

## VELFORTJENT HEDER TIL NILS HJELTNES



## LARS Landskonferansen



## FRA FINLAND - NoSCoS



## Les mer om:

- **Forskning**
- **Rekrutteringsleir**
- **LARS lokallags-aktiviteter**
- **Informasjon fra LARS samarbeidspartnere**

## REPORTASJE FRA KAMBODSJA



# LoFric<sup>®</sup> origo<sup>™</sup>

## Nytt herrekateter



Kan brettes

Kontakt oss og motta gratis  
vareprøver:  
Tlf.: 815 59 118 eller  
lofric.no@wellspect-healthcare.com

Wellspect HealthCare  
Karihaugveien 89, 1086 Oslo  
Tlf.: 815 59 118. www.lofric.no

wellspect  
HEALTHCARE

## God sommer!

Kjære leser,

Da er sommeren godt i gang og jeg håper at alle får en eller annen mulighet til å nyte litt av også denne fine årstiden.

LARS holdt i vår sitt årsmøte og årlig landskonferanse i Trondheim. Her ble nytt hovedstyrevalgt, som en kan lese inne i bladet, og det var en flott samling over tre dager hvor mange gode foredrag ble gitt pluss at jeg håper at alle også trivdes med det sosiale. Jentesamling ble holdt på søndagen og det har vi og fått gode tilbakemeldinger på slik at vi ønsker nå å innføre jentesamlingen fast på programmet. Det var og fint å se at så mange fra store deler av Norge hadde funnet veien til Trondheim, alle LARS lokallagsstyrene var og godt representert.

I vår hadde vi og en forskningskonferanse i Oslo hvor en amerikansk forsker var på besøk for å fortelle om kliniske studier i Hong Kong og Kina. Dette er veldig spennende og bra, men det har nå nylig kommet ut artikler fra pressen i utlandet som sier at Norge og skal starte med forsøk som dette i nær fremtid. Det er ikke riktig, i Norge er ingenting bestemt, men vi følger selvfølgelig godt med på denne forskningen og også annen forskning som kan være interessant.

LARS hovedstyret har og i vår som tidligere år sendt av gårde flere gode søknader til Extra-stiftelsen, både egne LARS søknader og søknader i samarbeid med våre miljøer. Svar for disse søknadene kommer i november og vi håper selvfølgelig at alle søknadene skal nå opp. En ting er i alle fall sikkert, om vi ikke sender søknader får vi ingenting, sånn er det bare.

Høsten nærmer seg og raskt og da er vi i gang igjen. Flere av våre LARS lokallag vil da ha mange flotte arrangementer. Les om noen av dem i bladet her. Vi vil og ha et arrangement i Tromsø og for dette arrangementet sp ønsker vi og å dekke noe av reiseutgiftene for de i nord. Les mer om dette også i annonse i bladet.

Som noen av dere har lest på Facebook-gruppen har jeg i det siste hatt en diskusjon med Avinor og forskjellige flyplasser i Norge i forbindelse med dårlige midtgangsrullestoler de bruker. Jeg har nå fått i stand et møte med Avinor på Gardermoen og Avinor på Flesland, til over sommeren, for å se på dette og hvor vi kan hjelpe til for å få til en bedre ordning for alle rullestolbrukere.

Jeg ønsker med dette alle en videre god sommer!

Leif Arild Fjellheim



# patetra

## Innhold

Leder .....	side 3
LARS kontaktpersoner .....	side 4
Nyheter fra Coloplast .....	side 5
Annonsepriser Patetra 2013 .....	side 6
Wellspect HealthCare informerer .....	side 7
Heder til Nils Hjeltnes .....	side 8
LARS Landskonferansen 2013 .....	side 10
Café LARS - tilbud i Trondheim .....	side 20
Reportasje fra Kambodsja .....	side 24
Sterke historier fra Kambodsja .....	side 30
Møte med CDPO i Phnom Penh .....	side 33
Møte med med AAD i Kambodsja .....	side 35
Temakveld på Sunnaas .....	side 36
Brukernes dag .....	side 40
Dagskonferanse om forskning .....	side 42
Invitasjon til Ullensvang .....	side 44
Formel 1 i Spania, reisebrev .....	side 46
NoSCoS 2013 i Finland .....	side 48
Boots hjørnet .....	side 56
Invitasjon til samling i Tromsø .....	side 58
Østlandssamlingen .....	side 60
LARS Rogaland sommersamling .....	side 68
Rekrutteringsleir .....	side 70
Leserbrev fra Kjell Christoffersen .....	side 74
Møte med Latvia rms-org. ....	side 76
Invitasjon til kurs på St. Olavs .....	side 77
Invitasjon til Haugesund .....	side 78
Invitasjon til Kristiansand .....	side 78



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 ryggmargsskadede 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](mailto:to-atlst@online.no)

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

LARS Hedmark/Oppland  
Kontakt hovedstyret

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

LARS Nord Vest  
(Tidligere Møre og Romsdal)  
Jan Ove Harsjøen  
Skoglia 1, 6265 Vatne  
Mob. 959 13 235  
E-post: [jo-harsj@mimer.no](mailto:jo-harsj@mimer.no)

LARS Nordland  
Odd Eben  
Kongens gate 41, 8006 Bodø  
Tlf. 75 52 30 41 - Mob. 908 79 994  
E-post: [odd.eben@hotmail.com](mailto:odd.eben@hotmail.com)

LARS Oslofjord Vest  
Ingar Isaksen  
Kjønnøyaveien 126, 3960 Stathelle  
Mob. 413 30 994  
E-post: [ingar.isaksen@online.no](mailto:ingar.isaksen@online.no)

LARS Rogaland  
Geir Inge Sivertsen  
Fjogstad. 94, 4329 Sandnes  
Tlf. 51 66 73 78 - Mob. 917 77 639  
E-post: [ginsive@online.no](mailto:ginsive@online.no)

LARS Troms  
Kontakt hovedstyret

LARS Trøndelag  
Siv Jorunn Fossum  
H.O. Christiansens veg 27, 7048 Trondheim  
Mob. 996 38 146  
E-post: [sjfossum@online.no](mailto:sjfossum@online.no)

LARS Øst/Oslo  
Akershus, Oslo og Østfold  
Marianne Graham Hjelm  
Elgtråkket 83, 1270 Oslo  
Mob. 926 52 673  
E-post: [marianne@hjelm.com](mailto:marianne@hjelm.com)

## Hovedstyret

Leder  
Leif Arild Fjellheim  
Veamy 77, 4276 Vedavågen  
Tlf. 52 82 99 66 - Mob. 911 44 728  
E-post: [leif.arild.fjellheim@haugnett.no](mailto:leif.arild.fjellheim@haugnett.no)

Nestleder  
Eilin Reinaas  
Rådvegen 48, 6425 Molde  
Tlf. 71 21 84 31 - Mob. 997 04 365  
E-post: [eilin.reinaas@live.no](mailto:eilin.reinaas@live.no)

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

Styremedlem  
Anne Beate Melheim  
Møllendalsveien 61b, 5009 Bergen  
Mob. 995 88 685  
E-post: [annebeate\\_m@hotmail.com](mailto:annebeate_m@hotmail.com)

Styremedlem  
Shaqir Rexhaj  
Tomtebråtan 9, 2760 Brandbu  
Mob. 906 03 969  
E-post: [shaqirrexhaj@hotmail.com](mailto:shaqirrexhaj@hotmail.com)

1. Varamedlem  
Are Wendelborg Brandt  
Ranheimslivegen 17, 7054 Ranheim  
Mob. 930 34 329  
E-post: [Are.W.Brandt@sintef.no](mailto:Are.W.Brandt@sintef.no)

2. Varamedlem  
Lars Erik Einlyng  
Bæssmørjodet 11 A, 2750 Gran  
Mob. 457 90 520  
E-post: [einla@hotmail.com](mailto:einla@hotmail.com)

## patetra

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

Ansvarlig redaktør  
Leif Arild Fjellheim

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

Redaksjonen  
Leif Arild Fjellheim (ansvarlig redaktør)  
Tlf. 52 82 99 66 - Mob. 911 44 728  
E-post: [leif.arild.fjellheim@haugnett.no](mailto: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](mailto:am-nyhus@online.no)

Elisabet Berge (red. medarbeider)  
Tlf. 22 32 18 88 - Mob. 916 68 323  
E-post: [elisabet@anders-wall.com](mailto:elisabet@anders-wall.com)

Jørgen Hagen Bendiksen (red. medarbeider)  
Mob. 930 66 764  
E-post: [jhbendiksen@gmail.com](mailto:jhbendiksen@gmail.com)

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

Layout  
Patetra redaksjonen

Trykk  
Gunnarshaug Trykkeri AS  
Auglendsdalen 81  
Postboks 3011, 4095 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](mailto:ellen.trondsen@nhf.no)

Hjemmesider  
[www.lars.no](http://www.lars.no)

Facebook  
[www.facebook.com](http://www.facebook.com)



Deadline for stoff til redaksjonen  
1. mars  
1. juni  
1. september  
1. desember

ISSN 1890-9027

Ostomy Care  
Urology & Continence Care  
Wound & Skin Care



## Nyheter fra Coloplast Norge AS



### Vi lytter og responderer....

SpeediCath® Compact er et kvinnekateeter som fås i to lengder. SpeediCath Compact er 7 cm og SpeediCath Compact Plus er 9 cm langt. Kateeteret er klart til bruk når du åpner pakningen. Det er enkelt å ha med seg, og tar liten plass i vesken.

### Nå - 40% enklere å åpne

Vi har laget en enklere åpning etter ønske fra våre kateterbrukere. Det viser seg at kateteret nå er 40% enklere å åpne. Ønsker du å prøve et kateter med ny åpning, send oss en e-post til : [kundeservice@coloplast.com](mailto:kundeservice@coloplast.com) eller ring oss på telefon 22 57 50 00.



### SpeediBag™ Compact urinpose

Skal du ut å reise i sommer eller har du behov for en urinpose til kateteret? Coloplast har en liten og diskret urinpose som passer til SpeediCath Compact for kvinner. Den er pakket til minimal størrelse og er enkel i bruk for deg som ikke kateteriserer rett i toalettet.



### Assistanse - for en enklere hverdag

Vil du bli medlem av Assistanse? Medlem i Assistanse er gratis og uforpliktende. Vi sender deg 2 blad i året som inneholder informasjon om nye produkter vi utvikler. Du kan lese interessante artikler skrevet av helsepersonell, og vi gir deg gode råd og tips. Gjennom året arrangeres det seminar og møter med aktuelle tema du vil bli invitert til. Vil du bli medlem, send oss en e-post til: [assistanse@coloplast.no](mailto:assistanse@coloplast.no)  
Alle nye medlemmer får en velkomstgave.

### God sommer!

Vi ønsker alle lesere av Patetra god sommer!



Coloplast Norge AS  
Postboks 162  
0612 Oslo  
[www.coloplast.no](http://www.coloplast.no)  
Telefon 22 57 50 00





## ANNONSERING I PATETRA 2013

Patetra er medlemsbladet til LARS "Landsforeningen for Ryggmargskadde" i Norge og er et tidsskrift for ryggmargskadde og andre med interesse for feltet. Patetra trykkes ved Gunnars-haug Trykkeri i Stavanger. Formatet er A4, og bladet utkommer med fire nummer i året. Hele bladet trykkes i 4 farger, men vi gir likevel tilbud om sort/hvit annonser til reduserte priser for de som måtte ønske det.

### ANNONSEPRISER FOR 2013

Antall - Innrykk	1/16 side		1/8 side		1/4 side		1/2 side		Helside	
	Farger	Sort/hvit	Farger	Sort/hvit	Farger	Sort/hvit	Farger	Sort/hvit	Farger	Sort/hvit
Ett nummer	1000,-	500,-	1.500,-	1000,-	2.000,-	1.500,-	4.000,-	3.000,-	7.000,-	5.500,-
To numre	1000,-	500,-	1.500,-	1000,-	2.000,-	1.500,-	4.000,-	3.000,-	6.500,-	5.000,-
Tre numre	1000,-	500,-	1.200,-	700,-	1.500,-	1.000,-	3.500,-	2.500,-	6.000,-	4.500,-
Fire numre	1000,-	500,-	1.200,-	700,-	1.500,-	1.000,-	3.000,-	2.000,-	5.500,-	4.000,-

Tabellen ovenfor viser for eksempel at 4 helsider i Patetra i farger fordelt over 4 numre koster kr 5.500 per annonse, altså kr. 22.000 for hele 2013. Prisene er eks. mva. og prisene forutsetter at materiell leveres ferdig og klart for trykking.

### Har dere spesielle ønsker vedrørende annonsering?

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

### Hvor i bladet ønsker dere å ha annonsen?

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

### UTGIVELSESDATOER - FRISTER FOR 2013

Utgivelsesdatoer 2013		Materiellfrister 2013	
Nr. 1-13; ca. 15. mars	Nr. 3-13; ca. 15. september	Nr. 1-13; 1. mars	Nr. 3-13; 1. september
Nr. 2-13; ca. 15. juni	Nr. 4-13; ca. 15. desember	Nr. 2-13; 1. juni	Nr. 4-13; 1. desember

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

Vennligst ta kontakt med redaksjonen for ytterligere spørsmål. Se www.lars.no menyvalgene "Om oss" og "Patetra redaksjonen".

Revidert 06.12.12.

Wellspect  
HEALTHCARE

informerer...

LoFric® 30  
1983-2013

Kjære Patetra-leser!

### Vi fortsetter feiringen!

Som nevnt i forrige nummer er 2013 et jubelår for oss i Wellspect HealthCare!

For LoFric har årene 1983 – 2013 har vært en reise i utvikling, med fokus på å gjøre livet enklere for alle som er brukere av våre kateter. Tusener av brukere over hele verden setter sin lit til LoFric i sitt daglige liv. Vi fortsetter å se framover og utfordrer gjerne dere på hvordan vi sammen kan skape de beste og mest funksjonelle produktene.

Det går mot sol, sommer og ferietid...

Vi har laget en ny folder med reisetips som dere kan få ved å henvende dere til oss.



LoFric  
Hydro-Kit™

Katetersett, «reisekateter» med sterilt vann og urinoppsamlingspose.

LoFric  
origo™

Vårt nyeste kateter for gutter og menn. Det har en funksjonell innføringshylse som gir et sikkert grep og en mer kontrollert innføring av kateteret.

LoFric  
Sense™

Designet for deg som er kvinne. Kateteret har blant annet diskret design og brukervennlig håndtak.

