

UNIK

Et magasin om å leve med en sjelden diagnose

VERA (2 ÅR):

**VI VISSTE DET FØR
DIAGNOSEN
VAR FASTSLÅTT**

TURID (53 ÅR):

**ALLE BRIKKENE
FALT PÅ PLOSS**

PER (78 ÅR):

**JEG FØLER
MEG HELDIG**

EMIL (17 ÅR):

**Typisk
tenåring**

13 PERSONER
FORTELLER:

***Mitt liv med
en sjelden
diagnose***



ARBEIDSLIV • UTDANNING • PSYKISK HELSE
FYSIOTERAPI • VENNSKAP • TENÅRINGSTID

Å LEVE MED EN SJELDEN DIAGNOSE

Til deg som bare er nysgjerrig og plukket opp magasinet tilfeldig.

Til deg som har en sjelden diagnose, til deg som har en venn, en bror, en søster eller en annen som står deg nær med en sjelden diagnose.



SANOFI GENZYME 

sanofi-aventis Norge AS
Professor Kohts vei 5-17,
1366 Lysaker, P.O.Box 133
GZNO.CERZ.16.12.0171

UNIK er finansiert av Sanofi Genzyme, og er produsert i samarbeid med en redaksjon bestående av helsepersonell og skribenter.

“ *Vi kan alle tørre å gå inn i det å være menneske. Å leve.* ”

STÅLE TVETE VOLLAN, Spesialrådgiver og redaktør

Målet med magasinet er gode leseropplevelser. Vi ønsker å skape håp, inspirere deg og vise deg mennesker som har hatt en vei å gå. Vi vil fortelle akkurat disse historiene for å gi deg et lite innblikk i hvordan framtida kan se ut. Hvorfor det?

Du som har fått en sjelden diagnose, dine nærmeste og mange hjelpere vet allerede at det handler om å leve med diagnosen. Derfor synes vi flere bør lytte til historiene til unge Martin, til foreldrene til Vera på to år, og til Per på 78.

Noen skal fortsette å lese forskningsartikler og følge med på alle konferanser fordi de er fagfolk eller personlig involvert. I mellomtiden er det liv som skal leves. Alt kan ikke fikses med forskning og medisiner. Derfor vil vi engasjere deg, du som kanskje lever et «normalt liv» også.

Å ha en sjelden diagnose betyr at det er veldig få med samme diagnose i Norge. Men, samlet er det flere titalls tusen mennesker som lever med sjeldne diagnoser i landet vårt! Diagnosen er ofte medfødt og arvelig, og de som lever med den har sammensatte og livslange behov for hjelp.

For mange sjeldne diagnoser finnes det ingen effektiv medisinsk behandling, men ingen diagnose er så sjelden at den ikke fortjener oppmerksomhet.

Det å ha en sjelden diagnose blir en ekstra belastning når det er lite kunnskap å hente og du selv blir «eksperten» på diagnosen din. Og, når en har følt seg annerledes og alene hele livet er det en sterk opplevelse å møte andre i samme situasjon.

Derfor byr «UNIK» på en bredt sammensatt gruppe mennesker med ulike erfaringer med sjeldenhet. Vi gir ingen fasit, men du får historiene og eksemplene på hvordan dette kan være.

Her rekker vi ikke over alle de 6-8000 sjeldne diagnosene som så langt er beskrevet. Selv om du ikke har samme diagnose kan du kjenne deg igjen fordi folkene i magasinet tar opp temaer de brenner for.

Familie og samliv, trening, kosthold, brukerstyrt assistent, skole og arbeid er med i «UNIK». Vi spør hvordan det er å være menneske opp i alt dette.

Vi som har laget «UNIK» vet at det er stort behov for mer kunnskap og helhetlige tilbud. Magasinet ønsker at du skal sitte igjen med noe annet enn det de offisielle brosjyrene eller sykehusenes nettsider kan gi deg.

Vi kan alle tørre å gå inn i det å være menneske. Å leve.

Takk til deg som stilte opp.

Takk til deg som leser magasinet vårt.

REDAKSJONEN:



STÅLE TVETE VOLLAN
Spesialrådgiver kommunikasjon,
Nasjonal kompetansetjeneste
for sjeldne diagnoser



MAGHILD RASMUSSEN
Overlege, dr.med., spesialist i
barnesykdommer, barneavdeling for
nevrofag og Enhet for medfødte og
arvelige nevrologiske tilstander
(EMAN) ved Oslo universitetssykehus



JAN FRICH
Overlege og professor, Nevrologisk
avdeling, Oslo universitetssykehus,
Institutt for helse og samfunn,
Universitetet i Oslo



HELGE ARONSEN HÆSTAD
Fysioterapeut ved
Nevromuskulært Kompetansesenter
i Tromsø.

TAKK TIL:

Arvid Heiberg, Øivind Kanavin og Charlotte von der Lippe som har bidratt med sin erfaring og ekspertise. Tusen takk til alle personene som har delt sin historie.

SKRIBENTER:

Sanofi Genzyme: Hege Kristin Hagen og Ann-Kristin Nygaard
Slåger Kommunikasjon: Kristin Bentsdal Larsen, Elin Værnes, Thea Bergerud, Siri Skaustein og Even Vaa

Andre skribenter: Martin Johansen og Ingrid Bruun

Coverfoto: Thomas Qvale

Layout: Maria Novik Andersen, ohHello Amund Halsten, Spindel.as

Trykk: UnitedPress Latvia - unitedpress.lv
Alle personer og/eller deres foresatte har gitt samtykke til at deres historier og bilder trykkes i magasinet UNIK.



