I disse studieprotokoller vil også rehabiliteringsmetoder bli viktige, på hvilket nivå en skal legge rehabiliteringen, dette for stimulering av cellene, men også for målinger av utkomme.

I Norge har en allerede etablert en arbeidsgruppe for å se på om en skal etablere klinikkforsøk for regenerering av ryggmargsskader. En ønsker å samarbeide videre om dette med amerikanerne for eventuelt å ta del i de samme protokoller for utføring av slike studier som amerikanerne, men da å utføre disse studier i Norge. En ser også på muligheter for andre studier i Norge i denne forbindelse. Det er mye arbeide som kreves før en eventuelt kan starte slike studier, men viljen



Professor Wise Young fra Rutgers Universitetet. Delstatsuniversitetet i New Jersey, USA.

til å se på dette og å arbeide for dette er tilstede. Møtet i Oslo var meget positivt og konstruktivt. Les også mer om disse studier i Patetra nr. 04-2009. Patetra vil også i fremtiden bringe inn nytt stoff om videre arbeider i forbindelse med planleggingen for disse klinikkforsøk. ●

Mer om de amerikanske klinikkforsøk kan leses på hjemmesidene til SCNetUSA.

www.scinetusa.org

Nevrotrofiner, proteiner som har vekstfremmende effekter på nerveceller. Effekten kan variere fra å støtte overlevelse av nerveceller under nervesystemets utvikling og ved skader eller sykdom, til å fremme vekst av aksoner mot målceller. Effekten av det enkelte nevrotrofin kan være selektiv på bestemte typer nerveceller. Ofte vil en kombinasjon av flere nevrotrofiner være nødvendig for å oppnå optimal effekt. Noen av de mest kjente nevrotrofinene er BDNF (brain derived neurotrophic factor), NGF (nerve growth factor eller nervevekstfaktor) og nevrotrofin 3.

*Fra: Store norske leksikon.
www.snl.no*

Likemannsarbeid

Tekst og foto: Anne-Margrethe Nyhus.

I begynnelsen av april arrangerte NHF Øst konferanse på Gardermoen der tema var kvalitetssikring og motivasjon i likemannsarbeidet. Som foredragsholdere stilte Katrine Fyhri og Stein Knudsen. Katrine har jobbet med likemannsarbeidet i Nhf sentralt og bl.a. skrevet et Strategidokument for tjenesten. Stein jobber som familieterapeut og psykoterapeut.

Vi var folk fra ulike landsforeninger og regioner samlet til en helg for inspirasjon, erfaringsutveksling og for å bli motivert.

Lørdagen var viet Likemannsarbeidet i NHF – hvordan det har fungert og framtidsvyer for arbeidet.

NHF sin definisjon av likemannsarbeid er som følger:

Likemannsarbeidet er organisert kontakt mellom to eller flere personer med likhet i diagnose, og/eller livssituasjon. Kontaktens hensikt er å formidle bearbejdede praktiske og følelsesmessige erfaringer, erfaringer som andre kan dra nytte

av under bearbejding av egen situasjon.

NHF har også som overordnet målsetting at alle som ønsker å motta likemannshjelp skal få dette.

Katrine presenterte strategidokumentet hvor det gis en vurdering av dagens likemannsarbeid i Norges Handikapforbund.

Det er fem strategiske områder som påpekes, områder som NHF bør ha et særskilt fokus på i årene fremover. Disse fem er:

1. Tydelighet i likemannsarbeidet
2. Aktivitet og kvalitet
3. Opplæring og rekruttering
4. Nærmere tilknytning mellom likemannsarbeidet og det interessepolitiske arbeidet
5. Utvikling, fornyelse

Strategi- og handlingsplanen for likemannsarbeidet tilstreber seg for å være klokt realistisk, forstandig fatalistisk, tilstrekkelig optimistisk og visjonært idealistisk!

Vi fikk en forsmak på det nye «Likemannsspillet». Et brettspill der man kan oppøve refleksjon og bevisstgjøring rundt egen atferd som likemann. Spørsmålene i dette spillet er utformet som situasjoner man som likemann må ta stilling til.

Flere med meg var kanskje skeptiske i utgangspunktet til et slik spill, men det løsnet fort og vi ble både engasjerte og ivrige. Flere ville gjerne spille spillet ferdig, men til det strakk ikke tiden til.

Søndag var det Stein Knudsen som var foreleser og her sto motivasjon og livskvalitet i fokus. Han var engasjerende med humor og glimt i øyet i sin formidling. Det ble mange kommentarer og diskusjoner, erfaringer ble delt – og ja, flere ble motivert i likemannsarbeidet.

God mat og sosialt samvær hørte også med til helgen. Ikke minst skapte Greta humor med sitt spontane innslag som renholder på hotellet. ●

Velkommen til Kristiansand

LARS Agder og NHF Agder inviterer til samling 17. og 18. september 2010

Program LARS Agder konferanse 2010.

Tidspunkt for konferansen er 17- 19 September. Vi bor på Quality Dyreparken hotell.

Pris for deltagelse kr 750.- .- pr. person. Deltakelse på middag kr 250.-

Vi holder møtene på frivillighetenshus Solbergvegen 14.

Program

Fredag:

- Diskriminerings og tilgjengelighetsloven. Har den noe reel innvirkning for oss. Hvordan kan vi bruke den best?
- Foredrag om forskning og rehabilitering.
- KL. 20.30 Felles middag.

Lørdag: Kl.11.00 – 16.00 Jeg, en likemannshjelper. Grunnkurs i likemannsarbeid.

Holdes på frivillighetens hus Solbergveien 14.

Samarbeid med NHF Agder.

Kl. 19.30 Felles middag.

Program er ikke helt klart, men informasjon kan fås ved å kontakte Tom Atle Steffensen. Innbydelse og program for hele helgen vil bli sendt ut til medlemmer i regionen. Alle er velkomne!

Påmelding til Tom Atle Steffensen tlf 952 20 498 innen 25. august 2010.

Jeg, en likemannshjelper? Invitasjon til grunnkurs i likemannsarbeid

Tekst: Karine Strand

Er du medlem, tillitsvalgt eller pårørende, og har lyst og anledning til å bruke litt av din tid til å dele dine erfaringer og kunnskaper med andre som trenger deg som et medmenneske?

Da er du hjertelig velkommen til grunnkurs i likemannsarbeid lørdag 18.09 kl. 11.00-16.00 på Frivillighetens Hus i Solbergveien 14, 4615 Kristiansand. Kurset er et samarbeid mellom NHF Agder og Landsforeningen for Ryggmargsskade (LARS), både sentralt og lokalt.

Kurset vil ta for seg det grunnleggende i likemannshjelp, som taushetserklæring, tanken bak likemannsarbeid, sorg- og krisereaksjoner m.m. Ønsker du å være en likemann, så vil du få oppfølging og skolering fra regionkontoret.

Likemannshjelperen skal være et supplement til det offentlige hjelpeapparatet, fordi du har en opplevelse og erfaring som er helt spesiell. Å snakke med mennesker, som enten har mest likhet i diagnose eller lignende livssituasjon, er et unikt tilbud fra deg til bruker.

Synes du dette ser spennende ut og vil vite mer eller vil melde deg på til kurs, så kontakt: karine.strand@nhf.no eller 948 41 441 innen 25.08.10.

Program vil sendes til deg ved påmelding.

HJERTELIG VELKOMMEN

Dr. Erik takker av

Tekst og bilder: Terje Roel.

En ti-årig epoke er i ferd med å avsluttes ved St. Olavs Hospital når overlege Erik Sigurdsen nå trapper ned sin virksomhet ved Avdeling for ryggmargsskader.

Formelt fratrådte Dr. Erik som overlege allerede i september i fjor, men er stadig på avdelingen som helsefaglig rådgiver med ansvar for ryggmargsskade-registret i 1/3 stilling.

Erik forteller at han allerede i barndommen av en nabo ble kalt "Dr. Erik" og gymnaset på hjem-plassen Fauske bidro til å utvikle akademiske ferdigheter. Når den unge Erik i tillegg var interessert i mennesker, gjorde dette at han søkte mot medisinstudiet, og Universitet i Bergen, der han ble uteksaminert i 1973.

Etter 12 år som allmenpraktiker og bedriftslege i Fauske, begynte han i 1987 sitt virke innen fysikalsk medisin og rehabilitering ved det da relativt nye Valnesfjord Helsesportsenter. I Valnesfjord fikk Erik muligheten til å delta i oppbyggingen av det medisinske tilbudet, og tok også spesialisering innenfor fysikalsk medisin og rehabilitering i 1994. I denne fasen var han også innom Fys Med i Trondheim ett års tid i 1991.

Erik innrømmer at det nok var en stor overgang da han begynte permanent ved daværende RiT i 2000. Fra ganske moderne lokaler i Valnesfjord ble han møtt av et snart 100 år gammelt bygg i Trondheim. Det var tøft å måtte



Overlege Erik Sigurdsen.

unnskyldte seg overfor pasientene for bygningstekniske forhold som var under en hver kritikk. Likevel fremhever han den positive atmosfæren og det gode terapeutiske miljøet i avdelingen.

Det var derfor godt å kunne flytte inn i nye og moderne lokaler i 2005. Siden den gang har avdelingen vært gjennom flere runder med nedskjæringer som igjen har stilt krav til omstilling som har skapt uro i staben. Stadig dårligere ressurstilgang har gjort det vanskeligere å etablere nye tiltak. Det har ofte vært en kamp å bevare en positiv innstilling og Erik har opplevd det som en stadig større utfordring å opprettholde smidighet og omstillingsevne. Han legger ikke skjul på at dette er en medvirkende

årsak til at han nå trapper ned i en alder av 65 år.

Vi som har vært så heldige og fått møte Erik både som kollega og pasient, har blitt slått av hans folkelige formidlingsevne. Der andre leger ofte benytter latin, bruker Erik begreper legfolk lett kan forstå. Ryggmargen blir sammenlignet med et bredbånd, og en behøver ikke være lege for å forstå hva som skjer når båndbredden blir redusert eller i verste fall forbindelsen blir brutt. Når avdelingen har gjennomført opplæring for pasienter og pårørende, har Erik kommet ruslende inn i lokalet med en modell av ryggraden over skulderen og satt seg ned og pratet uten behov for verken fremmedord eller Power-Point.

