

Portrettet

Med vinden i ryggen

Se side 12

CPU

Tilrettelagt studiehverdag

Se side 16

CP-konferansen 2018

«Tidlig er mulig»

Se side 6



Innhold

ARTIKLER

- 5** Landsmøtet 2018
- 6** CP-konferansen 2018
«Tidlig er mulig»
- 12** Portrettet:
Med vinden i ryggen
- 20** Norges første hjernehelseterapi
- 28** Prosjekt ABC for ASK
- 30** Storsamling 2018:
Årets største møteplass
- 35** Ny leder i FFO

FASTE SPALTER

- 4** Generalsekretæren har ordet
- 36** Hva skjer?

FAG

- 22** Norske eksperter om SDR:
– Fremdeles en het potet
- 32** Ny dansk studie viser uønskede
bivirkninger ved Botox
– Flere fordeler enn ulemper,
mener norske eksperter.

CPU

- 16** Snart student? Hvilke
tilrettelegginger kan gjøres?

FRA FYLKESAVDELINGENE

- 38** Hedmark og Oppland
- 39** Hordaland og Sogn og Fjordane

KONTAKTINFORMASJON

- 40** Sekretariatet
- 40** Fylkesavdelinger
- 41** Sentralstyret
- 42** Likemenn

God
lesning!



CP-bladet – Tidsskrift for
Cerebral Parese-foreningen
Nr. 1– 2018 – 64. årgang

UTGIVER

Cerebral Parese-foreningen
Bergsalléen 21, 0854 Oslo
Tlf: 22 59 99 00
Faks: 22 59 99 01
E-post: post@cp.no
Hjemmeside: www.cp.no
Redaktør: Heidi Østhus Eriksen

Forsidefoto: Wanda Nordstrøm
Grafisk design: www.aasebie.no
Trykk: BK Grafisk
Opplag: 3300
ISSN: 0801-4752
ISSN: 1893-6245 (digitalutgaven)

STOFF TIL CP-BLADET

Henvendelse til CP-foreningen
Frist for nr. 2–2018:
11. mai 2018
CP-foreningen forbeholder seg
retten til å publisere innsendt og
bestilt stoff på cp.no, enten i direkte
eller bearbeidet form.

ANNONSER

Kontakt CP-foreningen
Tlf: 22 59 99 00

ANNONSEPRISER

Helside: 8500
Halvside: 5500
Tospalter: 6500/3500
Enspalter: 3500/2000
Bakside: 10 500
Rabatt ved flere innrykk
av samme annonse:
25 % på alle etter første innrykk.

Artikler, innlegg og annonser i
bladet representerer nødvendigvis
ikke Cerebral Parese-foreningens
offisielle syn. Artikler og innlegg
står for forfatternes egen regning.



Viktig samarbeid

Å velge rett trening og behandling for å gjøre hverdagen med CP best mulig, er på ingen måte enkelt verken for foreldre til barn med CP, for unge med CP, for voksne med CP eller for fagmiljøet. Det er fordi CP-diagnosen er så variert, og ingen tilfeller er helt like. Derfor er det enormt viktig å lage møteplasser hvor fagfolk og medlemmer kan møtes og erfaringer kan deles. CP-konferansen er nettopp en slik arena. En møteplass for personer fra hele landet som av ulike årsaker har et forhold til CP – enten de har det selv, har barn med diagnosen eller jobber med forskning, behandling eller trening.

CP-konferansen har samlet disse gruppene i en årrekke og er et arrangement vi er utrolig stolte av. Tilbakemeldingene fra deltakerne er at det er en viktig arena og at de reiser hjem med ny kunnskap i bagasjen. Årets konferanse med tittelen «Tidlig er mulig» fant sted i Oslo den 26. januar og temaet samlet nesten 400 deltakere.

Ny forskning ble presentert, det ble orientert om studier som ennå ikke er fullført og tøffe foreldre snakket om sine erfaringer med ulike behandlings-tilbud, både positive og negative. Er det noe som ble tydelig på årets konferanse, så er det at det skjer utrolig mye på CP-feltet her i Norge. Salen var fullsatt av flinke, engasjerte og lærevillige fagfolk. Men ikke alle er fornøyde med det tilbudet norske helsemyndigheter gir barn med CP. Foreldrene på scenen fortalte om utilstrekkelig behandlingstilbud og kunnskap og mener de har fått et bedre tilbud i utlandet. Det er noe fagmiljøet må ta til seg.

Du kan lese mer om CP-konferansen på side 6 og høre hvorfor fem deltakere tok turen til akkurat denne konferansen. I tillegg kan du finne en video av innlegget til den australske forskeren Iona Novak samt skriftlige presentasjoner av samtlige innlegg på vår nettside www.cp.no.

Det er ikke bare på konferansen vi har jobbet tett med fagmiljøet de siste månedene. I denne utgaven av CP-bladet har vi fått god hjelp til å skrive to fagartikler om aktuelle behandlings-metoder for vår målgruppe. På side 32 kan du lese mer om Botox-behandling og på side 22 finner du en artikkel om selektiv dorsal rhizotomi (SDR), skrevet av landets fremste eksperter på området.

Som vanlig finner du også portrett-intervju, nyheter fra foreningen, CPU skriver om tilrettelegging i studiehverdagen og du kan lese om hva som har skjedd i fylkes-avdelingene den siste tiden.

Jeg håper du finner en miks av saker du liker og ønsker deg god lesning!

Heidi Østhus Eriksen,
redaktør



Frivillighet teller

I slutten av mars har samtlige fylkesavdelinger avholdt sine årsmøter og valgt nye styre. Alt det som gjøres i fylkesavdelingene er frivillig arbeid, som for de aller fleste gjøres i tillegg til travel hverdag. En stor honnør til alle dere som nå tar fatt på en ny periode i et tillitsverv. Vi trenger dere og er takknemlige for jobben dere gjør for våre medlemmer! Takk også til dere som nå gir stafettpinnen videre!

CP-foreningen er en frivillig organisasjon. I Norge er de fleste medlemmer av flere frivillige organisasjoner, og mange av oss deltar også i gjennomføring av ulike frivillige oppgaver på fritiden. Ifølge tall fra Frivillighet Norge dreier seg om 150 000 årverk, og så mange som 61 prosent av befolkningen deltar i dette arbeidet. Vi er sammen med vårt naboland Sverige, verdensledende i frivillig arbeid. Noen av oss deltar fordi vi har en hobby, noen fordi vi er politisk engasjert og noen fordi vi har barn som deltar i idrett eller fritidsaktiviteter. Mye ville ha stoppet opp om det ikke var for dere frivillige, og det gjelder også CP-foreningens arbeid. Det frivillige arbeidet i CP-foreningen handler om å ivareta interessene for vår medlemsgruppe og skape gode møteplasser og aktiviteter som gir glede og overskudd.

Våre rapporter fra lokale likemannsaktiviteter viser en klar økning i aktiviteten rundt om i landet. Å ha gode møteplasser for å kunne dele erfaringer og søke støtte hos hverandre er nyttig. I en organisasjon med like over 5000 medlemmer kan det å nå ut til medlemmer i nærområdet være en utfordring. Kanskje har du et ønske om å få til noe lokalt der du bor? Kanskje har du innspill til et kurs eller arrangement du savner? Ta gjerne kontakt med fylkesstyret. Kontaktinformasjon finner du på vår nettside www.cp.no.

Vi har utarbeidet skolepakker, informasjonsbrosjyrer, veiledningsmateriell og informasjonsartikler publisert på nettsiden vår. For at materialet skal være nyttig, tilpasset og relevant, trenger vi å drøfte innholdet med medlemmene våre. Mange av dere har stilt opp og brukt av tiden deres sammen med oss og fagpersoner. Nå skal vi straks i gang med å lage nytt materiell om overgang til voksenlivet. Kanskje du føler at det er noe for deg? Enten fordi du har noen erfaringer som kan være til nytte og inspirasjon eller fordi du sitter med spørsmålene som trenger svar. Ta gjerne kontakt med oss!

Regjeringen støtter det frivillige arbeidet gjennom driftstilskudd og prosjektmidler. Vi bruker samlet sett mange timer i fylkesavdelingene og nasjonalt på å søke prosjektmidler og rapportere for bruken. CP-foreningen setter også i år i gang nye aktiviteter, tar initiativ overfor myndighetene og drar i gang prosjekter. I år har vi invitert habiliteringstjenestene for voksne og rehabiliteringsinstitusjonene fra hele landet til møte for å drøfte systematisk oppfølging av voksne med CP. Det er et initiativ vi tar sammen med fagmiljøet. Vi ønsker å bidra til fagutvikling, slik at medlemmene får et bedre tilbud. Vi vet at voksne med CP har et dårligere tilbud enn barn, og det ønsker vi blir rettet på.

Sammen får vi til mye! Takk støtten dere alle gir ved å være medlemmer i CP-foreningen!

Eva Buschmann, generalsekretær

Kontakt oss
via vår Facebook-side
eller på e-post:
post@cp.no.



Landsmøtet 2018

Landsmøtet i CP-foreningen arrangeres annet hvert år ulike steder rundt om i landet.

TEKST: KRISTIN BENESTAD

FOTO: SILJE HERBRO LANDSVERK

I år er det landsmøteår, og det arrangeres den første helga i juni (1.-3.) i Trondheim. CP-foreningen i Trøndelag vil være årets vertskap.

Hva er landsmøtet?

Landsmøtet er CP-foreningens høyeste myndighet. Her tas de viktigste diskusjonene og avgjørelsene. Foreningens vedtekter blir gjennomgått og endringer vedtatt. Eksempler på vedtekter er interessepolitisk program, organisatorisk strategi, vedtektsendringer og budsjett.

Hvem deltar?

På landsmøtet deltar sentralstyret og valgte delegater fra fylkesavdelingene. Det er fylkesavdelingenes årsmøter som velger fylkesavdelingenes delegater, og dette må gjøres

innen 20. april. CPU og fylkesavdelingene inviteres også til å sende observatører.

Innspill fra deg?

Landsmøtet er en viktig møteplass, og vi ser fram til gode diskusjoner, spesielt knyttet til det interessepolitiske arbeidet.

Også du kan gi innspill og sende oss forslag! *Hva mener du bør være CP-foreningens viktigste saker den neste toårsperioden? Hva bør vi løfte fram under kommunevalgkampen i 2019?*

Vi inviterer fylkesavdelinger og andre til å diskutere utkast til interessepolitisk program, organisatorisk strategi og forslag til vedtekter fra 10. mars til 20. april. I denne perioden vil vi legge ut høringsutkastene på vår landsmøtenettside.

Alle forslag til endringer vil bli vurdert av de forberedende landsmøtekomiteene, før sentralstyret legger fram de endelige forslagene til landsmøtet. Sakspapirene sendes til landsmøtedelegatene den 10. mai. ■

LANDSMØTE-
NETTSIDE

[www.cp.no/tilbud-til-deg/
arrangementer/global/2018/juni/
landsmote-2018/](http://www.cp.no/tilbud-til-deg/arrangementer/global/2018/juni/landsmote-2018/)



Informasjon
Veiledning
Felleskap
Likemannsarbeid
Interessepolitikk

www.cp.no

«Tidlig er mulig»

Temaet «Tidlig er mulig» samlet nesten 400 deltakere i Oslo Kongressenter fredag 26. januar. Forskere, leger, fysioterapeuter og foreldre holdt spennende innlegg med fokus på de aller yngste.

TEKST: HEIDI ØSTHUS ERIKSEN

FOTO: WANDA NORDSTRØM

En rekke yrkesgrupper innen helse og rehabilitering og medlemmer fra hele landet tok turen til Oslo og CP-foreningens største fagkonferanse den siste fredagen i januar. På programmet stod tidlig innsats og intensiv trening for å gjøre hverdagen for dem med CP best mulig – et program som engasjerte mange.

Den anerkjente australske forskeren Iona Novak hadde tatt turen

helt til kalde Norge for å holde det første faginnlegget på konferansen. Hun snakket om viktigheten av tidlig diagnostisering for å komme i gang med rett behandling og trening så fort som mulig. Hun har ledet et internasjonalt samarbeid som har utviklet såkalte «guidelines» for å stille tidlig og rett diagnose. Filmer av babyer både med og uten CP illustrerte godt

1 VIKTIG BUDSKAP: CP-foreningens bannere viser tydelig hva foreningen jobber med.

2 HJELPEMIDDELUTSTILLING: I pausene var det mange som tok turen innom den store hjelpemiddelutstillingen.

3 POPULÆRT INNLEGG: Den australske forskeren Iona Novak holdt det første faginnlegget på årets konferanse.



1



2



3



4



6



5

forskjellene og kjennetegnene hun snakket om.

Skapte debatt

Novak var også klar i sin tale om at man aldri skal trene eller behandle et gråtende barn, uansett hva som er årsaken til gråten. Noen av publikummerne som jobber som både fysioterapeuter og ergoterapeuter, reagerte på dette og mener at det er stor forskjell på å behandle et barn som gråter på grunn av smerte og et som gråter fordi det er irritert eller sliten. Noen tok til og med turen bort til Novak i pausene for å høre mer om hennes synspunkt på dette.