Vil du vite mer om våre kateter, finner du produktinformasjon og mye mer på [www.lofric.no](http://www.lofric.no)

Kontakt oss gjerne dersom du ønsker gratis vareprøver og brosjyrer:

Telefon kundeservice: 815 59 118

E-post: [ordre.no@wellspect-healthcare.com](mailto:ordre.no@wellspect-healthcare.com)

[www.lofric.no](http://www.lofric.no)

God sommer!

Wellspect HealthCare, Karihaugveien 89, 1086 Oslo  
Tlf: 815 59 118. Fax: 67 92 05 60. [www.lofric.no](http://www.lofric.no)

Wellspect  
HEALTHCARE

# Kongens Fortjenstmedalje til Nils Hjeltnes



Nils Hjeltnes får overrakt Kongens Fortjenstmedalje av Dagfinn Høybråten.

## Dr. med. Nils Hjeltnes ble mandag 22. april tildelt Kongens Fortjenstmedalje.

Den pensjonerte overlegen, fagdirektøren og seniorrådgiveren på Sunnaas sykehus ble mandag ettermiddag tildelt Kongens Fortjenstmedalje. Den ble overrakt av Dagfinn Høybråten som følge av Nils Hjeltnes sin mangeårige innsats for personer med ryggmargsskade.

Gjennom sine 38 år på Sunnaas har Hjeltnes bidratt sterkt til at sykehuset har oppnådd den posisjonen foretaket har i dag. Utmerkelsen kom som en stor overraskelse på sykehusets tidligere sjefslege og fagdirektør.

Møtt av kone, barn, sviger- og barnebarn, pasienter, ansatte og

tidligere ansatte kom utnevnelsen helt overraskende på Nils Hjeltnes som var på Sunnaas i forbindelse med et fagseminar. I tillegg spilte Helene Høye med fele en egenkomponert slått, og kunstner Wenche Øyen med et nylig ferdiggjort portrett av Nils Hjeltnes.

Nils Hjeltnes fylte 70 år i januar og avsluttet ved årsskiftet en lang yrkesaktiv karriere som har hatt stor betydning for mange. I begrunnelsen for utnevnelsen het det blant annet: "Dr. Nils Hjeltnes har hatt stor samfunnsnyttig betydning i oppbyggingen av det faglige miljøet på Sunnaas sykehus generelt og for personer med ryggmargsskade spesielt, både nasjonalt og internasjonalt. Hans engasjement, profesjonalitet og karismatiske vesen har engasjert

mange kollegaer og pasienter gjennom årene. Fra 2008 har Hjeltnes vært fagdirektør med overordnet faglig ansvar for alt rehabiliteringsarbeid ved Sunnaas. Nils har hatt i alt 38 aktive arbeidsår ved Sunnaas sykehus. Hans mange års erfaring har gitt ham en svært sentral og unik posisjon innen rehabiliteringsfeltet som også sterkt har bidratt til å gi Sunnaas sykehus den posisjonen vi har i dag." Landsforeningen for Ryggmargsskade er veldig glade for den fine og særs velfortjente utmerkelsen til Nils Hjeltnes. Nils Hjeltnes har gjennom alle år vært en flott samarbeidende lege som villig vekk har delt sin brede kompetanse med oss. Vi takker Nils Hjeltnes for alt hans flotte arbeid.



Nils Hjeltnes.



# LARS Landskonferansen 2013

## - fra Trondheim



### Fordelene med RIK Helse og livskvalitet

- » Opprettholder normal blærefunksjon og friske nyrer.



LARS avholdt sin årlige landskonferanse 3.-5. mai 2013 på Rica Nidelven Hotel i Trondheim. Rundt 80-90 personer deltok begge dager i tillegg til at 65 personer deltok på lørdagens festmiddag.

Konferansen ble åpnet av Leif Arild Fjellheim og alle ble ønsket velkommen. Status med aktiviteter fra årsmøteperioden ble informert om.

Arne Olav Hope holdt innlegg med reportasje fra tur til Kambodsja, hvor LARS har vært med på å etablere en nasjonal ryggmargsskadeorganisasjon. Dette er et samarbeidsprosjekt med overlege Thomas Glott fra Sunnaas sykehus. Den nyopprettede organisasjonens hovedfokus skal være brukermedvirkning, for å informere mer om ryggmargsskader og derav kunne sette den enkelte mer i stand til å ivareta seg selv og også hjelpe andre. Mer om organisasjonen kan leses på [www.rescio.org](http://www.rescio.org)

Annelie Leiulfsrud fra St. Olavs Hospital, holdt innlegg om ILIAS-SCI studien, som er en internasjonal studie om arbeidsforhold og levekår for ryggmargsskadede i Europa. Noen få europeiske land har så langt fullført studien, deriblant Norge, og resultatene fra denne studien kan bli et godt verktøy i interessepolitikken. Så langt viser studien at ryggmargsskadede i Norge på flere felt har det bra sammenlignet med andre land, for eksempel var det ikke rapportert om noen ryggmargsskadede i Norge som lever under det som kalles for fattigdomsgrensen, mens land som for eksempel Sveits, hadde en urovekkende større andel under fattigdomsgrensen. Samtlige land hadde for øvrig potensial



Arne Olav Hope holder innlegg om etablering av ryggmargsskadeorganisasjon i Kambodsja.



Annelie Leiulfsrud presenterer data fra ILIAS-studien, -om arbeidsforhold og levekår for ryggmargsskadede i europeiske land.



Una Holth fra Wellspect HealthCare presenterte firmaet, nye produkter og nyttig å vite.

for et større inkluderende arbeidsliv og tilrettelegging. Data fra denne studien vil nå vaskes og gjennomgås og så håper vi å få trykket de viktigste punktene fra studien i en senere utgave av Patetra. Studien vil og bli lagt ut på hjemmesidene til den europeiske ryggmargsskadeorganisasjonen [www.escif.org](http://www.escif.org)

Are Wendelborg Brandt holdt et illustrerende innlegg om rekonstruktiv håndkirurgi for personer med tetraplegi. I dette innlegget forklarte Are om sine erfaringer med planleggingen av behandlingen, gjennomføringen og senere opptrening. Operasjonene ble utført ved Haukeland universitetssykehus, som har nasjonalt kompetansesenter på kirurgi som dette.

Elin Widegren Norum fra St. Olavs Hospital avd. for ryggmargsskader holdt et spesielt innlegg om krigen i Tyrkia. Hun er med i et norsk prosjekt som ser på situasjonen for ryggmargsskadede og muligheter for å hjelpe. Hun viste bilder og reportasjer fra områdene og ting er vanskelig. Det norske prosjektet ser videre på situasjonen for hvor en best kan nå frem og hjelpe til.

Annette Halvorsen, avdelings-sjef/overlege ved St. Olavs Hospital avd. for ryggmargsskader, holdt innlegg om det norske ryggmargsskaderegisteret NorSCIR som nå er i drift. Dette er et viktig register for ryggmargsskadede som LARS har vært med på å få i gang. Annette Halvorsen deltok også på jentedelen på søndagen med innlegg som var spesielt rettet mot jenter/damer. Vedrørende søndagens jente-samling er det noe LARS har innført på sine årlige samlinger og er noe som vi og ønsker å



Are Wendelborg Brandt holdt innlegg om personlige erfaringer med håndkirurgi ved tetraplegi.



Anne Beate Melheim fra LARS takker Torild Wedøy fra Nav for hennes innlegg.



Rita Dahle fra Boots holder innlegg om deres tilbud og mange tjenester.

videreføre i fremtiden.

Tom Tørhaug, overlege ved St. Olavs Hospital avd. for ryggmargsskader, holdt viktige og spennende innlegg om Autonom dysrefleksi (AD) og "Den levende ryggmargen", hvor for det siste han forklarte om ryggmargens plastisitet (evne til omstilling).

Eilin Reinaas, fra Landsforeningen for Ryggmargsskadde, holdt innlegg om utdanning og arbeid med informasjon om ulike virkemidler for dette. Hun forklarte og om personlige erfaringer da hun tok utdanning og skulle i arbeid.

LARS lokallagene fra Trøndelag og Nord Vest hadde egne innlegg om hva de kunne tilby sine medlemmer. Siv Jorunn Fossum holdt innlegg på vegne av LARS Trøndelag og Jan Ove Harsjøen og Leif Elde holdt innlegg på vegne av LARS Nord Vest.

Våre samarbeidspartnere hadde utstillinger og innlegg. LARS samarbeidspartnere er Boots Norge, Coloplast og Wellspect HealthCare. I tillegg deltok også Ekso Bionics med utstilling av gårobot.

Arne Lein, forbundsleder i Norges Handikapforbund, holdt innlegg om utfordringene vi står overfor i et inkluderende samfunn, med krav om tilrettelegging av skoler og rett til utdanning og arbeid.

Heidi Nordtorp og Hilde Ingvaldsen fra Beitostølen Helseportaler, holdt en presentasjon om hva Beitostølen Helseportaler kan tilby av kurs og opphold.

Nina Schau og Barbro Walter-Zhang fra CatoSenteret, holdt innlegg om en studie om inten-



Annette Halvorsen holder innlegg om NorSCIR - ryggmargsskaderegistret.



Eilin Widegren Norum viser en reportasje fra det krigsherjede Tyrkia.



Lena Brenden fra Coloplast presenterer deres produkter og hva de kan bistå med.



Tom Tørhaug holder innlegg om den levende ryggmargen!

siv funksjonstrening for personer med ryggmargsskader.

Berit Brurok fra St. Olavs Hospital avd. for ryggmargsskader, holdt innlegg om kardiovaskulær helse og trening.

Tiina Rekand, overlege ved Haukeland universitetssykehus spinalenhet, holdt innlegg om utvikling av kronisk smerte med presentasjon av resultater fra en studie.

Ellen Holsvik, fra Haukeland universitetssykehus spinalenhet, holdt innlegg om smertebehandling ved hjelp av nåleterapi, med presentasjon av foreløpige resultater fra en studie.

Ole Christian Andersen, fra Sunnaas sykehus, holdt innlegg om Ekso Bionics gårobot som Sunnaas sykehus nå har fått, med presentasjoner om mulige bruksområder innen rehabilitering og



Siv Jorunn Fossum holder innlegg om hvilke tilbud LARS Trøndelag kan gi.



Leif Elde og Jan Ove Harsjøen holder innlegg om hvilke tilbud LARS Nord Vest kan gi.



en studie som nå påbegynnes.

På lørdagsformiddag var det årsmøte. Godkjenning av årsmelding, årsregnskap og forslag til rammeplan ble godkjent og bestemt. Valg av nytt hovedstyre ble gjennomført.

Nytt hovedstyre har følgende sammensetning:

- Leif Arild Fjellheim, leder.
- Eilin Reinaas, nestleder.
- Arne Olav Hope, økonomileder.
- Anne Beate Melheim, styremedlem.
- Shaqir Rexhaj, styremedlem.
- Are Wendelborg Brandt, 1. vara.
- Lars Einlyng, 2. vara.

Ny valgkomite består av:

- Elisabet Berge, leder.
- Geir Inge Sivertsen.
- Simen Aker.
- Steinar Mikalsen, vara.

Takk til Simen Aker for sitt arbeid i hovedstyret.

Lørdagen ble avsluttet med flott festmiddag. Før middagen var det utlodning av premier for innsamling av penger til Kambodsja-prosjektet, hvorpå trekningen fant sted under middagen, og da med et spesielt innslag hvor Tore-på-sporet (Tore Strømøy) "plutselig" dukket opp og sto for trekningen!

En vellykket landskonferanse!

PS. Alle foredragene er tatt opp på video og kan sees på [www.lars.no](http://www.lars.no) Gå til menyvalget "Web-foredrag" og klikk videre. På den lenken kan en se tidligere års foredrag om en ønsker.



Eilin Reinaas holder innlegg om utdanning og arbeid.



Leif Arild Fjellheim holder innlegg om LARS aktiviteter.



Arne Lein holdt innlegg om viktige felles saker som NHF arbeider med.



Simen Aker.



Barbro Walter-Zang og Nina Schau fra CatoSenteret holder innlegg om intensiv trening.



Hilde Ingvaldsen presenterte tilbudene ved Beitostølen Helsesportsenter.



Berit Brurok holder innlegg om kardiovaskulær helse og trening.



Tiina Rekand holder innlegg om kronisk smerte etter ryggmargsskade.



Ellen Holsvik holder innlegg om smertebehandling.



Ole Christian Andersen holder innlegg om Ekso-gårobot studie som nå skal starte.



Cathrine Guldberg fra Danmark demonstrerer sittende aerobic, og salen ble med!





LARS Hovedstyre.



Anne Beate Melheim og Tore-på-sporet!

## Jentesamling i Trondheim

Tekst: Anne Beate Melheim.

**I år som i fjor hadde vi ei eiga jentesamling i samband med LARS sin årlige landskonferanse. Samlinga hadde vi søndagen før avreise, og vi var seks jenter med en ryggmargsskade samlet på Rica Nidelven Hotell.**

Samlinga starta med foredrag av Annette Halvorsen, Overlege ved St. Olavs Hospital. Ho holdt et lærerikt innlegg for oss om tema prevensjon, graviditet og det å bli foreldre etter å ha fått en ryggmargsskade.

Kvinner med en ryggmargsskade har like stor sjans for å bli gravide etter en skade som før. Derfor er prevensjon like viktig nå, dersom en ikke ønsker barn. Når det gjeld prevensjon må en ofte prøve seg litt fram, da vi reagerer ulikt på ulike medikamenter. Man må ofte bruke litt tid å finne det som fungerer best for en selv. Noen p-piller vil ikke anbefales på grunn av økt risiko for blodpropp. Det er også lurt å snakke med en lege ved Spinalenheten en tilhører dersom en er usikker på hva som er best for en.

Spinalenhetene har også et godt samarbeid med kvinneklikkene / fødeavdelinger, så det er lurt å ta kontakt med en av Spinalenhetene dersom en tenker på å få barn og vil ha mer informasjon eller allerede er gravid. Det er ofte lite kunnskap om hvordan svangerskap kan påvirkes av en ryggmargsskade på lokalt nivå, derfor er det lurt å få et godt samarbeid mellom deg, Spinalenheten og de som følger deg lokalt så tidlig som mulig. Hugs på at denne

kontakten ikke betyr at en som kvinne med en ryggmargsskade treng å få et vanskeligere svangerskap enn andre, men det er for at du skal få et så bra svangerskap som mulig og forebygge eventuelle komplikasjoner.

