

**Referat fra ALS-seminaret 23-25 oktober 2015.**

Fredag 23.Oktober kl.17 møttes alle i seminarlokalet. Det ble her gitt en velkomsttale v/styreleder Mona H. Bahus. Hun ga presentasjon av resten av styret. Det ble også satt av tid til spørsmål om vårt arbeid. Vi fikk her blant annet litt spørsmål ift økonomi og vi fortalte litt om våre donasjoner og stiftelses formål.

Lørdag 24. ankom en del helsepersonell som hadde meldt seg på dagspakken for lørdag, vi hadde med oss assistenter, hjelpepleiere, sykepleiere, ergoterapeuter, fysioterapeuter, studenter, logopeder og til og med nevrolog som påmeldte seminardeltagere. Totalt var vi med smått og stort 185 personer på ALS seminaret.

Kl 9 fikk vi besøk av stortingsrepresentant Tone Trøen, medlem i helse- og sosialkomiteen. Hun åpnet seminardagen offisielt, kom med oppmuntrende ord og inspirerte til videre arbeid.

Første forelesning var ved nevrolog/forsker ved Akershus Universitetssykehus, Ola Nakken, som pr. i dag driver med et forskningsprosjekt som gå ut på å se på ALS-epidemiologi i Norge. Dette være seg forekomst, årsak, hyppighet, alder, kjønn og endringer over tid. Betydning av miljøfaktorer og registerkobling som kan identifisere risikofaktorer. Nakken gav også en grunnleggende sykdomslære om ALS.

Neste foreleser var Tove Bergh fra A-hus som snakket om barn og unge som pårørende. Hun gikk bl.a. igjennom helsepersonells plikt til å kartlegge om det er barn under 18 år i nær relasjon når mor eller far blir alvorlig syk.

Loven er fra 01.01.10: Helsepersonelloven §10 og spesiahelsetjenesteloven

§ 3-7a:

*«God ivaretagelse av barn og unge og riktig informasjon gir økt forståelse, reduserer usikkerhet, skyld og angst.»*

Barn som vokser opp i dag googler og søker informasjon på nett. Det er derfor viktig å samtale med dem og spørre om de forstår det de leser og svare på spørsmål. Jo mindre barn og unge vet, jo mer fyller de tomrommet med fantasier, tanker, skyld etc.

Stiftelsen hadde også en prest tilstedte på lørdagen som kunne fange opp de av deltakerne det kunne bli tøft for. De fikk tilbud om samtale hvis de ønsket det. Samtale vi har hatt med presten etter seminaret, viser at dette tilbudet var veldig viktig og kjærkomment.

Ergoterapeut Kari Hidem Sætre fra Ringerike kommune gav informasjon om ulike hjelpemidler hjelpemidler som heis, rullestoler, rullator. Mindre hjelpemidler må dekkes av den enkelte pasient, men man kan søke om et enkelttilskudd på 2000 kr til dekning av slike småting. Hun kom også med et hjertesukk om at NAV må dekke badekar. Hjelpemiddelsentralen skal ha ALS-pasienten som topp prioritet.

Neste foredragsholder, Ann Christin Pettersen, som er utdannet intensivsykepleier jobber ved A-hus med opplæring og oppfølging av pasienter som bruker langtids mekanisk ventilasjonsstøtte. Hun viste fram medisinsktekniske hjelpemidler som brukes av mange ALS pasienter, da særlig relatert til respirasjonsstøtte. Dette er hjelpemidler som skal tilpasses den enkelte. Det som passer å bruke for en person trenger ikke være riktig til den andre, men det finnes mange muligheter.

Langtidsmekanisk ventilasjonsstøtte er selvsagt et noe vanskelig og følsomt tema. Noe spørsmål og kommentarer fra salen også bar preg av. Ann Kristin besvarte spørsmålene på en svært profesjonell og reflektert måte.

 Etter dette var det behov for lunsj og litt sosialt samvær. Vi fikk servert nydelig lunsjbuffet.

Etter pause var første foreleser Jan Petter Akselsen fra Legemiddelverket. Statens legemiddelverk er fagmyndigheten i forhold til legemidler i Norge. Stiftelsen hadde invitert ham på grunn av stadige spørsmål på vår facebookgruppe relatert til legemidler. Folk leser om medikamenter på nettet som er under utprøvning andre steder i verden og ønsker selvsagt den samme tilgangen. Når man får en diagnose som ALS er tiden dyrebar og man vil forsøke de muligheter som finnes.

