

Oslo 10.oktober 2010

Det går nå raskt til landsmøtet som arrangeres på Raddison SAS Blu hotell, Værnes Airport 29.-31.oktober

Stamcellekonferanse

Landsmøtet starter med en konferanse om stamcellebehandling. Forelesere her blir Morten Moe som er knyttet til stamcellesenteret ved Rikshospitalet og Jan Fagius ved Uppsala Akademiske sjukhus. Fagius har gjennomført en rekke stamcelletransplantasjoner på personer med MS.

Hanna Vesterager, medlem av MS-forbundet, vil fortelle om sin kamp for å få stamcelletransplantasjon.

Konferansen vil bli ledet av lederen for vårt nasjonale kompetansesenter, prof. dr. med. Kjell-Morten Myhr som vil informere om hva som må til før vi kan få oppstart av stamcellebehandling i Norge.

Landsmøtet 2010

Landsmøtepapirene er nå sendt ut til alle påmeldte delegater og observatører. I tillegg er sakspapirene sendt til lokalforeningsledere som ikke er påmeldt til landsmøtet.

41 lokalforeninger er påmeldt landsmøtet. I alt er det 41 delegater og 17 observatører.

Tradisjonen tro blir det også landsmøtefest lørdag kveld med enkelte overraskelser.

MS- prisen

MS-prisen 2010 ble tildelt Eiksmarka Sanitetsforening for deres store arbeid for personer med MS gjennom drift av Eiksåsen MS-senter i 43 år. Prisen ble utdelt av styreleder Svein Grindstad.

Til stede ved utdelingen var mange av medlemmene i Eiksmarka Sanitetsforening, samt brukere som var til rehabilitering ved senteret .

Tilskudd til sosiale tiltak

Fristen for å søke MS-forbundet om økonomisk støtte til sosiale tiltak i 2011 er **31.januar 2011**. Dette er den økonomiske støtten som dere tidligere søkte hos fylkeslegen. Vi ber om at dere i søknaden skriver hva pengene skal brukes til og at det følger med et enkelt budsjett.

Har dere spørsmål – ta kontakt med Kari

Evelyn Nicholson Award

Det internasjonale MS-forbundet inviterer hvert år alle medlemslandene til å nominere en kandidat til Evelyn Nicholson Award for International Caregiver.

Prisen deles ut til en pårørende til en person med MS som har gjort en ekstraordinær innsats som pårørende eller overfor andre personer med MS.

Informasjon om prisen finnes på følgende adresse:

http://www.msif.org/en/life_with_ms/awards/the_nicolson.html

Den som blir nominert i hvert land får tildelt et diplom fra det internasjonale MS-forbundet (MSIF).

Har dere en god kandidat i deres lokalforening? Send inn omtale av personen til styret i MS-forbundet.

Vi må ha forslaget innen 15. Januar 2010

Tildeling fra Helse- og rehabilitering

Den 23. november kunngjør ExtraStiftelsen Helse og Rehabilitering hvilke prosjekt som får prosjektmidler for 2010. Følg med på vår hjemmeside, www.ms.no.

Vi minner også om søknader om midler for 2011. Fristen er først **15. mai 2011**, men det er lurt å begynne å tenke på eventuelle prosjekter allerede nå. På adressen www.helseogrehab.no finner dere et prosjektbibliotek som kan være et nyttig verktøy i prosessen. Dersom dere ønsker å luften ideer eller har spørsmål, er det bare å kontakte Lise på 22 47 79 99 eller e-post lise@ms.no.

Grasrotandelen

Alle lokalforeningene har fått tilsendt en oversikt som viser inntekter fra grasrotmidlene.

Mange av dere opplever at dere allerede har fått en god inntektskilde i grasrotandelen. Dere har imidlertid gode muligheter til å øke inntektene ytterligere.

Norsk Tipping melder at det kun er en liten prosent av spillerne som har meldt seg som grasrotgiver og som har valgt grasrotmottaker!

Det er altså gode muligheter for å "verve" nye grasrotgivere. Bruk verktøyet som ligger ferdig på www.grasrotandelen.no. Her finner dere alt fra vervebrev og vervekort til plakater.

Ønsker dere bistand – gi beskjed til janne@ms.no eller tlf, 22477997.

Lotteriet

Medlemslotteriet nærmer seg nå slutten og det blir spennende å se hva inntektene blir i år.