Et lite tips til en god nettside er [www.mammappal.com](http://www.mammappal.com)

### Samarbeidspartnere

Som alltid stiller våre flotte og kunnskapsrike samarbeidspartnere Boots, Coloplast og Wellspect Healthcare opp. Det ble innlegg med produkter retta mot kvinner og vi som deltakere fikk med oss noen flotte goodiebags og produkter hjem etter samlinga.

### Identitet

Vi fortsatte samlinga med diskusjon om identitet og vi var så heldige å ha med oss Annelie Leiufrud, Phd stipendiat St. Olavs Hospital, til å føre diskusjonen. Det å få en ryggmargsskade er vanskelig og det tar tid å finne sin plass igjen blant venner, familie, jobbsammenheng og i samfunnet for øvrig. Dette var en veldig god seksjon med stor erfaringsutveksling, vi delte erfaringer med hverandre både fra den første tiden etter skaden og hvordan vi nå føler ryggmargsskaden påvirker oss. Vi fortsatte også samtalen om å få barn og om foreldrerollen. Mange gode tips ble delt og hadde ikke tiden løpt fra oss hadde vi nok fortsatt en god stund til.

### Bergen neste år!

Dette var som nevnt tidligere andre året vi arrangerte ei samling spesielt retta for jenter, og tilbakemeldingene tilsier at dette er et godt tiltak vi ønsker å fortsette med. Derfor satser vi på ei ny samling i Bergen neste år, der

vi håper enda flere har mulighet å delta! Dersom du har et tema du ønsker skal være med kan du ta kontakt med Eilin Reinaas eller Anne Beate Melheim.

Igjen en stor takk til Annette Halvorsen, Annelie Leiufrud, våre gode samarbeidspartnere og til damene med en ryggmargsskade som gjorde jentesamlinga så bra! ●

### LARS Landskonferansen 2014

Vil bli avholdt i tidsrommet 2.-4. mai 2014, på Rica Ørnen Hotel i Bergen. Rica Ørnen Hotel er et nytt hotell under bygging som vil ha åpningsdag 2. mai 2014.

# Café LARS - Trondheim



*Tekst og bilder: Leif Arild Fjellheim.*

## **Café LARS er et flott tilbud som LARS Trøndelag og St. Olavs Hospital avd. for ryggmargsskader, gir personer med ryggmargsskader.**

Café LARS er samlinger som finner sted med jevne mellomrom på avdelingen på St. Olavs hvor en kan komme på kveldstid for å trene i gymsalen. Her står alt treningsutstyr til rådighet og St. Olavs stiller opp med fagpersoner for treningstips og veiledning.

I tillegg er også Café LARS en sosial arena hvor personer med ryggmargsskader kan komme sammen for å diskutere felles utfordringer. Her kan både nyskadde og de som har vært skadet i mange år møtes i gode diskusjoner og hyggelig lag – som er likemannsarbeider satt i system.

Et riktig flott tilbud!



*Ostekake er alltid godt!*

# Ryggmargsskadekonferanse 25. og 26. mars Battambang, Kambodsja

Tekst og bilder: Arne Olav Hope.



Åpningstale av Ngjin Saorath (personen i blå skjorte), leder av CDPO.

Denne var den 2. konferansen i sitt slag arrangert av RESCIO. Den forrige ble arrangert høsten 2011 og det var Birgit Skarstein som var representant for LARS da. RESCIO er en norsk bistandsorganisasjon og har Thomas Glott som styreleder. Prosjektene som organisasjonen driver er i dag fortrinnsvis rettet mot Kambodsja for å hjelpe ryggmargsskadde i dette landet til et bedre liv.

Den 25. mars startet konferansen kl. 8 og alle de ca. 40 deltakerne

var allerede på plass da vi ankom. De som ledet konferansen kom fra den kambodianske handikaporganisasjonen CDPO (Cambodian Disable People's Organisation). Her stilte ledelsen som også hadde rolle som tolker for oss fra Norge. Innledningsvis holdt CDPO et velkomstinnlegg ved leder som fortalte at Kambodsja har 350 tilfeller av ryggmargsskadde pr år. Livskvaliteten for ryggmargsskadde i Kambodsja er meget lav og de er diskriminerte. Det er vedtatt en lov for å beskytte funksjonshemmedes

rettigheter. Denne er derimot langt fra implementert nok, men bedring er synlig.

Etter CDPO var det H.E. Ros Ro-eurn (H.E. = His Excellency) som er «Minister of Social Affairs», som holdt innlegg. Det nærmeste departementet i Norge er Barne-, likestillings- og inkluderingsdepartementet. Norge har derimot hatt Sosialminister tidligere. H.E Ros Ro-eurn takket innledningsvis RESCIO og Norge, og fortalte at han var meget glad for å kunne delta. Han fortalte videre at Kambodsja ratifiserte FN konvensjonen for mennesker med nedsatt funksjonsevne den 20.12.2012. Regjeringen i Kambodsja har forpliktet seg til å jobbe for at funksjonshemmedes rettigheter skal bli ivaretatt og kjent i landet.

Konkret arbeides det med bedre tilrettelegging av offentlige tjenester, reduksjon av diskriminering, inkludering av funksjonshemmede i offentlig virksomhet som ansatte. Alle provinskontor er kontaktet med krav om å bidra i dette arbeidet. Videre ønsket han å arbeide for å få rehabilitering av funksjonshemmede til å bli et offentlig tilbud for alle. Han fikk takket Norge, og håpet på at samarbeidet vil bidra til at den Kambodianske ryggmargsskadeorganisasjonen vil oppnå suksess slik at ryggmargsskadde kan få et uavhengig liv, jobb og høyere livskvalitet.

Det var et stort antall folk rundt ministeren og statskanalen CNC dekket konferansen så lenge ministeren var til stedet. Innslaget ble sendt samme dag. Videre var det flere aviser til stede. Vi så også sikkerhetspersonell. For CDPO og den kambodianske ryggmargsskadeorganisasjonen (som enda ikke var konstituert) er det utrolig viktig at en minister fra regjeringen stiller. Dette betyr nok enda mer i Kambodsja



Tale av H.E. Ros Ro-eurn «Minister of Social Affairs».



Thomas Glott holder foredrag om hud og trykksår.

enn i Norge. I og med hans fremmøte har han lagt en beskyttende «ånd» over arbeidet som skal starte her.

Etter dette showet kunne konferansen fortsette med mer brukerorientert innhold. Først ut var Thomas Glott som holdt foredrag om hud og trykksår. Det som er spesielt med innlegg på engelsk hvor alt må oversettes, er at innlegget tar akkurat dobbelt så lang tid, så her må man vokte sine ord. Thomas holdt et praktisk rettet foredrag med god forklaring på *do's and don'ts*. Det er mye gale som blir gjort her nede i god tro, som kan gi katastrofale følger. Vi fikk blant annet høre at mange ryggmargsskadde har fått lagt glovarme steiner på

huden under skadestedet. En kan bare tenke seg resultatet av en slik prosedyre. Videre blir også trykksår masserte, noe som en slett ikke skal gjøre. Mange gode råd ble formidlet og deltakerne stilte engasjerte spørsmål.

Neste innlegg var ved Rune Nilsen sammen med oversetter og kollega som oversatte til Khmer. Her fikk vi et godt bilde av ortopediske hjelpemidler som kan være aktuelle for ryggmargsskadde. Det ble snakket om ortoser (skinner), halskrager, korsetter og trykkavlastningsprodukter. Innlegget viste hvordan en kan få bedret funksjon både ved lettere tilpasninger og mer kompliserte.





Rune Nilsen (bak til høyre i hvit skjorte) holder foredrag om ortopediske hjelpemidler

Etter dette var det undertegnede som skulle i ilden. Mitt tema var «Mastering life after SCI». Jeg brukte eksempler fra eget liv og fokuserte på endring av tanke-mønster og hvordan en kan takle utfordringer. Jeg gjorde presentasjonen enkel slik at ryggmargsskadede uansett hvor i verden de måtte befinne seg, kan forstå den. Jeg var innom familieliv, utdanning, arbeid, venner og fritid. Etter presentasjonen kom det en rekke spørsmål og flere av deltakerne kom med spørsmål av personlig karakter. Etter dette organiserte CDPO gruppearbeid. Det var stort engasjement, mye aktivitet og samtaler blant deltakerne. Veldig inspirerende å se på.



Undertegnede holder foredrag «Mastering life after SCI».

Det ble mange gode samtaler med ryggmargsskadede i pauser og jeg kom i kontakt med landslagstreneren i basketball. Denne samtalen endte med at vi måtte ha et spill for å teste formen. Jeg hadde nok forsnakket meg i og med at jeg ikke tenkte på utetemperaturen som lå godt



Teambuilding og gruppearbeid.

over 40 grader. Spillet ble gjennomført med god hjelp av heigjengen som stilte med vann. Fantastisk opplevelse med mye lott å løye. Noen gav alt og det gikk hardt utover rullestoler for enkelte. Mitt lag vant 2-0, men så hadde nå jeg treneren på mitt lag.



Gode samtaler med deltakerne. Hun til høyre fra meg er landslagstreneren i basketball.



Kampen er i gang!



Idrettsgleden var stor.

Andre dag av konferansen var programmet lagt opp som en konstituerende generalforsamling. Mange lover ble lest opp i forkant og det ble nesten en NHF stemning i lokalet. Det skulle velges 12 kandidater hvor minst 3 måtte være kvinner. Av de 12 skulle det velges 5 til hovedstyret og 2 vararepresentanter. Valget ble gjort med anonyme stemmesedler. Etter dette skulle hovedstyret velge sine egne kandidater til leder, økonomileder, styremedlemmer og varaer. Hele prosessen tok mange timer.



*Konstituerende generalforsamling er i gang.*

Det ble tid til en omvisning i egen regi på senteret og vi fikk sett samtlige avdelinger. Sterke inntrykk i og med at standarden var særdeles dårlig enkelte deler av senteret. Verst stod det til på toalettfasilitetene. Første gang jeg fikk se dette var når jeg selv måtte på toalettet. Besøket endte med at jeg snudde i døren og heller tok et bilde. Sviende urinstank med skitne og uhygieniske vegger preget hele denne avdelingen. Ille! Kjøkkenet var heller ikke noe å skryte av. Deler av maten ble tilberedt på gulvet. Heller ikke her var hygien ivaretatt.



*Nyvalgt hovedstyret i «The Cambodian Spinalcord Injury Association». Lederen har ordet.*



*Toalettfasilitetene på rehabiliteringssenteret i Battamban. Ille!*

Til slutt siste dagen ble vi vist et lokale som kan tjene som kontor for CSIA (Cambodian Spinalcord Injury Association). Dette lokalet har klart et potensial og var ca. 40 m<sup>2</sup>. Videre hadde det innlagt vann og strøm. Toalettfasilitetene her var langt bedre enn inne på selve rehabiliteringssenteret. CSIA trenger derimot en god del utstyr for å komme i gang med driften. Helt til slutt ble vi invitert hjem til en av deltakerne på konferansen. Se egen artikkel om dette under «Sterke historier fra Kambodsja» ●



*Sovesal A. Pårørende barn var også boende på senteret.*



*Vedfyrt kjøkken og smilende kokk. En del av maten ble tilberedt på gulvet.*



*Thomas Glott inspiserer kjøkkenet.*



*Lokalet som kan tjene som kontor for CSIA (Cambodian Spinalcord Injury Association).*

# Sterke historier fra Kambodsja

Tekst og bilder: Arne Olav Hope.

Første inntrykket når jeg landet i Siem Reap helt i begynnelsen av turen til Kambodsja, var at alt virket rent, pent og velorganisert. På den 3 timers lange taxituren fra Siem Reap til Battambang var det ikke mange minuttene før det ene kultursjokket avløste det andre. Trafikkbildet er temmelig kaotisk og nervepirrende. Det første som slo meg var alle flaskene med brunlig innhold som ble solgt med få kilometers avstand. Først trodde jeg dette måtte være noe «himkok» av noe slag som kunne drikkes. Til slutt fikk jeg se at dette var bensin! Tenk den risikoen.



*Jeg så flere bensinselgere satt og røykte ved siden av bensin på flaske (ikke på dette bildet).*

Det var med møte med deltakere at de virkelig sterke historiene ble fortalt. En av de første jeg ble kjent med var en 23 år gammel kvinne som hadde skadet seg da hun falt ned fra et tre. Hun var gravid og det slo meg; hva gjør en gravid kvinne langt oppi et tre? Det viser seg at sukkerpalmen produserer en meget næringsrik saft som er inni en kokoslignende grønn frukt. Denne henger veldig høyt. Gravide er som kjent hole på mye rart, også søtsaker av dette slaget. Hun mistet barnet og ble ryggmargsskadet. Mannen stakk av og hun bodde nå på et rehabiliteringssenter i nærheten av ryggmargss-

skadesenteret i Battambang. For øvrig er hun basketballtrener for landslaget.



*Basketballtreneren.*



*Krigsveteranen.*

En av de eldste deltakerne på konferansen hadde militær bakgrunn. Han har jobbet i handikapmiljøet i Kambodsja i mange år. Videre var han en av de som har reist lengst for å få med seg konferansen og var nå beboende i Siem Reap som er en 3 timers biltur fra Battambang. Han ble skutt i krigen mellom Kambodsja og Vietnam i 1989. Han overlevde på mirakuløst vis men har en komplett lav ryggmargsskade. Meget mulig at han kjempet på Røde Khmer sin side, noe jeg ikke ville spørre han om.

Vi ble invitert hjem til en 2-barnsmor som bodde like ved rehabiliteringssenteret for ryggmargsskadede i Battambang. Hun delte med oss en veldig tragisk historie. Som basketballtreneren klatret også hun i en sukkerpalme da hun var gravid. Barnet overlevde derimot. Hun pådro seg en lav ryggmargsskade. Mannen hun var gravid sammen med stakk av. Hun traff en ny mann noe senere som er polioskadd.

Han har HIV og de har fått et barn sammen som ikke virker normalt. Med stor sannsynlighet er hun smittet. Mannen evner ikke å forsørge dem og er alkoholisert. Det står svært dårlig til i hjemmet. Hun bor i et skur på ca. 10m2 og forsørger sine 2 barn på et vis. Husleien er 15 dollar måneden. Det høres kanskje ikke mye ut, men er en betydelig sum for henne. Det ble et tøft besøk. Det endte med at jeg dro opp lommeboken for å hjelpe litt.



*2 barnsmoren.*







Tolken forteller den gripende historien. Gutten på bildet ville ikke slippe rullestolen min.