– Ja, jeg har hatt noen spennende faglige diskusjoner i pausene. Flere

har stilt oppfølgingsspørsmål, blant annet når det gjelder dette med gråt, sier Iona Novak til CP-bladet, og fortsetter: – Et gråtende barn lærer ikke, og det er ikke bra for hjernen. Uavhengig av hvorfor de gråter, om det skyldes at øvelsen er for vanskelig eller om de har vondt – så vil ikke hjernen ta til seg ny kunnskap når barnet gråter. Behandling må aldri føre til gråt, barnas velvære og livskvalitet er viktigst også under behandling.

Novak synes det var spennende å delta på den norske fagkonferansen, og til tross for språklige utfordringer fikk hun også med seg en del av de norsktalende innleggene – takket være gode kolleger som tok på seg rollen som oversettere.

– Det har vært et elegant og interessant program, og jeg har fått mye ny og nyttig informasjon som jeg skal ta med meg hjem og dele med fagmiljøet der. Dette er en arena hvor jeg har fått møte både kolleger og foreldre – og det er veldig bra!

Den australske forskeren er imponert over det norske helse-systemet, som hun mener er noe bedre enn i hjemlandet. Men utover det er det mange likheter, særlig når det kommer til filosofi.

– Det er nok langt flere likheter enn ulikheter, selv om det virker som om dere har flere støtteordninger og at det er lettere å få økonomisk hjelp til behandling og hjelpemidler. Men selve filosofien,

1 FULL FART: Det var mye folk i vrimle-områdene og i registreringen.

2 NORSK EKSPERT: Professor i nyfødte-medisin Marianne Thoresen snakket om nedkjøling som behandling av nyfødte med oksygenmangel.

3 PÅ SCENEN: Seniorrådgiver i CP-foreningen Randi Væhle var også i år hovedansvarlig for CP-konferansen.

4 FORELDRE: Ingvild Skarsen Jonassen var en av foreldrene som holdt innlegg på konferansen, og snakket om når tilbudet oppleves utilstrekkelig.

5 FORSKJELLER: Filmer av babyer både med og uten CP illustrerte godt forskjellene og kjennetegnene Iona Novak snakket om.

6 FULLSATT SAL: Det var nesten 400 deltakere på konferansen.

at barn og foreldre skal lyttes til og at de er med å bestemme, er helt lik – og det er bra!

Nedkjøling av nyfødte med oksygenmangel

Novak var ikke den eneste utenlandske innlederen på årets konferanse. Også seniorforsker Sally Jary ved Universitetet i Bristol hadde turen til Oslo. Hun har jobbet tett med norske Marianne Thoresen, som i en årrekke har vært professor i nyfødtemedisin ved Oslo Universitetssykehus (OUS). Thoresen snakket om nedkjøling av nyfødte med oksygenmangel, og Jary fulgte opp med et innlegg om intervensjon og utfall for barn med CP som har fått nedkjølingsbehandling.

Foreldreerfaringer

I tillegg til mange andre spennende norske faginnlegg var det også to foreldreinnlegg. Marius Raddum og Ane Guro Danielsen er foreldre til Live (7). De fortalte om familiens erfaringer med intensiv trening etter en SDR-operasjon i USA.

Ingvill Skarsem Jonassen er mamma til Selma (12). Hun snakket om når tilbudet oppleves utilstrekkelig, om å finne andre tilbud og hva som hadde betydning for deres valg. Også de har valgt behandling i USA. Begge innleggene engasjerte publikum, og fagpersoner tok kontakt med dem og stilte spørsmål i etterkant. ■

SE PÅ NETT

Alle innleggene fra CP-konferansen 2018 finner du på vår nettside her:
<http://www.cp.no/tilbud-til-deg/cp-konferansen/cp-konferansen-2018/>

Folk i farta



Linda Martinsen

*Haugesund
Ergoterapeut*

Deltok på CP-konferansen for fjerde eller femte gang.

– Grunnen til at jeg kommer igjen, er fordi jeg får viktig faglig påfyll. Det er alltid en god blanding av brukerrepresentanter og fagstoff – og som ergoterapeut får jeg mulighet til å møte fagmiljøet bredt nasjonalt, sier hun.

Hun var spesielt fornøyd med årets tema «Tidlig er mulig»

– Det var en god faglig agenda, veldig interessante forelesere – og fint med en rød tråd gjennom hele dagen.



Runde Knapstad

*Førde
Pappa*

Deltok på konferansen for første gang.

– Temaet med tidlig diagnostisering var veldig interessant for oss, og vi synes det er viktig at det blir økt fokus på dette. Sønnen vår fikk først diagnosen etter 18 måneder, og da hadde vi ant uråd i over et halvt år. Først etter at en privat spesialist gjorde en utredning, tok det offentlige tak i dette, sier han.

Knapstad var fornøyd med programmet, og trekker særlig frem innleggene til australske Iona Novak og foreldrene til Live.

– Jeg skulle gjerne ha hørt mer om tidlig nevrologisk intervensjon kombinert med intensiv trening og fysioterapi!



Siv Helen Lundal

*Ålesund
Fysioterapeut*

Deltok for første gang.

– Det er viktig å ha fokus på tidlig intervensjon og hva som virker, slik at vi som fagpersoner vet hva vi kan formidle både innad og til foreldre. CP-konferansen bidrar til faglig trygghet, sier hun.

Lundal jobber på barnehabiliteringen i Ålesund og var derfor skråsikker på at hun ville delta da hun så temaet for årets konferanse.

– Programmet så veldig bra ut, så jeg og en kollega var ikke i tvil om at dette måtte vi dra på. Og det har virkelig innfridd!



Anne-Katrine Flottorp Sæbu

*Nes i Akershus
Fysioterapeut*

Deltok på konferansen for fjerde gang.

– For oss som jobber med barn er dette er arena hvor vi får presentert ny forskning, og konferansen gir oss en pekepinn på om vi er på rett spor.

Sæbu synes årets program var inspirerende og spesielt Iona Novaks innlegg. Det Novak sa om at barn ikke lærer når det gråter og at det ikke er bra for hjernen, skal hun ta med seg tilbake til arbeidsplassen.

– Hun sa at du alltid skal avslutte behandlingen hvis et barn gråter, og det var nok nytt for mange. Vi har tenkt at irritert gråt er tillatt, men Novak mener behandlingen må stoppe ved all gråt, uavhengig av årsak. Jeg måtte gå bort til henne etter foredraget og spørre om jeg hadde forstått henne riktig, og det hadde jeg. Så her har vi noe å lære.



Ola Vegard Ødegård

*Lerdal
Pappa*

Deltok for første gang.

Ettersom han har en datter på ett og et halvt år var årets program midt i blinken.

– Dette med tidlig diagnostisering og intervensjon er veldig viktig for oss, og noe vi er glad for at det er økt fokus på. Men vi vet så lite fra før, så alt som har blitt presentert i dag, har egentlig vært nyttig for oss, sier han.

Hjelpemiddelutstillingen var et høydepunkt.

– Det er fint å få se hva som finnes på markedet, og vi fikk med mye ny informasjon.

Innleggene om kjølebehandling gjorde stort inntrykk, men Ødegård skulle gjerne hatt litt mer informasjon om hvem denne typen behandling ikke passer for.

– Nå lurar vi jo veldig på hvorfor ikke vi fikk tilbud om dette da vår datter kom til verden.



DAN ARE LYKKE LARSEN

Med vinden i ryggen

Dan Are Lykke Larsen (37) fra Modum har alltid vært stor i kjeften. Det har han gjort karriere av.

TEKST OG FOTO: HEIDI ØSTHUS ERIKSEN

CP-bladet møter den munnrappe 37-åringen på en kafé i Hønefoss. Han er for tiden på flyttefot, og familien på fire flyttet like før jul fra Modum til Valdres. Etter å ha bodd i Modum hele livet, var det på tide med et sceneskifte, forklarer han.

– Jeg er veldig glad i hjemkommunen, men det er også slitsomt å være annerledes på et lite sted. Det er ingen andre i Modum med min diagnose, og jeg tror ikke jeg overdriver når jeg sier at alle vet hvem jeg er. Det kan rett og slett bli litt for mye av det gode, sier han, og utdyper:

– Når folk gir meg gode tilbakemeldinger på ting jeg gjør, vet jeg aldri om det er fordi det faktisk er bra eller om de tenker at det er bra gjort av en med mitt utgangspunkt.

FORANDRING FRYDER: Dan Are og familien har nettopp flyttet fra Modum til Valdres.

Det skal bli befriende å komme til et sted hvor ingen kjenner min bakgrunnshistorie.

Gratis trening

Det var med andre ord Dan Ares forslag å flytte. Kona Cecilie var den første som lot seg overtale, mens barna Sol Arja (7) og Ole Alvar (5) ikke var veldig vanskelige å be de heller. Familien flyttet fra et trangt, men praktisk rekkehus til en tre mål stor tomt og en diger, men mindre praktisk enebolig.

– Det er kanskje ikke helt ideelt for en med CP, men planen er at jeg får mye gratis trening på kjøpet med en så stor tomt – og det er jo aldri feil, sier tobarnsfaren.

Frisk luft, kvalitetstid med familien og lange gåturer i natur-skjønne omgivelser står på planen fremover, og det får Dan Are mye av i Valdres.

Noen av CP-bladets lesere gjenkjenner kanskje Dan Are. Han holdt nemlig et innlegg på fjorårets Storsamling hvor han presenterte

et lite utdrag fra sitt standup-show. I tillegg var han gjest på tredje episode av C-Podden (som ligger ute på www.cp.no). Å lage humor om CP, foran en gjeng med samme diagnose var både nytt, skummelt og veldig spennende.

– Det er den mest interessante jobben jeg har gjort så langt. Jeg snakket på en måte både til og for mine egne, og mange tanker fløy gjennom hodet like før jeg gikk opp på scenen: Er jeg for drøy? Hvordan ville de som har det verre enn meg reagere – jeg har jo ikke så mye filter.

Responsen var overveldende, personlige historier om spasmer, farsrollen, terapiridning og mye mer falt i god jord og publikum kjente seg igjen. Dan Are fikk både jubel og applaus, og har også fått flere fine tilbakemeldinger i ettertid.

Veien til scenen

Men veien fra skolebenk til scene har vært både lang og kronglete.

For leger og studieveiledere rådet i tenårene Dan Are til å velge en studieretning innen data og IT. Det hadde han imidlertid ingen interesse for, han var fast bestemt på at det var mennesker han ville jobbe med. Valget falt derfor på helse, sosial og omsorgslinjen på videregående skole – men med mye løft, gåing og annen fysisk aktivitet hver eneste arbeidsdag, ble dette fort for slitsomt for en kropp med spastisk diplegi.

Neste stopp på karriereveien ble å kjøre drosje og etter hvert å jobbe som personlig assistent. Det fungerte en tid – men det ble lange dager og vanskelige arbeidstider. Dan Are fikk så karriereveiledning gjennom Nav og fikk via dem en stilling i SFO. Dette var en jobb han fungerte godt i og som han likte godt. Men etter et par år mistet han jobben, da hans stilling forsvant på grunn av nedskjæringer i kommunen.

– Det var en ganske stor nedtur. Men jeg er ikke typen som setter meg ned og sutrer. Oppsigelsen førte til at jeg måtte tenke nytt, og i dag er jeg jo glad for det.

For ved siden av jobb hadde Dan Are i mange år vært aktiv i en rekke ulike roller i Modum Revy og Teaterlag – som skuespiller, sanger, komiker, skribent og mye mer. I 2013 fikk han etter mye om og men trumfet igjennom en mulighet til å holde en monolog – og det skulle vise seg å bli starten på standup-karrieren.

– Jeg var veldig spent, men monologen ble heldigvis godt mottatt. Faktisk så ble min del av revyen, hvor jeg spøkte med egen diagnose og erfaringer, en av snakkisene etterpå. Dette ble den bekreftelsen jeg trengte, sier Dan Are.

Eget firma

I 2014 startet han firmaet Lykke-larsen, hvor han jobber 50 prosent. Han er i dag 50 prosent ufør, men målet er å kunne jobbe fullt med



1

stand up og foredrag, om kroppen tillater det.

– Det er noe jeg jobber mot, og det er morsomt å se at det bare går oppover. Det er mange som driver med standup, men det er ingen som meg. Og i denne bransjen er det positivt å skille seg ut.

37-åringen har hatt oppdrag for ulike organisasjoner, bedrifter og private forsamlinger – og for barn, voksne og eldre. Den store variasjonen i publikum kan av og til by på noen utfordringer:

– Det er jo ikke akkurat alt materialet mitt som er spesielt godt egnet for barn, ler han.

Jobben som foredragsholder og komiker er uforutsigbar og krever til tider mye tid og reising. Det er ikke alltid lett forenelig med livet med to små barn.

– Det er nok ikke så lett å være gift med meg. Mye handler om meg

– hvis jeg skal ha det bra, må jeg gjøre noe mer enn bare å være pappa. Dette er ingen 8–16-jobb, og i denne startfasen må jeg takke ja til de oppdragene jeg får. Av og til må jeg strekke meg langt for å få det til, og da er det viktig med støtte på hjemmebane – og det har jeg til gangs, sier han, og skryter av kona, Cecilie.