Akselsen informerte om prosessen for godkjenning av nye legemidler og forklarte om hvor tidkrevende dette er.

***Han svarte også på spørsmålet om det er mulig å få tilgang til et legemiddel før det er godkjent?***

***\* Ja, ved å delta i legemiddelutprøving (forutsetter at det er en studie rimelig nær der man bor)***

***\* Få legemiddelet på godkjenningsfritak (forutsetter at det finnes en leverandør – og dette er en stor utfordring, og at legen søker fritak)***

***\* Compassionate use (forutsetter at et firma søker om compassionate use program) Legger ved linken hvor man kan finne mer informasjon om dette:*** [***http://www.legemiddelverket.no/Godkjenning\_og\_regelverk/Klinisk-utproving/Compassionte-use/Sider/default.aspx***](http://www.legemiddelverket.no/Godkjenning_og_regelverk/Klinisk-utproving/Compassionte-use/Sider/default.aspx)

ALS-syke Jarmund Veland holdt et meget sterkt og gripende foredrag om sitt liv med sykdommen. Han hadde kjørt 60mil fra Stavanger for å være med på denne seminarhelgen og hadde med seg et helt team med assistenter og hele sin familie. Han holdt foredrag sammen med sin kone. Det var et gripende foredrag, men også mye humor. Det var nok ikke mange tørre øyne blant tilhørerne når de delte sin historie.

Etter ble det gitt opplysninger fra ULOBA, TOBII, og Abilia – Det var satt opp flere” stands” ved seminarlokalet. Terje Erlandsen snakket om personlig assistanse. Det er mye frustrasjon rundt dette knyttet til kommuners håndtering av den nye lovfestede retten til personlig assistanse for brukere under 67 år.

Tobii og Abilia snakket kort om sine hjelpemidler knyttet til øyestyrte kommunikasjonshjelpemidler. Disse er svært viktige for ALS-syke som mister evnen til å snakke/bruke hendene til å skrive.

Nestleder Line-Mette Teigland satte pårørendeperspektivet i fokus. Hun snakket om ulike aspekter ved det å være pårørende avhengig av hvilken pårørenderolle man har, utfordret helsevesenet ved å sette fingeren på frustrasjoner mange pårørende til ALS-syke kjenner på. Hun snakket også litt om hva som kan være viktig å snakke om, gjøre og nyte mens man er sammen.

Pall Karlsson er forsker på internasjonalt nivå. Han jobber ved universitetet i Århus, Danmark. Han viste oss hvor det forskes og hva det forskes på ift ALS. Hvilke medisiner som prøves ut. Den omdiskuterte medisinen GM604” Genervon.”

Dagen ble avsluttet med treretters middag og sosialt samvær med musikkinnslag av Knut Andres Sørum og Lars Kristian Narum. Barna som var med barne- og ungdomsgruppa hadde laget flotte ting denne dagen, og Mona Bahus var heldig og fikk noe av dette fra barna. Hun ble også satt pris på av stiftelsesstyret for hennes vilje og pågangsmot for dette viktige arbeidet.

Søndag 25. bar fra morgenen preg av mange var slitne etter lørdagen. Første foredrag søndag var ved Susanne Sønderbo, sykehusprest og psykolog. Hun snakket om sjokket og sorgen over å få en alvorlig diagnose. Hun snakket om livet med innsikt og humor og mange ble rørt av hennes dikt og av sangen «Tusen bitar» som hun startet sitt innlegg med. Seminarets foredragsdel ble avsluttet av motivator Irene Skår som snakket om hvor stor glede man kan skape selv om man har lite og evnen til å glede seg over de små ting i hverdagen.

Seminaret ble avsluttet av stiftelsens leder, Mona Bahus, som takket alle som hadde kommet og oppsummerte helgen. Evalueringsskjema ble samlet inn og folk utvekslet kontaktinfo etc.

Til slutt spiste vi lunsj sammen før alle dro hver til sitt.

Tilbakemeldingene etter seminaret har vært positive og det er tydelig at det har vært et behov for en slik samling. Noen små justeringer vil vi selvsagt gjøre før neste seminar ☺

Vi som jobber i stiftelsen er svært oppmuntret og gleder oss til å ta fatt på videre arbeid!

 *Mona, Line Mette, Lise, Hanne, Kirsti og Joakim.*

*Arbeidsgruppa.*

*Barne og ungdomsgruppa.*

*Faggruppa.*