Noe det siste jeg gjorde på turen var å besøke det som kalles for «The Killing Fields». Begrepet kommer fra folkemordet som ble utført av Pol Pot sitt regime i siste halvdel av syttitallet. Dette var den sterkeste opplevelsen på turen, og jeg var temmelig satt ut etter denne opplevelsen. Det er laget et monument over disse handlingene og en kan gå og se

hvor grusomhetene fant sted. I området finnes det rester av levninger. Jeg kunne se at under hjulene på rullestolen min stakk det opp benrester etter massakren. Ubeskrivelig sterkt. Khmer tradisjon tilsier at levninger skal tas vare på så godt det lar seg gjøre. Mange av disse ble oppbevart inni monumentet. En kunne se på hodeskallene hvordan

mennesker var blitt tatt av dage. I og med at kuler er dyrt ble det bruk øks, kniv, hakker, spader og blader fra palmetre til å skjære over strupen med. Småbarn ble slengt etter bena inn i et tre for å avlives. Helt forferdelige beskrivelser. 3 millioner liv gikk tapt som følge av massakren. ●



Hodeskaller etter folkemordet.

## Møte med Cambodian Disabled People's Organisation (CDPO) i Phnom Penh

Tekst og bilder: Arne Olav Hope.

Etter tips fra Rune Nilsen tok jeg på eget initiativ kontakt med denne organisasjonen som er Kambodsjas største for handikappede. Det skulle vise seg at CDPO hadde et viktig besøk fra sin hovedsponsor som er Australian Aid. Hvorfor ikke ha et møte sammen med dem også, tenkte nå jeg. Slik ble det.

Jeg ankom senteret i en Tuk Tuk som er en mopedtaxi m/henger. Du sitter i hengeren som har tak og rullestolen får plass inni sammenlagt. Utrolig fasinende opplevelse og en får virkelig kontakt med omgivelsene på godt og vondt. Senteret var helt tomt da jeg ankom. Det viste seg at alle var til lunsj. Etter hvert ble jeg eskortert inn til kontoret til sjefen sjøl som er Ngin Soarath. Kort etter kom møtedeltakerne Ky Sophan (økonomileder), Megan McCoy (Australian Aid) og Ngin Soarath (leder av CDPO).

Til å begynne med brukte vi en del tid på å bli kjent med hverandres organisasjoner. En kan vel si at CDPO er Kambodsjas svar på NHF. Fra LARS sitt synspunkt fikk jeg forklart hvordan vi støtter CSIA (Cambodian Spinalcord Injury Association). Jeg nevnte da blant annet finansieringen av representanters reise, brukermedvirkning, informasjon og vår rolle i RECIO. CDPO har 30 fulltidsansatte og drifter 56 lokallag som supporteres aktivt fra hovedkontoret. Det er mye reisevirksomhet for å holde liv i organisasjonen. Videre finnes det et arbeidstrenings-



Litt «smalltalk» mens vi venter på møtedeltakerne. Alle på bilder har en eller annen funksjonshemming.



Fra venstre Megan McCoy (Australian Aid – Australian Embassy), Ngin Saorath (leder CDPO), undertegnede og Ky Sophan (økonomileder).

senter vegg i vegg med kontorene hvor funksjonshemmede kan lære seg egenskaper de kan bruke i jobbsammenheng. Her så jeg syng, snekring og metalarbeid. Produktene som lages selges i egne butikker til inntekt for virksomheten. Total årlig budsjett for hele organisasjonen

er på 57.000 dollar. Ufattelig hva de klarer med så lite midler. Vi får vel kun en 1/3 generalsekretær i Norge for samme summen. Noe å tenke over.

Vi fortsatte å diskutere om kanskje Australian Aid kunne bli en mulig samarbeidspartner til å fremme prosjekter i Battambang. Megan McCoy var ikke fremmed for tanken. Da jeg spesifikt fikk nevne Thomas Glott og min ide om å lage en Tuk Tuk prototype for transport av rullestolbrukere, «båntente» hun. Her har vi klart en aktør som vi kan knytte nærmere kontakt med i forhold til ryggmargsskadde og prosjekter for å fremme rehabilitering i Battambang. Jeg avsluttet besøket med en omvisning på hele sentret og fikk tid til å handle litt i butikken deres. Et møte og et besøk jeg ikke ville vært foruten. ●



Administrasjonen. Her jobber ca. 30 heltidsansatte.



Funksjonshemmede under opplæring.



Butikken produktene som lages av funksjonshemmede selges fra.

## Minimøte med Angkor Association for the Disabled (AAD)

Tekst og bilder: Arne Olav Hope.

Etter å ha opplevd å ha sett minnesmerkene etter folkemordet som blir omtalt som «The Killing Fields», fant jeg behovet for å slappe av på en restaurant like i nærheten. Det viste seg at denne restauranten drives av organisasjonen AAD. Jeg kom da i snakk med lederen Sem Sovantha. Han var mineskadd og vi ble sittende å prate. Jeg fortalte om mitt opphold, om LARS og hva vi gjør her i Kambodsja. Videre kom samtalen inn på CDPO og da ble

stemningen noe amper. Tydeligvis er ikke alle funksjonshemmede fornøyd med CDPO og Mr Sovantha hadde tatt initiativ til å starte et alternativ. Han mente at CDPO var en kunstig oppsatt organisasjon som på papiret så bra ut. Så budskapet hans var at vi i LARS måtte ha «åpne øyne» for å se på hvordan han drev sin. I følge han var det mange flere funksjonshemmede som kom ut i reelt arbeid etter å ha vært hjul-

pet av AAD. Det ble ikke så mye tid til å gå dypere, men visitkort ble utvekslet og vi kan i ettertid se hva denne organisasjonen foretar seg i forhold til CDPO. Jeg ser det som et sunnhetstegn at organisasjoner konkurrerer om oppmerksomheten. ●



# Temakveld på Sunnaas



Marianne Graham Hjelmén ønsker velkommen.



Tilhørere på temakvelden.

Tekst: Elisabet Berge.

Bilder: Anders Wall-Andersen, Petter Braathen, Åge Christoffer Lundebj/NSB.

**Tirsdag 14. mai inviterte LARS Øst/Oslo til temakveld om reiser. Blant de over 50 fremmøtte var det både medlemmer av lokallaget og inneliggende pasienter ved Sunnaas sykehus. Marianne Graham Hjelmén, leder i LARS Øst/Oslo, ønsket alle velkommen.**

## NSB – om å reise med rullestol på tog

Tore Amblie Bjørback er fagansvarlig for universell utforming i NSB. Han orienterte om tilgjengelighetssituasjonen i NSBs tog og om NSBs arbeid med universell utforming, samt om fremtidige muligheter og planer i forbindelse med bevegelsehemmedes bruk av tog i Norge. Av

ca. 9000 årsverk i NSB-konsernet er det ca. 2700 ansatte i persontogområdet, og altså 1 stilling som kun arbeider med universell utforming. Mange kjenner Tore Amblie Bjørback fra hans mangeårige arbeid i NHF Oslo og NHF sentralt.

– "Formålet med universell utforming er å øke kvaliteten på det vi leverer til alle våre kunder gjennom økt funksjonalitet, trygghet og komfort." Utforming for alle vil si en inkluderende måte å designe for bedre tilbud til kunder generelt og til personer med nedsatt funksjonsevne spesielt, når det gjelder funksjonalitet, trygghet og komfort.

Det er en kommende forskrift om universell utforming og krav til rullende materiell, men forskriften er ikke ferdigbehandlet i departementet og er altså ikke gjeldende ennå.



Tore Amblie Bjørback fra NSB.

Hovedfokus er å fjerne gamle og unngå å skape nye hindringer, og i dette arbeidet er NSB opptatt av å samarbeide med funksjonshemmedes organisasjoner.

Det er viktig å skille mellom Jernbanelinjen som har ansvar for infrastrukturen som skinnegang og perronger, og NSB som har ansvar for selve togtilbudet og togmateriellet.

Vi fikk en grundig gjennomgang av de ulike togtypene som er i drift rundt om i landet. Noen av togene er så gamle som 40 år. Det er derfor ikke noen generell standard på tilgjengeligheten for ombordstigning eller plassering av rullestol om bord.

Det er først på de nye Flirt-togene det er tenkt universell utforming fra starten av. Flirt er produsert i Sveits, men NSB har aktivt gjennom hele prosessen påvirket de løsningene som er valgt, og disse løsningene har vakt internasjonal oppmerksomhet. NSBs nye tog har vunnet den prestisjetunge Red Dot Design Award for produktdesignet som

integrerer design med funksjonalitet.

Universell utforming på Flirt:

Ved av- og påstigning:

- Alle innganger har lavgulv og er tilpasset standard plattformhøyde på 760mm over skinnestopp
- Alle innganger har døråpning på 1300mm
- Alle innganger har et bevegelig, kontrastmerket trinn i to høyder. Trinnet på nivå 760mm skal dekke gap mellom tog og plattform
- 69 prosent av toget har lavgulv
- 10 prosent av setene i toget merkes som prioriterte seter

Rullestoler:

- Rullestolheiser ved en inngang
- 4 rullestolplasser (2 permanente)



Brukerkonsulent Gunhild Bottolfsen.

- De permanente rullestolplassene er integrert i ordinær sitteavdeling
- Rullestolplassene er plassert med eller mot kjøretning (ikke sidelengs)



Petter Braathen forteller om sine reiseerfaringer

- Rullestolplassene har bord, leselys og assistanseknapp
- Plassene har veggfeste med innfestningsanordning
- 1 HCWC ved rullestolplassene

#### Informasjon:

- Utedisplayer foran og på sidene
- Inne-displayer med reiseinformasjon
- Høytaler inne og utenfor inngangene
- Lys- og lydsignal ved hver dør ved åpning og lukking av dører
- Taktile døråpnere i kontrast
- Teleslynge i hele toget
- Taktile piktogrammer med blindeskrift for betjeningspanel på toalett
- Holdestenger, trinn, betjeningsknapper m.v. kontrastmerkes

Det vil ta tid å bytte ut hele togparken, så vi må nok en god stund leve med de gamle togsettene side om side med de nye som etter hvert kommer til.

#### Rullestolguide på nett

Gunhild Bottolfsen er en reise-glad brukerkonsulent på Sunnaas. Tidlig i rehabiliteringsprosessen bestemte hun seg for at rullestolen ikke skulle begrense hennes reiselyst. – Å reise i rullestol er ingen vanskelig sak, det krever bare litt mer planlegging, sa hun. Gunhild fortalte om sin reiseblogg [www.rullestolreiser.net](http://www.rullestolreiser.net) og om egne reiseerfaringer. På reisebloggen er det reise-guider fra ulike steder i verden og det er også en presentasjon av de ulike gjesteskribentene. På den måten kan du få et innblikk i hvilket skadenivå og funksjon reisemålet er vurdert ut i fra og dermed sammenligne med din egen funksjon og dine egne behov for tilgjengelighet. Man

kan også lese om generelle tips i forbindelse med det å reise med rullestol.

Gunhild oppfordrer flere til å skrive om steder de har besøkt. Ved å sende en e-post til [rullestolreiser@gmail.com](mailto:rullestolreiser@gmail.com) kan du melde din interesse om å bli gjesteskribent.

#### Reiseerfaringer

Petter Braathen omtales som nysgjerrig og rullende reiseglad. Han fortalte om noen av sine reiseerfaringer, både med tog og med fly. Han kom med tips om å besøke nettsiden [www.bahn.de](http://www.bahn.de) for å få god informasjon om togtilbudet i både Tyskland og Frankrike. For å klare seg der dørbredden ikke er bred nok, har Petter fått laget et feste for to små hjul bak på stolen slik at han kan ta av drivhjulene og dra seg inn gjennom smale dører. Dette har han hatt stor nytte av ved mange anledninger. Uan-

sett hindringer – man kommer langt med selvironi og et smil, og man skal ikke være redd for å reise. Det er lett å få hjelp og det er bare å spørre de man møter, oppfordret Petter til slutt.

En vellykket temakveld ble avsluttet med hyggelig samvær og pizza til alle, og mange reiseerfaringer ble utvekslet over bordene. ●



Eksempel på rullestolplass i NSBs nye tog.



Petter Braathens tips til løsning for å komme gjennom smale døråpninger.

# Brukernes dag

*Tekst og bilder: Elisabet Berge.*

**Brukerutvalget ved NAV Hjelpemiddelsentral Oslo og Akershus inviterte til Brukernes dag 30. mai. Over 50 deltakere møtte opp til dette arrangementet som var rettet mot brukere, pårørende, interesseorganisasjoner og andre interesserte.**

Konferansier for dagen var avdelingsleder Bente Kaldheim. Brukerutvalget var representert ved Lilli-Ann Stensdal, Geir Eriksen og Halvor Gaustadnes. De andre som holdt innlegg var avdelingsdirektør Liv Kari Tokheim, Liv Welde Johansen - direktør NAV Hjelpemidler og tilrettelegging, Bjørn Gudbjørgrud - direktør i Arbeids- og velferdsdirektoratet, Sara Brudevold fra Arbeidsdepartementet og Mona Wilhelmsen Thy - gruppeleder i Utprøvingssenteret.

Både brukervalgsrepresentantene og de ansatte la vekt på betydningen av brukermedvirkning. Hjelpemiddelsentralen ble statlig i 1994 og siden 1997 har det vært brukervalg ved alle landets hjelpemiddelsentraler. Dette er nå lovpålagt. Brukermedvirkning gir bedre kvalitet og medvirker til bedre utvikling av tjenestene. Flere presiserte at dialogen mellom brukere og ansatte er viktig for å få gode resultater. Brukerutvalsrepresentantene er med i planlegging, gjennomføring og evaluering av tiltak. Målet er et best mulig hjelpemiddeltilbud tilpasset den enkelte bruker.

Brukerutvalgets representanter presiserte at sortimentsbegrensningen gjør det vanskeligere å oppnå et best mulig hjelpemiddeltilbud. Samtidig er mange nødvendige småhjelpemidler fjernet fra sortimentet, med den begrunnelse at dette er produkter som i dag kjøpes av folk flest. Men selv om hvert enkelt hjelpemiddel er forholds-

vis billig i innkjøp, så blir det store summer for den enkelte bruker når man har behov for mange forskjellige slike hjelpemidler. Det er viktig at vi som brukere er deltakende, likeverdige borgere og for å få til det kan hjelpemidler aldri bli for standardiserte. Likevel viste en brukerundersøkelse utført blant 700 brukere at 80 % av de som mottar hjelpemidler er fornøyde og tilfreds med servicen de får. De resterende 20 % er gjerne de mest komplekse tilfellene der standardløsninger aldri vil bli tilfredsstillende.