– Skal du nå målene og drømmene dine, må du jobbe hardt. Men det blir bedre, og jeg merker allerede at jeg har booket inn flere oppdrag på forhånd. For kort tid siden allierte jeg meg også med et firma som driver med foredragsformidling – så forhåpentligvis blir 2018 litt mer forutsigbart når det gjelder jobb.

Papparollen

I showene sine snakker han ofte om situasjoner og opplevelser med



2

barna, Sol Arja (7) og Ole Alvar (5) – og som publikum skjønner man fort at det å være en pappa med CP, ikke alltid er like lett.

– Å bli pappa var helt fantastisk, men jeg fikk også kjenne på en del følelser som jeg ikke hadde følt på veldig lenge. Jeg skjønte fort at jeg ikke fikk til alt og følte veldig på at kona måtte gjøre det aller meste. Å føle seg utilstrekkelig og innse sine begrensninger, er ingen god følelse.

Derfor er lettelsen stor nå som begge barna er såpass store at de klarer det meste selv. Nå har de også blitt så store at de stiller spørsmål om alt mulig rart, også om CP-en.

– Ja, jeg får gjennomgå litt om dagen. De spør og tuller, og etterligner meg til stadighet, sier han og trekker frem en episode som skjedde for kort tid siden:

– Sønnen min tok på seg skoene feil vei og gikk litt rart rundt i gangen, før han utbrøt – «Nå går jeg sånn som deg, pappa!»

Såne situasjoner blir det mye humor av der og da, men det blir også knakende godt standup-materiale.

Fremtiden

På CP-bladets spørsmål om hva han drømmer om fremover, svarer han:

– Jeg har skapt min egen arbeidsplass, så jeg har egentlig ikke så mange drømmer igjen. Eller jo, i sommer skal jeg gå Besseggen – det er en sånn siste egotripp som jeg drømmer om å gjennomføre, sier 37-åringen, og tenker seg om:

– Men først og fremst gjelder å nyte livet og ikke tenke på alt som kan skje. Heldigvis vet vi ikke hvordan fremtiden blir. ■

1 PÅ SCENEN: Foran en fullsatt plenumsal ga Dan Are noen smakebiter fra sitt stand up-show på Storsamlingen i høst.

2 REISER MYE: Jobben som komiker og foredragsholder er uforutsigbar og krever mye reising. En kaffekopp smaker ekstra godt på reisefot.

– Skal du nå målene og drømmene dine, må du jobbe hardt.



Snart student? Hvilke tilrettelegginger kan gjøres?

Tilrettelegging kan være en del av skolehverdagen som gjør det enklere å gjennomføre grunnskolen og videregående skole. Når tiden nå plutselig er inne for å ta steget videre og begynne å studere – hva skjer med tilretteleggingen da?

TEKST: MARTE LIA I SAMRÅD MED HÅKON REINERTSEN VED UIA

FOTO: WANDA NORDSTRØM



Ansvar for egen studiehverdag

Overgangen fra elev i den videregående skolen til student ved et universitet kan være stor og utfordrende, både faglig og sosialt. Det er et nytt miljø sosialt, og faglig er det mange nye temaer og fag. Samtidig blir tilrettelegging av studiehverdagen plutselig studentens eget ansvar. Det vil si at det er opp til hver enkelt å vurdere sitt behov og ta det første steget ved å si: «Hei, jeg har behov for tilrettelegging.»

For noen er det en selvfølge å be om denne hjelpen, og de er tidlig ute med å informere studiestedet om hvilken tilrettelegging som trengs. Andre er mer tilbakeholdne, ønsker ikke tilrettelegging og vil klare seg selv. Her er det opp til hver enkelt å selv bestemme hvordan de ønsker å gå frem. Men husk at tilretteleggingen er et tilbud til studenter med særskilte behov for å gjøre studie-

hverdagen deres enklere og mer overkommelig – og ikke for å sette et stempel. Hele tilbudet er for å få flest mulig studenter gjennom høyere utdanning.

Det å innrømme for deg selv at du har noen begrensninger og erkjenne at det er greit å få noen tilpasninger for å få en bedre hverdag som student, vil kunne gjøre studiehverdagen enklere og mindre slitsom. Men denne erkjennelsen sitter for mange langt inne. Men har du først erkjent at du har et tilretteleggingsbehov i studiehverdagen – hvilken tilrettelegging er det da mulig å få?

Rett på tilrettelegging

I Lov for universiteter og høyskoler § 4-3, ledd 5 står det:

Institusjonen skal, så langt det er mulig og rimelig, legge studiesituasjonen til rette for studenter

med særskilte behov. Tilretteleggingen må ikke føre til en reduksjon av de faglige krav som stilles ved det enkelte studium.

Det vil si at universiteter og høyskoler skal, ut ifra hva de anser som mulig og rimelig, tilrettelegge studiesituasjonen for de studentene som har behov for dette. Her er det opp til hvert studiested å si hva som faller innunder deres mulighet for tilrettelegging. De fleste studiesteder vil gjøre så godt de kan for å tilrettelegge for studenter, slik at de kommer gjennom studieløpet selv med særskilte behov. Samtidig kan ikke tilretteleggingen gjøre at studenten får lavere krav enn andre studenter, men kan være med på at studenten klarer å gjennomføre de faglige kravene som stilles.

Tilretteleggingen kan med andre ord omfatte praktisk utforming av forelesningslokaler gjennom for

eksempel hvordan studenten skal komme inn med rullestol eller plassering i forhold til hvor det lønner seg å sitte med tanke på rømningsveier. Dette er tilrettelegginger som gjøres i et samarbeid mellom studenten det gjelder og universitetet. Videre vil det kunne være mulig å få opp teleslynge i forelesningssaler og å bruke portable teleslynger i seminarrom.

Utvidet studieløp

I overgangen fra videregående til høyere utdanning vil noen se et behov for å ta studiet på utvidet tid. Det vil si fordele studiet over lengre tid enn ved et ordinært løp. Dette kan ved behov gjøres i samråd med rådgiver på det gjeldende fakultet, hvor muligheter for oppdeling av semestre og individuell studieplan kan settes sammen. Om du får støtte til studier fra for eksempel Nav, må du huske å sjekke hvilke retningslinjer som gjelder og om det er mulig å få støtte til utvidet studieløp. Dersom det ikke er mulig å få dekket hele studieløpet, vil det kunne være lurt å sjekke hva en må dekke selv. For å finne ut av hvilke tilbud som gjelder for den enkelte vil kontakt med for eksempel Nav være lurt i forkant av studiestart.

Mentorordning

I forbindelse med organisering av studiehverdagen vil noen se et behov for en mentor på studiet. En mentor defineres på ulike måter,

UiA sin nettside med informasjon om mentor definerer mentor som:

David Clutterbuck og Nadine Klasen taler om mentorskapet som en «lærende allianse som åpner for talentet» (sitat fra boken Implementing Mentoring Schemes, Butterworth & Heinemann, 2002).

Det vil si at en mentor skal bidra til å gi studenten som har behov for mentor, støtte og veiledning i forbindelse med skriftlige oppgaver, eksamen, samtalepartner i ulike spørsmål relatert til studiet m.m.

Mentorordningen drives av Nav, det vil si at Nav innvilger og tildeler et antall timer per uke. Etter dette er det opp til studiestedet å finne en mentor. Denne prosessen kan ta tid, fordi arbeidet som mentor er frivillig og kanskje ikke alle studier har noen som er interessert i å ta denne jobben. Ser du før studiestart at du vil ha behov for en mentor, vil det være lurt å søke før studiestart for å få fortgang i prosessen. Begynner du ved studiestart, kan hele første semester gå bort til å søke og å finne mentor.

Transport til og fra studiested

Gjennom tidligere skolegang har enkelte fått transport til og fra skolen. Dette er da ordnet gjennom kommune eller fylkeskommune. Når du så starter på høyere utdanning, er det opp til deg selv å søke. Ettersom høyere utdanning ikke drives av kommune eller fylkeskommune, men gjennom selvstendige styrer ved hvert studiested, må du søke om stønad til transport gjennom Nav. Denne stønaden vil dekke størstedelen av utgifter til transport om du ikke kan bruke offentlig transport. Det vil si at du selv må vurdere ditt behov og søke om du har behov for det.

Eksamen

Om du så ser bort ifra praktisk tilrettelegging og utvidet studieløp, vil enkelte kunne ha behov for tilrettelegging i forbindelse med eksamen. I forhold til dette er det

eksamenskontoret ved det aktuelle universitetet som tar seg av de ulike behovene for tilrettelegging. Det som kan være lurt å huske på i kontakt med eksamenskontoret, er å ha en legeerklæring som presiserer at det er behov ved eksamen. Tilrettelegging i forbindelse med eksamen kan være ekstra tid, skrivehjelp, bruk av PC m.m. Enkelte har tidligere hatt legeerklæring fra videregående, men disse kan mangle presisering av behov for tilrettelegging ved eksamen. For å være sikker på at du får tilretteleggingen du har krav på vil det å få en presisering i legeerklæringen være lurt. Er du usikker på hva eksamenskontoret trenger for å gi vedtak for tilrettelegging, bør du ta kontakt med det aktuelle eksamenskontoret. Dette kan gjøres etter studiestart, da de fleste studiesteder har frist for søkning om tilrettelegging etter studiestart. Informasjon om dette finnes på nettsidene til de ulike studiestedene.

Praksis

Noen studier har obligatorisk praksis, og noen studenter har behov for tilrettelegging i løpet praksisen. I hvilken grad tilretteleggingen er mulig, vil komme an på behovets art. For eksempel vil det å få gå tidlig en dag for å rekke fysioterapi i de fleste tilfeller gå i orden i samråd med praksisveileder. Behov for kortere dag i praksis eller mindre arbeidsmengde spesielt i obligatorisk praksis, vil kunne være vanskeligere å få til på grunn av at det er en periode som er satt av til praksis, og utenom dette er det full undervisning ved studiestedet. Er det behov for slik tilrettelegging, må dette tas opp med praksiskoordinator ved studiestedet, som må vurdere om det er mulig å tilrettelegge praksisen.

Støtte fra Lånekassen

Som student med spesielle behov finnes det ekstra stipend fra

Lånekassen, som du kan søke om. Disse stipendene kan du få i tillegg til ordinær studiestøtte. Ekstrastipendene kan du få om du ikke kan ha arbeid i tillegg til studiet. Det vil si at om du på grunn av nedsatt funksjonsevne eller liknende grunner ikke kan ta deg arbeid ved siden av studiene, kan du søke om ekstra stipend. Det er to slike stipend, ett du kan få gjennom studieåret om du ikke kan arbeide ved siden av studiet, og ett du kan søke om dersom du ikke kan ta seg sommerjobb, altså at du på grunn av nedsatt funksjonsevne ikke kan arbeide om sommeren. Begge disse stipendene kan du søke på gjennom nettsidene til Lånekassen.

Avslutning

Det er på flere områder stor overgang fra videregående skole og over i høyere utdanning. Et av de største og viktigste aspektene er at du som ny student har ansvar for din egen hverdag. Dette omfatter også all

form for tilrettelegging av egen studietid. Denne prosessen kan virke stor og kanskje litt skummel. Derfor er det viktig å huske på at studiestedet er lovpålagt å tilrettelegge så lenge det er mulig og rimelig. Samtidig vil de fleste studiesteder hjelpe studenter med tilrettelegging så langt det lar seg gjøre for å få studenter gjennom utdanningsløpet og ut i arbeid.

Nærmer det seg at en skal søke eller starte høyere utdanning, vil tidlig kontakt med studiested og for eksempel Nav kunne gjøre overgangen og den nye hverdagen enklere for den det gjelder. Samtidig kan den tidlige kontakten gjøre studiestart og første semester mer overkommelig og spennende i stedet for at du blir stresset og usikker på om du klarer å gjennomføre studiet. Hvis du starter tilretteleggingsprosessen tidlig, får du sannsynligvis en god oppstart og et godt utgangspunkt for den nye tilværelsen som student. ■

Det er opp til deg selv å søke

CPU

FØLG OSS PÅ FACEBOOK

Se våre Facebook-sider «Cerebral Parese-foreningen i Norge»





PÅ LANSERINGEN: Generalsekretær i CP-foreningen Eva Buschmann sammen med statssekretær i helse- og omsorgsdepartementet, Anne Grethe Erlandsen på lanseringen av hjernehelsetrategien i desember.

Norges første hjernehelsetrategi

Den 12. desember ble landets første hjernehelsetrategi lansert

– en strategi CP-foreningen har vært med å jobbe frem.

TEKST OG FOTO: HEIDI ØSTHUS ERIKSSSEN

Norges første hjernehelsetrategi ble presentert av helseminister Bent Høie i Runde Auditorium på Universitetet i Oslo.

Da hadde det gått drøye ni måneder siden statsminister Erna Solberg i mars 2017 annonserte at regjeringen ville lage en hjernehelsetrategi i løpet av året. Den

21. mars inviterte regjeringen til et toppmøte om hjernehelsetrategi etter at statusrapporten i februar avdekket at tingene ikke var som de skulle være angående hjernehelsetrategi i befolkningen.

Da den politiske beslutningen først ble tatt, gikk arbeidet med det politiske dokumentet raskt. Strate-

gien ble til i en åpen prosess hvor politisk ledelse har stilt opp på Hjerneverådet og departementet har hatt innspillmøter.