Selv anser han sin evne til tilstedeværelse som en av sine sterkeste sider som lege. En viktig forutsetning for dette har ifølge Erik vært at han er glad i jobben sin.

Mange ryggmargsskadede som har hatt skaden en del år, hevder at rehabiliteringen er "snillere" i dag enn tidligere, og at det stilles for lite krav til pasientene. Erik medgir at fagmiljøet tidligere nok valgte en mer autoritær tilnærming, mens en i dag går mer langs forhandlingsveien. Dette er et resultat av at ryggmargsskadeomsorgen følger den generelle samfunnsutviklingen, og Erik er klar på at dette er et forhold som kan slå begge veier. Det er positivt at hver enkelt får større innflytelse over sin egen rehabilitering, men samtidig ser vi at ikke alle er i stand til å styre sin egen situasjon når livet er snudd på hodet.

Hovedpersonen er premissgiver for om en rehabilitering er vellykket eller ikke. Hvis hovedpersonen ikke forstår, er det vanskelig for legen å hjelpe. Hovedoppgaven er å sette hver enkelt i stand til å hjelpe seg selv, og legens rolle er først og fremst som veileder og rådgiver. Den tradisjonelle doktorrollen ser vi primært i akutfasen.

Når vi bringer samtalen inn på forskning og kurering av ryggmargsskader, uttrykker Erik en realistisk optimisme. Han mener det er viktig å være nøktern med hensyn til snarveier, og tror at løsningen for å få ryggmargsskader til å gro sitter langt inne, kanskje flere tiår fram i tid. Behandling av ryggmargsskader i årene fremover mener Erik vil baseres på følgende områder: Teknologi, trening og årsaksbehandling



Mange har en formening om at type og grad av ryggmargsskader har endret seg de siste årene, og dette er noe som langt på vei blir bekreftet av Erik. Håndtering på skadested er forbedret, graden av overlevelse ved høye ryggmargsskader og tilleggsskader er økt, samtidig som antall ikke-traumatiske ryggmargsskader synes å øke. En god nok oversikt på dette området finnes ikke i dag, og en oversikt over skadeårsaker og -omfang vil en i stor grad kunne få med et godt fungerende ryggmargsskaderegister. Så når Erik har trappet ned sin kliniske virksomhet, er det i høyeste grad et viktig felt han nå gir sin arbeidsinnsats til.

Med mer ledig tid blir nok hytta i Valnesfjord mer brukt framover. Som fysikalskmedisiner er Erik veldig opptatt av å ta vare på helsetilstanden, og han vil bruke mye av tiden lastet med ryggsekk, sovepose og telt. Det er fortsatt mye turterreng som ennå ikke er besøkt. Overskudd hentes ut fra naturen, både i skog og på fjell.

Med to barn i Stiftstaden, og kone som er yrkesaktiv der, blir postadressen fortsatt Trondheim en god stund framover. Hva som videre skjer, er ennå ikke bestemt. ●

Intensiv trening for ryggmargsskadde

Tekst og bilder: Elisabet Berge.



Terje Engeset.

Det har nå gått noen måneder siden Next Move Clinic åpnet dørene til sitt nye treningstilbud på Øst-erås i Bærum, litt utenfor Oslo. Vi lurte på hvordan det har gått med driften etter oppstarten i august i fjor, og tok en ny tur for å se og høre hvordan aktiviteten var nå.

Hovedutfordringer

Terje Engeset er en av investorene som selv er ryggmargsskadet, og som benytter treningstilbudet på klinikken jevnlig. Jeg spurte ham om hva som hadde vært hovedutfordringene etter oppstarten. Han sa at hovedfokuset i oppstartsfasen har vært å nå fram til potensielle klienter. Nå har de tilstrekkelig med klienter for én fysioterapeut slik at driften går i balanse. Men målet er raskest mulig å skape grunnlag for å ansette flere terapeuter.

Supplement til sykehus og rehabiliteringssentre

Enkelte kritikere mener at klinikken utnytter folks ønske om å prøve alt og dermed ender opp like lamme, men med en tom lommebok. Terje er oppgitt over en slik holdning. Han har som mange andre ryggmargsskadde opplevd at det er vanskelig å finne gode nok opptreningstilbud etter hjemsendelse fra sykehus og rehabiliteringssentre. Next Move Clinic er et supplement til disse.

- Trening er jo like sunt for ryggmargsskadde som for "friske". Den eneste forskjellen er at vi, inntil vi har oppnådd tilstrekkelig funksjonalitet, trenger hjelp og assistanse til å klare å utføre treningen, sier Terje, og det er her Next Move Clinic er et tilbud.

- Vi har bevisst valgt å kalle klinikken Next Move og ikke for eksempel Project Walk, for nettopp ikke å skape urealistiske forhåpninger. Klinikken er et opptreningstilbud som skal hjelpe den enkelte til å maksimere sin funksjonalitet. Selv om jeg nå kan klare å gå noe med krykker, betyr ikke det at vi tror at alle ryggmargsskadde kan klare å stå eller gå igjen.

- Men prøver du ikke, så får du det i hvert fall ikke til, fortsetter Terje og legger til at det eneste du i verste fall "risikerer" med mye trening er å få bedre helse.

Terje Engeset er også oppgitt over at det stilles diagnose "komplett skade" så altfor tidlig. - Next Move Clinic har hatt klienter med denne diagnosen, men som når de har begynt å trene, viser seg



likevel å ha noe kontakt under skadestedet. Med opptrening kan disse oppnå bedre balanse og styrke. Det kan være nok til at man klarer seg lettere i hverdagen, i forbindelse med forflytning, ved at man kan snu seg selv i sengen og klare seg med mindre assistanse enn man ellers ville ha gjort.

Med beskjed om at skaden er komplett, konsentreres treningen lett utelukkende om å trene kun overkroppen. Mange husker nok selv hvordan diagnosen ble stilt under primæroppholdet, ved hjelp av sikkerhetsnål og bomulldott, for å finne ut om man kunne føle stikk og berøring.

Eiet og drevet av ryggmargsskadde

- Next Move Clinic er et "non-profit" selskap som eies og drives av ryggmargsskadde eller deres pårørende, forteller Terje Engeset. Formålsparagrafen slår fast at

"Selskapets formål er å drive rehabilitering og opptrening av utvalgte pasientgrupper, samt kurs og opplæring innenfor de metoder som anvendes. Selskapet skal drives etter ideelle prinsipper. Overskudd skal tilbakeføres selskapet og benyttes til videreutvikling av behandlingsmetoder for å skape et kraftig kompetansemiljø for denne type behandling i Norge". En rekke administrative oppgaver utføres ulønnet av eierne og de må betale for sine treningsopphold på klinikken.

- Vi trodde klinikken primært skulle være en dagklinikk for nærområdet rundt Oslo, men så langt har vi også hatt langveisfarende klienter fra Bodø og Høyanger i Sogn. Siden Next Move Clinic kun har et dagtilbud, har disse dermed store utgifter til reise og overnatting i tillegg til treningsavgiften.

Siv Jorunn Fossum er en av disse, se hennes leserinnlegg om egne erfaringer.

Treningsopplegget

Next Move Clinic bygger mye på prinsippene fra Project Walk, et amerikansk treningssenter som har spesialisert seg på ryggmargsskadde. Gjennombevegelse av hele kroppen, både over og under skadestedet, er helt sentralt i behandlingen. Brukerne må lære seg å tenke bevegelse for å sende signal nedenfor skadestedet, forsøke å få det til å komme fram retursignal og dermed etablere ny kontakt med muskulaturen under skadestedet. Dette oppnås ved øvelser i vekt bærende stillinger og ved utvendig stimulering av nervesystemet. Det er hele tiden minst én terapeut eller trener til stede sammen med klienten for å hjelpe til i gjennomføringen av bevegelsene.



I tillegg benyttes blant annet Redcord Stimula, et norskutviklet treningskonsept med bruk av slynger med vibrasjon. Terje Engeset sier at det viser seg at trening med vibrasjoner lettere trigger kontakt med muskulaturen.

Det siste er at den vektavlastende tredemøllen Lokomat, som også brukes i forbindelse med ATLET-studien, er flyttet fra Friskvernklinikken i Asker til Next Move Clinic og Østerås Fysioterapi og Treningssenter.

På Next Move Clinic oppmuntres man til å ta ut det aller siste, til man nærmest ikke makter mer. Jeg har selv sett fysioterapeut og daglig leder Cecilie Frølich pushe og oppmuntre klienten til å klare litt til. Men det som er aller viktigst, er at man lærer å trene riktig og variert nok til ikke å pådra seg skader på grunn av ensidig overbelastning. Det er også viktig at man får nok restitusjon mellom øktene når man trener intensivt. Ellers må man prøve ut hva som fungerer av treningsmetode og treningsmengde for den enkelte.

Det er slett ikke alle fysioterapeuter som har den nødvendige erfaring med behandling av ryggmargsskade. Next Move Clinic tilbyr å lære opp den enkelte klients fysioterapeut eller assistent fra hjemstedet, slik at oppfølging etter endt intensivprogram kan skje lokalt med hjelp av en som kjenner øvelsene.

Erna Solberg besøkte Next Move Clinic

Flere politikere har vist interesse for at Next Move Clinic skal kunne drive spesialisert opptrening av ryggmargsskade på en slik måte at flere skal kunne be-



nytte seg av tilbudet, uavhengig av den enkeltes private økonomi. Høyres leder Erna Solberg kom på besøk like før påske sammen med Bærums varaordfører Lisbeth Hammer Krogh og lokalpolitikere i Nedre Eiker kommune, Ole Trillhus. Ole Trillhus er selv ryggmargsskadd og har benyttet seg av treningstilbudet på Next Move Clinic gjentatte ganger.

Next Move Clinic ble nevnt ikke mindre enn 3 ganger i Erna Solbergs tale på Høyres landsmøte, så det er tydelig at klinikken og innsatsen der har gjort inntrykk. Det har også vært møte med Bent Høie og Sonja Sjøli fra Helse- og omsorgskomiteen på Stortinget, og refusjonsordningen har vært oppe som tema i spørretimen på Stortinget nå i vår.

- Vi håper at det skal være mulig å få gjennomslag for en refusjonsordning for denne typen opptrening, sier Terje Engeset. Dagens takstsystem dekker ikke slike intensive tilbud. Brukerne må dermed betale 100 % av kostnadene selv. Det er fortvilende når tidligere klienter, som vi vet vil ha et stort utbytte av å fort-

sette videre trening hos oss, ikke har råd til det.

