

OI-Nytt



OI-Nytt Nr 1 - 2011

ISSN 0803-3781



Mer om Skjørt
Samarbeid

Side: 8



Familiesamling
i Sarpsborg

Side: 31

Styret



Leder

Ingunn Westerheim

Tlf: 906 43 867

E-post: leder@nfoi.no



Nestleder

Inger-Margrethe Paulsen

Tlf: 901 19 921

E-post: nestleder@nfoi.no



Kasserer

Karl Petter Gustafsson

Tlf: 906 39 121

E-post: kasserer@nfoi.no



Sekretær

Gry Tofte Haugen

Tlf: 906 39 121

E-post: sekretaer@nfoi.no



Styremedlem

Andreas Henden

Tlf: 906 39 121

E-post: styremedlem@nfoi.no



1. varamedlem

Maren Rognaldsen

E-post:

maren.rognaldsen@nfoi.no



2. varamedlem

Mette-Kristin Meland

E-post: mette.kristin.

meland@nfoi.no



3. varamedlem

Eirik Rud Iversen

E-post: eirik.rud.iversen

@nfoi.no

E-post til styret: styret@nfoi.no

Medlemskontingent

Voksne Kr. 330,- pr. person

Barn Kr. 30,- pr. person

Støttemedlem Valgfri sum på minimum kr. 200,-

Hva koster medlemskapet?

Medlemskontingent (også støttemedlemmer) betales til konto nr **8240.07.78538**

Innbetalingsfrist for kontingenten:

1. februar

Gaver

Forskning og utvikling : **4260.71.15804**

Andre formål: **8240.01.10332**

OI - Norden - representanter:

Kjellaug Samuelsen

Solhaugvn 12, 5355 Knarrevik

Tlf: 55 16 68 88

Karin Bøe

Høgatun 12B, 5260 Indre Arna

Tlf: 55 24 01 64

E-post: boe-kar@online.no

OIFE - representant:

Trond Gården

Toftveien 6, 8013 Bodø

Tlf: 75 56 40 38

E-post: hugla@online.no

Utgitt av: **Norsk Forening for Osteogenesis Imperfecta**
V/ Ingunn Westerheim
Etterstadkroken 5D, 0659 OSLO

Websider: **www.nfoi.no**

E-Post : **leder@nfoi.no**

ISSN: 0803 - 3781

Offisielt medlemsblad for:

**Norsk Forening for
Osteogenesis Imperfecta**

Utsendes i bladform til medlemmer, støttemedlemmer og fagpersoner, samarbeidspartnere, institusjoner og andre med interesse for OI. Finnes i elektronisk utgave på **www.nfoi.no**

Om Bladet

Utgivelser: 3-4 ganger årlig.

Deadline: 1. mars, 1. juni og 1. nov.

Opplag: 300 stk

Trykking og utsendelse:

Ingvald Husabø Prænteverk,
6861 Leikanger

Alle kan skrive inn til OI-Nytt. Innlegg sendes helst elektronisk, i tekstbehandlertformat. Bilder kan også legges ved, men returneres ikke. Redaksjonen tar forbehold om beskjæring av materialet.

Redaksjon:

Redaktør og Layout:

Arnar Nasset

Skorpaveien 3

6512 Kristiansund

E-Post: oi-nytt@nfoi.no

Innhold

Leder	6
Skjørt Samarbeid - hva skjer videre?	8
Folk på konferanse	11
Glimt fra Skjørt Samarbeid	13
Tankar frå OI-konferansen	14
Fagseminar om OI (OI-Norden)	16
Brukarforum FFO	28
Nytt styremedlem	30
Familieleir i Sarpsborg	31
Frøken Ms hjørne	34
Ungdomsleir på Eidene	36
Verden rundt med OI	38
Teksttolking av tale	41
Europeisk OI-pass	42
Adresseendringsskjema	42
UnderSida	43

Likemenn

Voksne med OI

Andreas Henden
Jernbanegaten 1B
3110 TØNSBERG

Tlf: 481 27 910
andreas.henden@vice-
chairman.net

Rebecca Tvedt Skarberg
Etterstadkroken 7B
0659 OSLO

Tlf: 905 88 710
rebeccatvedt@yahoo.no

Lisbeth Myhre
Jernbaneveien 43
1369 STABEKK

Tlf: 67 12 35 67
limyh@online.no

Marit Heggelund
Folke Bernadottesvei 2
0862 OSLO

Tlf: 22 23 97 88
maheggel@tele2.no

Gry Tofte Haugen
Marta Steinsviksvei 8B
1283 OSLO

Tlf: 916 08 517
grytoftehaugen@gmail.com

Dag Runar Martiniussen
R. Amundsensvei 175A
1658 TORP

Tlf: 69 32 54 16
dag.runar.martiniussen@fredfiber.net

Leif Richard Bårdsen
Drivhusbakken 1
8009 BODØ

Tlf: 911 80 858
rbaardse@online.no

Lena M. Jensen
Sulitjelmaveien 8G
8007 BODØ

Tlf: 402 83 640
lena.jen@hotmail.com

Inger-Margrethe Paulsen
Refsnesallen 79 A
1518 Moss

Tlf: 90 11 99 21
inger-margrethe.paulsen@nfoi.no

Ektefelle/partner til person med OI

Knut Erik Tvedt Skarberg
Etterstadkroken 7B
0659 Oslo

Tlf: 913 84 743
knutskarberg@yahoo.no

Foreldre til barn med OI

Marianne Tveit
Zetlitzgate 4
0165 OSLO

Tlf: 22 36 05 34
ma_tveit@hotmail.com
Mor til Silje (2000)

