

A series of light blue circles of varying sizes arranged in a grid-like pattern in the top right corner of the page.

ms-forbundet

en bedre hverdag



www.ms.no

Dette jobber vi for

- Bekjempe sykdommen multippel sklerose (MS)
- Bedre tilgang til beste behandling
- Bedre tilbud om rehabilitering
- Støtte til forskning på MS



Innhold

Om MS-forbundet	side 04
Nasjonal kompetansetjeneste for MS	side 06
Lars Bø: Målet er sykdomsfrihet	side 07
Hva er MS?	side 08
Typer av MS	side 09
Myter om MS	side 10
MS-Senteret Hakadal	side 14
Ung med MS	side 15
Annonser	side 15
Kontaktinformasjon	side 20

ms-forbundet
en bedre hverdag


fysiopartner

Motorisert aktivitetshjelpemiddel fra MOTMed:

BEVEGELSE ER RESEPTEN

NYHET

Beveg armer og ben samtidig!

Vanlige fordeler ved å bruke MOTMed jevnlig:

- Reduserte spasmer
- Mindre smerte
- Bedre bevegelse
- Økt sirkulasjon
- Forbedret gangfunksjon
- Stimulering av mage- og tarmfunksjon
- Økt velvære

Sykkelen brukes på sykehus, institusjoner og i stadig flere private hjem.



- Godkjent og klassifisert som et aktivitetshjelpemiddel gjennom NAV.
- Reglene for støtte er endret. Ta kontakt for mer informasjon.

RECK MOTMed®
MovementTherapySystems

Vi fører flere modeller, f.eks sengemodell og barnemodell som vist her.



UTSTYR TIL **TRENING OG HELSE** – når kvalitet og kompetanse teller!

Fysiopartner AS | Peter Møllers vei 5A | 0585 Oslo | T: 23 05 11 60
salg@fysiopartner.com | www.fysiopartner.no

Om MS-Forbundet

- Interesseorganisasjon for personer med MS og deres pårørende
- Informasjon om sykdommen
- Informasjon om rettigheter
- Likemannsordning - nettverk - rådgivning

MS-forbundet ble etablert i 1966 og har i dag over 8 500 medlemmer fordelt på 47 lokalforeninger rundt om i landet. Lokalforeningene er MS-forbundets forlengede arm ut til hvert enkelt medlem, og sørger for aktiviteter i lokalmiljøet.

ms-forbundet
en bedre hverdag



MS-forbundet er en partipolitisk uavhengig og religiøst nøytral organisasjon.

MS-forbundet arbeider for å skape en bedre hverdag for alle som er berørt av MS.



Nasjonal kompetansetjeneste for MS

Kompetansetjenesten er et landsdekkende tilbud for personer berørt av MS og har forskning som en av hovedoppgavene. Nasjonal kompetansetjeneste for MS holder til på Haukeland universitetssykehus i Bergen.

Hovedoppgaver:

- Forskning
- Fagutvikling
- Undervisning
- Rettledning og rådgiving
- Informasjon om MS

Spør ekspertene

Etter initiativ fra MS-forbundet har kompetansetjenesten utformet en nasjonal plan for behandling av MS. Det er også etablert en nettbasert spørsmål og svar-tjeneste, der ekspertene svarer på spørsmål fra pasienter og pårørende. Spørsmålene kan stilles fra MS-forbundets hjemmeside: www.ms.no

Norsk MS-register

Kompetansetjenesten har ansvaret for Norsk MS-register og biobank. Registeret ble etablert i 2001. Målet er å registrere alle som har MS i Norge inn i en databank. Her registreres sykdomsforløp og reaksjoner på behandling. Data fra registeret brukes blant annet i forskningen på MS.

Målet er sykdomsfrihet

MS-behandlingen er i forandring. Flere med MS lever nå uten sykdomsaktivitet.

Det opplyser leder av Nasjonal kompetansetjeneste for MS, professor Lars Bø.

De siste årene har et nytt begrep, NEDA, kommet inn som et behandlingsmål i MS-forskningen. NEDA står for No Evidence of Disease Activity, eller «ingen tegn til sykdomsaktivitet».

For å oppnå NEDA skal man ikke ha noen angrep (oppblussinger av sykdommen), ingen invaliditetsutvikling og ingen tegn til MS-forandringer (plakk) på bilder av hjerne og ryggmarg.

- Det er et ambisiøst mål, men vi er nærmere nå enn for få år siden, sier Lars Bø.

MS er en alvorlig sykdom som kan gi betydelig tap av livskvalitet. Dette har norske nevrologer de senere årene i økende grad tatt innover seg. Det har ført til at man nå, i samråd med pasienten, aksepterer noe større risiko i behandlingen, opplyser Bø. De mest effektive medikamentene (2. linje) kan i noen tilfeller medføre alvorlige bivirkninger. De medisinene man vanligvis starter med (1. linje), kan også ha bivirkninger, men da av mindre alvorlig karakter.