Mange med en kronisk sykdom eller lidelse får ellers rett til fri behandling, men da kortere økter, en eller to ganger i uken eller sjeldnere. På Next Move Clinic er det to og en halv times økter hver dag i tre eller to uker sammenhengende. Deretter 2-4 uker egentrening med tilpasset hjemmetreningsprogram før man kommer tilbake for en ny intensivperiode. ●

Coloplast Norge AS informerer

SpeediCath® 10 år

SpeediCath er klar til bruk når du åpner pakningen. SpeediCath feirer i år 10 år, og vi er stolte av å ha et bredt sortiment for damer og herrer i alle aldre. Produktene er helt uten PVC og Ftalater.

SpeediCath Compact og SpeediCath Compact Plus

- kun for kvinner

SpeediCath Compact er et kateter med moderne og praktisk design laget spesielt for kvinner. SpeediCath Compact er 7 cm langt SpeediCath Compact Plus 9 cm. Bestill gratis vareprøver og motta en ny toalettmappe i friske farger.

SpeediBag™ Compact Urinpose

SpeediBag Compact urinpose passer til SpeediCath Compact katetre. Urinposen rommer 700 ml. Du er ikke avhengig av toalett for å kateterisere deg. Urinposen er pakket diskret og til minimal størrelse.



Medlem i Assistanse?

Ønsker du å motta vårt Assistanse blad – for en enklere hverdag? I bladet kan du lese aktuelle artikler skrevet av brukere av våre produkter og helsepersonell. Følg med på videreutviklingen av våre produkter. Meld deg inn på e-post: assistanse@coloplast.com. eller kontakt oss på telefon 22 57 50 00.



SpeediCath Control – for menn

Alle menn vil gjerne bruke minst mulig tid på å tømme blæren. Det å ha et kateter som gir bedre kontroll ved innføring, forenkler kateteriseringen.

SpeediCath Control har en fastere del innerst ved konnektoren. Bestill gratis prøver og få en ny designet toalettmappe med i sendingen.



Reisesertifikat

Skal du ut og reise? Bestill gratis reisesertifikat hos oss. Det kan hjelpe deg enklere gjennom sikkerhetskontrollen på flyplasser i Norge og ellers rundt i verden. Reisesertifikatet er skrevet på 6 ulike språk.

Vi ønsker alle Patetra lesere riktig god sommer!

Coloplast Norge AS
Pb 6287 Etterstad, 0603 Oslo
Telefon 22 57 50 00, e-post: kundeservice@coloplast.com
www.coloplast.no

Ryggmargsskade og trening hos Next Move Clinic i Bærum

Av: Siv Jorunn Fossum.



Siv Jorunn Fossum.

Foto: Elisabet Berge.

Som inkomplett paraplegiker i snart sju år har jeg jobbet hardt for å komme meg på beina igjen. I dag er jeg mye nærmere målet enn jeg var for ca. ett halvt år sida, takket være Next Move Clinic (NMC) i Bærum. Gjennom Facebook kom jeg i kontakt med Ola, en sterk inspirasjon til å fortsette med min aktive trening. Jeg så han i en reportasje på TV2-nyhetene, og skrev på sida til LARS på Facebook om det var noen som kjente til Ola. Ola tok selv kontakt med meg etter å ha lest innlegget, og i denne stund er jeg på mitt fjerde opphold.

Gjennom mine sju år som ryggmargskadd har jeg hatt ulike erfaringer med hva som fungerer. Har hatt gode opplevelser på Kurbadet i Tromsø med gangtrening på tredemølle med avlastning. Første gang jeg var der betalte forsikringsselskapet mitt oppholdet fordi det enda var

før de hadde fått godkjenning gjennom NAV. Jeg har vært der totalt i sju omganger. Det jeg har savnet mens jeg hadde treningsopphold der var ivaretagelse av resten av kroppen.

I august i fjor fikk jeg kontakt med Cecilie hos Next Move Clinic, og var ikke i tvil om at den trainingen skulle hjelpe meg enda et hakk videre mot målet. Cecilie har den ustrålingen og energien som vi trenger av en trener, hun er så engasjert at det ofte kommer et høyt utbrudd når du opplever framskritt. Kombinert med faglig dyktighet så får vi den beste effekten denne trainingen kan gi.

Før jeg kommer fram til nærmere beskrivelser av mine erfaringer med NMC vil jeg fortelle litt om forholdene rundt et opphold der. Prisen du betaler hos NMC inkluderer kun den trainingen du får med Cecilie. Du må skaffe deg kost og losji selv. Jeg bor i Bodø, og erfarte at det ikke var helt enkelt å få kabalen til å gå opp. Jeg endte opp med mange telefoner og e-poster til ulike overnattingssteder, før jeg bestemte meg for Thon hotell Oslofjord i Sandvika som kom best ut i pris ut fra plassering nærmest NMC. Hotellet har store rom som fungerer helt greit for rullestolbrukere. For dette oppholdet har jeg imidlertid fått plass ved Emma Gjestehus. Var spent på dette stedet, men det fungerer godt for min del, og fordelene er at jeg kan oppbevare og lage min egen mat. NMC lig-

ger et stykke unna alle overnattingssteder så det må beregnes transport. Jeg endte opp med å bruke egen bil, en lang kjøretur fra Bodø, men helt klart en fordel med egen bil her nede.

Nå kommer jeg til det jeg egentlig vil skrive om, mine erfaringer med trainingen som NMC gir. Jeg kan oppsummere det med ett ord – FANTASTISK! Den gløden og det engasjementet som Cecilie utstråler gjør at jeg har ønsket om å yte 100 %. Jeg trenger en spark i baken for å yte mitt beste, og det greier hun virkelig å gi meg. Trainingen er variert. Anbefaler at dere går inn på hjemmesiden til NMC og leser om treningsprinsippene og bakgrunnen, det blir for avansert om jeg skal gå inn på det her. Det jeg imidlertid vil formidle til Patetras lesere er at dere burde virkelig prøve ut et opphold hos NMC for tre pluss to uker. Alle vil oppleve en positiv respons for kroppen sin, uavhengig av funksjonsnivå. Jeg følte meg godt trent før jeg kom til mitt første opphold, men har aldri opplevd at kroppen min måtte jobbe så hardt! Og responsen for kroppen? Ubetinget positiv! Det som dere må være forberedt på er å måtte jobbe hardt, og at kroppen til tider vil reagere med økt spasmeaktivitet og treningsverk. Personlig så mener jeg dette er bare godt å få oppleve, for da vet jeg at det skjer noe i kroppen min. Det blir bedre etter hvert som du blir vant med trainingen.

Jeg har på de to siste oppholdene benyttet muligheten til osteopatisk behandling i kombinasjon med treningen for å få et best mulig utbytte. Kroppen trenger av og til litt ekstra hjelp som treningen ikke kan gi. Denne kombinasjonen har fungert kjempebra. Kroppen responderer bedre når den har mindre stivheter som motarbeider i øvelsene. Jeg skulle ønske at det hadde blitt en del av treningen, det å få oppfølging med nødvendig behandling underveis. Dette ønsker jeg fordi jeg har ymse erfaringer med nødvendig behandling på hjemmeplassen min. Det er også noe dere må jobbe med, sørg for at dere har et organisert opplegg med fysioterapeut/manuellterapeut når dere kommer hjem. Videreføringen av det grunnlaget NMC gir dere må følges opp hjemme.

Avslutningsvis vil jeg nok en gang få komme med oppfordringen til å prøve ut Next Move Clinic i Bærum. Har du interesse for å bedre funksjonsnivået ditt så er dette riktig vei å gå. Jeg håper også at denne klinikken vil kunne følge oss opp med gangtrening på tredemølle etter hvert, noe a la Kurbadet i Tromsø, og at tilbudet kan gis gjennom NAV. Kanskje vil noen engasjerte sjeler rundt om i Norge også tenke på å starte et tilbud som dette? Ønsker du nærmere informasjon rundt mine erfaringer med NMC når du meg via Facebook, eller på e-post sjfossum@online.no

Siv Jorunn Fossum
Bodø

Behandlingstilbud fra Next Move Clinic

www.nextmoveclinic.com

Vi tilbyr flere treningsprogrammer for våre klienter som alle baserer seg på intensiv trening for å vinne tilbake muskelkontroll under skadestedet. Målet vårt er å skape resultater som klienten ikke oppnår ved uregelmessig/ustrukturert trening. Derfor setter vi opp en plan som inneholder mye trening over tid. Riktig treningsmengde er avgjørende for å skape resultater og effektiv stimulering av musklene.

Alle førstegangs klienter gjennomfører et tre ukers program. Først må vi bli kjent med kroppen din og finne ut hvor vi skal legge hovedfokus på treningen. Deretter trener vi intensivt for å se hvilken effekt trening kan gi. Vi bruker også tid til å lære deg hvordan du kan trene trygt og riktig hjemme.

Hovedprogram 3 + 2 uker

- 3 ukers intensiv trening med spesialist terapeut for ryggmargsskadde (2,5timer pr. dag)
- 2-4 uker egentrening etter tilpasset hjemmetreningsprogram
- Nye 2 uker (evt. 3 uker) intensiv trening med spesialistterapeut for ryggmargsskadde
- Uttesting ved program start og avslutning

3-ukers program

- 3 ukers intensiv trening med spesialist terapeut for ryggmargsskadde (2,5timer pr. dag)
- Uttesting ved program start og avslutning

2-ukers program

- 3 ukers intensiv trening med spesialist terapeut for ryggmargsskadde (2,5timer pr. dag)
- Uttesting ved program start og avslutning

Egentreningsprogram

Individuelt tilpasset trening

Dersom du av ulike grunner ikke kan gjennomføre treningen etter programmene over vil vi også kunne sette opp individuelt tilpasset trening. Ta kontakt med Cecilie for å koordinere dette.

Patetra redaksjonen oppfordrer sine lesere til å sende inn leserbrev. Det kan være om forskjellige forhold som omhandler ryggmargsskade. Patetra og Landsforeningen for Ryggmargsskade trykker leserbrev uten at

vi går god for alt innhold, leserbrev er personlige ytringer som innsendere står ansvarlig for i sin helhet. For innsending av leserbrev til Patetra redaksjonen, se hjemmesidene www.lars.no

Østlandssamlingen



Tekst: Elisabet Berge.