Samarbeid

Hjernehelsetrategien er et resultat av masse arbeid nedlagt av Hjerneverådet og deres medlemsorganisasjoner, deriblant CP-foreningen. Allerede for fem år siden startet CP-foreningen, MS-forbundet, Norges Parkinsonforbund og Norsk Epilepsiforbund lobbyarbeid overfor politikerne om en potensiell hjernehelsetrategi. Siden den gang har det vært utallige møter og samtaler med både politikere og andre organisasjoner.

– Vi har bidratt ved å gi både skriftlige og muntlige innspill til politikere, departementet og helsedirektoratet. Vi har også arrangert debattmøter under Arendalsuka, og selv holdt innlegg, sier generalsekretær i CP-foreningen Eva Buschmann, og fortsetter:

– Både ansatte og medlemmer i CP-foreningen har bidratt, og det er vi stolte av.

Hva betyr egentlig dette for våre medlemmer?

– Vår medlemsgruppe er nå en del av en nasjonal satsing, og medlemmene våre har rett til å vente seg resultater. Hjernehelsetrategien gjør at de nå kan etterspørre resultater på de områdene som er beskrevet i strategien. Nå skal det utvikles verktøy for å gi personer med hjernesykdommer mulighet til å være med på å ta viktige beslutninger om utredning, behandling og oppfølging, sier Buschmann.

«Overgang til voksenlivet»

Den nye strategien understreker også at barn skal få ha sin mening fra de er gamle nok til å danne seg egne meninger.

CP-foreningen skal i 2018 ha ekstra fokus på temaet «overgang til voksenlivet» og jobbe interessepolitisk for å løfte frem ulike

problemstillinger denne medlemsgruppen møter.

– Jeg har derfor merket meg punktet om at både kommunene og spesialisthelsetjenesten skal ha gode rutiner for livsovergangen fra ungdom til voksen. Det er vi glade for at de har kommet med!

Buschmann er fornøyd med at det har kommet en egen strategi for hjernehelsetrategi, men ser samtidig at strategien har flere svakheter og mangler. Og flere av CP-foreningens innspill har ikke kommet med i den endelige strategien.

– Jeg synes det mangler en satsing på spesialisert habilitering og rehabilitering, et tilbud som er helt avgjørende for vår gruppe. Når det gjelder gruppen barn med CP, har jeg nå store forventninger til

arbeidet som skal igangsettes for å styrke intensivtilbudet.

Politisk dokument

Hjernehelsetrategien er et politisk dokument som viser hvilke føringer regjeringen nå vil legge til grunn for sine videre satsinger på hjernehelsetrategi. I den videre oppfølgingen er det Hjerneverådet og medlemsorganisasjonenes oppgave å fortsette arbeidet, slik at strategien blir til konkrete tiltak og bevilgninger på statsbudsjettet.

I 2018 startet arbeidet med å lage en handlingsplan som en oppfølger til strategien. CP-foreningen skal i tiden fremover jobbe for å passe på at det som er lovet i strategien overholdes. ■

PTØ Norge har åpnet nytt hovedsenter

Ved PTØ Norges nye hovedsenter på Gardermoen får barn og unge med cerebral parese og andre nevrologiske sykdommer et intensivt habiliteringstilbud. Vi har også sentre i Trondheim og Stavanger.

Vi tilbyr intensive kurs på to til tre uker, samt regelmessig oppfølging. Treningen skjer individuelt og i grupper, og tilpasses hver enkelt. Sammen finner vi tilbudet som passer best for ditt barn eller ungdom. Brukere henvises gjennom spesialisthelsetjenesten eller fastlegen for opphold ved et av våre sentre. Den enkelte kan få dekket opphold og reisekostnader gjennom Pasientreiser. Foresatte kan søke om opplæringspenger.

Ta gjerne kontakt med oss
post@ptonorge.no
eller tlf: 976 93 966

www.pto.no

pto



NORSKE EKSPERTER OM SELEKTIV DORSAL RHIZOTOMI (SDR):

– Fremdeles en het potet

Etter mange spørsmål fra både media og medlemmer om selektiv dorsal rhizotomi (SDR) det siste året, tok CP-foreningen kontakt med fagmiljøet og ba om hjelp til å skrive en ny artikkel om temaet. Barnelege og seksjonsleder ved nevrohabilitering barn, Rikshospitalet, Kjersti Ramstad og hennes medarbeidere tok utfordringen.

TEKST: OVERLEGE KJERSTI RAMSTAD, NEVROKIRURG ARILD EGGE OG FYSIOTERAPEUT TONE SÆTRANG



Sist CP-bladet skrev om SDR var vinteren 2014, da var det familien Knapstad som sto fram med sin historie om sønnen som ble operert med SDR i USA høsten 2013 – på familiens initiativ. De betalte utgiftene selv – men fikk etter klage refundert utgifter til behandling samt reise og opphold for sønnen og en ledsager. Det hører med til fortellingen at familiens erfaringer var gode. CP-bladet ba om en kommentar til oppslaget som ble trykket i CP-bladet 2-2014 (se ramme).

Status i dag

Fire år senere er fortsatt SDR en het potet. I denne utgaven av CP-bladet er vi tre fagpersoner som skriver: Barnelege Kjersti Ramstad, nevrokirurg Arild Egge og fysioterapeut Tone Sætrang. Vi er ansvarlige for tilbudet i Helse Sør-Øst (HSØ) sammen med kolleger på våre respektive sykehusavdelinger ved Oslo universitetssykehus, Rikshospitalet. Vi har samarbeidet i en årrekke om barn som vurderes for og behandles med behandlingsformen intratekal baklofen («baklofenpumpe»). I 2014 utvidet vi tilbudet til å omfatte vurderinger for SDR etter først å ha etablert samarbeid med Utenlandskontoret i HSØ. Dette fordi selve operasjonen SDR per i dag ikke gjøres i Norge. Siden mai 2014 har vi vurdert 33 barn med CP for SDR. Av disse var ti henvist fra helseforetak utenom HSØ. Vi har henvist 13 barn til vurdering ved sykehus i utlandet som utfører SDR (London i England og Lund i Sverige). Status i januar 2018 er at fire av disse er blitt

operert i London (to i 2016 og to i 2017) og én er operert i Lund (i 2017).

Hva er SDR?

CP-foreningen har stilt oss noen spørsmål som vi vil komme tilbake til. Først litt om SDR og hvordan vi tenker om behandling som tar sikte på å bedre eller hindre forverring av motorisk funksjon hos barn med CP.

SDR er en av flere behandlingsformer rettet mot spastisitet i underekstremitetene (beina). Det er en gammel behandlingsform som er blitt mer nøyaktig med innføring av bedre nevrofysiologiske metoder (se nedenfor). SDR utføres i mange land og ved flere sentra både i Amerika, Afrika, Europa og Asia. Operasjonsmetodene kan variere noe, og det kan variere noe hvilke barn som blir godtatt for operasjon. Noen sentra publiserer sine resultater, andre gjør det ikke. De siste årene har det kommet en del publikasjoner om hvordan det har gått med personer med CP som ble operert med SDR som barn. Alle fagfolk synes å være enige om at det er en utfordring å velge ut de «riktige» barna for SDR, det vil si de som sikkert vil ha nytte av operasjonen. Så er det en pågående diskusjon i fagmiljøene om hvor nyttig SDR er sammenliknet med andre behandlingsformer i et langtidsperspektiv.

Selve inngrepet

Målet for det kirurgiske inngrepet (SDR) er å skape en bedre balanse mellom de vekt bærende impulsene til muskulaturen og de «overskyt-

Fra CP-bladet 2-2014

Foreldre bør få bedre informasjon

– SDR bør absolutt være en del av paletten når det gjelder tilbud om behandling til barn med CP, og det kan nok hende at vi ikke har informert godt nok om at dette tilbudet gis. Det kan også tenkes at det finnes barn i Norge som kunne hatt nytte av en SDR-operasjon.

Det sier overlege ved Rikshospitalet, Kjersti Ramstad. Hun mener det er liten faglig uenighet om at SDR kan være en god behandlingsmulighet for noen få barn med CP.

– Ja, og vi har også tidligere sendt barn med CP ut av Norge for operasjon i utlandet. Problemet er at det er vanskelige vurderinger og ytterst få barn er aktuelle. Vi snakker kun om barn med spastisk diplegi, og barna må ha bevart mye muskelstyrke, noe som kan være vanskelig å måle i spastisk muskulatur. Men når det er sagt, kan det godt hende at vi har forsømt oss litt når det gjelder informasjon om denne muligheten til foreldre, sier Kjersti Ramstad. Hun berømmer derfor foreldre som Knapstad for å bidra til å sette SDR høyere opp på dagsorden i behandlingen av barn med CP. Hun bekrefter også at effekten av Botox ofte svekkes etter hvert, og at det derfor blir en midlertidig behandlingsform, slik faren poengterer i sin klagesak.



ende» impulsene på sensorisk side som medfører det spastiske bildet. Ved en begrenset overskjæring av utvalgte nerverøtter (sensoriske) kan man oppnå dette og bedre funksjonaliteten i underekstremitetene ved trening etter det kirurgiske inngrepet. Overskjæring av disse nerverøttene er et endelig inngrep, og derfor må indikasjonsstillingen være riktig og selve prosedyren utføres riktig.

Ved Single Level-teknikk går man inn på det nivået (ett nivå) der ryggmargen ender (conus). Dette identifiseres med ultralyd. Dura (sekken rundt ryggmargen) åpnes og man identifiserer de sensoriske nerverøttene ved hjelp av nevrofysiologisk overvåkning og velger ut rotfibriller etter visse kriterier og

skjærer over typisk 60–70 prosent av disse igjen, ikke alle. Dura lukkes og ryggtaggen som ble fjernet på vei inn, settes på plass. Resultatet er da at spastisitet avtar og muskulaturen svekkes – forbigående. I de riktige tilfellene kan denne svekkelsen trenes opp igjen med en bedre funksjon som resultat.

Fordi det også er et betydelig arbeid å trene seg opp igjen, vurderes også samarbeidsevne før operasjon og treningsmotivasjon i tillegg til muskelmasse.

Å velge rett behandling

Generelt sier vi gjerne at vi har tilgjengelig en «palett» med mulige behandlingsformer som har til hensikt å bedre eller forebygge forverring av motorisk funksjon

hos barn med CP. På denne paletten befinner det seg ulike former for fysioterapi og trening, ulike former for skinner og ortoser, botulinumtoksin-injeksjoner eller sprøyter («Botox» som ofte blir gitt gjentatte ganger), spasmedempende medikamenter som baklofen-tabletter og diazepam (Vival), ortopediske operasjoner, intratekal baklofen («baklofenpumpe») og altså SDR. Det er vanlig å gi flere behandlingsformer samtidig.

For hvert barn spør fysioterapeut og lege seg:

- Foreligger det spastisitet?
- Foreligger det dystoni eller ataxi?
- Hvordan er muskelstyrken?
- Hva betyr spastisitet/dystoni/muskelstyrke for motorisk funksjon?

- Hva betyr spastisitet/dystoni/muskelstyrke for aktiviteter i dagliglivet?
- Hvor langt er barnet kommet i sin motoriske utvikling?
- Hva vil man forvente av videre motorisk utvikling? Er det for eksempel sannsynlig at barnet vil lære å gå med eller uten hjelpemidler?

Neste trinn er å formulere realistiske mål for behandlingen. Først når det er gjort, vurderes de ulike behandlingsformene på paletten – gjerne «hvem skal ut» først, og deretter «hvem skal inn». Målet er å komme fram til en sammensetning av behandlingsformer som virker ut fra dagens kunnskap og som er tilpasset barnets utviklings-trinn og dagligliv hjemme og i barnehagen (skolen) – eller sagt på en annen måte: *riktig behandling, i riktig dose til riktig tid.*

Vi kan ikke få sagt for ofte at det bare er spastisitet i beina (underekstremitetene) som kan påvirkes ved SDR. Andre bevegelsesforstyrrelser som dystoni og ataxi påvirkes ikke. Det er vanlig at spastisitet og dystoni foreligger samtidig hos samme barn, mens ataxi er svært sjelden ved CP.

En vanlig situasjon er at barnet som kommer til vurdering for SDR, har diagnosen CP, spastisk diplegi. I løpet av undersøkelsen viser det seg at det også foreligger litt dystoni, at det er noen motoriske vansker i armene i tillegg til i beina og at musklene rundt hofter, lår og legger er svake. Da spør vi oss: Hva skjer hvis spastisiteten i beina blir redusert med SDR? Blir gangfunksjonen bedre? Eller blir den dårligere når impulsene til å strekke musklene blir færre? Hvor mye vil dystonien forstyrre gangmønsteret når spastisiteten blir redusert? Kan vi forvente bedre muskelstyrke når barnet blir litt eldre? Vil det hjelpe med mer trening?

Så til spørsmålene fra CP-foreningen:

Er det mest vanlig utgangspunktet for en SDR-operasjon/henvisning at foreldrene etterspør det eller at dere anbefaler?