Det første kulturinnslaget var ved de to danserne Hege Finnset Eidseter og Astrid Groseth. Det spesielle med dette danseparet var at Hege er nesten blind. Dansepedagog Kjersti Kramm Engebriksen fortalte om det internasjonale danseprosjektet Fragile, der blinde dansere deltar sammen med seende dansere. Hun beskrev hvilken effekt dansen har for den enkelte når det gjelder kroppsbeheerskelse og hvor viktig det er for alle mennesker å uttrykke seg og å bli sett.

Det andre kulturinnslaget var de ansattes eget huskor, nemlig Kabelkoret - oppkalt etter gateadressen til NAV Hjelpemiddelsentral Oslo og Akershus. Dirigent var Hedda Bakker.

Deltakerne på Brukernes dag ble delt inn i grupper og fikk omvisning på de ulike avdelingene, samt på testbanen som er plassert utendørs. I Kabelgaten 2 var det omvisning på Bilsenteret i underetasjen. Bilsenteret dekker 8 østlandsfylker. Ved hovedinngangen var det plassert en stand med informasjon om bildetolkjenesten. Bildetolkjenesten tilbyr tegnspråk- og skrive-tolkning via bildetelefon eller PC med programvare, så når behovet oppstår kan man få tolket spontane, korte



*Liv Kari Tokheim, avdelingsdirektør*



*Liv Welde Johansen, direktør NAV Hjelpemidler og tilrettelegging.*



*Lilli-Ann Stensdal, Brukerutvalget.*

møter og samtaler, for eksempel når man er i butikken. I Kabelgaten 1 var det omvisning på lager, gjenbruk og teknisk avdeling.

Etter omvisningen møtte vi samlet på utprøvingssenteret i 3. etasje i Kabelgaten 2. Der var det demonstrasjon av forskjellige hjelpemidler og også mulighet for å prøve utstyr selv. Det å kunne se, ta på og prøve hjelpemidler er veldig viktig for å kunne treffe riktige valg. Det er viktig at dette tilbudet blir kjent slik at folk skal komme og benytte seg av tilbudet.

NAV Hjelpemiddelsentral Oslo og Akershus har landets største utprøvingssenter for hjelpemidler. Hit kan samarbeidspartnere og brukere komme for å se og prøve et variert utvalg av tekniske hjelpemidler. På utprøvingssenteret finnes blant annet manuelle og elektriske rullestoler, hjelpemidler til barn, stoler med oppreisningsfunksjon, personløftere og arbeidsstoler. Det finnes også et lite utvalg av syns- og hørselshjelpemidler, kommunikasjons-hjelpemidler og hjelpemidler til kognitiv støtte.

Åpningstiden for utprøvingssenteret er hverdager fra kl. 10.00 – 15.00. Det er mulighet for drop-in besøk uten avtale på forhånd, men da skal man i utgangspunktet være selvhjulpne og kikke rundt på egenhånd. Utprøvingssenteret betjenes av en vert som kan svare på generelle spørsmål, men det anbefales at man avtaler tid på forhånd og kommer sammen med lokal formidler for å få personlig veiledning og oppfølging i etterkant. På utprøvingssenteret er det utstilt hjelpemidler fra ulike leverandører, slik at det er mulig å sammenligne ulike produkter innen samme produktgruppe.

Takk for en informativ og trivelig dag ved NAV Hjelpemiddelsentral Oslo og Akershus, og så må vi alle sørge for at enda flere får vite om det dersom det forhåpentligvis blir arrangert noe tilsvarende en annen gang. ●



*Kabelkoret med dirigent Hedda Bakker.*



*Omvisning på teknisk avdeling og lager.*



*Geir Eriksen, Brukerutvalget.*

## Dagskonferanse om ryggmargsskedeforskning og regenerative behandlinger - fra laboratoriene til kliniske studier



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

Tekst og bilder:  
Leif Arild Fjellheim.

Tirsdag 23. april arrangerte Landsforeningen for Ryggmargsskadde og arbeidsgruppe for forskning på ryggmargsskader i samarbeid med Sunnaasstiftelsen en dagskonferansen hvor emnet var forskning på regenerering av ryggmargsskader og kliniske studier for dette. I den forbindelse var vi og så heldige å få professor Wise Young fra Rutgers universitetet i New Jersey, USA, til å holde foredrag om status på fase-I/II kliniske studier som er utført i Hong Kong og Kunming i Kina. Vel femti personer møtte til dagsseminaret.

Marianne Holt Dybwad, daglig leder i Sunnaasstiftelsen, og Leif

Arild Fjellheim, leder av Landsforeningen for Ryggmargsskadde, ønsket velkommen og holdt innledende velkomstinnlegg.

Professor Joel Glover fra Nasjonalt senter for stamcelleforskning og universitetet i Oslo holdt innlegg om forskjellig grunnforskning som gjøres på ryggmargsskader og forklarte også om ryggmargens anatomi og fysiologi.

Overlege Thomas Glott fra Sunnaas sykehus holdt innlegg om hva norske helseforetak kan bidra med - for å stille til disposisjon - ved eventuelle kliniske studier på regenerering av ryggmargsskader. Likeså deltok fagdirektør Hjørdis M. Sandborg fra Helse- og omsorgsdeparte-

mentet og holdt innlegg om hvilken infrastruktur myndighetene har tilrettelagt for kliniske forsøk, generelt sett.

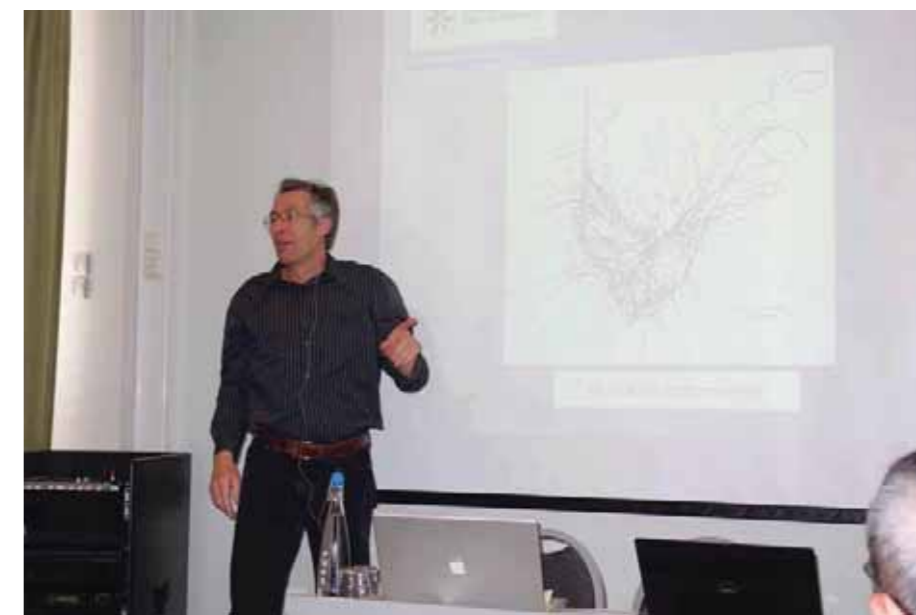
Alt i alt og kort oppsummert for tilrettelegging for kliniske studier på ryggmargsskader, så ligger mye til rette for slike studier i Norge. Det dreier seg da nok mer om hvilke forskningsretninger en skal satse på for slike studier og om forskningen er kommet langt nok for eventuelle studier.

Professor Wise Young presenterte i sitt innlegg data fra en nylig avsluttet fase II klinisk studie fra Hong Kong og Kunming i Kina. Det er China Spinal Cord Injury Network (ChinaSCINet) sammen med amerikanske forskere som har stått for studien. I studien er

det benyttet mononukleære celler fra navlestrengsblod, Litium, kirurgi og intensiv rehabilitering.

Wise Young presenterte data hvor det ble hevdet at disse studiene kunne regenerere og tilbakeføre funksjon etter ryggmargsskader. Disse forsøkene dreier seg om personer med kroniske ryggmargsskader hvor gjennomsnittstiden etter skade var 13 år. I Hong Kong studerte de 8 ryggmargsskadde hvor de påstår at behandlingen er sikker og at undersøkelser viser at forbedringer har skjedd. I Kunming studerte de 20 ryggmargsskadde med en gjennomsnittstid etter skade på 7 år (dette er og da neurologisk komplette skader). Personene i Kunming studien fikk i tillegg til celler intensiv gangtrening for 3-6 måneder. Etter 6-12 måneder kunne 15 av de 20 i studien gå ved hjelp av en rullator med minimal assistanse, forklarte Wise Young. Han var også derfor svært begeistret over disse resultatene.

Etter denne dagskonferansen er det kommet en pressemelding fra ChinaSCINet hvor en blant annet kan lese at de søker om godkjenning for en større fase III studie med oppstart i 2014, hvor de vil studere effekten mer av disse tidlige data i 120 nye pasienter. I nyhetsinnlegg på Internett har det og i den forbindelse florert rykter og stått skrevet at Norge også skal delta med norske pasienter her hjemme for en slik fase III studie. Dette er ikke riktig da slike ting ikke er bestemt. Det som videre skjer her hjemme er at en ønsker å vurdere forskningen bak dette nærmere før en kan si noe mer, og data fra studien forventes å bli publisert i løpet av året. ●



Professor Joel Glover fra Det Nasjonale Stamcellesenteret og UiO.



Overlege Thomas Glott fra Sunnaas sykehus.



Direktør Hjørdis M. Sandborg fra Helse- og omsorgsdepartementet.



## ULLENSVANG KONFERANSEN 2013 Aktivitet og trening Fredag 30.august – Søndag 1.september

LARS Hordaland har også i år gleden av å invitere personer med en ryggmargsskade, pårørende, assistenter, fagpersoner og leverandører til en spennende og lærerik helg på Hotell Ullensvang i Hardanger. Det er i år 29. gangen denne konferansen arrangeres. Vi starter med middag fredag kl 19.00 og avslutter 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 demonstrasjoner av nye produkter.

### En smakebit på programmet:

- Foredrag og demonstrasjon av Panthera Norge og Sunrise Medical – Blant annet Panthera og Quickie rullestoler og andre tekniske hjelpemidler de fører.
  - Foredrag av Petter Schandl Sanaker, Overlege ved Spinalenheten Haukeland
  - Foredrag «Aktivitet og trening i hverdagen» av Per Christian Brunsvik, var deltaker på NRK programmet «Ingen Grenser»
  - Stands og innlegg av våre samarbeidspartnere Boots, Coloplast og Wellspect Healthcare
- Vannscooter kjøring; demonstrasjon av Richard Fromreide og mulighet for deg å prøve! (Med litt forbehold på gjennomføring av dette)

Fullt program vil bli lagt ut på LARS sin hjemmeside og facebook side etter hvert.

Pris for opphold m/full pensjon fra fredag til søndag

- Dobbelrom: kr. 1650,- pr. pers
- Enkeltrum: kr. 2300,- 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 er velkomne!

Påmeldingsfrist er Fredag 9. august!

For mer informasjon og/ eller påmelding ta kontakt med:

Marius Loftheim på tlf: 55 31 22 64

E-postadresse: loftheim@gmail.com

Vennlig hilsen

Styret i LARS Hordaland  
v/ leder Marius Loftheim



# Spaniens GP, Barcelona, Circuit de Catalunya 2013



*Tekst og bilder: Lars Anderson. Ryggmargsskadd fra Sverige.*

Formel-1 live är en upplevelse som är svår att beskriva. Ljudet, farten och festen runt om kring är något du bara förstår om upplevt det själv.

Under den devisen bestämde sig undertecknad och två killar till från Sverige att Barcelona var där loppet skulle ses.

Vi bokade vår resa genom en sportresearrangör, där biljett, hotell, transfer till och från banan ingick. Innan resan hade vi gjort klart för arrangören att vi alla tre satt i rullstol, arrangören hade sett till att hotellet fungerade, hyrt en buss som var anpassad med hiss (till oss och hela sällskapet på 35 personer) och tagit reda på vilka biljetter som gällde för rullstolsplats.

Biljettdelen för formel 1 skiljer sig åt på de olika banorna och länder som cirkusen kör runt

på, men i Barcelona köper man en General Admission som ger tillträde till banan. Väl inne på banan har man möjlighet att sitta på två olika läktare, bägge med närhet till anpassad toalett mm.

Vi kom ner på fredagen innan loppet och åkte ut till bana för att rekognosera vart vi skulle sitta under söndagens lopp, vi valde att sitta på huvudläktaren för att uppleva ljudet av alla bilar när de går av startlinjen. Rent visuellt är nog partiet i kurva 11, 12 och 13 ett bättre alternativ om man vill se bilarna en längre stund, men starten är en enorm upplevelse. Glöm dock inte hörselskydd!

För er som är intresserade, åk på ett lopp. Jag själv kommer att åka på flera lopp i framtiden. Jag kommer dock inte att åka via en arrangör utan köpa min biljett via internet, boka ett hotell själv samt åka taxi till och från banan för de pengarna som man tjänar på att boka resan själv.

Spaniens GP kanske inte är den intressantaste tävlingen under F1 säsongen, däremot är Barcelona en underbar stad att besöka när man använder rullstol. Känns lite som man kommer rätt när man är där, allt fungerar hur bra som helst, inga problem att hitta prisvärda hotell, fungerande restauranger eller toaletter när man vandrar runt i staden.

*Lars Andersson*

*Från vänster: Conny Hagström, Ronny Persson och Lars Andersson.*





# NoSCoS 2013

Nordic Spinal Cord Society

- Helsinki Finland



Info: NoSCoS 2015 vil finne sted i tidsrommet 9.-11. september på Clarion Hotel & Congress Trondheim.





Fra NORR møte dagen før NoSCoS-konferansen. NORR er et råd hvor delegater fra de Nordiske lands organisasjoner som organiserer ryggmargsskadede møter.

## Finland – NoSCoS og NORR

Tekst og bilder:  
Leif Arild Fjellheim.

**Reportasje fra NoSCoS kongressen i Helsinki, Finland. Kongressen fant sted 22.-24. mai. Dagen før, 21. mai, fant samtidig NORR (Nordiska ryggmargsskadarådet) sitt årsmøte sted.**

### Fra NORR møtet:

NORR er et samarbeidsorgan for de nordiske organisasjoner som organiserer ryggmargsskader. Organisasjoner som deltok var: LARS (Norge), RTP (Sverige), SEM (Island), Akson ry (Finland) og PTU (Danmark). RYK fra Danmark deltok ikke.