Bilder: Anders Wall-Andersen, Elisabet Berge og Anne-Margrethe Nyhus.

Den 16. Østlandssamlingen ble avholdt helgen 5.-6. juni. Etter mange år med samling på Jevnaker, ville vi i år forsøke et nytt sted, og valget falt på Quality Hotell & Resort i Sarpsborg. Invitasjonen gikk ut til medlemmer i alle østlandsfylkene, og responsen var stor. Vi var 50 til stede til midt dagen om kvelden og nesten 60 totalt medregnet dagdelta-kerne.

Leder i LARS Øst/Oslo, Thomas Eide, startet med å ønske velkommen, og fortsatte med å introdusere dagens første foredragsholder.

Ingen grenser

Per Christian (PC) Brunsvik, kjent fra NRK-programmet "Ingen Grenser", fortalte om sine opplevelser på ekspedisjonen som gikk over Nordkalotten på tvers av Skandinavia, fra Luleå i Sverige til Hellemobotn i Norge. Per Christian ble ryggmargsskadet i en skiulykke i 1990 og arbeider i dag som brukerkonsulent på Sunnaas sykehus. Han var en av 11 deltakere med ulike funksjonsnedsettelser som i løpet av 30 dager skulle tilbakelegge 500 km, til fots, med spesialbygd rullestol og med kano. Ekspedisjonen startet 21. august i fjor, og Lars Monsen var ekspedisjonsleder og inspirator, erfaren som han er etter sine mange tidligere ekspedisjoner på egen hånd rundt om i verden. Det spesielle denne gangen var det at en så sammensatt gruppe måtte lære seg å



Thomas Ulven og Thomas Eide.



Per Christian Brunsvik.

samarbeide og fordele oppgaver for at det skulle være mulig å gjennomføre prosjektet.

Det ble mange utfordringer, mye nærvær og samhold, men også mye slit som etter hvert utfordret samarbeidet. Det ble tidlig klart at dette ikke var noen søndagstur, vått og kaldt var det store deler av tiden. Per Christian trekker fram noe som han synes det ble vist for lite av på TV-skjermen, nemlig den tiden de hadde sammen når de hadde slått leir og hygget seg i lavoen. Han kom også med et godt tips til enkel og god turmat: pulvermos i vann og makrell i tomat, rør rundt og spis! – Men all mat smakte godt etter en lang dag med mye slit, sier Per Christian.

Mestring

– Ofte definerer andre mennesker grensene for oss, sier Per Christian. – Grensene er ofte ikke der andre rundt deg forteller deg at de er. Finn dine egne grenser, oppfordrer han. Han mener at ingen har nådd sine grenser. Med riktig input er det mulig å klare mer. – Jeg vil ikke at andre skal fortelle meg hva mine grenser er, sier han. Det avgjørende er hvordan man tenker, hvilket tankesett man har. Han oppfordret alle til å gjøre det de drømmer om å gjøre, i hvert fall å gjøre et forsøk, og ikke gi opp men prøve flere ganger. Om ikke "alt er mulig", så er neste trinn ofte mulig. Lars Monsen har sagt at "kroppen tåler mye mer enn du tror". Selv opplevde Per Christian en enorm mestingsfølelse når han måtte finne alternative måter å gå på do på, når det ikke var et vanlig toalett i mils omkrets. På forhånd var han overbevist om at det å skulle ta i mot hjelp ville bli det vanskeligste, selvhjulpen som han er i hverdagen, men det viste



Thomas Eide og Anne-Margrethe Nyhus.

seg å gå greit. Alle måtte gi og ta i mot hjelp av hverandre for at de skulle fungere som et team.

I ettertid

Kunsten nå i ettertid er å omsette det han har lært gjennom ekspedisjonen til hverdagen. Alle erfaringer og opplevelser, det å se muligheter og å finne nye måter å gjøre ting på, kan være nyttig på alle plan, også innenfor husets fire vegger. Per Christian sier at han vokste på dette og at han overvant seg selv. Han håper dessuten at NRK-serien var inspirerende og tankevekkende, også for funksjonsfriske seere. Han avsluttet med følgende sitat: "Give a man a fish and he will eat for a day, teach a man how to fish and he will have food for the rest of his life".

Etter en rikholdig lunsjbuffet var det våre samarbeidspartnere som skulle presentere seg. Først ut var Ann Kristin Sælid fra Coloplast. Hun fortalte at de hadde fått en helt ny nettside i mars, og oppfordret alle til å gå inn på www.coloplast.no for å se. Una Holth fra Astra-Tech fortalte om sine produktnyheter, se www.astratech.no for nærmere informasjon.



Una Holth fra Astra Tech.



Anders Nylander på standbesøk hos Ann Kristin Sælid fra Coloplast.



Undring fra rullestolen

For 15 år siden ble Ola Rygh ryggmargsskadet i en sykkelulykke, med skadenivå C6-7. Han har skrevet en bok med tittelen: "Undring fra rullestolen". Med undertittel: på jakt etter mestringskoden. Boken omhandler, som Ola Rygh sier det: "mestringsproblemer i en problematisk verden". Ola Rygh var selv lege og har fått et inngående kjennskap til helsevesenet både gjennom sitt arbeid og som pasient. Dette har gitt grunnlag for de refleksjonene som kommer til uttrykk i boken. Han kom i sitt foredrag blant annet inn på temaene akutfase, rehabilitering, komplikasjoner, økonomi, mestring, hjernen og bevisstheten. Her var det mange tanker om menneskenes samspill med naturen og de begrensede ressurser vi har til rådighet, noe som krever mer tid enn det et kort foredrag gir mulighet til. For de som ønsker å fordype seg i hans tanker, oppfordrer vi heller til å kjøpe boken. Den er utgitt på forlaget Kolofon i 2009 og har ISBN 8230006024. Veil. utsalgspris er kr 295,-.

Takk til tidligere leder og styremedlem

Thomas Eide avsluttet med å takke tidligere leder av LARS Øst/Oslo, Thomas Ulven, for de mange årene han hadde vært leder. Heldigvis sa han seg villig til å være styremedlem, noe vi andre er veldig glade for. Anne-Margrethe Nyhus ble også takket for sin mangeårige innsats i LARS Øst/Oslo. Hun er fremdeles nestleder i hovedstyret til LARS.

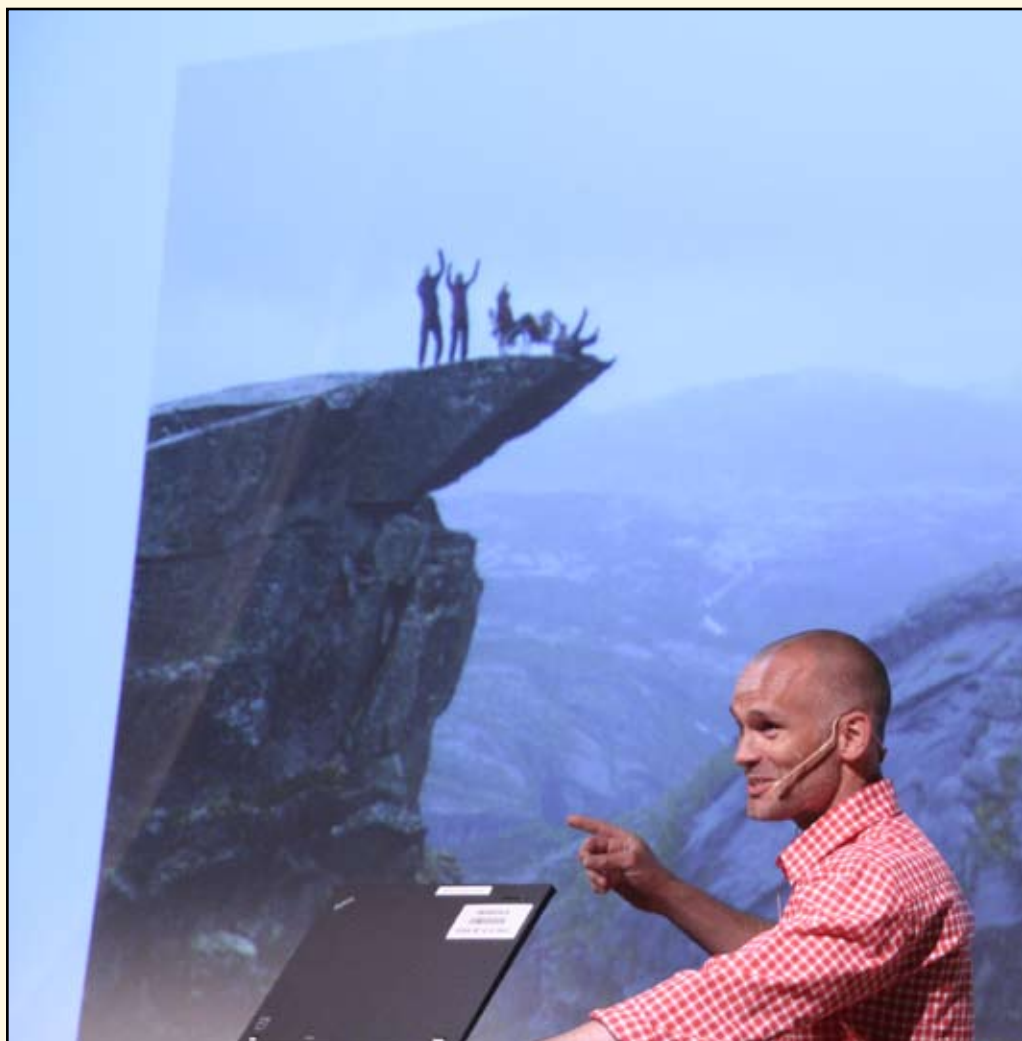
Etter at den faglige delen på programmet var over, var det som vanlig loddtrekning og tid til sosialt samvær. Tradisjonelt sett har "natursti" inngått som en fast post på programmet, men siden