Det har vi ikke full oversikt over. Begge deler skjer. Noen ganger blir barn henvist til oss fordi foreldrene ønsker SDR, andre ganger fordi fagfolkene i habiliteringstjenesten tenker at SDR bør vurderes i tillegg til andre behandlingsformer. Det hender også at vi selv tar initiativet og foreslår vurdering for SDR hos barn som kommer til oss for eksempel databasert ganganalyse eller Botoxbehandling.

Hvor mange barn får tilbud om dette årlig i Norge?

Vi har ikke oversikt over hvor mange barn som blir vurdert for SDR utenfor HSØ. Helse Vest, Helse Midt og Helse Nord velger selv om de vil henvise til oss for vurdering eller om de vil henvise direkte til et sykehus i utlandet som utfører operasjonen. Vi har gitt spørsmålet videre til Harald Platou, Seksjonsleder ved Utenlandskontoret for Helse Sør-Øst RHF. Han svarer:

Nasjonalt fikk fire pasienter innvilget SDR i utlandet i 2016.

Nasjonalt fikk tre pasienter innvilget SDR i utlandet i 2017.

Er det spesielle CP-diagnoser dette egner seg bedre for enn andre (kriterier)?

Ja, SDR egner seg best for barn med spastisk diplegi.

Ved Great Ormond Street Hospital (GOSH) i London er kriteriene formulert slik (1):

- Type CP: Spastisk diplegi uten dystoni eller ataxi av betydning.
- Alvorlighetsgrad: En viss gangfunksjon med eller uten hjelpemidler.
- De fleste som opereres p.t. er på GMFCS nivå II eller III.
- MRI av hjernen: Ikke skade i

basalganglier, hjernestamme eller lillehjernen. Typisk funn hos barn som egner seg for SDR er periventrikulær leukomalaci (PVL).

- Muskel-skjelett: God stabilitet i bolen og god nok muskelstyrke i beina til å motstå tyngdekraften ved klinisk undersøkelse.
- Hoftene i ledd (Reimers index mindre enn 40 prosent på røntgenbilde av hoftene).
- Ikke skoliose av betydning (røntgen av ryggen).
- Tidligere behandling: Helst mer enn seks måneder siden siste Botox-injeksjon. Helst minst ett år siden ortopedisk operasjon i beina.

I tillegg må barnet være i stand til å gjennomføre omfattende rehabilitering etter operasjonen (kognitivt og emosjonelt) og omgivelsene må ha ressurser til å stille opp på rehabiliteringen.

Alder er ikke satt opp som et kriterium ved GOSH. De fleste som opereres der er i alderen 3–14 år. Ved OUS sier vi at hvis målsettingen er bedret gangfunksjon, bør barnet vurderes i førskolealder. Hvis målsettingen er mindre smerte og enklere stell hos barn som ikke kan gå, kan vurdering for SDR være aktuelt også for eldre barn.

Hvilke vurderinger blir gjort i forhold til om barnet opereres i England eller Sverige? Og hva er forskjellen på disse metodene?

Da vi startet med vurderinger for SDR i 2014, fikk vi avtale med Utenlandskontoret om at vi kunne henvise til to sykehus i utlandet; Universitetssykehuset i Lund i Sverige og Great Ormond Street Hospital (GOSH) i London. For delene med Lund er kort reisevei og skandinavisk språk.

Siden GOSH bruker singel level operasjonsteknikk (se over om operasjonen) ba vi om å få sende barn dit også for å få erfaring med denne metoden. I starten lot vi det



være opp til foreldrene å velge sykehus. Det siste året har vi sendt barna til GOSH, fordi nevrokirurgene ønsker å lære denne operasjonsteknikken framfor teknikken som brukes i Lund.

Fra et nevrokirurgisk synspunkt er Single level – tilnærmingen som benyttes i London ved GOSH, mindre traumatisk enn multilevel-teknikken i Lund. Dette hensynet gjør at vi ønsker å etablere den mest atraumatiske teknikken når metoden tas opp her. Når en tar opp denne metoden, er pasientutvelgelsen den største utfordringen. Det operasjonstekniske er en mindre utfordring og først og fremst avhengig av en god nevrofysiologisk tjeneste. Dette har vi i vår avdeling og kan derfor si at forutsetningene for å etablere tilbudet her i løpet av 2018 er til stede.

Hvilke tilbud får de om opptrening i etterkant, både i landet de opereres i og her hjemme?

De første tre ukene etter operasjonen får barnet trening med fysioterapeut på sykehuset der de opereres. Etter dette er det vanlig at barna kommer hjem og gjenopptar sine daglige rutiner. Treningen skjer da med lokal fysioterapeut, i nært samarbeid med foreldre og personale i barnehage/skole. Dette samarbeidet er helt essensielt, fordi mye verdifull trening kan skje gjennom lek og forflytning i hverdagen ved bevisst tilrettelegging tilpasset barnets funksjonsnivå. De første seks månedene etter operasjonen er det anbefalt tett oppfølging av fysioterapeut, to til tre ganger per uke, gjerne supplert med én gang per uke i basseng. Det er viktig at det avklares i forkant av operasjonen både hvilke forventninger foreldre og fagpersoner har til omfang av oppfølgingen og hvordan tilstrekkelig fysioterapioppfølging kan sikres. Det kan være aktuelt å involvere flere fysioterapeuter i treningen. Det er også en mulighet å søke opphold ved

rehabiliteringsinstitusjon i denne første fasen etter operasjonen. Etter seks måneder anbefales fysioterapi én til tre ganger per uke, gjerne supplert med fysisk fritidsaktivitet. Det er vanlig å regne at rehabiliteringen etter SDR varer i inntil to år.

Hvilke erfaringer har dere med barn som har gjennomgått denne operasjonen så langt?

Det er vårt klare inntrykk at foreldrene følte seg godt ivaretatt på sykehuset i utlandet og opplevde å møte kompetente og engasjerte fagpersoner. Noen har sett effekt av redusert spastisitet ved at barna klarer bevegelser de tidligere ikke klarte, som å bøye i hoftene og komme i krabbestilling. For andre har tap av funksjon vært det mest framtreddende den første tiden. Noen av barna har vært mye slitne etter operasjonen, andre har fått mer energi og et par av barna har hatt en positiv språkutvikling etter operasjonen. Behovet for hjelpemidler i fasen etter operasjonen kunne vært mer gjennomtenkt på forhånd for noen av barna. For enkelte har det vært behov for koordinerende møter for å sikre at oppfølgingen skjer etter planen, blant annet ved utskifting av fagpersoner underveis. Et par barn har hatt behov for ortopediske operasjoner i løpet av det første året etter SDR for å korrigere feilstillinger i ankler og knær.

Vi tar barna til kontroll cirka tre måneder etter operasjonen for å vurdere justeringer i rehabiliteringstiltakene. På GOSH er det så kontroll et halvt år, ett år og to år etter operasjonen. På den måten får vi tilbakemeldinger om forløpet er som forventet og om opplegget for rehabilitering bør justeres. Vi oppfordrer habiliteringstjenestene til å holde kontakten med oss og vi arrangerer workshops hvor vi diskuterer hvem som kan være aktuelle for SDR og hvilke erfaringer vi har så langt med de barna som er blitt operert.

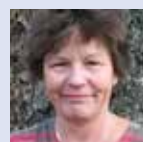
Fysioterapeut Ylva Hivand Hiorth har i sin masteroppgave fra 2010 gjort en kvalitativ studie: Selektiv dorsal rhizotomi – et foreldreperspektiv, som beskriver foreldres erfaringer etter SDR. Denne er skrevet på norsk og tilgjengelig på nettet (2).

Er dette et tilbud som også kan være aktuelt for voksne?

Man har først og fremst erfaring med denne behandlingen fra barn, men for noen voksne kan det også være aktuelt. Dersom man ikke får effekt av medikamentell behandling eller Botox-injeksjoner kan dette vurderes også for voksne, men ambisjonsnivået i forhold til funksjonsforbedring er da lavere, og SDR har først og fremst en lindrende effekt på svære spasmer. ■

NOTER

1. Aquilina K, Graham D, Wimalasundera N. Selective dorsal rhizotomy: an old treatment re-emerging. Archives of disease in childhood. 2015.
2. Hiorth YH. Selektiv dorsal rhizotomi – et foreldreperspektiv 2010. <https://munin.uit.no/browse?value=Hiorth%2C+Ylva+Hivand&type=author>



KJERSTI RAMSTAD er spesialist i barnesykdommer, overlege og postdoktor. Arbeidet med barnehabilitering siden 1991.



ARILD EGGE er seksjonsleder for funksjonell nevrokirurgi ved OUS, Rikshospitalet.



TONE SÆTRANG er fysioterapeut, spesialist i barne- og ungdomsfysioterapi og cand.san, barne- og ungdomsklinikken, Barneavdeling for nevrofag OUS, Rikshospitalet.

En tur i skiløypa, klar og deilig luft, iskrystaller og kulde – det er *det* som skal til for å få kropp og hode klart for en krevende hverdag. Uten personlig assistanse ville dette ikke vært mulig!

Ulobas BPA handler om at det er du som bestemmer hvem som skal assistere deg, hva assistansen skal gjøre, hvor og når assistansen skal finne sted.

Ta kontakt med oss på telefon: 32 20 59 10 så hjelper vi deg videre!

For mer informasjon se våre nettsider: www.uloba.no



ULOBA
INDEPENDENT LIVING | NORGE



REHABILITERING FOR VOKSNE OG BARN / UNGDOM MED CEREBRAL PARESE

Formålet er å forbedre eller vedlikeholde funksjon, f.eks. gangfunksjon, mestring av dagliglivets aktiviteter (ADL), koordinasjon og styrke, samt jobbe med mestringsstrategier i forhold til egen sykdom.

Det legges opp til trening som du kan klare ut fra dine forutsetninger.

REHABILITERINGSTILBUD VOKSNE

Rehabilitering for voksne i aldersgruppen 18 år og oppover med CP. Varer i 2 uker. Fortløpende **individuelt inntak** eller **gruppetilbud**. **Gruppetilbud per år: april, august og desember.**

REHABILITERINGSTILBUD BARN/UNGDOM

Rehabilitering for barn og ungdom i aldersgruppene 4 - 9 år eller 10 - 17 år med CP. Varer i 2+1 uker. Gis kun som **gruppetilbud**. Møt andre barn eller unge med CP. **Gruppetilbud per år: mars, april, juni og to i november.**

HENVISNING OG INNTAK

Fastlege eller spesialist kontaktes for å bli henvist til tilbudet.

INFORMASJON PÅ NETTSIDEN

Om rehabiliteringen og annen pasientinformasjon: www.kurbadet.no

REHABILITERINGSSENTERET
NORD-NORGES KURBAD



FORELDRESAMLING FOR FORELDRE TIL BARN SOM BRUKER ASK

Prosjekt ABC for ASK

Prosjektet ABC for ASK ønsker å tilby en møteplass for foreldre til barn i barnehage- og grunnskolealder som bruker ASK (Alternativ supplerende kommunikasjon). Her skal det være rom for erfaringsutveksling og kunnskaps-overføring. Vi ønsker også å gi foreldrene et nettverk som kan tilby støtte i en krevende hverdag. Prosjektet vil gå over to år.

TEKST: LISE UDKLIT OG HEIDI ØSTHUS ERIKSEN
FOTO: SILJE HERBRO LANDSVERK

ASK-veileder

I 2016 lanserte Utdanningsdirektoratet «ASK-veilederen». Den skal sikre barnas rettigheter til undervisning og opplæring i ASK. Dessverre finnes det ikke i dag et koordinert system som ivaretar og støtter foreldrene som har barn med slike behov.

Foreldre til barn som er ASK-brukere er gjerne de første som oppdager behovet for alternativ og supplerende kommunikasjon. Foreldrene er ofte de viktigste initiativtakerne og pådriverne i oppfølgingsprosessene. Siden det finnes lite formell ASK-kompetanse i det offentlige systemet, ender foreldrene ofte opp med å fungere som barnas språkpedagoger. De lager kommunikasjonstavler og bøker, programmerer talemaskiner, utvider ordforråd, tilpasser kommunikasjonsløsninger i alle situasjoner og til alle hjelpemidler. I tillegg lærer de opp BPA-assistenten, andre familiemedlemmer og barnehage- og skolepersonale. Foreldrene til ASK-brukere står i varige, omfattende og krevende omsorgssituas-

joner. I noen familier er dette en fulltidsjobb. Uten foreldrenes innsats og selv lærte kompetanse mister barna mye av sitt potensial for læring og utvikling. Kommunikasjon er noe av det mest grunnleggende for barns utvikling. Mange foreldre føler at de står alene med dette.

Bli med på samling!

Foreldresamlingen vil gi påfyll fra fagfolk og erfarne ASK-foreldre. Målet er å samle inn og utvikle mer målrettet informasjons- og støtte-materiell til ASK-foreldre. I tillegg skal prosjektet bidra til å skape oversikt over hvor foreldre kan henvende seg for å få et tilpasset lærings- og mestringstilbud. Det betyr at prosjektet også vil samarbeide tett med fagmiljøet. Det første året vil foreldrene være i fokus. Året etter vil det bli arrangert en samling for assistentene til barna og samlingen og innholdet tilpasses denne målgruppen. Foreldrene vil bli inkludert i denne samlingen også og inviteres til å komme med innspill og forslag. ■

FAKTA

Tetzchner og Martinsen har beregnet at det årlig er 46 nye barn med CP som har ASK-behov.