6



12



16



20



37



34



30



24

SIDE 6-11

VERA: VEIEN TIL DIAGNOSEN

Foreldrene til Vera hadde allerede kjent igjen så mange av symptomene i diagnosebeskrivelsen at de visste akkurat hvilket svar blodprøven ville gi.

SIDE 12-15

ANDREAS: TENÅRING MED SJELDEN DIAGNOSE

Som alle andre tenåringer har han drømmer og ambisjoner for fremtiden, men Andreas mener det er forskjell på å være barn med en sjelden diagnose, og å være tenåring med MPS.

SIDE 16-19

MARKUS OG MORTEN: ET SPESIELT VENNSKAP

Selv om de to kompisene har forskjellige diagnoser har de vært venner i ti år, og møtes hver tirsdag og torsdag for å trene og henge på klubben.

SIDE 20-23

ARE: SAMBOEREN OG BARNA ER JACKPOTEN

Det måtte en sjelden diagnose til for å få Are til å trappe ned på gründerlivet, men selv om diagnosen har spist mye av både jobb, humør og fritid, føler han seg fortsatt heldig.

SIDE 24-29

LISBETH: FRA BYRÅKRAT TIL BLOGGER

Hun glemmer aldri første gang hun klarte å samle en gruppe med personer med samme diagnose som henne selv. Det ble starten på en imponerende karriere og engasjement innen sjeldenfeltet.

SIDE 30-33

EMIL: TILRETTELAGT OPPLÆRING

På Dønski videregående skole i Bærum finnes det en avdeling med 26 elever som får tilrettelagt opplæring. 17 år gamle Emil er én av disse elevene.

SIDE 34-36

BURHAN: FÅR IKKE GJORT NOE HVIS MAN BARE SITTER HJEMME

Han har aldri latt diagnosen stå i veien for det han ønsker å oppnå i livet. Burhans karriere, driv og motivasjon til å gjøre det han vil med livet er mer imponerende enn de fleste kan forestille seg.

SIDE 37-39

MARTIN: FIKK JOBBDRØMMEN OPPFYLT AV NAV

Selv ikke flere ulike defekter og 42 operasjoner hindret Martin i å satse mot jobbdømmen, og i 2012 kom gjennombruddet.



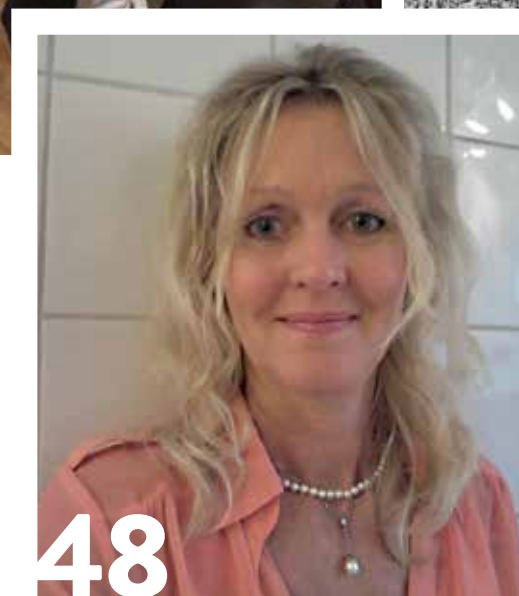
40



41



44



48



54

SIDE 40

MARTIN: TIPS TIL MESTRING OG MOTIVASJON

Siden 2011 har Martin holdt foredrag innen mestring og motivasjon, og nå deler han tipsene han bruker for å løse utfordringene han selv møter på i hverdagen.

SIDE 41-43

INGRID: DAGBOKEN

Enten du lever med en sjelden diagnose eller ei, er det ingen dager som er like. For Ingrid preges dagene av diagnosen, og hun beskriver dager hvor alt føles håpløst, og dager hvor hun har det bra og kan bruke egne erfaringer til å motivere andre.

SIDE 44-47

SONJA: MESTRING PÅ SKYTTERBANEN

Da Sonja ble 100 % ufør for snart 20 år siden ble det starten på hennes karriere som toppidrettsutøver og i dag er hun en av verdens beste skyttere.

SIDE 48-53

TURID: DA ALLE BRIKKENE FALT PÅ Plass

Hun har følt seg syk hele sitt voksne liv, men det var først da sønnen ble syk og innlagt på sykehus at de fikk det etterlengtede svaret som alle hadde slitt med å finne.

SIDE 54-57

PER: ET HELT LIV MED EN SJELDEN DIAGNOSE

For 40 år siden fikk Per bekreftet at han hadde en sjelden diagnose, men han har aldri latt seg knekke av sykdommen, og insisterer på å leve som alle andre.

SIDE 58

KOMPETANSESENTER OG NYTTIGE LINKER

Ønsker du mer informasjon om sjeldne diagnoser, ta en titt på denne siden for nyttige linker og telefonnummer.

SIDE 59

ETTERORD VED JAN FRICH: SER DU SEBRAEN?

Legen og universitetslæreren Theodore Woodward er kjent for å ha lært sine studenter følgende: «Om du hører hovtramp, tenk hest og ikke sebra». Dette kan være en god tommelfingerregel, men vi må samtidig ikke glemme sebraene!

unik a1 (gjennom fr., fra lat. 'eneste',
av *unus* 'en') som det fins bare ett
eksemplar av, enestående, sjelden
en unik begavelse / et unikt tilfelle