Posteren om ABC-ene om ryggmargsskader er på plass!

- PTU ved Nils Balle overtok styreledervervet.
- Det var stor enighet om at de nordiske land ønsker å opprettholde NORR.
- NORR vil fra nå av bli omorganisert til at en fra nå av mer vil arbeide på prosjektformat, enten ved at to land samarbeider eller flere.
- Prosjektmøte som vil gå over et par dager planlegges for diskusjon for flere felles prosjekter.

### Fra NoSCoS konferansen:

Først vil jeg si at konferanser som dette er viktige og at denne konferansen var veldig givende. Mye spennende skjer på disse samlingene og nye kontakter knyttes.

### NorSCIR

#### (ryggmargsskaderregisteret)

På konferansen ble det informert om det norske NorSCIR registeret som nå er oppe og står. Det er et register som er basert på internasjonale datasett (IS-CoS). På konferansen var det og workshop's for alle de nordiske land, hvor blant andre undertegnede deltok. Annette Halvorsen fra St. Olavs Hospital var møteleder for workshop-en som gikk ut på å dele de norske erfaringene så langt med de øvrige nordiske land. På workshop-en ble det funnet enighet om at flere nordiske land ønsker å opprette tilsvarende registre. At nordiske land nå ønsker å etablere harmoniserte registre er veldig bra, både for kontroll av kvalitet, oppfølging og for bruk som forskningsregister.

### Ekso gårobot

På konferansen deltok Ekso Bionics. Det ble holdt foredrag



Den finske helseministeren, Paula Risikko, åpner NoSCoS konferansen.



Overlege Annette Halvorsen, fra St. Olavs Hospital, holder innlegg om NorSCIR (ryggmargsskaderregisteret). Flere fagfolk fra de norske spinale enhetene holdt innlegg på konferansen.



Una Holth og Irene Austevoll fra Wellspect HealthCare, Norge.

og workshop's om utstyret og en planlagt pan-europeisk multisen-terstudie som skal ledes av Ulla Vig Nissen fra spinalenheten på Hornbek, Rigshospitalet i København i Danmark. Studien planlegges med oppstart til høsten og vil vare 1,5-2 år. Norge ved Sunnaas sykehus vil inngå i denne studien. Jeg og Thomas Glott fra Sunnaas deltok i disse møtene. At dette nå kommer i gang er veldig bra. Det vil og være bra for å vise at flere land kan samarbeide som og kan være nyttig for fremtidige studier. Dette støttes og av professor Fin Biering Sørensen fra Rigshospitalet i Kløbenhavn, Danmark.

### ABC-brosjyrene (om ryggmargsskader)

Finland med sine tre spinalenheter og Akson ry ønsker å benytte de norske ABC-ene som mal for å utvikle sine egne. Finland og flere andre land syntes at ABC-ene vi har laget her i Norge var supre og ønsker da å etablere egne basert på de norske. Dette er veldig bra og vi deler selvfølgelig informasjonen og prosjektbeskrivelsen vår med de som ønsker det. Kan og nevne at de norske miljøer hadde poster om ABC-ene på konferansen som for øvrig ble flittig besøkt. Veldig bra.

### RG-leir

Jeg og de andre organisasjonene fra de andre land diskuterte samarbeid rundt typiske "RG-leir". Dette er samlinger hvor likesinnede møtes for trening, aktivitet og likemannsarbeider.

### RG-leir for ungdommer

Her diskuterte jeg og fagfolk fra Norge, Sverige og Finland og Danmark, om vi skulle se på samlinger for tenåringer. Om hvert land gjør dette selv får



"Mamma Pappa Lam" en hjemmeside utviklet i Sverige. Erika Nilson fra Spinalis, til høyre. [www.mammapappalam.se](http://www.mammapappalam.se)



Fra den finske ryggmargsskadeorganisasjonen, Akson ry, sin stand. Her representert ved Annukka Koskela og Anni Täckman.

vi kanskje ikke nok deltagere, derfor et samarbeid. Vi ser da på å ha en skisse for program klart til juletider for så å annonsere over nyttår for en samling etter sommeren neste år (om alt klaffer). Vi foreslo å ha den første samlingen i Norge. Jeg snakket med unge ryggmargsskadde fra Finland som hadde vært skadet helt fra de var små barn om hva de syntes om slike ideer, - de var svært positive. Jeg snakket og med ledelsen av Synapsia (senteret i Finland som rehabiliterer flest ryggmargsskadde unge der borte) som og var svært positive til slike tanker.

### Nettverk for kvinner med ryggmargsskader

I Norge har vi som kjent sam-



Thomas Glott fra Sunnaas sykehus (til venstre) i paneldebatt ledet av professor Fin Biering-Sørensen fra spinalenheten på Rigshospitalet i København.



Rullestoldans-oppvisning, fra avslutningsmiddagen.

linger på våre landskonferanser hvor jenter/kvinner har sine egne møter. Vi kunne med fordel ha bygget et slikt nettverk videre og kanskje ha samarbeidet på tvers av landegrenser i Norden. Jeg diskuterte dette med Erika Nilsson som jobber ved Spinalis i Sverige, som selv er ryggmargsskadet, om dette kunne være en ide. Hun syntes ideen om nordisk samarbeid var veldig bra og kunne og informere om at de i Sverige prøver å bygge opp sitt eget nettverk. Dette er veldig bra og jeg har da formidlet kontakt mellom Erika og jentene i hovedstyret i LARS, så kan de ta samarbeidet videre derfra.

#### Forskning på ryggmargsskader for regenerering

Emnet diskuterte jeg med flere fagfolk fra de nordiske land. Jeg informerte om forskningsretningene til Norge etc. Samtlige jeg snakket med var interessert i emnet og ville høre mer og

også kanskje delta på fremtidige forskningsmøter om dette i Norge. Veldig bra, men slikt internasjo-

nalt samarbeid tar tid å etablere. Allikevel, positivt. ●



Linda Sørensen fra Sunnaas sykehus holdt flott innlegg om aktiv rehabilitering og tetraplegi.



Ulla Vig Nissen til venstre. Hun arbeider ved Hornbæk spinalenhet på Rigshospitalet i København, Danmark. Hun skal lede den pan-europeiske Ekso Bionics studien. Til høyre på bildet er Andy Hayes som er CEO for Ekso Bionics Europe. Han som har på seg utstyret er en ryggmargsskadet fra England.



## Kjære lesere

Boots Norge er landets mest spennende apotekkjede. Med 150 apotek over hele landet tilbyr våre 1100 medarbeidere faglig rådgivning og veiledning innen helse- og velvære, samt helsetjenester når det er behov for det.

Boots er ledende aktør innenfor sykepleieartikler. Vi har over 60 sykepleiere ansatt og har sterkt fokus på helsefaglig kompetanse og rådgivning i våre apotek. I tillegg til våre ordinære apotek har vi utvalgte bandasjistapotek og bandasjister. Bandasjistapotekene og bandasjistene har utvidet sortiment på sykepleieartikler og har sykepleiere ansatt som kan hjelpe deg med tilpasning og valg av sykepleieutstyr. De tilbyr også et "rett hjem konsept" med hjemmebesøk, konsultasjon av sykepleier og kostnadsfri utkjøring av utstyr på blå resept. Vi samarbeider tett med primærhelsetjenesten, myndigheter og pasientforeninger.

Vi i Boots ønsker dere alle en riktig god sommer, og velkommen til oss!

### BANDASJISTAPOTEK

- Boots apotek Askim 69 81 72 00
- Boots apotek Alta 78 44 41 50
- Boots apotek Arendal 37 00 42 00
- Boots apotek Fredrikstad 69 39 65 10
- Boots apotek Kristiansand (Bandagisten) 38 17 18 00
- Boots apotek Lande (Sarpsborg) 69 10 25 70
- Boots apotek Larvik 33 13 24 40
- Boots apotek Moa 70 17 80 50
- Boots apotek Molde 71 25 92 00

### BANDASJISTER\*

- Boots Oslo/Akershus (tidligere HomeCare) 23 37 66 00
- Stavanger Helsehus 51 52 35 31
- Medicus sykepleiesenter, Skien 35 50 28 80

\* Bandasjistene leverer ikke reseptpliktige legemidler!

- Boots apotek Moss 69 20 46 20
- Boots apotek Orkla, Orkanger 72 48 38 50
- Boots apotek Samarit, Sandnes 51 60 97 60
- Boots apotek Spelhaugen (Bergen) 55 17 60 10
- Boots apotek Stjørdal 74 82 10 88
- Boots apotek Ullensaker 63 97 01 01
- Boots apotek Ørnen, Haugesund (Helseleveranser) 52 70 35 80
- Boots Trondheim (kundesenter) 73 53 37 20

Nå får du  
**3 for 2**

på en mengde ferieprodukter!



 Hent din e-Resept hos oss!

Tilbudene gjelder f.o.m. 17.06.13 t.o.m. 14.07.13 eller så langt lageret rekker.

# Dagsseminar i Tromsø – Aktiv med ryggmargsskade! Fredag 06. september 2013

Landsforeningen for Ryggmargsskade (LARS) med samarbeidspartnere arrangerer dagsseminar med informative temaer i Tromsø fredag 6. September 2013. Alle er velkomne!

Tidspunkt: Fredag 06. september 2013, kl 12.00 – 16.00. Sted: St-Elisabeth Hotel og Helsehus, Tromsø  
Målgruppe: Personer med ryggmargsskader og funksjonshemmede, pårørende, helsepersonell, forvaltningen og andre interesserte. Dagsseminaret er gratis og alle er velkomne! Enkel bevertning.  
Påmelding/informasjon: Leif Arild Fjellheim, e-post [leif.arild.fjellheim@haugnett.no](mailto:leif.arild.fjellheim@haugnett.no) Tlf 911 44 728

Program (foreløpig):

- 12.00 Velkommen!** - Registrering med enkel servering av mat og drikke
- 12.30 Landsforeningen for Ryggmargsskade (LARS)**  
- Organisering av landsforeningen med lokallag - Hva kan landsforeningen tilby  
- Informasjon om ryggmargsskader, konferanser og samlinger  
v/ Leif Arild Fjellheim, leder, Landsforeningen for Ryggmargsskade
- 13.00 Norges Handikapforbund Nord-Norge**  
- Om NHF Nord-Norge; hvem er vi og hva gjør vi?  
- Sentrumsprosjektet – universell utforming i nordnorske kommunesentra  
v/ Lizett Skottestad, regionskontorleder, NHF Nord-Norge
- 13.20 Norges Handikapforbund Nord-Norge**  
- Brukerkontoret ved UNN (Universitetssykehuset Nord-Norge); informasjon og likemannstjeneste  
v/ Kirsti Fosshaug, organisasjonskonsulent, NHF Nord-Norge
- 13.40 NAV Troms**  
- Arbeid og utdanning  
- Tekniske hjelpemidler  
v/ TBN
- 14.00 Pause med utstillinger – enkel servering**  
- Utstillinger og informasjon av LARS samarbeidspartnere: Boots Norge, Coloplast Norge og Wellspect HealthCare.
- 14.30 St. Olavs Hospital - Avdeling for ryggmargsskader**  
- Om avdelingen - tilbud og tjenester  
v/ Annette Halvorsen, overlege, St. Olavs Hospital, fys.med Avd. for ryggmargsskader
- 15.00 St. Olavs Hospital - Avdeling for ryggmargsskader**  
- Trening og fysisk aktivitet  
v/ TBN
- 15.30 Sunnaasstiftelsen**  
- Sport og fritidsaktiviteter - Tilbud om samlinger  
v/ Marianne Dybwad, daglig leder, Sunnaasstiftelsen
- 16.00 Slutt**

For denne samlingen så ønsker vi å dekke noe av reiseutgiftene for ryggmargsskade som bor i Troms og Finnmark.  
Ta kontakt med Leif Arild Fjellheim for mer informasjon.

SpeediCath® Compact



## SpeediCath® Compact gjør selvkateteriseringen enklere

Våre diskrete og kompakte katetre gir kvinner og menn muligheter til å gjøre mer i hverdagen

Vi introduserte SpeediCath® Compact for kvinner i 2003. Tidligere var katetrene vanskelige å skjule, oppbevare og kvitte seg med etter bruk. Med brukernes behov i fokus, designet vi det første kompakte kateteret.

Våre diskrete og kompakte løsninger hjelper brukere å tenke annerledes om kateteriseringen. SpeediCath® Compact er helt klart til bruk og er enkelt å ha med seg. Det gir brukerne mulighet til å gjøre mer i hverdagen.

Besøk vår hjemmeside [www.coloplast.no](http://www.coloplast.no) og les mer om SpeediCath® Compact sortimentet.

[www.coloplast.no](http://www.coloplast.no)  
Coloplast Norge AS, Postboks 6287 Etterstad, 0603 Oslo

The Coloplast logo is a registered trademark of Coloplast A/S. © [2011-11] All rights reserved Coloplast A/S, 3050 Humlebæk, Denmark.



# Østlandssamlingen

Tekst: Elisabet Berge og Thomas Ulven  
Bilder: Odd Omdal





Marianne Graham Hjelm og Thomas Ulven.

**Østlandssamlingen ble helgen 8.-9. juni avholdt for nittende gang. Som i fjor var stedet Quality Hotell Expo på Fornebu og det møtte 55 deltakere. Invitasjonen var som vanlig sendt ut til LARS-medlemmer i de 8 østlandsfylkene: Østfold, Oslo, Akershus, Vestfold, Telemark, Buskerud, Oppland og Hedmark.**

Hovedtemaet denne gangen var stønad til bil og tilpasning av bil. NAV Hjelpemiddelsentral Oslo og Akershus v/Bilsenter Østlandet stilte med to medarbeidere fra avdeling for veiledning og avdeling for vedtak, og disse holdt foredrag om søknadsprosessen, valg av utstyr og økonomisk støtte.

Elena Dubinina, rådgiver Søknad, Bilsenter Østlandet, orienterte om følgende punkter:



- De 5 bilsentrene NAV har i Norge
- Overordnet om folketrygdens stønadsordning for bil
- Gruppe 1 kontra Gruppe 2 – hva avgjør valg?
- Hva når en tidligere Gruppe 1-bruker blir eldre og utslitt?
- Prosess ved ny bil, skifte av bil
- Omlegging til ny teknologi i løpet av bilens levetid?