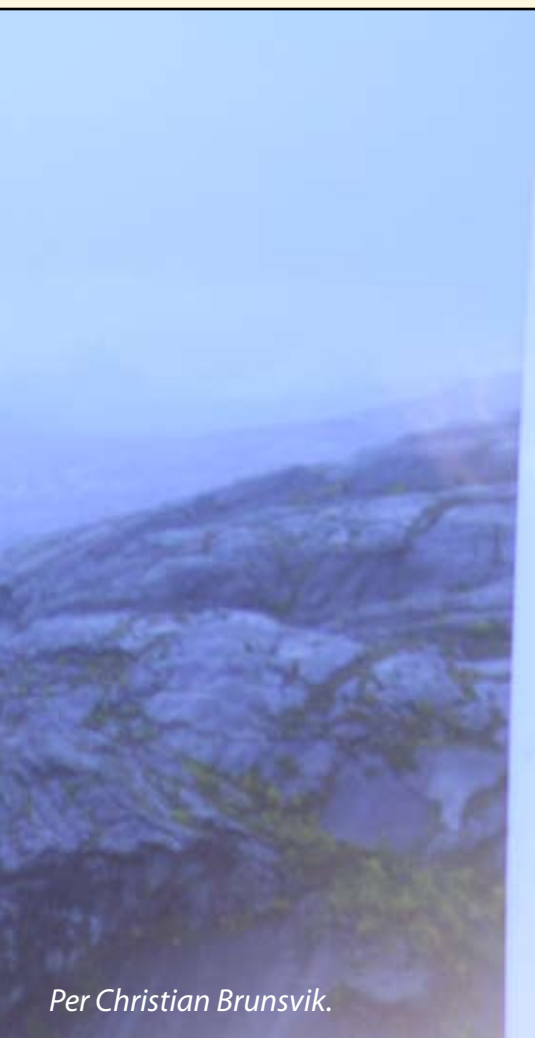
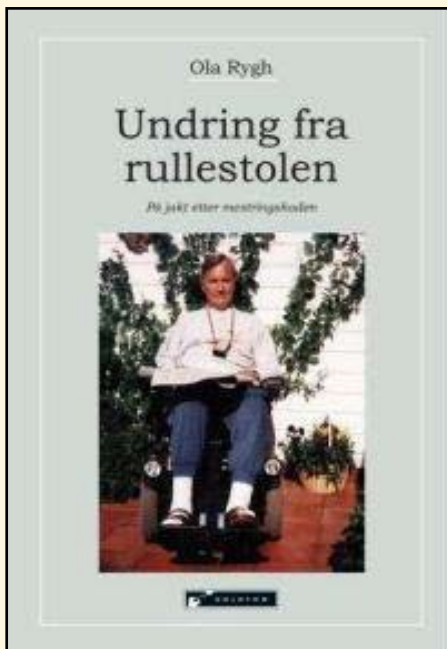
vi denne gangen hadde valgt et sted som var en smule mindre naturskjønt enn Jevnaker, ble det besluttet å la det være. Middagsbuffeten var imponerende og alle så ut til å sette pris på den gode maten, den hyggelige betjeningen og det at det var så romslig i restauranten.

Det ble delt ut et skjema til deltakerne, med spørsmål om hvor de ville foretrekke at neste års Østlandssamling skal arrangeres. Dersom det er noen av Patetras lesere som har noen forslag, så ta gjerne kontakt med styret i LARS Øst/Oslo. Utfordringen er å finne et egnet sted med mange nok tilgjengelige rom for rullestolbrukere, innen rimelig kjøretid fra de aktuelle fylkene. ◆



Ola Rygh.





Fra middagen.



SpeediCath® Compact Plus



Ulike behov. Ulike valg

SpeediCath Compact. To lengder for riktig tilpasning

SpeediCath Compact er et kateter med moderne og praktisk design laget spesielt for kvinner. Det overflatebehandlede klar til bruk katetret er tilpasset kvinnens urinrør¹. For de som ønsker et lengre kateter, er SpeediCath Compact Plus et godt valg. Det nye katetret er 2 cm lengre enn SpeediCath Compact. For mer informasjon og gratis vareprøver ring telefon 22 57 50 00, eller send e-post til: kundeservice@coloplast.com

1: Biering-Sorensen et al. Residual urine after intermittent catheterisation in females using two different catheters. Scand J Urol Nephrol. 2007;41(4):341-5.

Stomi
Urologi og kontinens
Hud- og sårpleie

Coloplast utvikler produkter og tjenester som gjør livet enklere for mennesker med personlige og medisinske behov. Vi samarbeider tett med brukere av våre produkter og utvikler løsninger tilpasset deres behov. Vi kaller dette intimsykepleie. Våre forretningsområder inkluderer stomi, urologi, hud- og sårpleieprodukter. Vi er et internasjonalt selskap med over 7000 ansatte.

Coloplast er et registrert varemerke eid av Coloplast A/S. © [2010]
Alle rettigheter er forbeholdt Coloplast A/S, 3050 Humlebæk, Danmark.



 **Coloplast**

Coloplast Norge AS
Postboks 6287 Etterstad
0603 Oslo
Norge

www.coloplast.no

Årsmøte i LARS Øst/Oslo 2010

LARS Øst/Oslo avholdt årsmøte den 23. mars 2010.

Vi hadde i år igjen fått låne lokalene til firmaet Molift på Alnabru. I forkant av møtet kunne vi få justert og skrudd på rullestolene, en nødvendighet hos flere etter en tøff vinter. Vi takker Molift og dets representanter for velvillig assistanse.

Ny leder i regionslaget

Det møtte frem 12 stemmeberettigede medlemmer, og selve årsmøtet forløp uddramatisk. Det mest betydningsfulle vedtaket er at tidligere styremedlem Thomas Eide i tråd med Valgkomitéens innstilling overtar som ny leder. Vi gratulerer nyvalgt leder med vervet og har forhåpninger til at han kan inspirere til fornyelse, samtidig som det etablerte aktivitetsnivået blir videreført. Protokoll fra årsmøtet finner du på www.lars.no

Tidligere leder Thomas Ulven ønsket å tre av som styrets leder. Han takker med dette alle medlemmer for tilliten som er vist i mange år, samtidig som han etterlyser at yngre krefter engasjerer seg. Det er viktig at ryggmargsskadde har en levende forening, og at den enkelte selv gjør en innsats for et fellesskap. Man står alene om man kun følger egne interesser. Og er du uenig med lagets arbeid kan ikke egne synspunkter innfris uten at du gjør noe for det.

For øvrig innstilte Valgkomitéen i hovedsak på en videreføring av det tidligere styret, hvilket årsmøtet enstemmig sluttet seg til. Det nye styret består dermed av:

- Thomas Eide, leder (Oslo)
- Simen Aker, nestleder (Østfold) Elisabet Berge (Oslo)
- Marianne Graham Hjelman, sekretær (Oslo)
- Erik Lillebye (Oslo)
- Per Stuvland, kasserer (Akershus) Thomas Ulven (Akershus)

Varamedlemmer:

- Terje Barstad (Akershus)
- Petter Braathen (Akershus)
- Per Erik Løkkevik (Østfold)

(Styret fordelte i styremøte den 7. april øvrige verv som er angitt i opplistingen.)

Styremedlem Anne-Margrethe Nyhus ønsket ikke gjenvalg. På vegne av medlemmene takker vi henne for mange års uunnværlig arbeid som tillitsvalgt i foreningen.

Styremedlem og tidligere hovedstyreleder Per Erik Løkkevik ønsket nedtrapping til varamedlemskap. Vi takker for innsatsen, men er samtidig glade for at "Østfold-benken" ikke blir stående tom ved at Simen Aker trer inn som ny nestleder.

Temaforedrag om Diskriminerings- og tilgjengelighetsloven

Etter en liten spisepause mottok vi et foredrag ved Berit Vegheim, daglig leder i stiftelsen Stopp diskrimineringen. Hun ga en grunnleggende innføring i

lovgivningens oppbygging, med fokus på det juridiske grunnlaget i enkeltparagrafene.

Mot slutten av foredraget beskrev hun klageordningen overfor Likestillings- og diskrimineringsombudet. Hun understreket at håndhevelsen av loven ennå mangler retningsgivende praksis. Det innebærer at det er viktig å få sendt inn klager for etter hvert å få etablert grensene for hva som er å anse som diskriminerende omgivelser. Det er kostnadsfritt å klage, og klagen kan fremmes av både privatpersoner og foreninger.

Vi takker Berit for et svært interessant foredrag, og gjengir med hennes tillatelse oppsummeringen fra foredraget i egen ramme. Se også www.stopdisk.no.

Se neste sider for DTL-loven.



Diskriminerings- og tilgjengelighetsloven (DTL)

Presentert av Stopp Diskrimineringen ved Berit Vegheim
Mobil: 901 96 325 – berit@stopdisk.no
Berit Vegheim er seniorrådgiver i juridisk avdeling i ULOBA BA

Hva er en antidiskrimineringslov?

Loven skal sikre at en befolkningsgruppe ikke usaklig ekskluderes og nektes de goder som tilbys *resten av befolkningen*.
Lovens formål er å likestille målgruppen med alle andre borgere.

Norsk diskrimineringsvern:

1979: Likestillingsloven forbyr kjønnsdiskriminering.
2006: Diskrimineringsloven forbyr diskriminering på grunnlag av etnisitet, livssyn mm.
Arbeidsmiljøloven, boliglovgivningen, straffeloven

§ 1 Diskriminerings- og tilgjengelighetslovens formål

- å fremme likestilling og likeverd
- sikre like muligheter og rettigheter til samfunnsdeltakelse for alle, uavhengig av funksjonsevne, og
- hindre diskriminering på grunn av nedsatt funksjonsevne

§ 2 Virkeområde

- Loven gjelder på alle samfunnsområder med unntak av familieliv og andre forhold av personlig karakter.
- Unntak i virkeområde for aktivitets- og tilretteleggingsplikten

DTL forbyr tre former for diskriminering:

- direkte diskriminering
- indirekte diskriminering
- mangelfull generell og individuell tilrettelegging

Diskrimineringsgrunnlaget

Loven beskytter mot diskriminering på grunn av funksjonsevne som:

- er nedsatt
- antas å være nedsatt
- har vært nedsatt
- vil kunne bli nedsatt
- samt mot diskriminering av en person på grunn av dennes forhold til en person med nedsatt funksjonsevne (§ 4, 5 ledd)

Funksjonsnedsettelse

- Loven skiller ikke mellom ulike årsaker til nedsatt funksjonsevne, som sykdom, skade, ulykke eller annen årsak.
- Loven og lovens forarbeider definerer ikke funksjonsnedsettelse utover å gi eksempler på at den kan være psykisk, kognitiv eller fysisk, skjult eller synlig, varig eller midlertidig.