Fortsatt er det delte meninger om hvor aggressiv man skal være i behandlingsval-



Overlege og professor, Lars Bø, leder Nasjonal kompetansetjeneste for MS.

- Det gjelder å finne riktig balanse mellom risiko og effekt, sier Bø.



Kompetanse-
tjenesten

get. Stadig flere MS-eksperter og forskere mener det er riktig å komme raskt i gang med de mest effektive medisinene, for å slå ned sykdommen på et tidlig tidspunkt. Det gjelder å finne riktig balanse mellom risiko og effekt, mener Bø.

De siste årene er det kommet nye, effektive MS-medisiner, og flere er under utvikling. Det er også gjort lovende studier på en ny metode der man bruker pasientens egne stamceller til å bygge opp et nytt immunsystem etter å ha slått ut det gamle med høye doser cellegift.

Men fortsatt er det slik at om lag halvparten av MS-pasientene ikke har

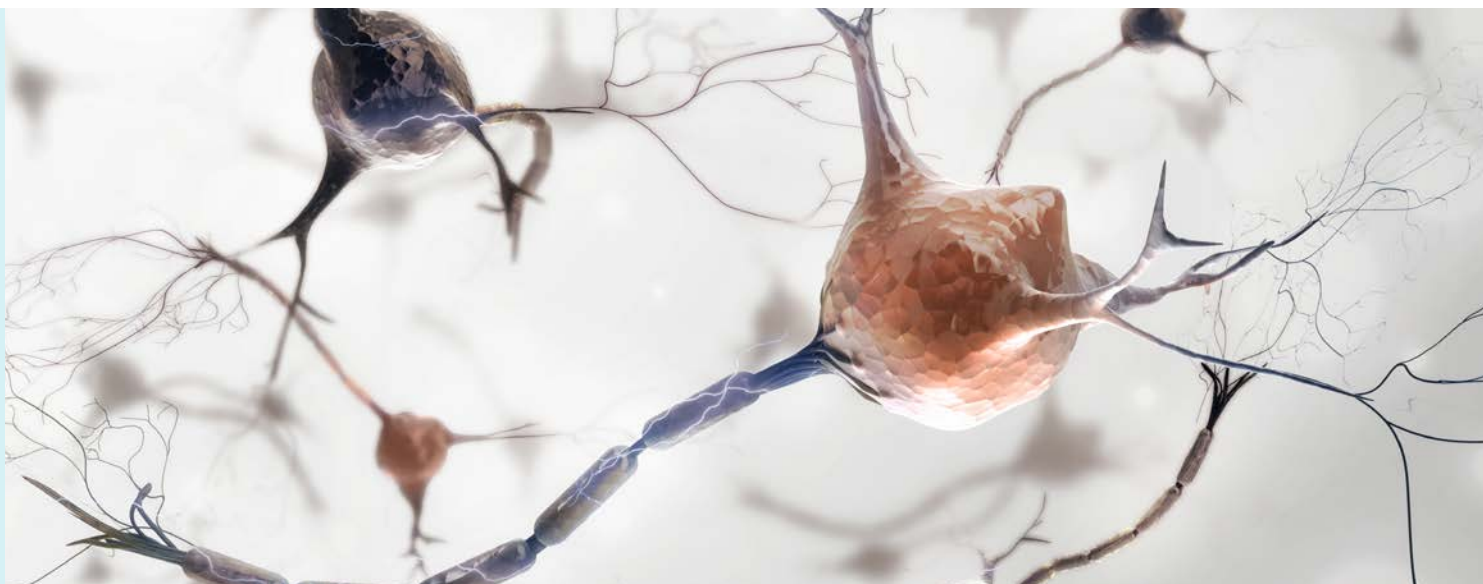
nytte av bremsemedisiner. For dem som har utviklet progressiv MS, er det bare symptomene som kan behandles – ikke selve sykdomsutviklingen.

Nye medikamenter er imidlertid på trap-pene også for denne gruppen, opplyser Bø.

- Vi er optimistiske. Aldri tidligere har det vært forsket så intenst på MS som akkurat nå. Det lover godt for MS-behandlingen fremover.

Hva er MS?

- MS er en kronisk betennelsessykdom der kroppens eget immunsystem angriper vev i hjernen og ryggmargen.
- MS kan forårsake forskjellige grader av uførhet. Noen får symptomer bare én gang, så går symptomene tilbake. Andre blir sterkt handikappede.
- MS rammer hvert år mellom 350 og 400 personer i Norge. I dag lever om lag 11 000 mennesker i Norge med sykdommen.
- Symptomer kan være nummenhet, synsforstyrrelse, nedsatt gangfunksjon, lammelser i armer og bein, balanseproblemer, svimmelhet og kronisk utmattelse.
- MS er mer enn dobbelt så vanlig hos kvinner som hos menn.
- Man vet ennå ikke hva som forårsaker sykdommen. Antagelig er det en kombinasjon av arvelig disposisjon og ytre faktorer, som virusinfeksjon, røyking og vitaminmangel.
- MS kan i dag ikke helbredes, men bremses og lindres.