Elena dro oss gjennom regelver-

kets oppbygging og de grunnleggende vilkår. Helt sentralt står det "medisinske vilkåret": *At reise med kollektive transportmidler er ikke mulig eller medfører slike belastninger av varig art at det ikke er rimelig å forlange det.*

Et annet sentralt vilkår er "transportvilkåret": *At det foreligger et reelt og betydelig behov for transport som ikke kan dekkes på annen måte.*

Gruppe 1	Gruppe 2
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Ordinære personbiler (definisjon i forskriften)</li> <li>• Behovsprøvd tilskudd</li> <li>• Fritt valg og bytte av bil</li> <li>• Bilen skal være hensiktsmessig, også for spesialtilpasning</li> <li>• Full disposisjonsrett, ingen pant, men må ha bil til enhver tid</li> <li>• Eget ansvar for vedlikehold og forsikring</li> <li>• Stønadsperiode: 11 / 8 år fra dato for signert gjeldsbrev</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Spesielt tilpassede kassebiler (definisjon i forskriften)</li> <li>• Bruker er avhengig av heis eller rampe for å kunne komme inn og ut av bilen</li> <li>• Rente- og avdragsfritt lån</li> <li>• Behovsprøvd, egenandel (kr 150.000)</li> <li>• NAV velger og formidler bil gjenbrukt eller ny: nødvendig, hensiktsmessig, rimeligst</li> <li>• Salgspant med første prioritet</li> <li>• Krav til vedlikehold og forsikring</li> <li>• Stønadsperiode: alder på bil – 11 / 8 år</li> </ul>

Videre ble det gitt en bakgrunn i det offentlige anskaffelsesreglementet for den uttømmende listen med Gruppe 2-biler som er tilgjengelige. Det ble for øvrig nevnt at det foreligger ny liste fra 1. juni 2013, med flere nye modeller. Vi kom snart og grundig inn på problematikken rundt de svært ulike stønadsordningene innenfor Gruppe 1- og Gruppe 2-biler.

Det grunnleggende som avgjør valget av biltype er om brukeren er avhengig av heis eller rampe for å kunne komme seg inn og ut av bil. Om behovet kun er for å frakte hjelpemidler, kan det ikke ytes stønad etter Gruppe 2.

I og med at dekningsgraden av utgiftene til anskaffelse av bil i de to gruppene er så ulik, virker det å skje en dreining over på Gruppe 2-biler. Dette vil jo NAV mene betyr at flere enn nødvendig får Gruppe 2-biler, mens brukerne kan føle at de av økonomiske grunner "presses" til å velge en uhensiktsmessig kassebil som er større enn nødvendig.

Det ble også fokusert på reglene for bytte av bil før brukstiden på 11 år (evt. 8 år om man er i arbeid) er utløpt. Blant de konklusjoner som ble gitt trekker vi frem:



Elin Berg til venstre og Elina Dubinina til høyre.



Elina Dubinina, en av foredragsholderne fra NAV.



- Det er ikke krav til arbeid i 100 %-stilling for å bli omfattet av bestemmelsen om at bil kan skiftes ut etter 8 år.
- Ved varig arbeid i regi av NAV blir det en vurderingssak i det enkelte tilfelle om brukeren er å anse som å være i arbeid.
- Dersom brukerens behov eller funksjon endrer seg før bilens levetid er utløpt, kan det søkes om endring eller anskaffelse av annen type bil eller tilpasningsløsning.
- For Gruppe 2-bil kan det av hensyn til saksbehandlingstiden søkes fra ca. et halvt år før utløpstidspunkt.
- NAV har førsteprioritet på bilens verdi ved omsetting av Gruppe 2-bil som de har ytt et gjelds- og avdragsfritt lån for. Eventuelle investeringer man selv har gjort i bilen kan først kompenseres etter at NAV har tatt ut sin andel.

Innlegget til Elin Berg, rådgiver på Kompetanseteam, spesialstyring og -tilpasning, Bilsenter Østlandet, omhandlet følgende:

- Spesialtilpasning for ryggmargsskadde – særlige hensyn/krav?
- Bilsenterets rolle og kompetanse
- Hvilke muligheter og begrensninger står man overfor?
- Ny teknologi
- Sikkerhetsaspektet
- Service/vedlikehold av spesialutstyr

Elin innledet om organiseringen av bilsentrene, bilformidlere og deres primær oppgaver:

- Kartlegge behov for utstyr/tilpasning og evt. biltype
- Innhente og kontrollere pristilbud fra bilombyggere
- Gjennomgang av pristilbud fra bilforhandler



Thomas Engelhart fra Wellspect HealthCare.



- Følge opp sak ute hos bilombygger og evt. ved overlevering

Videre beskrev hun den særlige rådgivningsgruppen Kompetanseteam, spesialstyring og -tilpasning, som består av henne og Unni Norheim. De får henvist saker fra bilformidlere/-rådgivere i hele landet, hvor vanligste henvisningsårsak er at brukeren ikke kan, eller det er usikkert om vedkommende kan betjene originalt ratt. Dette utgjør ca. 60 saker pr. år.

Elin skisserte ulike kjennetegn ved behovene til RMS-brukere, fortrinnsvis tetraplegikere. Hun drøftet de ulike særtrekk og diagnoserelaterte trekkene ved oss som bilførere, og det var slett ikke vanskelig å kjenne seg igjen: sansetap, trykksår, stabilitet, spasmer, slitasje/belastning, temperaturkontroll og i noen tilfeller utført kirurgi.

Elin viste så flere filmer hvor ulike førere viste kjøring med ulike typer spesialutstyr. Dette omfattet blant annet:

- Originalt ratt, mekanisk gass/brems
- Originalt ratt med lettet styreservo, elektronisk gass/brems
- Sideforskjøvet ratt, mekanisk gass/brems
- Sideforskjøvet ratt, elektronisk gass/brems
- Spakstyring, elektronisk gass/brems
- Miniratt, elektronisk gass/brems
- Horisontalstyring, elektronisk gass/brems
- Gassring, mekanisk brems

Det som uavhengig av tilpasning er stabilitet under kjøring, mestring av alle trafikale situasjoner, samt tilpasset førermiljø så ikke



Representanter fra våre samarbeidspartnere.



Olaf Bekkevold fra EC.I. AS.

selve kjøringen oppleves anstrengende.

Mange er ikke klar over at det skal utføres periodisk kontroll på kjøreteknisk utstyr som man har fått stønad til fra NAV, på lik linje med at selve bilen skal inn på EU-kontroll jevnlig. Ordningen er innført over hele landet, og det er bilombyggeren som skal stå for kontrollen.

Meningen er at denne kontrollen skal følge samme takt som EU-kontrollen. Det vil si at den første kontrollen skjer etter fire år og deretter annethvert år. Brukerne må selv kontakte bilombyggeren og avtale tid for å få utført kontrollen, og bilombyggeren sender regningen direkte til NAV. Denne ordningen ble innført høsten 2007, og bakgrunnen var at NAV ønsket å sette fokus på sikkerheten ved hjelpemidlene, samt at brukerorganisasjonene har ønsket en slik ordning.

Deltagerne benyttet aktivt anledningen til å komme med mange spørsmål. Spørsmålene ble for det meste avklart underveis. Elena og Elin tok også med seg noen problemstillinger tilbake til NAV. For mer informasjon om bilstønad: [www.nav.no/Helse/Hjelpemidler/Bil+og+transport](http://www.nav.no/Helse/Hjelpemidler/Bil+og+transport)

Våre samarbeidspartnere møtte som vanlig opp for å presentere sine produkter og tilbud. Fra Coloplast stilte Ann Kristin Sælid og fra Wellspect HealthCare kom distriktssjef Thomas Engelhart. Anne Østberg, Marianne Holst og Inger Hedvig Bryn representerte Boots apotek. Alle hadde fine og konsise presentasjoner av firmene og deres produkter, med fokus på de seneste års nyheter. Vi trekker særlig frem Boots' leveranse- og rådgivningstjenester,



at Wellspect HealthCare fokuserte på RIK-pioneren LoFrics 30 års jubileum, og Coloplasts Compact-katetre og analirrigasjonssystemet Peristeen.

Fra firmaet EC.I. AS stilte Olaf Bekkevold for å vise et nytt produkt som heter EC.input, som står for Easy Connection Input. Det er et medisinsk engangsutstyr som skal gjøre det enklere, raskere og sikrere å koble urinpose til kateter eller uridom, og en stor fordel skal være at man unngår lekkasje som følge av at slangen løsner eller at uridomet vrir seg. På [www.ecinput.no](http://www.ecinput.no) finnes brukerveiledning og demonstrasjonsfilmer.

Innimellom dagens program ble det tid til stand-besøk, loddtrekning og hyggelig samvær. Solen skinte fint utpå ettermiddagen, og vi kunne hygge oss ute på terrassen med forfriskninger. Før middagen var det felles samling, før en festkledd og festklar gjeng satte seg til bords og hygget seg ut over kvelden. Maten var nesten på høyde med den vi nøt samme sted året før. Det ble en lang og hyggelig kveld, og de eneste skyer som formørket kvelden var herrene fra Europark. ●

Power Point presentasjonene fra foredragene er tilgjengelige på [www.lars.no](http://www.lars.no) Gå til menyvalget *Konferanser* og klikk på lenkene (Bil 1 og Bil 2) til Østlandssamlingen.



# Kurvfest 16. juni - LARS Rogaland på Fureneset i Sandnes

Tekst: Geir Inge Sivertsen.  
Bilder: Harald Oanes.

Som ved tidligere år har vi arrangert en samling på forsommeren her i Rogaland.

Vi har et fantastisk fint sted som er tilrettelagt for funksjonshemmede. Dette stedet ligger ved et fint stort vassdrag som kalles for Lutsivassdraget. Med ca. 30 min kjøring fra Stavanger sentrum finner en noe av det vakreste naturen kan vise frem. Lions har vært pådriver for å få til denne plassen og det ligger idyllisk til. Egen utsettingsrampe for kano og kajakk, båt med motor som tilrettelagt med rullestolrampe osv. Bygning med griller inne og ute, og tilrettelagt med toalett etter dagens standard. Alt ligger til rette for en flott aktivitetsdag. Se link for mer informasjon hvordan dette kan lages til [www.fureneset.no](http://www.fureneset.no)

Problemet vårt er været, det skifter fra dag til dag og et utendørs arrangement kan være vanskelig å beregne. Været har stor betydning for hvor mange som deltar, og vi har liten påvirkning på det.

Av den grunn hadde vår komite (Per-Åge, May og Evy) funnet ut at vi arrangerer en kurvfest. Vi tar med nistekurver med mat og drikke selv, og holder grillene varme for dem som har med grillmat. Da er det lett å beregne, det er enkelt å få til et arrangement og så ser en hvordan det går.

Denne dag slo været til fra sin beste side, dagen før var det ganske kaldt og surt. Ikke noe av dette stemte med værmeldin-

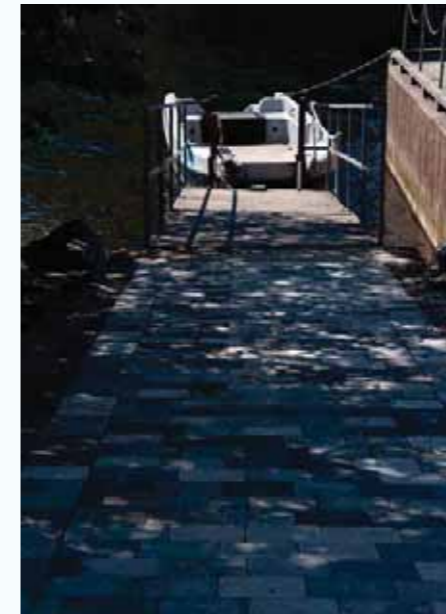


gen. Så da ble vi positivt overrasket. Som dere ser av bildene var det en ganske spenstig gjeng som deltok.

Det som er viktig ved slike arrangement er å åpne for en dialog mellom medlemmene. Vi prater om løst og fast og får en fin samtale rundt hverdagsaktivitetene og det som opptar oss. Vi får gi hverandre tips i forhold det å være ryggmargsskadet.

På denne dagen var vi innom en del tema som kan nevnes:

- Fremtidige aktiviteter for LARS Rogaland
- Trykksårproblematikk, målinger av trykkpunkter
- Tilrettelegging av bolig
- Arkitekt hjelp
- Stønad til bil og regelverk
- Bostøtteordning
- Nye regler for midler fra husbanken

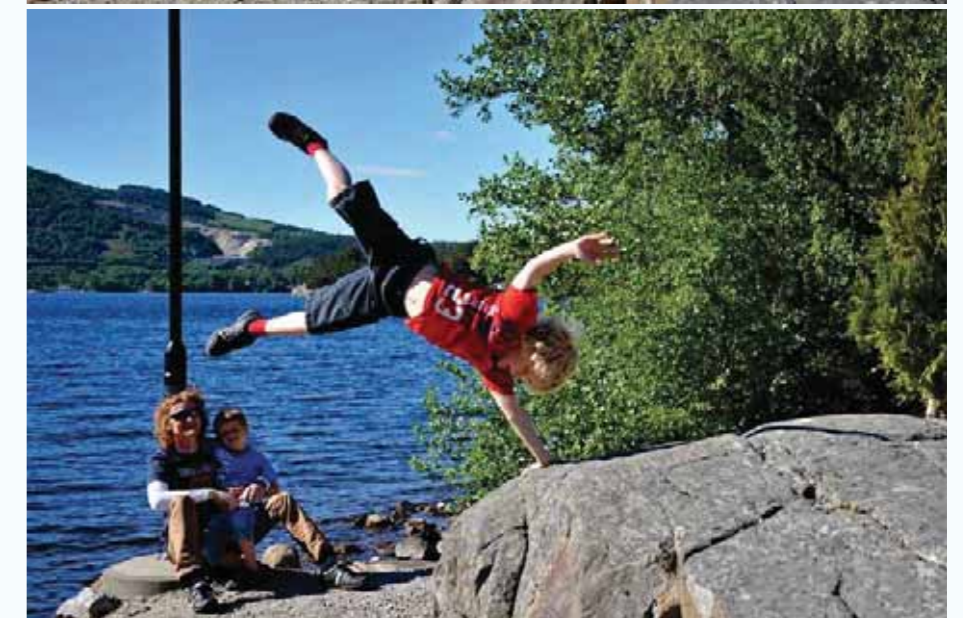


Dette er likemannsarbeid i praksis. I tillegg hadde vi en god drøs, god mat og drikke og værgudene med oss.

Av den grunn må en kunne si at komiteen viste vei hvordan dette kan løses på en enkel og praktisk måte. Det vil ikke være vanskelig om værgudene ikke vil stå oss bi ved senere anledninger.