Direkte diskriminering:

”Handling eller unnlatelse har som *formål* eller *virkning* at personen pga. nedsatt funksjonsevne blir behandlet dårligere enn andre blir, er blitt eller ville blitt i en tilsvarende situasjon.” (§ 4, 2. ledd)

Indirekte diskriminering:

Enhver *tilsynelatende nøytral* bestemmelse, betingelse, praksis, handling eller unnlatelse som fører til at personer pga. nedsatt funksjonsevne stilles dårligere enn andre. (§ 4, 3. ledd)

Begrensning i diskrimineringsforbudet

Forskjellsbehandling er tillatt om den er:

- nødvendig for å oppnå et *saklig* formål, og
- ikke er uforholdsmessig inngripende overfor den eller dem som rammes (§ 4, 4. ledd)

Saklig grunn for forskjellsbehandlingen

Funksjonsnedsettelsen gjør det umulig å:

- utføre en spesifikk jobb eller ta en spesifikk utdanning
- bruke en vare eller tjeneste uten at denne endrer karakter
- oppfylle bestemte egenskaper og ferdigheter som er påkrevet

Eksempel på saklig grunn for forskjellsbehandlingen:

- Et bibliotek, et utested eller et arrangement kan stille krav til opptreden.
- En skaldyrrestaurant kan tilby bare skaldyr.
- En butikk kan ha spesialtilbud til den som kommer først.

Hvordan unngå å diskriminere?

Et lærested må ta en systematisk gjennomgang av:

- generelle og spesielle opptakskrav
- søknads- og rekrutteringsprosedyrer
- regler og praksiser knyttet til eksamen
- adgangsvilkår til tjenester og service rettet mot studenter, ansatte og allmennheten

Tilretteleggingsplikt

Loven gir pålegg om generell tilrettelegging: *universell utforming* (§§ 9 og 11) og individuell tilrettelegging (§ 12). Brudd på tilretteleggingsplikten er diskriminering.

Offisiell definisjon av universell utforming:

”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 tilpasning og en spesiell utforming.”

De 7 prinsippene for universell utforming:

1. Like muligheter for bruk
2. Fleksibel i bruk
3. Enkel og intuitiv i bruk
4. Forståelig informasjon

5. Lav toleranse for feil
6. Lav fysisk anstrengelse
7. Størrelse og plass for tilgang og bruk

Aktivitetsplikt

Offentlig og privat virksomhet pålegges å jobbe aktivt og målrettet for å fremme universell utforming (§ 9, 1. ledd).

Avgrensning av plikten:

- Plikten gjelder virksomheter rettet mot allmennheten
- Plikten gjelder hovedløsningen
- Plikten gjelder virksomhetens alminnelige funksjon.

§ 11 Universell utforming av IKT:

Virksomhet rettet mot allmennheten pålegges å sørge for at informasjons- og kommunikasjonsteknologi, IKT, er universelt utformet innen fastsatte tidsfrister:

- ny IKT innen 2011
- eksisterende IKT innen 2021

Hva er IKT?

Med informasjons- og kommunikasjonsteknologi (IKT) menes teknologi og systemer av teknologi som anvendes til å uttrykke, skape, omdanne, utveksle, lagre, mangfoldiggjøre og publisere informasjon, eller som på annen måte gjør informasjon anvendbar.

Unntatt fra plikten til universell utforming av IKT:

- Plikten gjelder ikke for læresteder
- Plikten gjelder ikke for IKT innenfor samferdselssektoren.

§ 12 Individuell tilrettelegging:

Når det ikke er tilstrekkelig at omgivelsene er universelt utformet, har den enkelte krav på individuell tilrettelegging.

Betingelser for individuell tilrettelegging:

- Forholdet mellom personen og pliktsubjektet må være av varig karakter
- Virksomheten må ha et særlig ansvar overfor personen
- Arenaen må utgjøre en vesentlig del av den enkeltes liv.

Retten til individuell tilrettelegging omfatter:

- arbeidsplassen
- lærested og undervisning
- barnehagen
- kommunalt tjenestetilbud av varig karakter

Plikten til individuell tilrettelegging omfatter:

- arbeidsgiver
- skole- og utdanningsinstitusjon
- kommunen

Avgrensning av plikten: uforholdsmessig byrde

Plikten til tilrettelegging i §§ 9 og 12 gjelder så langt det ikke medfører en uforholdsmessig byrde for virksomheten. Ved vurderingen skal effekt og omkostninger vurderes hver for seg

Andre bestemmelser:

§ 3 Aktivitets- og rapporteringsplikt

- Offentlig myndighet
- Alle arbeidsgivere i offentlig sektor
- Arbeidslivets organisasjoner
- Arbeidsgivere i privat sektor som jevnlig sysselsetter mer enn 50 ansatte

Aktivitets og rapporteringsplikt

Plikten innebærer å arbeide aktivt, målrettet og planmessig

for å fremme lovens formål, blant annet:

- rekruttering
- lønns- og arbeidsvilkår
- forfremmelse
- utviklingsmuligheter
- beskyttelse mot trakassering

§ 5 Positiv særbehandling

”Positiv særbehandling som bidrar til å fremme lovens formål, anses ikke som diskriminering etter loven her. Særbehandlingen skal opphøre når formålet med den er oppnådd.”

§ 6 Forbud mot trakassering

Med trakassering menes handlinger, unnlatelser eller ytringer som virker eller har til formål å virke krenkende, skremmende, fiendtlig, nedverdiggende eller ydmykende.

§ 7 Forbud mot instruks

Loven forbyr noen å gi instruks om å

- diskriminere (§ 4)
- trakassere (§ 6)
- gi instruks om gjengjeldelse (§ 8)

§ 8 Forbud mot gjengjeldelse

Gjengjeldelse er forbudt overfor noen som

- har fremmet klage om brudd på bestemmelsene i §§ 4, 6, 7, 9 eller 12, eller som
- har gitt uttrykk for at klage kan bli fremmet.

Dette gjelder ikke dersom klageren har opptrådt grovt uaktsomt

§ 13 Om bevisbyrden

I diskrimineringsaker gjelder delt bevisbyrde som betyr:

hvis det er grunn til å tro at noen er blitt diskriminert; brudd på bestemmelsene i §§ 4, 6, 7, 8, 9 eller 12, går bevisbyrden over på motparten

§ 14 Arbeidsgivers opplysningsplikt i ansettelsessaker

Arbeidsgiver har opplysningsplikt om konstaterbare kvalifikasjoner som for eksempel utdanning og arbeidserfaring.

§ 15 Om organisasjon som fullmektig/prosessfullmektig

Krav til organisasjonen at den har helt eller delvis til formål å arbeide mot diskriminering på grunnlag av nedsatt funksjonsevne. Det stilles spesielle kompetansekrav til prosessfullmektig.

§ 16 Håndheving av loven

- Likestillings- og diskrimineringsombudet (LDO) avgir uttalelse
- Likestillings- og diskrimineringsnemnda fatter vedtak
- Domstolen har full overprøvningsrett i alle saker

Det er gratis å klage til LDO og Nemnda. LDO gir veiledning og skal være pådriver. Hvem har klagerett?

- Den enkelte
- En organisasjon
- Likestillings- og diskrimineringsombudet

Klageretten gjelder

- Forbud mot direkte og indirekte diskriminering (§ 4)
- Forbud mot trakassering (§ 6)
- Forbud mot instruks (§ 7)
- Forbud mot gjengjeldelse (§ 8)
- Plikt til generell tilrettelegging/universell utforming (§ 9)
- Plikt til individuell tilrettelegging (§ 12)

Konsekvens av klage

- LDO kan avgis uttalelse om at stansing og retting av diskriminerende praksis
- Nemnda kan fatte rettslig bindende vedtak om stansing og retting
- Nemnda kan ilegge mulkt om pålegg ikke etterkommes

§ 17 Oppreisning og erstatning

Bare domstolen kan ilegge

- oppreisning for ikke økonomisk tap eller
- erstatning for økonomisk tap

Begrensning i LDOs myndighet

LDO er et offentlig forvaltningsorgan. Bare domstolen kan overprøve forvaltningsvedtak.

Kontaktinformasjon til Likestillings- og diskrimineringsombudet:

Grønt nummer: 800 41 556
Epost: post@ldo.no
Hjemmeside: www.ldo.no

Dokumenter og referanser:

- NOU 2005:8 Likeverd og tilgjengelighet
- Ot.prp. nr. 44 (2007-2008) Om lov om forbud mot diskriminering på grunn av nedsatt funksjonsevne
- NOU 2009:14 Et helhetlig diskrimineringsvern
- Lovdata

Fritidstreff for LARS Rogaland

Tekst og bilder: Geir Inge Sivertsen



Vi møttes til aktivitetsdag i LARS Rogaland den 6. juni. Været var strålende og turen gikk til Fureneset ved Lutsivassdraget. En fin søndag ettermiddag.

Fureneset er et flott sted som er tilrettelagt slik at man kommer til det meste i rullestol. Anlegget skal være et tilbud som kan benyttes av funksjonshemmede med familie og for firma. Aktuelle aktiviteter her er: Bruke båt, kajakk og kano. Ha grillparty

med venner innendørs og uten-dørs, ta seg et bad på stranda og bruke uteplassen til spill. Stedet er kommet i stand ved hjelp av flere gode aktører. Lionsklubbene i Sandnes og Gjesdal har stått i bresjen for arbeidet sammen med brukerorganisasjonen. Det er kommet offentlige tilskudd fra stat og kommune, pluss tippe-midler. Det kostet til slutt kr 2,7 mill. For mer info om dette se; www.fureneset.no



Hva kunne LARS få til på et slikt sted? Jo vi inviterte med demonstrasjon av motorsykkel, kajakk, modellbåt kjøring, bruk av båt og kano. Det meste fikk vi prøvd oss på, motorsykkelen kom derimot aldri frem noe som skyldes ødelagt girkasse. Vårt fartsvidunderet fra Egersund, Mikael, hadde sprengt hele "skiten" (smil). Kanskje vi får demonstrert dette til neste år?