Totalt er det cirka 750 barn i Norge som har utydelig, meget utydelig eller ikke verbalt språk.

Årsrapporten fra CP-registeret 2015 viser:

25 prosent av barn med CP har utydelig eller ingen tale.

- av disse bruker bare 37 prosent ASK
- av de som ikke bruker ASK, bruker 21 prosent håndtegn og gester

MÅL

Innsamling av informasjons- og støttemateriell skal resultere i temaside på www.cp.no om ASK.

Erfaringssamlingen for foreldre vil gi innspill til en enkel kartlegging av behov for informasjon og støttetiltak.

Prosjektet vil i tillegg samle og tilrettelegge kunnskapsbasert materiell om ASK. Ved å publisere på nettsiden vil materialet bli gjort tilgjengelig for alle som søker. Fagpersonell kan også gjøre nytte av materialet ved at temaet er vinklet på en slik måte at det dekker typiske temaer som etterspørres av foreldre og assistenter og støttepersonell for barna.

Foreldregruppen

- tilbys faglig oppdatert kunnskap.
- møter andre i samme situasjon.
- blir tryggere og mer kompetente i rollen som advokat for eget barn.

Assistentene

- ser verdien av å gjøre bruk av ASK i lærings- og hverdagssituasjoner.
- lærer hvordan ASK kan styrke barnets muligheter til å få venner.
- lærer hvordan ASK kan støtte barnets selvstendiggjøring og valg.

Fagpersonell som deltar

- får spredt fagkunnskap til målgruppen.
- får gjort kompliserte fagartikler lettere tilgjengelige for målgruppen.

Har du et barn som bruker ASK

i alderen 0–16 år
og ønsker å delta på foreldresamlingen
den 31. august–2. september?

Ta kontakt med Lise@cp.no
eller meld din interesse via følgende
link: <http://www.cp.no/tilbud-til-deg/arrangementer/global/2018/juni/abc-for-ask---foreldresamling/>



STORSAMLING 2018

Årets største møteplass

Har du lyst til å møte nye folk eller treffe gamle kjente? Har du lyst til å lære noe nytt eller prøve noe nytt? Da er Storsamlingen arrangementet for deg!

TEKST: MARGARETHA NICOLAYSEN, RANDI VÆHLE OG HEIDI ØSTHUS ERIKSEN

FOTO: WANDA NORDSTRØM

Datoen er klar, så nå er det bare å finne frem kalenderen og holde av helgen 14.–16. september! Da er det nemlig tid for vår største landsdekkende medlemssamling, og for syvende år på rad blir det en helg fylt med nytte og moro.

Mange medlemmer kaller dette årets høydepunkt, og vi håper at også du som ikke har vært med på Storsamling tidligere har lyst til å komme. Også i år arrangeres Storsamlingen på det godt tilrette-

lagte Thon Hotel Arena i Lillestrøm. Vi starter fredag ettermiddag og avslutter samlingen søndag etter lunsj.

Lørdagen er selve kursdagen. Da gjennomføres ti ulike kurs parallelt gjennom dagen. Ansvarlig for Storsamlingen, seniorrådgiver Margaretha Nicolaysen i CP-foreningen, forteller at det også i år blir stor variasjon i kursene. Kursene er rettet mot ulike målgrupper – som foreldre, unge og voksne med CP,

alder, funksjonsnivå og ikke minst interesser.

På vei til voksenlivet prioriteres

I år satser vi spesielt på deg som er på vei til å bli voksen og selvstendig. Kanskje skal du flytte hjemmefra og få BPA? Kanskje trenger du tips til å finne venner eller kjæreste? Kanskje har du spørsmål om egen seksualitet? Vi har kursledere som kan gjøre deg litt klokere på disse temaene.



– Vi prioriterer denne gruppen i år, fordi vi ser at overgangen til voksenlivet er en stor utfordring for alle unge og kanskje spesielt for våre medlemmer, sier seniorrådgiver Randi Væhle.

Foreldre til barn og unge med CP har i år tre ulike kurs å velge iblant. Voksne med CP har ikke mindre enn fire andre kurs å velge imellom. Vi håper du finner noe som du har lyst til å være med på!

Fullt program og påmeldings-skjema legges ut i mars/april på www.cp.no. Følg med der og på facebook.

Møteplass

I tillegg til å bli kjent med andre deltakere på ditt kurs, er det flere møteplasser i løpet av helgen. Vi vet at for mange som har deltatt tidligere, er det sosiale – det å være en hel helg sammen med andre som «skjønner» – det aller viktigste. Det er ingen tvil om at det har oppstått

mange nye vennskap her opp gjennom årene – og gjensynsgleden er stor når tidligere deltakere treffes igjen.

Storsamlingen begynner allerede fredag ettermiddag. Da er det felles program for alle og middag sammen om kvelden. Felles middag, både fredag og lørdag, er selvsagt også en fin anledning til å bli kjent.

Disko, dans og DJ

Etter festmiddagen lørdag kveld har vi de to siste årene arrangert alkoholfritt diskotek for de unge. Dette har vært en stor suksess, som vi ønsker å gjenta i år.

– I fjor var det en mor som fikk sitt pass påskrevet da hun tok turen innom: «Diskoen er for unge, altså, bare gå og legg deg du, mamma!» var kommentaren fra 14-åringen, humrer Nicolaysen.

Søndag møtes vi igjen til samvær i plenum med variert program frem til lunsj og farvel. ■

Fakta om Storsamling 2018

For hvem

Alle medlemmer i CP-foreningen

Når

14.–16. september 2018

Hvor

Thon Hotel Arena Lillestrøm

Påmelding

Frist: 20 mai, via www.cp.no. Dersom du ikke har tilgang til internett, kan du ringe CP-foreningen på telefon: 22 59 99 00, så kan vi hjelpe deg med påmeldingen.

Bindende påmelding: Deltakeravgiften blir ikke refundert ved avmelding etter 5. august.

OBS

Vi tar forbehold om at ikke alle kursene blir arrangert. Dette avhenger av hvor mange som melder seg på hvert enkelt kurs.

Vi oppfordrer deg til å melde deg på så tidlig som mulig. Det er begrenset antall plasser på hvert kurs.

Pris

1500 kroner per person. Det inkluderer overnatting og alle måltider fra fredag ettermiddag til lunsj søndag, forelesninger, kurs og aktiviteter. Dersom du har behov for assistent, dekker CP-foreningen reise og opphold for denne. Du må selv skaffe assistent. Reiseutgifter over 500 kroner per deltaker dekkes av CP-foreningen etter reiseregning med originale kvitteringer og billetter.

Pris for deltakelse kun på kurs lørdag er 500 kroner per deltaker. Dette inkluderer lunsj og kurspakke. Ingen refusjon av reiseutgifter.

Spørsmål

Kontakt oss på post@cp.no eller telefon: 22 59 99 00.

**Vi ses
i september!**

NY DANSK STUDIE VISER UØNSKEDE BIVIRKNINGER VED BOTOX

– Flere fordeler enn ulemper, mener norske eksperter

Botulinumtoxin-A (Botox/btx-a) brukes til behandling av både barn og voksne med CP. Nå viser nye forsøk på dyr at stoffet har uønskede bivirkninger. Norske eksperter mener foreldre og pasienter ikke bør bekymre seg for funnene.

TEKST: HEIDI ØSTHUS ERIKSEN

FOTO: FATCAMERA/ISTOCK

Elsass Instituttets forskere ved Københavns Universitet startet i 2014, i samarbeid med sveitsiske forskere, en studie om virkningen av Botox. Rotter fikk injisert nervegiften i musklene og ga på denne måten forskerne innblikk i musklens tilstand før og etter gjentatte injeksjoner.

Resultatet av studien ble nylig publisert, og forskningsleder Jessica Pingel ved Københavns Universitet er klar i sin tale: Botox påvirker uten tvil muskelen negativt.

– Botox har som effekt at det lammer nerven. Siden nerven vanligvis kommuniserer med muskelen, var vi nysgjerrige på å se hvordan muskelen reagerer på nervens fravær. Vår mistanke ble dessverre bekreftet: Når kontakten til nerven brytes, endres muskelen totalt. Muskelens struktur blir brutt ned, og muskelen stopper å fungere

som den skal, forklarer Jessica Pingel til Elsass Stiftelsens nettside.

Studien

Studien ble gjennomført på Paul Scherrer-instituttet i Sveits. Ved å gjennomlyse rottenes muskler med intens røntgenstråling kunne forskerne skape en tredimensjonal rekonstruksjon av hvordan musklens mikrostruktur var bygd opp. Det var ifølge forskningslederen et lite oppløftende syn:

– Normalt er en muskel veldig fint organisert, fordi nerven forsyner muskelen og sørger for at alt vev kommuniserer sammen på rett måte. Med fravær av nerven kunne vi se at muskelstrukturen ble brutt ned – at muskelvev, bindevev og fettvev plutselig ble blandet sammen, sier Pingel, og fortsetter: – Problemet med Botox-behandling er at vi ikke vet om muskelen

noensinne blir seg selv igjen. Det ser ut som noen nervefibre aldri kommer til å fungere igjen. Jo mer Botox man gir, jo større er risikoen for at muskelen blir ødelagt permanent.

Botox-behandling i Norge

Botox-injeksjoner er en vanlig behandlingsform for personer med cerebral parese. Tidligere undersøkelser viser at rundt 60 prosent av alle barn med CP i Norge har fått denne behandlingen før de fyller fem år. Det betyr at svært mange barn har fått slik behandling de siste 10–20 årene.

– Dette er funn som ikke er ukjente for oss, men det er bra med stadig fokus på dette, sier overlege Sturla Owren Solheim ved seksjon for Nevrohabilitering, Barne-klinikken ved OUS.

Han understreker at det har vært

mye oppmerksomhet rundt bivirkninger av Botox-behandling på internasjonale kongresser de siste årene. Det har ført til at man også i Norge har blitt mer restriktive til å behandle, og frekvensen med behandling er lavere nå enn tidligere.

– Tidligere ga vi det ofte så hyppig som hver tredje måned, mens vi nå sjelden gir det oftere enn hvert halve år. Dette er nettopp grunnet tegn på at for ofte og for mye ikke er bra på sikt. Vi tenker alt i alt at Botox bør være en del av behandlingsopplegget for utvalgte pasienter, men det er viktig å være kritisk til effekt og målsetting. Vi må ikke bare behandle for å behandle, sier Solheim.

Han håper likevel ikke at den danske studien fører til at foreldre og pasienter nå vil uroe seg unødvendig.

– Foreldre og pasienter bør ikke være bekymret så lenge behandlingen er godt begrunnet og man følger opp tett. Det er også viktig å poengtere at det ikke er snakk om friske muskler som injiseres, men muskler som allerede er sterkt endret på grunn av spastisiteten.

Det er mange grunner til å gi Botox, blant annet for å utsette kirurgiske inngrep, for å bedre gang- og håndfunksjon – og derved også bedre aktivitet og deltakelse, men også for å minske smerter og for å lette stell. Hos noen kan det også brukes for å forhindre at hoften kommer ut av ledd, og det kan brukes mot uttalt sikling.

– Ingen grunn til engstelse

Leder av WE-studien og professor ved NTNU, Torstein Vik, har også lest den danske studien og understreker at man skal være varsom

WE-studien

I samarbeid med Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet (NTNU) gjennomføres studien ved fem sykehus i landet:

- St. Olavs Hospital, ansvarlig lege Torarin Lamvik
- Sykehuset i Vestfold, ansvarlig lege Guro L. Andersen
- Universitetssykehuset i Nord-Norge, ansvarlig lege Jasmina Majkic-Tajsic
- Oslo universitetssykehus, ansvarlig lege Kjersti Ramstad
- Haukeland sykehus, ansvarlig lege Aanen Årli

Studien er finansiert av det offentlige og er uavhengig av den farmasøytiske industrien. WE-studien administreres av St. Olavs hospital i Trondheim, hvor prosjektleder er professor og barnelege Torstein Vik. Nasjonal prosjektkoordinator er fysioterapeut og forsker Siri Merete Brændvik.

Du kan lese mer om WE-studien her: <http://www.cp.no/tilbud-til-deg/we-studien/>

I neste nummer av CP-bladet kommer det også en ny reportasje om WE-studien i Trondheim.

med å overføre funn fra dyrestudier til mennesker.

– Det er også en stor forskjell på å gi Botox til barn som har CP, kontra slik man gjorde i studien – hvor dyrene fikk injisert mye større doser i muskler som fra før var friske. Musklene til pasienter med CP er allerede endret, og vi gir også lavere doser, forklarer Vik.

Ifølge professoren har Botox blitt gitt til pasienter med CP i rundt 20 år, uten at det har gitt noen alvorlige bivirkninger på funksjonen, slik det ble vist i den nylig fremlagte studien.

– Om det hadde vært så farlig som disse forskerne gir inntrykk av, hadde man antagelig sett bivirkninger og negative konsekvenser for lengst, sier han.

– Vi synes ikke at pasienter og pårørende skal engste seg ekstra på grunn av funnene i den publiserte

dyrestudien, men det er likevel viktig at vi forsker mer og følger med på utviklingen – og fremfor alt at vi bare bruker Botox når vi vet at effekten er god.