Takk til alle fremmøtte og til arrangementskomiteen. ●

*Far Oddvar og bror Tord ser stolt på Ordin sin akrobatiske sprell. En stilig og spenstig kar. Mora vil helst ikke se på og synes det ser nifst ut. Vi andre i rullestol sliter med denne øvelsen (smil).*



# Vellykket rekrutteringsleir på Olympiatoppen





Tekst og bilder:  
Leif Arild Fjellheim.

I juni deltok 16 stykker på rekrutteringsleir på Olympiatoppen. De fikk alle prøve seg i de fleste treningsformer for rullestolbrukere.

Det var Sunnaasstiftelsen som arrangerte denne rekrutteringsleiren. Under mottoet "Se mulighetene, ikke begrensningene". De 16 deltakerne lærte å utnytte alle rullestolens muligheter i hverdagen. Deltakerne hadde trenere, og alle trenerne sitter selv i rullestol.

Med støtte fra Gjensidigestiftelsen, har Sunnaasstiftelsen stått for en såkalt rekrutteringsleir for rullestolbrukere, der målet å få brukerne selv til å ta ansvar for mestring av omgivelsene og se sitt eget potensial til økt selvstendighet og integrering i samfunnet. Konseptet er hentet

fra rekrutteringsgruppen (RG) i Sverige. Hver deltaker har en trener som selv er en aktiv og erfaren rullestolbruker, som også fungerer som motivator for deltakerne.

- På RG-leiren lærer de å bygge opp styrke, utholdenhet og teknikk slik at hverdagens forflytninger og rullestolkjøring mestres bedre. Målsetningen er at funksjonsnedsettelsen ikke skal påvirke livet mer enn nødvendig,



forteller daglig leder i Sunnaasstiftelsen, Marianne Holth Dybwad.

Undertegnede var der en av dagene for å se på arrangementet. Det var veldig bra og samtlige jeg snakket med var veldig positive til dette tilbudet. Vi og i LARS må da og være med for å prøve å sikre at samlinger som dette kan bli et årlig arrangement. ●



# Leserbrev til Patetra

av Kjell Christoffersen

**D**et nytter å trene for oss ryggmargsskadede. Du kan få fremgang når du minst ventet det. Dette har jeg selv fått erfare. Men la meg starte med min historie.

23. april 1998 falt jeg i hjemmet på en så uheldig måte at jeg fikk brudd på C6 virvelen. Da var jeg 56 år, og hadde derfor det meste av livet bak meg. Etter 2 uker på Ullevål sykehus ble jeg overført til Sunnaas sykehus. Der har de lang erfaring med behandling og attføring av ryggmargsskadede.

## Inkomplett skade

Jeg var hardest lammet på min høyre side, men jeg hadde ingen "kontakt" med føttene mine og svært liten funksjon i hender og fingre. Det at skaden min ble vurdert til å være inkomplett, ga meg litt oppmuntring midt i en tung og vanskelig livssituasjon. Etter et par måneder kunne jeg bevege tåen på min venstre fot. Dette var en svært gledelig oppdagelse både for meg og familien. På Sunnaas fikk jeg høre at den viktigste fasen for opptrening med fremgang, ville skje i løpet av de to første årene etter at vi ble skadet.

## MOTomed viva2

Jeg ble utskrevet fra Sunnaas i februar 1999, og jeg fikk i løpet av de neste 3 årene 2 opphold på Catosenteret. Der fikk jeg for første gang prøve MOTomed-viva2. Dette er et treningsapparat der man kan sitte i rullestolen og "sykle" med føttene eller armene, med eller uten motor. I 2002 oppdaget jeg en

dag at jeg kunne trække pedalene rundt uten motor på gir 0, d.v.s. uten motstand. Dette var en positiv erfaring, og jeg kjøpte meg en MOTomed viva2 til bruk hjemme. I 11 år har dette apparatet vært i flittig bruk og gitt meg stadig en liten, men likevel målbar fremgang. Samtidig dempes spasmene, blodsirkulasjonen stimuleres og ledd i knær og hofter mykes opp. At vi samtidig forbrenner noen ekstra kalorier er vel heller ikke noen ulempe.

## Project Walk, USA

I 2010 fikk jeg høre om Project Walk (PW), en ny måte å trene på som hadde gitt utrolig gode resultater. I september 2011 dro jeg til Carlsbad, California, hvor jeg skulle trene i 4 uker på PW-instituttet der. De siste 2 ukene ble min dyktige, islandske fysioterapeut opplært i PW-metodikken og i nye treningsmetoder.

Carlsbad er en liten by utenfor San Diego og har et svært behagelig klima. Hele året har de en behagelig "norsk" sommertemperatur der, og det blir sjelden for varmt, selv for oss nordboere. Disse 4 ukene og tiden etter ga meg solid fremgang,

I alle år siden jeg skadet meg har jeg benyttet baklofen for å dempe spasmene. Etter mitt opphold i USA og mitt nye treningsopplegg, har jeg redusert inntaket med baklofen fra 55 mg til 40 mg per dag, altså en reduksjon på 1,5 tablett per dag. Jeg ble fort vant med denne nye dosen, og livskvaliteten er minst like god som før.

## Oppsummering

Jeg startet treningen etter P.W.-metoder høsten 2011. Etter 4 uker i Carlsbad fortsatte samme type trening ved fysio trening hjemme og trening hos fysioterapeut Barbro Walther-Zhang på Catosenteret. Hun jobber der på faste ukedager med ryggmargsskadede og er meget dyktig. Da jeg startet med P.W.-trening, syklet jeg 5-minutters intervaller på 5 minutter på gir 1. Nå sykler jeg opptil 7 minutter på gir 3 og rett over i gir 2 og sykler til sammen 3 km på under 16 minutter. Når det gjelder hånd-/armsykling så er tallene gir 3-4 før P.W. og nå gir 11-12. Altså et betydelig tyngre gir.

Etter høsten 2011 har det også vært stadig nye muskelgrupper som jeg har fått kontakt med og som har begynt å fungere. ●

Vi takker for alle leserbrev. Leserbrev er personlige innlegg som den enkelte selv er ansvarlig for. Om en ønsker å sende inn leserbrev er vi glade for det. Kontakt i tilfellet Patetra-redaksjonen.





Fra venstre: Overlege Tiina Rekand (Haukeland universitetssykehus spinaenhet), Filips Bernadskis (LMBB), Leif Arild Fjellheim (LARS), Raimonda Kosmane (LMBB), Martins Karnitis og Ramona Miez (LMBB).

## Møte med ryggmargsskadeorganisasjon fra Latvia

I juni ble det arrangert et møte på Haukeland universitetssykehus spinalenhet mellom norske miljøer og ryggmargsskadeorganisasjon fra Latvia (LMBB).

Møte kom i stand etter initiativ fra de latviske representanter hvor de ønsket et møte for erfaringsutveksling for å bygge organisasjonen i Latvia og for å nå bedre ut til ryggmargsskadde i Latvia. Organisasjonen deres er under oppbygging og de ønsket derfor innspill på ideer.

Vi fra Norge, Tiina Rekand og undertegnede, hadde flere innspill som våre venner fra Latvia syntes

var gode. Vi diskuterte blant annet en ide om en konferanse i Latvia over et par dager som kan være med på å sette ryggmargsskadeforhold på agendaen, både politisk, faglig og for å nå bredt ut. Vi fra Norge kan da selvfølgelig hjelpe til med dette, både for å finne for eksempel internasjonale foredragsholdere av høy kvalitet og andre ting. Ide om p gjøre dette til mer et Baltisk fremstøt ble også diskutert, da dette er relativt små land som da kanskje med fordel kunne ha samarbeidet enda bredere.

Jeg er helt sikker på at mye bra vil komme ut av dette og repre-

sentantene fra Latvia var ordentlig motivert med god vilje for å arbeide for sin organisasjon og Latvia. Veldig bra! ♦

## Velkommen til vårt årlige Pasient- og pårørendekurs!

3. - 4. oktober 2013

Årets «røde tråd» er «**Psykiske Aspekter**».

### Fra programmet:

- Innlegg av personer med ryggmargsskade.
- Innlegg av pårørende.
- Innlegg av fagpersoner, blant annet:
  - Psykiske belastninger og helse
  - Positiv psykologi
  - Medisinsk Mindfulness
- Parallele sesjoner med erfaringsutveksling og diskusjoner.
- Presentasjon av utstillere og hjelpemiddelutstilling

*Vi jobber med flere spennende innlegg, som vil komme i tillegg til de over.*

**STED:** St. Olavs Hospital, Auditorium BS31, Bevegelsessenteret

**PRIS:** Pris: Kr. 300,- per person.  
Prisen inkluderer lunsj begge dager.

**PÅMELDING:** Innen 6. september  
på e-post: [terje.roel@stolav.no](mailto:terje.roel@stolav.no)

**NB! Begrenset antall plasser!**

Ved henvisning til kurset fra sin fastlege, kan man via [www.pasientreiser.no](http://www.pasientreiser.no), i etterkant søke om dekning av reise og opphold etter gjeldende takster.



# Velkommen til informasjonsdager! - i regi av Norges Handikapforbund

NHF Sørvest, NHF Haugesund, NHF Karmøy og LARS Rogaland inviterer til lærerike og spennende informasjonsdager i Haugesund. Vi arbeider med et allsidig program med flere aktuelle foredrag og utstillinger av forskjellig utstyr og hjelpemidler. Alle er velkomne!

Tidspunkt: 15.-16. oktober 2013  
Sted: Rica Maritim Hotel, Haugesund

Tidlig påmelding, og informasjon (endelig program kommer i neste utgave av Patetra):  
Kjell Inge Bringedal, Norges Handikapforbund. Telefon 909 17 522, E-post: [kbrin@haugnett.no](mailto:kbrin@haugnett.no)  
Edna Blø, Norges Handikapforbund. Telefon 971 04 262, E-post: [ea-bo@online.no](mailto:ea-bo@online.no)

For arbeidsskisse informasjon for arrangementet, vennligst kontakt:  
Leif Arild Fjellheim. Telefon 911 44 728, E-post: [leif.arild.fjellheim@haugnett.no](mailto:leif.arild.fjellheim@haugnett.no)

For informasjon om Norges Handikapforbund Sørvest, vennligst kontakt:  
Arild Birkenes. Telefon 55 11 99 50, E-post: [arild.birkenes@nhf.no](mailto:arild.birkenes@nhf.no)

\*\*\*

# LARS Agder inviterer til konferanse!

Tidspunkt: 27.-29. september 2013  
Sted: Kristiansand

Det arbeides med programmet og mer informasjon vil komme.

For påmelding og mer informasjon, vennligst kontakt:  
Tom Atle Steffensen. Telefon 952 20 498, E-post: [to-atlst@online.no](mailto:to-atlst@online.no)

## Informasjon: Annonsering i Patetra til LARS-medlemmer

Annonsering i Patetra av LARS-medlemmer er gratis så lenge annonsene er av art som kan gagne ryggmargsskadde og at det ikke er bedriftsannonser direkte.

-Red.

# facebook

## LARS på facebook... Gå til facebook og søk opp gruppen Landsforeningen for Ryggmargsskadde

### Her vil en kunne finne forskjellige nyheter om saker samt at alle er velkomne til å ta del i diskusjoner

## INNMELDING I LANDSFORENINGEN FOR RYGGMARGSSKADDE

### Innmelding i Norges Handikapforbund

#### Medlemstype (velg én)

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

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

- Studentmoderasjon 50 % på kontingenten (kopi av studentbevis må legges ved)  
 Jeg ønsker ikke medlemskap i NHFU (gjelder de under 30 år)  
 Mitt medlemskap gjelder følgende landsforening av NHF \_\_\_\_\_

Landsforeningen for Ryggmargsskadde

Navn: \_\_\_\_\_

Adresse: \_\_\_\_\_

Postnummer: \_\_\_\_\_ Poststed: \_\_\_\_\_

E-post: \_\_\_\_\_

Telefon/mobil: \_\_\_\_\_

Fødselsdato og år: \_\_\_\_\_

Kategori:

- Funksjonshemmet  Pårørende  Interessesmedlem

Sted/dato: \_\_\_\_\_

Underskrift: \_\_\_\_\_

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

Adressaten betaler for sending i Norge

Distribueres av Posten Norge



Norges Handikapforbund  
Svarsending 0047  
0090 Oslo



Returadresse: LARS, Boks 9217 Grønland, 0134 Oslo



Når omsorg og erfaring teller!

## Har du behov for kateterutstyr?

Ta kontakt med ditt nærmeste Boots apotek!

Vi fører alle hjelpemidler som er godkjent på blå resept innenfor produktgruppene:

- Kateter • Urinposer • Spesialutstyr • Bleier • Uridomer • Legemidler • Truser

Boots apotek er landets største leverandør av inkontinensutstyr, og vårt ønske er at brukeren selv skal kunne velge det produktet som fungerer best. Vi har et nært samarbeid med helsepersonell for å kunne gi våre kunder service på et høyt faglig nivå. Dette gjelder spesielt innenfor diagnosegrupper som multipel sklerose, ryggmargskader og andre neurologiske sykdommer/skader.

#### Vi gir deg:

- Kostnadsfrie leveringer
- Unik kompetanse på ett sted
- Veiledning av sykepleiere og farmasøyer
- Hjemmebesøk for tilpasning av utstyr

#### BANDASJISTAPOTEK

- Boots apotek Askim 69 81 72 00
- Boots apotek Alta 78 44 41 50
- Boots apotek Arendal 37 00 42 00
- Boots apotek Fredrikstad 69 39 65 10
- Boots apotek Kristiansand (Bandagisten) 38 17 18 00
- Boots apotek Lande (Sarpsborg) 69 10 25 70
- Boots apotek Larvik 33 13 24 40
- Boots apotek Moa 70 17 80 50
- Boots apotek Molde 71 25 92 00

- Boots apotek Moss 69 20 46 20
- Boots apotek Orkla, Orkanger 72 48 38 50
- Boots apotek Samarit, Sandnes 51 60 97 60
- Boots apotek Spelhaugen (Bergen) 55 17 60 10
- Boots apotek Stjørdal 74 82 10 88
- Boots apotek Ullensaker 63 97 01 01
- Boots apotek Ørnen, Haugesund (Helseleveranser) 52 70 35 80
- Boots Trondheim (kundesenter) 73 53 37 20

#### BANDASJISTER\*

- Boots Oslo/Akershus (tidligere HomeCare) 23 37 66 00
- Stavanger Helsehus 51 52 35 31
- Medicus sykepleiesenter, Skien 35 50 28 80

\* Bandasjistene leverer ikke reseptpliktige legemidler!