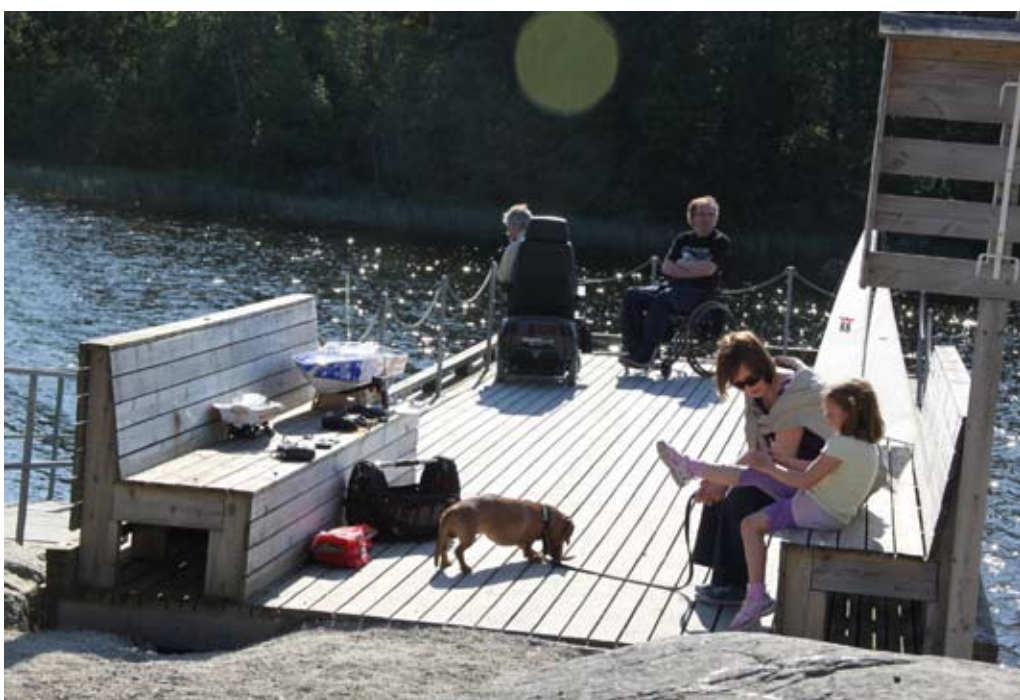


Radiostyrte seilbåter.



Per Åge stilte med flere modellbåter, speedbåt og seilbåter. En seilbåt er modell av de som seiler i Volvo Ocean Race. Noen båter gikk veldig fort, etter hvert gikk de rundt og så var det redningsaksjon. Ganske kjekt det og! De flotteste båtene var det eieren som styrte selv, her turde de ikke la oss uerfarne ødelegge dem. Men de erfarne kjørte seg fast i sivet og fikk problemer flere ganger. Båtene ble ikke ødelagt og dette var virkelig en kjekk aktivitet.

Geir Inge stilte med en stødig kajakk. På Furuneset er det laget til egen kajakk og kano utsettingsrampe. Man kan sette seg oppi kajakken og gli forsiktig ut i vannet. Det var flere som prøvde denne.





På de forskjellige redningsaksjonene brukte vi båten en Pioner Multi med Sigve Inge som kaptein. Ungene var med i båten og det var kjekt det og.

Ungene ankom stedet og satte i gang med å hive stein på vannet. Etter to og en halv time holdt de fortsatt på med det. Slik er livet når man er i strandkanten.

Underveis hadde vi grilling, etterfulgt med kaffe og gjærbakst. Det ble tid til flere gode "drøser" og vi nøt dagen.



Vi har ikke arrangert noe slik før, det var første gangen og uten påmelding. Vi var spent på hvor mange som kom. Det var ca 30 deltakere som koste seg og hadde det kjekt. Denne dagen ville vi vise hva som er mulig for mennesker i vår situasjon. Tilba-

kemeldingene etter dette arrangement er svært gode så dette satser vi på å gjenta.

Til slutt fikk vi informert litt om vårt kommende julebord den 27.-28 november på Quality Airport hotell. Vi har fått bekreftet



at leder av Stortingets Helse- og omsorgskomiteé Bent Høie vil være med på konferansen. Dette er vi veldig glade og takknemlige for. ●

Under: Kajak og kano utsettingsrampe.



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

Høye spinalsmørbrød



Tekst og bilder: Anne-Margrethe Nyhus.

For to år siden arrangerte LARS Øst/Oslo sammen med Coloplast en medlemskveld der vi laget pizza av spinalbrøddeig. Det ble en ubetinget suksess. Og en suksess kan med fordel gjentas. Litt annerledes denne gangen med smørbrød på menyen.

Det var mange som fant veien til Hotel 33 på østre Aker vei i slutten av april. Hotellet hadde lagt forholdene godt til rette, de stilte til og med egen parkeringsvakt i regnværet. Han henviste bilene til bra plasser og sto klar med paraplyen.

Vi fikk smootie som velkomstdrink og under veis fikk vi smaksprøver av ingefær-drikk og fenikkel-drikk som er bra for fordøyelsen. Også denne gangen var det stomisykepleier Inger Jo-

hanne Salomon som sto for det faglige innholdet. Hun fortalte om hvordan fordøyelsen også påvirkes etter en ryggmargsskade og hvor viktig det er med gode rutiner for å få systemet til å fungere og spille på lag med resten av kroppen.

Inger Johanne vil komme med en egen artikkel om temaet i en senere utgave av Patetra.

Etter en kort pause ble salen rigget om. Det ble dekket på langbord og soussjefen ved hotellet laget høye smørbrød «på direkten». Hun var engasjert og brant tydelig for sitt fag, mens vi kunne nyte smørbrød av spinalbrød.

Det smakte godt! ●



Fra Norges Handikapnytt

- Nei til rettighetsreform

Tekst:Roald Lund Fleiner.

Både AP, Frp, Høyre og SV sier det er helt uaktuelt for dem å gå inn for å fjerne retten til hjelpemidler fra Folketrygdloven. Også KrF og Senterpartiet er svært skeptiske til det.

Det viser en intervjurunde Handikapnytt har gjort blant representanter fra alle de seks partiene som utgjør Stortingets arbeids- og sosialkomité. Det er nettopp denne komiteen som vil komme til å behandle Hjelpemiddelutvalgets utredning politisk.

- Det jeg steiler spesielt over er at hjelpemidler foreslås flyttet fra en rettighet til en rammefinansiert ordning. Arbeiderpartiet sine medlemmer i arbeids- og sosialkomiteen sier nei til å flytte hjelpemidler ut av Folketrygdloven. Vi er heller ikke innstilt på at det blir en tilskuddsbasert ordning i stedet for en utlånsordning som i dag. Det vil gi et system der de med mest penger kan skaffe seg de beste hjelpemidlene, mens andre må nøye seg med dårligere løsninger, sier Tove Brandvik (AP), som sitter i Stortingets arbeids- og sosialkomité og selv er rullestolbruker.

- Ikke aktuell politikk

SV var tidlig ute med å kritisere hjelpemiddelutvalget.

Utdanningssystemet skal ha ansvar for hjelpemidler til utdanning, kommunene skal ha ansvar for basishjelpemidler osv. Dette vil svekke rettigheter mennesker med behov for hjelpemidler har i dag, og bidra til en oppsmuldring av kompetansemiljøer og av gode felles innkjøpsordninger. For SV er det ikke aktuell politikk, skriver partiet på sin nettside.

- Rammefinansiering verst

- FrP er veldig kritiske til å fjerne hjelpemiddelområdet fra Folketrygden. Vi vil at alt som har med helse og omsorg, også det kommunen i dag er ansvarlig for å finansiere, skal finansieres av staten så ikke bostedsadressen avgjør hva slags tilbud man får. Det aller verste er å legge dette til rammefinansiering, noe som vil føre til at tilfeldige prioriteringer og kommunens økonomi bli avgjørende for hva brukerne får av hjelpemidler. Utvalget har ikke svart på oppdraget. Oppdraget var å gjøre tilbudet bedre for brukerne, i stedet gjør man det dårligere. Frp kommer ikke til å gå inn for den løsningen som er lagt fram i rapporten, det er helt sikkert, sier Vigdis Giltun i FrP.

- Selvmotsigende

Høyres Sylvi Graham mener det er selvmotsigende å gi en rettighet som det kanskje ikke er penger til å innfri.

- Rammefinansiering er jeg veldig skeptisk til. Du kan ikke ha en rettighet og samtidig få et svar om at årets bevilgning er slutt. Det blir ikke aktuelt å fjerne hjelpemidler ut av Folketrygden. Jeg er så sikker som man kan være uten å ha finlest hele greia ennå. Dette forslaget ser ikke bra ut, mener Graham.

- Fundamentale rettigheter

- I utgangspunktet er jeg med på samme linje som AP og SV, men jeg ønsker ikke å trekke endelige konklusjoner før høringen. Det lever en feil oppfatning av at et statlig byråkrati er lykken. Men dette er snakk om fundamentale rettigheter. Noen rettigheter bør naturlig ligge i Folketrygdloven. Når det er sagt er det ingen hemmelighet at vi i SP har større tiltro til det lokale selvstyre enn en del andre partier, sier Geir Pollestad i SP.

- Kan du se for deg hvordan 430 kommuner skulle kunne forvalte hjelpemidler og spesialkompetanse på området bedre enn dagens 19 hjelpemiddelsentraler?

- Behovet for spesialkompetanse er et argument som taler veldig i mot overføring til kommunene, innrømmer Pollestad.

- Tomt i kassa

- Jeg ser at mange må kjempe

Handikapforbund finansiering!

mot kommunene for å få tjenester de trenger. Du har det samme med ordningen med arbeids- og utdanningsreiser, som er rammebevilget. Er det tomt i kassa så får ikke folk tjenestene de trenger. Det er noen rettigheter som man bare må sikre gjennom Folketrygdloven med statlig finansiering, mener Kjell Ingolf Ropstad i KrF.

- Var frustrert

Tove Brandvik (AP), som selv er funksjonshemmet og bruker blant annet elektrisk rullestol, mener utredningen er dårlig håndtverk.