Vi har også i år fått en del lodd i retur, men har dessverre ikke oversikten over hva dette betyr for den enkelte lokalforening i skrivende stund. Rapport følger når lotteriet er avsluttet.

I forbindelse med at det ble sendt ut betalingspåminnelse ble det gjort en feil fra Ringen Forlag, som administrerer

lotteriet. De sendte ut påminnelse til mange som allerede hadde returnert loddene.

Har dere synspunkter på årets lotteri som kan brukes til eventuelt å forbedre neste års lotteri, er det fint om dere sender det til janne@ms.no eller tlf, 22477997.

Likemannsarbeid

Kurs for nye likemenn (både pmMS og pårørende)

Frist for påmelding til kurs for nye likemenn var satt til 1. oktober. Vi utvider den litt, hvis det er noen som fortsatt er litt i tenkeboksen. Send en mail til Gurli Vagner på gurli@ms.no eller ta en tlf. til 22 47 79 95, så kan vi sammen avklare hvis det er noe dere er usikre på i forhold til kurset som avholdes fredag 19. nov. kl. 17.00 – søndag 21. nov. kl. 13.00.

MS-telefonen tlf. 22 42 45 45 – betjent mandager 11.00 – 15.00 og onsdager 17.00 – 21.00

Tjenesten har vært åpen siden slutten av september 2009, og den betjenes av 8 personer som selv har MS – i tillegg har vi en vikar.

Etter hvert er det en del personer som tar kontakt. Det er stadig flere nydiagnostiserte som tar kontakt, men også mennesker som har levd med MS lenge, som ønsker å prate med andre i samme situasjon. I tillegg er det en del som ikke har fått diagnosen ennå.

Det har til nå ikke vært nok pårørende til å starte samme tjeneste for dem, men vi håper å få det til etter hvert.

De som er telefonkontakter har tidligere vært likemenn og er deretter skolert videre til å bli telefonkontakter.

Telefonkontaktene henviser veldig mange videre til den lokale likemann. Vi vil veldig gjerne at dere er med og markedsfører dette tilbudet som er en forlengelse av det lokale likemannstilbudet.

Vi har noen små "visitt-kort" som dere kan markedsføre MS-telefonen med ved å dele dem ut på forskjellige steder. Kortene får dere ved å sende en mail til epost@ms.no eller tlf. 22 47 79 90.

Likemanns-mailadresse

Fint om dere også kan synliggjøre mailadressen likemann@ms.no på nettsidene deres.

Mange har en høy terskel for å kontakte en likemann på telefon, men synes det er enklere å sende en mail. Mailene går direkte til Gurli Vagner som formidler kontakt til en likemann.

"Nasjonal MS-plan"- Multippel sklerose – nasjonal standard for diagnostikk, behandling og oppfølging

Nå er den her, planen MS-forbundet har jobbet for i 6 år.

Planen er utarbeidet i samarbeid med Nasjonalt Kompetansenter for MS.

Den bygger på lovverk, innspill fra en gruppe personer med MS og pårørende, i

tillegg til at flere MS-sykepleiere, rehabiliteringssentre og kommuner har vært involvert i utarbeidelsen.

Den er ment å være en veileder for den som har MS og deres pårørende i møte med hjelpeapparatet. Et eksemplar blir vedlagt og flere kan bestilles fra kontoret på tlf. 22 47 79 90 eller epost@ms.no.

Plan for kurs- og seminarvirksomhet for MS-senteret Hakadal AS

Gurli Vagner er fra 1. juni engasjert til å bruke 40% av sin stilling (2 dager i uken – fortrinnsvis onsdager og torsdager) som prosjektleder for utarbeidelse av en plan for kurs- og seminarvirksomhet for MS-senteret, som skal strekke seg over en periode på fem år (2011 – 2015).

Man skal gjennom utarbeidelse av planen se på hvordan den unike kompetansen MS-senteret har på MS-rehabilitering, kan deles med mange flere instanser rundt om i landet som jobber med personer med MS.