Det norske fagmiljøet er likevel enige om at de per i dag ikke vet nok om at det kan være negative effekter av Botox. Til det er observasjonstiden fortsatt kanskje for kort.

– Det er derfor viktig at både leger og pasienter har helt klart for seg hvorfor man gir Botox til det enkelte barnet: Hva er den medisinske indikasjonen? Hva er gevinsten for barnet?

WE-studien

Effekten Botox-behandling har på pasienter med CP er ikke alltid like godt dokumentert, og det er også dårlig dokumentasjon når det gjelder hvor ofte eller hvor sjelden man bør gi Botox. Ifølge Vik er det

også noe usikkerhet knyttet til doseringen og hvilken støttebehandling som gis (ortoser, gipsing, fysioterapi), varierer mye, nettopp fordi man vet for lite konkret om effekten. – Derfor har vi som driver CP-forskning i Norge startet en stor undersøkelse (WE-studien) for å finne ut om Botox virkelig bedrer gangfunksjon, aktivitet og deltakelse.

Resultatene av denne store studien kan ha betydning for hvor mye man skal vektlegge resultatene i den danske studien.

– Hvis effekten på gangfunksjon, aktivitet og deltakelse er marginal synes vi at man skal tillegge den aktuelle dyrestudien større vekt – er den derimot god eller svært god og det fortsatt ikke dukker opp skadelige langtidseffekter – bør man ikke vektlegge mikroskopiske forandringer i muskelen. ■

Ny leder i FFO

Under FFOs kongress i slutten av november ble generalsekretær i CP-foreningen, Eva Buschmann, valgt til sentralstyreleder i FFO. Vi gratulerer!

TEKST: HEIDI ØSTHUS ERIKSEN

FOTO: WANDA NORDSTRØM

FFOs kongress valgte nytt hovedstyre, og samtlige styremedlemmer ble enstemmig valgt. Styret er valgt for en periode på to år.

Første nestleder er Helene Thon, generalsekretær i Foreningen for hjertesyrke barn. Andre nestleder er Harald Kvame Hansen. Han er styreleder i egen organisasjon LUPE.

Lang fartstid

Vår egen generalsekretær har lang fartstid innen organisasjonsarbeid, blant annet fra FFO og Landsforeningen for hjerte- og lungesyke. Nå er hun klar for å ta fatt på oppgavene som følger med vervet som sentralstyreleder i FFO:

– Erfaringene jeg har gjort meg i CP-foreningen tar jeg selvsagt med meg inn i FFO. Jeg er likevel helt sikker på at jeg vil lære mye nytt, som kan komme til nytte på hjemmebane i CP-foreningen, sier Eva Buschmann.

Aktualitet

Hva betyr dette for ditt arbeid i CP-foreningen?

– Dette er et oppdrag jeg har tenkt å kombinere med jobben min som generalsekretær. De fleste av mine forgjengere har gjort det. Jeg kommer til å arbeide med mye av de samme oppgavene som jeg har hatt. De nye oppgavene med møtevirksomhet og saker i rollen som

FFO-leder kommer i tillegg. Fordelen for meg er at noen av sakene har aktualitet både i FFO og i CP-foreningen.

Den andre helgen i februar hadde FFO sitt første hovedstyremøte med det nyvalgte hovedstyret. Styret består av 12 representanter, som har bred erfaring med arbeidet i funksjonshemmedes organisasjoner.

Engasjert styre

– Det er et engasjert styre som ønsker å bidra til å utvikle arbeidet og styrke FFO, slik at vi sammen framstår som en samlet organisasjon. Et viktig område er å følge arbeidet regjeringen har satt i gang med helhetlig strategiplan for personer med funksjonsnedsettelse.

På det kommende ledermøtet for de 82 medlemsorganisasjonene, også CP-foreningen, vil tema være geografisk likestilling og rettssikkerhet i kommuner.

Mye å ta tak i

– Det er ikke nok å ha rett, de som trenger tjenestene må også få rett. Det gjelder blant annet tilpasning i skolen og spesialundervisning, BPA, avlastning og bolig. Det er med andre ord mye å ta tak i, som også er relevant for arbeidet i CP-foreningen, sier Buschmann. ■



LÆRER MYE NYTT: – Erfaringene jeg har gjort meg i CP-foreningen tar jeg selvsagt med meg inn i FFO. Jeg er likevel helt sikker på at jeg vil lære mye nytt, som kan komme til nytte på hjemmebane i CP-foreningen, sier Eva Buschmann.

Aleris BPA

– frihet til å leve *ditt* liv!

Med mer enn 10 års erfaring fra alle aspekter av BPA-ordningen, skreddersyr vi løsninger som er tilpasset deg, dine ønsker og ditt behov.

Som kunde får du god opplæring i det å være arbeidsleder, og møter en fleksibel og serviceinnstilt BPA-leverandør som støtter deg hele veien.

Hørt rykter om vår tilgjengelighetsgaranti? Vi kan gi deg veiledning på telefon 24 timer i døgnet, 365 dager i året.

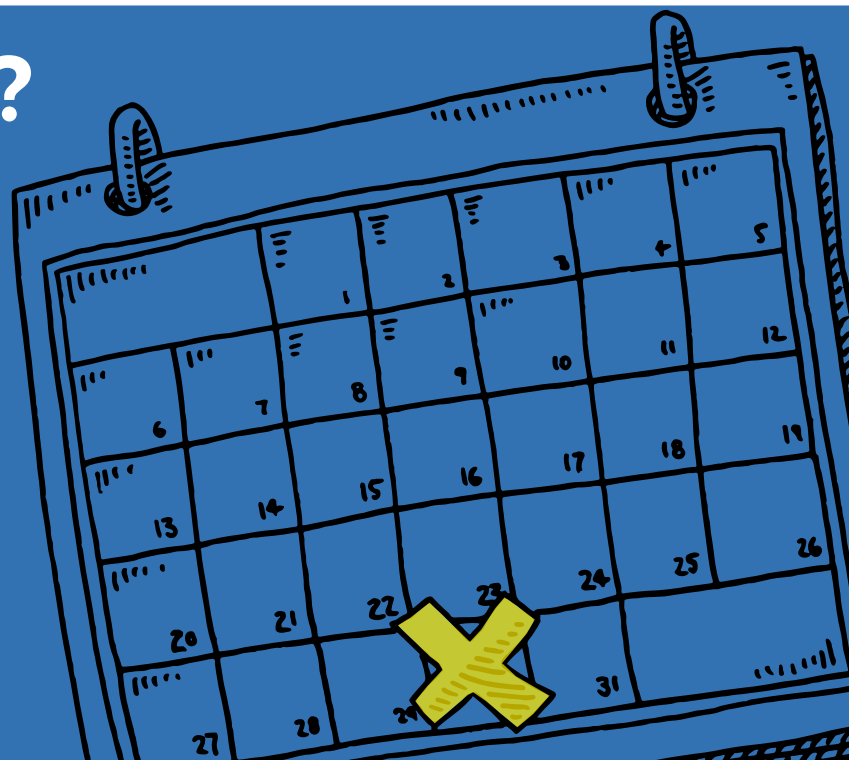
Velkommen til en uforpliktende BPA-prat med oss!
bpa@aleris.no • 974 80 800

aleris.no/bpa



HVA SKJER?

Dette skjer rundt om i landet de nærmeste månedene. Vet du om et arrangement, kurs, konferanse eller et annet relevant tilbud som vi bør skrive om på disse sidene? Send dine tips til post@cp.no innen 10. mai, så omtaler vi tilbudene i CP-bladet nummer 2-2018.



Valnesfjord Helsesportssenter

Friluftsopphold vinter for unge voksne og voksne

Tidspunkt
3.-18. april 2018

Målgruppe
Unge voksne og voksne med ulike former for nedsatt funksjon – både medfødt eller ervervet nedsatt funksjon.

Målsetting
Gi den enkelte økt kunnskap, erfaring og gode opplevelser med friluftsliv, og bidra til mestrings-opplevelser som kan påvirke selvtillit, motivasjon og deltakelse.

Aktuelle aktiviteter
Ski/skipigging, bakkeaktivitet, hundekjøring, bekledning, førstehjelp, etablering av leir, snøforming, isfiske, matlaging på bål og bruk av kokeapparat, korte og lengre turer tilpasset deltakerne i gruppen, overnattingstur med én til to overnattinger med mulighet for å ligge i telt, lavvo, hytte, snøhule eller under åpen himmel.

Aktivitetshjelpemiddelopphold barmark 2018 barn og unge

Tidspunkt
22.-29. mai og 27.juni-4.juli

Målgruppe
Barn og ungdom, fra fire år, med funksjonsnedsettelse

Målsetting
Utprøving og tilpasning av aktivitetshjelpemiddel (hovedfokus på ulike typer sykler)

Type aktivitetshjelpemidler
Tandemsykler, trehjulssykler, sykler med hjelpemotor, sitte-håndsykkel, sykkelfront, ligge-håndsykkel, rullestolfront til pigging

Aktivitetshjelpemiddelopphold barmark unge voksne og voksne

Tidspunkt
17.-22.juni og 27.juni-4.juli

Målgruppe
Unge voksne og voksne med funksjonsnedsettelse

Målsetting
Utprøving og tilpasning av aktivitetshjelpemiddel (hovedfokus er ulike typer sykler)

Type aktivitetshjelpemidler
Tandemsykler, trehjulssykler, sykler med hjelpemotor, sitte-håndsykkel, sykkelfront, ligge-håndsykkel, rullestolfront til pigging



SPØRSMÅL?

Ta kontakt på telefon: 75 60 21 00
Mail: tove.lise.jensen@vhss.no

Intensivt habiliteringsopphold ved Barnas Fysioterapisenter i Bergen

Våren og høsten 2018

Målgruppe

Barn i alder 0 til 16 år med cerebral parese eller annen vesentlig nedsatt funksjonsevne som skyldes medfødt eller tidlig ervervet hjerneskade.

Målsetting

Innsatsen er et supplement til det ordinære habiliteringstilbudet i spesialisthelsetjenesten og rettes mot ulike sider hos barnet (motorikk, kommunikasjon og egenledelse).

Tidspunkt

fastsettes når vi har mottatt henvisning. Oppholdet varer i tre uker, mandag til og med torsdag, med hjemreise i helgene.

Henvisning og inntak

a) Barn som allerede er inne i et løp i habiliteringstjenesten og som dermed mottar spesialisthelsetjeneste: Foreldre kan snakke med den aktuelle avdelingen om at de ønsker et tilbud med intensiv habilitering for sitt barn. Habiliteringstjenesten kan henvise videre til Barnas Fysioterapisenter. Det er viktig at spesialist merker henvisningen med *Intensiv habilitering*.

b) Henvisning fra fastlege til regional vurderingsenhet, som rettighetsvurderer barnet til spesialisthelsetjenesten Intensiv habilitering og sender henvisning til oss. Det er viktig at spesialist merker rettighetsvurderingen med *Intensiv habilitering*.



NÆRMERE OPPLYSNING

55 32 05 10 eller post@bfsnett.no

SKATTEFRADRAK PÅ GAVER

Husk at gaver til Cerebral Parese-foreningen kan trekkes fra i inntekten på selvangivelsen. Gaver til CP-foreningen kan gi fradrag i inntekt og dermed lavere skatt. Inntektsfradrag kan kreves når gave-beløpet utgjør minst 500 kroner i året gaven er gitt, maksimum 30 000 kroner pr. år. Bidrag kan betales til bankgiro 1607.40.25157. Bidrag kan nå også betales med Vipps til nummer 97339.

OBS! Personnummer til giver MÅ opplyses på giroen – ellers faller grunnlaget for fradraget bort!



Noe å fortelle?

Send oss e-post: post@cp.no

JANUAR
FEBRUAR
MARS
APRIL
MAI
JUNI
JULI
AUGUST
SEPTEMBER
OKTOBER
NOVEMBER
DESEMBER
JANUAR
FEBRUAR
MARS
APRIL
MAI
JUNI

HEDMARK OG OPPLAND

Klatredag på Tyrili klatresenter på Lillehammer



26. november arrangerte vi et førjulstreff på Tyrili klatresenter, der 46 personer deltok.

Først var det klatring i to timer. Når vi trengte pause, hygget vi oss med kaffe, pepperkaker og saft i en koselig peisestue. Etter klatringen var det pizza og brus, før vi hadde en god informasjonsøkt om aktivitetstilbud til mennesker med nedsatt funksjonsevne i våre fylker. Her hadde vi invitert idrettskoordinator i Oppland, Hilde Haakenstad, for å informere.

Deretter fulgte et morsomt foredrag av Kristian Buen fra Mjøsa Pikes, et kjelkehockeylag med tilholdssted på Lillehammer.

Til slutt fikk vi danse to enkeljympadanser sammen med noen spreke damer fra Friskis&Svettis. Det holdes ukentlige enkeljympatimer i Håkonshall på Lillehammer.

Dette var et flott arrangement, og vi er glade for at vi fikk støtte fra



Extrastiftelsen til å gjennomføre dette for så mange medlemmer.