- Det er vanskelig å skjønne helt hva utvalget har tenkt. Jeg var frustrert da jeg satt og leste dette. Bestillingen var å få en gjennomgang av området for å forbedre det. Vi mangler svar på en del av de viktige utfordringene som ble bestilt. Hvordan skal kompetansen om hjelpemidler sikres godt nok, hvordan skal vi sikre likebehandling over hele landet? Dette har ikke utredningen gitt godt nok svar på. Nå må vi få en god debatt. Vi trenger gode innspill fra brukerorganisasjonene om hvordan vi skal få til en bedre hjelpemiddelordning innenfor dagens folketrykksystem, sier Brandvik.

Selv om hun er svært uenig i utvalgets konklusjoner, synes hun

utredningen gir en god beskrivelse av utfordringene med dagens hjelpemiddelsystem.

- For eksempel at regleverket er relativt vanskelig å forstå både for de som skal ha og de som skal formidle hjelpemidler. Det er i dag vanskelig å sikre nok kompetanse på alle landets 19 hjelpemiddelsentraler. Også er det gråsoner mellom spesialisthelsetjenesten og kommunene ved at det er uklart hvem som i enhver situasjon har ansvaret for hjelpemidler. Dette er utfordringer vi må jobbe med, understreker Brandvik.

Massiv hjelpemiddelprotest

Både NHF, FFO, sentrale politikere og 11 000 personer på nettstedet Facebook går til frontangrep på et forslag som oppfattes som en klar svekkelse av funksjonshemmedes rett til hjelpemidler.

11 000 protesterer

Bare på få uker har over 11 000 personer støttet NHFs protestgruppe på Facebook som heter Vern retten til hjelpemidler. Mange har skrevet sinte innlegg. Tidligere hjelpemiddeldirektør i NAV, Tone Mørk, skriver på Facebooksiden at Vi må lære av de gode eksemplene og ikke gjøre feil som andre allerede har gjort.

Kjemperimelig ferieleilighet for bevegelseshemmede i Puerto de Mogan



I begynnelsen av 1940 årene døde skipsreder Wrangell i Haugesund. Noen år etter døde Kona. Ekteparet var barnløst og de testamenterte bort en del av eiendom og midler til organisasjoner i Haugesund. Haugesund Vanførelag fikk testamentert en større eiendom i Haugesund sentrum. Til å begynne med var det meningen at Haugesund Vanførelag skulle bygge et vanførehjem i Haugesund. Det ble ingenting av bygging av vanførehjemmet, og dermed ble heller ikke den testamenterte eiendommen i sentrum solgt. I dag heter Haugesund Vanførelag: lokallaget NHF Nord-Rogaland.

Det gikk mange år før eiendommen ble solgt. Pengene ble satt på bok, noe som har resultert i at summen i dag er betydelig. Statuttene har etter alle disse årene etter hvert gått ut på dato. Likevel skjedde det lite før styret som ble valgt i 2006. Styret ble opptatt av at statuttene måtte forandres hvis en skulle ha muligheter til å ta formuen i bruk som nå var blitt stor. En engasjerte advokater som fant ut at de

gamle statuttene var ikke lengre gyldige. Forslaget til nye statutter ble derfor støttet av advokatene, stiftelsestilsynet og Brønnøysund-registrene. Statuttene går nå i det vesentlige ut på å tilby ferietilbud i Syden for bevegelseshemmede i Nord Rogaland, noe som også fylkesmannen har støttet.

I 2007 leide NHF Nord-Rogaland en leilighet i Albir i Spania for fremleie til bevegelseshemmede i Nord Rogaland. Leiligheten ble lite benyttet på vinterhalvåret, da det i Spania på fastlandssiden kan være kjølig på vinteren.

I begynnelsen av 2008 reiste noen av styret til Gran Canaria for å se på leiligheter som kunne være aktuelle. Det viste seg fort at det ikke var så mange leilighetene å velge mellom. I mange av leilighetsanleggene var det trapper eller trinn i inngangen eller at leilighetene var over to plan. De fleste som var tilrettelagt var enten for dyre eller var så langt fra strand og bebyggelse at en var avhengig av transport.

Leiligheten som ble kjøpt, fant NHF Nord-Rogaland i Puerto de Mogan i et lite boligkompleks på 16 leiligheter. I Puerto de Mogan bor det ca. 1000 faste innbyggere (2006). Boligkomplekset har eget badebasseng som holder konstant 28 grader og stort boblebad. Badebassenget har badeheis som reguleres opp og ned med vanntrykk. Det finnes en låsbar bod i garasjen med innlagt strøm for eventuell lading av elektrisk scooter eller rullestol.

Leiligheten ligger i 2. etg. og er på 50 m² med terrasse på 35m². Den inneholder et dobbelt soverom og et enkelt soverom, med total overnatting for inntil 5 personer. Til soverom og bad er det satt inn bredere dører. Badet er ikke stort, men likevel stort nok for de fleste. I dusjen er det satt inn klappsete festet til vegg med nedfellbar håndrekke på den ene siden. Kjøkkenet har barløsning som er grei.

Leiligheten ligger ca. 100 meter fra strandpromenaden som starter med en utrolig flott badestrand med mange restau-



ranter like ved. Ved båthavnen som ligger noen 100 meter fra stranden, er det et pulserende liv av mennesker, flotte restauranter, store båter og spennende synsinntrykk. Badestranda har flere ramper som er lagt ned mot sjøkanten. Det finnes mange broer i Puerto de Mogan, hvor noen er ganske bratte. Stedet blir ofte omtalt som Gran Canarias Venezia på grunn av alle kanalene og broene. Du bør derfor enten være godt trent for manuell stol, ha assistanse eller benytte elektrisk stol for å forsere disse.

Det er svært mange restauranter i Puerto de Mogan. Noen er dårlig tilrettelagt, men de fleste er lett å komme inn på. Langt fra alle har tolett som er tilrettelagt, men noen. Mange restaurantansatte sier de jobber med saken. Hver fredag er det marked i Mogan og da kommer det folk fra de nærmeste byene og tettstedene. Det myldrer av folk! Mange kom-

mer til Mogan med båtene som går mellom Arguineguin, Puerto Rico og Mogan. Båtene har flere avganger i løpet av dagen. Noen båter er det mulig å komme ombord i hvis en har smal rullestol, da leideren ikke er brei. Mannskapet er ellers svært behjelpelige med å få deg ombord og på land, men det kan til tider føles risikofyllt.

Ellers er flere av bussene til og fra Mogan utstyrt med heis eller lift. Sjåførene er vennligheten selv. De hjelper med det de kan og ikke kan. Ikke alle sjåfører har lært å kjøre heisen, men i de tilfeller de ikke kan, ringer de til sjåfører som har lært det. NHF Nord-Rogaland har fått til en svært god avtale når det gjelder transport til og fra flyplassen. Det er inngått en avtale med et selskap som har minibuss som er tilrettelagt for rullestol. De henter og bringer ved flyankomst og avgang. Spesialprisen som er oppnådd er på 55 euro pr. tur med passasjerer inntil 4 stk. (Taxi koster ca.135 euro pr. vei til og flyplassen.) Denne transporten kan en også benytte hvis vi ønsker oss en tur rundt på øya.

Totalprisen for å leie leiligheten en uke er kr. 900,- for bevegelseshemmede i Nord-Rogaland (du trenger ikke være medlem av NHF). Normalpris for å leie en leilighet av denne standard i denne delen av Gran Canaria er mange tusen kroner. Leiligheten inneholder alt en kan forvente i et moderne hjem. For stiftelsen er det viktig at en leier ut leiligheten mest mulig, og det vil derfor være viktig at andre utenfor Nord Rogaland også får muligheten til å få seg en fin ferie. Hvis ingen fra Nord Rogaland som er bevegelseshemmede har bestilt leiligheten, kan andre i hele

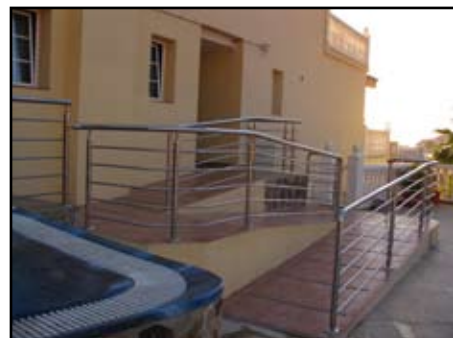
Norge bestille leiligheten, men til en noe høyere pris enn det de fra Nord Rogaland betaler. Her kan en se bilder og få informasjon om leilighetsanlegget: <http://www.moganpuerto.com/results.php>

Gran Canaria er nå blitt en helårsøy. Det går fra flere byer enten charter eller rutefly som går til øya. Gode priser på fly kan en finne på finn.no eller å søke charteroperatørene direkte.

Det er inngått avtale med NorCan Real Estate v/ Birgitte Christiansen som har for vask av leilighet, skifte av sengeklær og handklær på ukentlig basis. I de aller fleste tilfeller kan ingen leie leiligheten lenger enn 14 dager.

Hvis du ønsker å bestille leiligheten eller trenger mer informasjon, ta kontakt med:

NHF Nord Rogaland Stiftelsen
Haugesund
Tlf 454 30 220, Epost: ragnanes@online.no



Til Salgs

REWACO Trike

Triken kjøres på vanlig bil-førerkort, men kan registreres som MC og får dermed rimeligere årsavg.

Hele høyre fotbrett "forkrommet" er hengslet foran, med hurtigkopling bak, og kan løftes opp slik at på og avstiging er veldig lett.

Både clutch og brems har servo, og er håndbetjent.

Triken er 2000 mod. gått ca. 20.000 km
1600 boxer-motor, veldig lettkjørt.

Prisantydning kr 100.000,-
Nypris i 2000 kr 225.000,-

Kontakt:
Øyvind Markussen
8283 Leinesfjord.

Mob: 957 03 830
E-post: ttoema@gmail.com



facebook®

LARS på facebook... Gå til facebook og
søk opp gruppen LARS

INNMEDELING I LANDSFORENINGEN FOR RYGGMARGSSKADDE

Innmelding i Norges Handikapforbund

Medlemstype (velg én)

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

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

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

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

☒ Mitt medlemskap gjelder følgende lands-
forening av NHF _____

Landsforeningen for Ryggmargsskadde

Navn: _____

Adresse: _____

Postnummer: _____ Poststed: _____

E-post: _____

Telefon/mobil: _____

Fødselsdato og år: _____

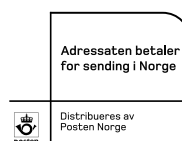
Kategori:

☐ 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.



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