Opplæring av lokalforeningsstyrene

Så langt i år har vi gjennomført tre kurs rundt om i landet – Sarpsborg, Hamar og Bodø. Vi har hatt mange engasjerte deltakere og tilbakemeldingene har vært svært gode. De har hatt stort utbytte av kurset. Gjennom at flere fra samme styre deltar på kurs opplever mange at det er lettere å komme tilbake og omsette ny kunnskap i praksis. I tillegg møter vi andre styrer fra regionen og kan utveksle

erfaringer med hverandre. Neste kurs finner sted i Bergen i november.

Første halvår 2011 arrangeres tilsvarende kurs i Larvik, Trondheim og Oslo. Tidspunkter sendes til aktuelle lokalforeninger i god tid! Hvis du har spørsmål eller kommentarer til dette er det bare å kontakte Lise på tlf 22 49 79 99 eller lise@ms.no.

Ny studie: Fysioterapi best i varmt klima

Behandling med fysioterapi har god effekt på personer med MS. Bedringen varer lengst etter behandling i varme strøk.

Dette går fram av en studie som har sammenliknet fysioterapi ved MS i Norge (Hakadal) og Spania (Tenerife), som har et subtropisk klima.

Fysioterapeut Tori Smedal har ledet studien.

Den viser at fysioterapi ved MS har effekt både i Norge og i varmere strøk. Og at virkningen holder seg best etter behandling i varmt klima.

Resultatene viser at behandlingsopphold med fysioterapi i varmt klima vil være et verdifullt tilbud for personer med MS.

MS-forbundet tok i 2004 kontakt med Stortinget for å få personer med MS inkludert i tilbudet med behandlingsreiser til utlandet. Stortinget vedtok da at det skulle iverksettes et prøveprosjekt for å finne ut hvilken effekt behandling i varmere klima har for personer med MS.

Styreleder og generalsekretær har hatt møter med Stortinget, Helse- og omsorgsdepartementet og Helsedirektoratet.

Vi hadde et sterkt håp om at personer med MS skulle få et tilbud på statsbudsjettet for 2011 inntil vi var i møte i helsedirektoratet. Vi fikk da vite at vår forskningsrapport var blitt liggende i 5 måneder før de begynte arbeidet med den.

Men vi gir oss ikke, vi er nå i gang med arbeidet mot statsbudsjettet 2012.

MS-forbundet mener at rapporten viser klart at også personer med MS nå må få rett til behandlingsreiser til varmere klima.

EU prosjekt sommeren 2010

20 ungdommer med MS fra fire land har vært samlet i Romania og Norge for å finne ut hvordan de skal unngå isolasjon og sosial utestengelse, for å finne nye uformelle måter å spre kunnskap om MS på, og – ikke minst – for å lære hverandre å kjenne.

I Romania laget deltakerne en pantomimeforestilling som ble fremført på et torg i byen Oradea. I Norge ble det arrangert en forestilling på en scene ute i Vormå, ti meter fra land og den idylliske Bankplassen i Eidsvoll sentrum.

Her ble det fremført tekster som ungdommene i fellesskap hadde kommet fram til under et ukelangt opphold på Romerike. Det var både dikt, prosa og sang med gitarakkompagnement. Alt løftet fram av et kor av 27 europeiske ungdommer med MS.

Prosjektmedarbeider i MS-forbundet, Bjørn Anders Foss Iversen, har vært norsk prosjektansvarlig. Han roser opplegget, opplevelsene og vennskapet som er utviklet.

Kontakter er etablert i fire europeiske land. Dette er nyttig med tanke på fremtidig samarbeid om bedre forhold for unge med MS i hele Europa.

Jebsen-senter åpnet - proteiner skal gi svar

Nasjonalt kompetansesenter for MS i Bergen mottar 16 millioner kroner fra Stiftelsen Kristian Gerhard Jebsen. Totalt vil senteret råde over nesten 40 millioner kroner i en fireårsperiode. Leder av Kompetansesenteret, professor Kjell-Morten Myhr, skal nå satse stort på et såkalt protein-prosjekt.

Åtte forskere skal nå ut og finne en biomarkør som er unik for MS. Den vil de lete etter blant proteinene eller eggehvitestoffene i ryggmargsvæsken hos personer med MS. Væsken omslutter nervesystemet der MS-skadene sitter.

Hvis vi finner spesifikke MS-proteiner, vil vi forstå mer av sykdomsmekanismen og kunne behandle mer effektivt, sier Myhr.

Det store, langsiktige målet er jo å finne årsaken til sykdommen og dermed kunne forebygge den.