Typer av MS

Sykdomsforløpet varierer fra person til person. Det er vanskelig å si ved diagnosetidspunktet hvordan sykdommen vil utvikle seg.

Attakkvis MS

For 80 til 85 prosent av pasientene starter sykdommen med anfall eller attakk, som gradvis kan forverre funksjoner og tilstand.

Primær progressiv MS

Hos 15 til 20 prosent begynner sykdommen med en gradvis forverring av symptomer uten tydelige attakk, og tap av funksjonsevne skjer som regel over mange år.

Sekundær progressiv MS

Om lag halvparten av dem som opplever attakkvis MS i begynnelsen, utvikler sekundær progressiv MS etter hvert. Det betyr at attakkene avtar og man gradvis har økende funksjonstap senere i forløpet.

Lurer du på noe?

Vi har en rekke ulike tjenester for deg som har spørsmål eller trenger noen å snakke med om MS. Se Hjelp og råd på nettsidene for informasjon:
www.ms.no



Spør MS-sykepleier:



MS-forbundet har etablert en grønn linje til Nasjonal kompetansetjeneste for MS i Bergen. Telefonen er bemannet mandag til torsdag klokka 10.00–14.00. Det kan tidvis være vanskelig å nå fram på telefon, fordi MS-sykepleierne også tar hånd om andre oppgaver.

Randi Cesilie Haugstad

55 97 51 23

randi.haugstad@helse-bergen.no

Anne Britt Rundhovde Skår

55 97 60 76

anne.skar@helse-bergen.no



Myter om MS

MYTE:

“De fleste som får MS-diagnosen er godt voksne”

FAKTA:

MS er ikke en sykdom som først og fremst rammer voksne og eldre mennesker. Hvert år får mellom 350 og 400 personer i Norge diagnosen. De aller fleste er i alderen 20 til 40 år.

Barn kan også få MS.



Myter om MS

MYTE:

“Alle personer med MS ender opp i rullestol”

FAKTA:

De fleste som får MS kommer aldri til det punktet at de trenger rullestol. Gode behandlingsalternativer, legemidler og fysioterapi kan begrense og utsette uførhet. Noen vil trenge hjelpemidler for å gå. Noen bruker rullestol for å spare energi og oppfatter den som et nyttig hjelpemiddel.

Fysiske symptomer er vanligst ved MS, men usynlige symptomer som tretthet og kognitive endringer, er også svært vanlige. Omtrent halvparten av alle med MS opplever kognitive endringer i varierende grad.





Myter om MS

MYTE:

“MS-sykdommen er lik for alle”

FAKTA:

Ingen tilfeller av MS er like. Noen får symptomer bare én gang, så går symptomene tilbake. Andre blir sterkt handikappede.

Det er i dag vanskelig å forutsi hvordan sykdommen vil utvikle seg for den enkelte. Derfor er det viktig med tett oppfølging og jevnlig kontroll hos nevrolog.

Myter om MS

A close-up photograph of a woman with blonde hair, smiling and looking down. She is wearing a teal-colored t-shirt. She is holding a red resistance band with grey foam handles, which she is using to exercise her arms. The background is blurred, showing a wooden floor.

MYTE:

“MS utelukker trening”

FAKTA:

Nyere undersøkelser viser at trening har en rekke positive effekter for personer med MS. Det er uvisst om trening kan påvirke selve sykdomsprosessen, men fysisk aktivitet kan forbedre symptomer, for eksempel den utmattende trettheten som er veldig vanlig ved MS.

Det er viktig å følge et godt, individuelt treningsprogram, og all trening bør være lystbetont.

MS-Senteret Hakadal

Over 80 prosent av MS-pasientene lever med diagnosen i mer enn 35 år. God rehabilitering er avgjørende for å opprettholde et godt funksjonsnivå lengst mulig.

MS-Senteret Hakadal er en del av spesialisthelsetjenesten og det eneste landsdekkende rehabiliteringssenteret kun for MS-pasienter. MS-Senteret eies av MS-forbundet.

Ekspertene fra åtte forskjellige fagområder arbeider tverrfaglig for å tilby best mulig rehabilitering for personer med MS.

Her er nevrolog, psykolog, nevro-psykolog, fysioterapeuter, ergoterapeuter, sosionomer, sykepleiere og kostveileder. I tillegg trekkes eksterne spesialister inn.

Målet er å gi den enkelte mulighet til å fungere best mulig i hjemmet, i familien, på jobb og i nærmiljøet.