Send oss
fylkesnyheter på
post@cp.no

1 STOR GJENG: Klatresamlingen var en suksess med hele 46 deltakere.

2 I VEGGEN: Å klatre krever både styrke og konsentrasjon.

HORDALAND OG SOGN OG FJORDANE

Julefest i Bergen



CP-foreningen i Hordaland Sogn og Fjordane inviterte tradisjonen tro til årets store julesammenkomst den 17. desember på Bergen Scandic Airport.

97 små og store julestemte var samlet til en fin og rolig feiring. Det ble servert god mat, og takket være god innsats fra våre medlemmer, fikk alle noe godt til kaffen også.

Vi hadde besøk fra Trygve Trubadur, som hadde et stort repertoar av kjente og kjære julesanger, men han fristet også med andre fine sanger til stor glede for de fremmøtte. Trygve er blitt et fast innslag på våre sammenkomster, og vi setter stor pris på ham og hans engasjement.

Etter at vi hadde gått rundt juletreet til fin musikk, skulle julenissen dele ut julegaver. Nissen var dessverre forhindret fra å komme grunnet sykdom, men heldigvis var nissens små hjelpere klare til å trå til og hjelpe til med pakkeutdelingen. Smånissene satt på sine stoler og var lettere forfjamset over alt oppstyret, men de utførte sin store oppgave på en god måte, slik at alle fikk sine julegaver.



1 SANG OG DANS: På julefest er det obligatorisk med julesanger og en runde eller to rundt juletreet.

2 NISSER: De to hjelpsomme nissene var denne gangen Eldar og Ayla Ramic.



CP-foreningen

Telefon sentralbord: 22 59 99 00
Adresse: Bergsalléen 21, 0854 Oslo
E-post: post@cp.no
Webside: www.cp.no

Sekretariatet



Eva Buschmann
 Generalsekretær
 E-post: eva@cp.no
 Telefon: 979 94 652



Randi Væhle
 Seniorrådgiver
 E-post: randi@cp.no
 Telefon: 979 94 653



Margaretha Nicolaysen
 Seniorrådgiver
 E-post: Margaretha@cp.no
 Telefon: 979 94 654



Heidi Østhus Erikssen
 Redaktør/
 informasjonsrådgiver
 E-post: heidi@cp.no
 Telefon: 936 43 750



Marit Helene Gullien
 Informasjonsrådgiver
 E-post: marit@cp.no
 Telefon: 922 01 214



Jon Nesheim
 Økonomikonsulent
 E-post: jon@cp.no
 Telefon: 979 94 650



Kristin Benestad
 Organisasjonsrådgiver
 E-post: kristin@cp.no
 Telefon: 930 62 084

Fylkesavdelinger

Avdeling Aust-Agder

Leder: Ingvild Skarsem Jonassen
 Rislandsveien 280, 4820 Froland
 Telefon: 932 46 793
 E-post: ingvild.skarsem.jonassen@gmail.com

Avdeling Buskerud

Leder: Øyvind Bråthen
 Temtemoveien 46, 3053 Steinberg
 Telefon: 32 87 32 88 / 916 75 206
 E-post: oyvind.brathen@ebnett.no

Avdeling Finnmark

Leder: Evalill Oskarsson
 Altaveien 370, 9515 Alta
 Telefon: 78 43 41 48 / 943 57 357
 E-post: evalill.oskarsson@kraftlaget.no

Avdeling Hedmark og Oppland

Leder: Kristin Kopstad
 Presteaakervegen 21, 2656 Follebu
 Telefon: 932 04 073 / 926 63 450
 E-post: kristin.kopstad@gmail.com

Avdeling Hordaland og Sogn og Fjordane

Leder: Bente Heggø Olsen
 Kråkeneslien 29, 5153 Bønes
 Telefon: 911 50 011
 E-post: bente.heggo.olsen@gmail.com

Avdeling Møre og Romsdal

Leder: Ken Gøran Skar
 Terrasseveien 22d, 6515 Kristiansund
 Telefon: 952 16 367
 E-post: kengoran.skar@fmcti.com

Avdeling Nordland

Leder: Kristin Gjørde
 Forstranda, 8140 Innøy
 Telefon: 970 25 145
 E-post: kgjaerde@start.no

Avdeling Oslo og Akershus

Leder: Trond Espen Hansen
 Hvalsenga 8, 1900 Fetsund
 Telefon: 90 41 03 00
 E-post: styreleder@cpoa.no

Avdeling Rogaland

Leder: Irene Hovland
 Havnevegen 11, 4056 Tananger
 Telefon: 98 85 04 50
 E-post: irenehovland69@gmail.com

Avdeling Telemark

Leder: Frank Robert Hübenbecker
 Havevegen 4 A, 3725 Skien
 Telefon: 907 37 337
 E-post: frhuben@online.no

Avdeling Troms

Leder: Tanja Steen
 Maskinistveien 10, 9014 Tromsø
 Telefon: 92 20 10 06
 E-post: tansteen@gmail.com

Avdeling Trøndelag

Leder: Lise Løkkeberg
 Arnt Smistadsvei 21, 7023 Trondheim
 Telefon: 901 47 929
 E-post: liseloekkeberg@hotmail.com

Avdeling Vest-Agder

Leder: Monica Myhre
 Ole Bulls gate 12, 4630 Kristiansand
 Telefon: 38 02 03 03 / 915 98 435
 E-post: monica.myhre@nav.no

Avdeling Vestfold

Leder: Ingrid Lang
 Tolsrødveien 17, 3158 Andebu
 Telefon: 913 96 317
 E-post: i.lang@online.no

Avdeling Østfold

Leder: Vera Eriksen
 Posthusveien 5A, 1580 Rygge
 Telefon: 69 26 19 62 / 993 57 357
 E-post: vera.eriks@gmail.com

Smågrupper tilsluttet CP-foreningen

Gruppe Hunter/Hurler(MPS)

Kontakt: Rita Hausken Barkhodaee
 Constitutionensvei 10
 4085 Hundvåg
 Telefon: 932 56 278

Gruppe Ataxia Teleangiectasia (AT)

Kontakt: Bent Are Rønstad
 Telefon: 934 83 594
 E-post: beronsta@bbnett.no

Ålesund og Sunnmøre

Hjelpelag for Cerebral Parese
 Kontakt: Roy Fylling
 Gåseidstien, 6015 Ålesund
 E-post: roy@saetremyr.no

Gruppe MLD Norge

Kontakt: Arvid Bredesen
 Telefon: 988 33 516
 E-post: arbredes@online.no

Sentralstyret

Leder

Tor-Helge Gundersen
 Hordaland Sogn og Fjordane
 Telefon: 400 27 213
 E-post: tor-helge@dagen.no

Styremedlemmer

Kristin Gjørde
 Nordland
 E-post: kgjaerde@start.no

Anne Christine Nystuen
 Buskerud
 E-post: annenystuen@hotmail.com

Ken Gøran Skar
 Møre og Romsdal
 E-post: KenGoranBlakstad.Skar@fmcti.com

Laila Pedersen
 Finnmark
 E-post: lailapedersen@hotmail.com



Følg oss på Facebook:
 Cerebral parese-foreningen
 i Norge

LYTT TIL CP-BLADET

Ønsker du CP-bladet innlest? Norsk lyd- og blindeskriftbibliotek (NLB) produserer og låner ut CP-bladet i lydform.

Meld deg inn på www.nlb.no, eller ved å ringe 22 06 88 10.

Tjenesten er gratis.



Vil du ha en annonse i bladet?

Ta kontakt på 22 59 99 00 eller post@cp.no

CP-bladet utgis fire ganger i året. Opplaget er på 3500, og bladet sendes til alle medlemmer. Medlemsmassen omfatter både privatpersoner og sentrale fagmiljøer innenfor helse- og skolesektoren. Bladet er et aktualitets-magasin med en blanding av reportasjer fra fylkes-avdelingene og fagmiljøene, presentasjoner fra seminarer og fagkonferanser, leserinnlegg, bokomtaler og fagartikler.

En som forstår hva du snakker om

Unge med CP

Stine Dybvig
Bosted: Oslo
Født i 1991
Student
Telefon: 952 56 511
E-post: stinebdy@online.no

Marte Broderstad Sandvik
Bosted: Tromsø
Født i 1990
I jobb
Telefon: 988 60 375
E-post: martesandvik@gmail.com

Caroline Sæther
Bosted: Sarpsborg, Østfold
Født i 1989
Telefon: 928 13 367
E-post: Caro.likemann@gmail.com

Snorre Spilling Øvereng
Bosted: Kristiansand, Vest-Agder
Født i 1989
Student
Telefon: 975 84 361
E-post: snorreov@gmail.com

Joakim Løberg
Bosted: Skien, Telemark
Født i 1989
I arbeid
Telefon: 934 62 757
E-post: joakim.loberg@icloud.com

Voksne med CP

Mari S. Hansen
Bosted: Kinsarvik, Hordaland
Født i 1984
Gift og har to barn
I arbeid
Telefon: 476 20 708
E-post: marisvart@hotmail.com

Ann-Inger Mortensen
Bosted: Dønna, Nordland
Født i 1978
Telefon: 412 45 174
Gift, i arbeid.
E-post: anninger@hotmail.no

Mari Mosand
Bosted: Trondheim
Sør-Trøndelag
Født i 1964.
I arbeid. To barn
Telefon: 911 12 974
E-post: mosandcp@gmail.com

Linda Blålid
Bosted: Førde, Sogn og Fjordane. Født i 1964
Uføretrygdet, delvis i arbeid
Telefon: 917 76 409
E-post: blalidlinda@gmail.com

Helle-Viv Magnerud
Bosted: Bergen, Hordaland
Født i 1964
I arbeid, ett barn
Telefon: 971 18 191
E-post: magnerud@online.no

Maiken Lovise Kvåle
Bosted: Trondheim
Sør-Trøndelag
Født i 1963
Ikke i arbeid
Telefon: 970 71 176
E-post: maikenk@online.no

Inger Eline Bille
Bosted: Bærum, Akershus
Født 1960
Ikke i arbeid
Telefon: 67 13 31 44 / 958 86 691
E-post: billeinger@gmail.com

Ewy Halseth
Bosted: Oslo
Født i 1949
Pensjonist
Telefon: 901 87 847
E-post: ewy@halseth.no

En likemann i CP-foreningen har gått på likemannskurs i foreningen og skrevet under på en taushetsavtale. En likemann har lyst til å gjøre en innsats for andre. Likemannen prøver å skille mellom egne og andres problemer og vet at det er viktig å kunne håndtere fortrolige opplysninger. Du kan ringe en av dem når du lurer på hva du skal gjøre, når du trenger tips og råd om hva som nytter eller rett og slett når du trenger å prate med en som «forstår hva du snakker om». For å lese mer om våre likemenns kompetanseområder besøk vår nettside www.cp.no.

Foreldre til barn og unge med CP

Camilla Kløgetvedt
Bosted: Oslo
Mor til jente født 2010
Telefon: 938 72 175
E-post: cammyk6@hotmail.com

Ingrid A. Lien
Bosted: Ski, Akershus
Mor til jente født 2010
Telefon: 934 22 275
E-post: netta73@live.no

Gunn Marit Berglund
Bosted: Lyngen, Troms
Fostermor til gutt født i 2007
Telefon: 478 94 639
E-post: gunn_m66@hotmail.com

Liv Elin Moldekleiv
Bosted: Bergen, Hordaland
Mor til gutt født i 2005
Telefon: 986 53 343
E-post: emoldekl@online.no

Katrin Austnes
Bosted: Lillehammer
Oppland
Mor til jente født i 2004
Telefon: 920 94 960
E-post: katrinaustnes@hotmail.com

Marthe Risan
Bosted: Trondheim, Sør-Trøndelag
Mor til gutt født i 2003
Telefon: 480 55 981
E-post: marthe.risan@gmail.com

Lisbeth Zachariassen
Bosted: Tromsø, Troms
Mor til gutt født i 2001
Telefon: 920 15 811
E-post: lizsac@online.no

Tove Torgnes Kristensen
Bosted: Bindal, Nordland
Mor til gutter født i 1999 og 2005
Telefon: 959 13 706
E-post: tovetorgneskristensen@hotmail.com

Charlotte Wesenberg
Bosted: Kristiansand
Mor til jente født i 1991
Telefon: 481 77 721
E-post: arlotte2000@yahoo.no

Anita Sjøstrøm
Bosted: Oslo
Mor til jente født i 1988
Telefon: 924 09 435
E-post: anita_sjostrøm@hotmail.com

Eva Alvilde og Ole Alfred Larsen
Bosted: Alta i Finnmark
Foreldre til gutt født i 1986
Telefon: 412 52 848 (Eva) / 918 73 732 (Ole)
E-post: eva.larsen@kraftlaget.no

Vil du vite mer om
likemannsarbeid?

Kontakt
CP-foreningen på
telefon 22 59 99 00

Returadresse:
CP-foreningen
Bergsalléen 21
0854 Oslo

Endelig en bok om å være annerledes



Sivert er en spesiell gutt.
Han er liten, men med masse futt.
Av og til gjør kroppen hans som den vil.
Likevel er det mye han får till!

Bestill nå – og få boka rett i postkassa
Send en e-post til post@cp.no
Pris kr 120.- inkludert porto