Kontakt

MS-Senteret

MS-Senteret Hakadal
Blomsterbakken 33, 1487 Hakadal
Telefon: 67 06 29 00
E-post: info@mssenteret.no
www.mssenteret.no



Ung med MS

Hvert år får mellom 350 og 400 personer i Norge MS, og de fleste av dem er unge. MS-forbundet har et eget landsdekkende utvalg for unge med MS og 30 ung-kontakter spredt over hele landet.

Det arrangeres nasjonale samlinger for unge med MS hvor det gis informasjon og bygges nettverk.

Se kontaktinformasjon på nettsidene www.ms.no



Når du vil vite mer om multippel sklerose (MS)



Ditt nettsted med fokus på
MS og neurodegenerasjon.



Følg oss på
Facebook!



TEVA

Live your life

www.tevapharm.no

Teva er et av verdens ledende farmasgytiske selskap.
Vi har hatt fokus på nevrologi og MS i årtier.

8E00016/0003E

Takk til alle annonsører og samarbeidspartnere som har bidratt til brosjyren.

ms·forbundet

Lofric®
Hygienisk kateter fra
Wellspect
HEALTHCARE
Kontakt kundeservice for gratis vareprøver
Telefon 815 59 118. www.wellspect.no



NO/0034/2016

www.allergan.com

VI FORSKER INNEN MS (multippel sklerose)

Les mer om MS på www.msnytt.no



NO1605483803



Drivaggregater fra Invacare

Ny Alber e-fix E35 Vi lanserer nå en ny Alber e-fix E35 med nytt design og ny teknologi!



Liten! Lett! Rask!
Redusert vekt og lang rekkevidde!



Allsidig! Enkel! Avlaster!
Bakkeassistent som hindrer stolen
i å trille bakover.



Er du mye på farta?
Våre drivaggregater passer fint i bagasjerommet, og er lett å håndtere!
Passer din manuelle rullestol.



Trusted Solutions, Passionate People



Kontakt Invacare AS for produktinformasjon.
www.invacare.no • Tlf. 22 57 95 00



 **SPIRIT**BARN

Spirit er et nettbasert selvhjelpsprogram
for barn av foreldre med MS

Hjelp barna å ha det bra,
selv når du har det dårlig

Gå til MS-guiden.no eller MSpårørende.no
for mer informasjon og påmelding.

SANOFI GENZYME 

sanofi-aventis Norge AS, Prof. Kohtsvei 5-17, 1366 Lysaker, www.ms-guiden.no
GZNO.MS.16.05.0104



www.roche.no

Roche Norge AS, Brynsengfaret 6b, 0667 Oslo. Telefon: 22 78 90 00, pharma.norge@roche.com NO/NONP/1604/0002



Biogen®

Care deeply. Work fearlessly. Change lives.

www.biogen.no

ALL-NO-0127



MS-relatert spastisitet er ikke noe du må leve med.

Det er noe du kan få behandlet.

Spastisitet – også kjent som muskelstivhet/spasmer – er en av de mest vanlige følgesymptomene av MS.

Symptomene kan variere fra milde og moderate til sterkt svekkende og ubehagelige. Den rette kombinasjonen av mosjon og medisin kan hjelpe deg med å forbedre muskelfunksjon og smidighet.

Rådfør deg med legen din om nye behandlingsformer.



Almirall

Solutions with you in mind

www.almirall.com



RebiSmartTM

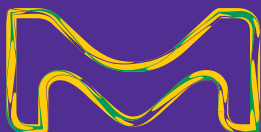
Elektronisk injeksjonsapparat for MS-pasienter

Merck er et forskningsbasert, globalt legemiddelfirma med mål om å hjelpe pasienter med udekkede medisinske behov.

Ett av hovedsatsningsområdene er behandling av pasienter med multipel sklerose (MS). I tillegg satser Merck på behandling av kreft, barnløshet, vekstproblemer, hjertesykdom og diabetes.

Merck investerer hvert år rundt 11 milliarder kroner i forskning og utvikling av nye legemidler.

<http://biopharma.merckgroup.com>



MERCK Norge • En avdeling av Merck AB • Drammensveien 123 • 0277 Oslo
Tlf.: +47 67 90 35 90 • Faks: +47 67 91 14 32 • www.merck.no

MERCK



Kontakt oss

MS-forbundet

www.ms.no

Tollbugata 35, 0157 Oslo

Telefon: 22 47 79 90

E-post: epost@ms.no

Følg oss på Facebook: MS-forbundet i Norge

MULTIPPEL SKLEROSE...

... er en sykdom som angriper sentralnervesystemet

... kan medføre fysiske og kognitive vansker

... rammer 350–400 personer i året

... kan ramme folk i alle aldersgrupper

... kan utsettes og bremses med riktig behandling