Marit Romundstad
Skorpaveien 3
6512 KRISTIANSUND

Tlf: 40 88 90 24
marit_romundstad@yahoo.no
Mor til Lars (1994)

Øyvind (OI) og Gunn Strand
Frøyerhagen 1
4328 SANDNES

Tlf: 51 62 68 92
gunnstrand@lyse.net
**Foreldre til Vegard (1999) og
Maren (1995)**

**Arthur Rønningen (OI) og
Kristin Westgaard**
Storvollen
7900 RØRVIK

Tlf: 74 39 08 09
kriwest@online.no
arthur@williksen.com
**Foreldre til Regine (2000) og
Konstane (2004)**

May Britt Anti (OI)
6631 BATNFJORDSØRA

Tlf: 926 25 234
yhkjyh@hotmail.com
Mor til Therese (1997)

**Wafa Mourad Mousa og
Salah Abdel Hassan Ali**
Blakstad Hageby 14E
1392 VETTRE

Tlf: 41 63 89 64
wafahanan@yahoo.com
Foreldre til Hanan (1998)

Aktivitetsskalender

Her får du en oversikt over de viktigste aktivitetene som kommer framover i regi av NFOI og noen av våre samarbeidspartnere.

* Samlingene er avhengig av at finansiering går i orden.

Beskrivelse	Målgruppe	Dato	Sted	Frist
OIFE Generalforsamling	OIFE-representanter	30.09-02.10	Dubrovnik, Kroatia	
11. internasjonale fagkonferanse om OI	Fagpersoner og andre interesserte	02.10-05.10	Dubrovnik, Kroatia	23.09
Organisasjonsseminar	Tillitsvalgte i NFOI	14.10 – 16.10	Scandic Gardermoen	25.09
Generalforsamling OI-Norden	OI-Nordenrep.	22.10-23.10	København, Danmark	
Styremøte NFOI	Styret i NFOI	04.11 – 05.11	Uavklart	
Samarbeidsmøte TRS	Ansatte på TRS og rep. fra brukerforeningene	06.11	TRS?	
FFO Smågruppeforum	FFO-representanter	25.11 – 26.11	Clarion Hotel, Oslo Airport	
FFO Rep.skapsmøte og ekstraordinær Kongress	FFO-representanter	26.11 – 27.11	Clarion Hotel, Oslo Airport	
Ledermøte TRS	Ledelsen på TRS og Brukerforeningene	08.12	TRS?	
Styremøte NFOI	Styret i NFOI	20.01 – 22.01	Soria Moria	
30-årsjubileum DFOI (samt møte i OI-Norden, OIFE og europeisk seminar om OI)	Representanter fra NFOI, OI-Norden og OIFE	19.04 – 22.04	Trinity Hotel & Konfer- encecenterFredericia, Dan- mark	
NFOIs årsmøte	Medlemmer i NFOI	27.04 – 29.04	Soria Moria	Kommer

Se også:

www.sunnaas.no/trs

www.frambu.no

www.bhss.no

Samarbeidspartnere

TRS

TRS kompetansesenter
Sunnaas sykehus HF
1450 Nesoddtangen

Tlf.: 66 96 90 00,
www.sunnaas.no/trs

FFO

Mariboegate 13
0183 Oslo

Tlf: 815 56 940
www.ffe.no

TAKO

Lovisenberg diakonale sykehus
TAKO-senteret
0440 Oslo

Tlf: 23 22 59 49
www.lds.no

Klara sjøl

Da jeg var liten pleide foreldrene mine for spøk å kalle meg *Klara Sjøl*. For ofte når folk spurte om jeg ville ha hjelp til noe, så svarte jeg: ”Nei, vil klara sjøl!” Den siste måneden har jeg filosofert mye over dette utsagnet, for jeg har slettes ikke vært i stand til å klare meg sjøl. For litt over fem uker siden falt jeg nemlig ut av permobilien. (Og nei, jeg brukte ikke sikkerhetsbelte. Og ja, det var veldig dumt av meg.) Resultatet ble brudd i lårhalsen, to knekte fingre på venstre hånd og en mulig sprekk i kne. På grunn av mine isoporlårbein, valgte imidlertid legene på Ullevål etter grundige overveielser ikke å operere, men ga meg beskjed om å ta det med ro i 8-12 uker: ”Vi håper at det vil gro sånn noenlunde, men vi kan slett ikke garantere noe”.

Så da startet det jeg har begynt å kalle min private rehabiliteringsturné. Den begynte på Oslo Legevakt og gikk videre til Aker sykehus hvor jeg var en halv dag. Deretter bar ferden til ortopedisk avdeling på Ullevål sykehus og så Fysikalsk Medisinsk avdeling på samme sted, hvor jeg tilbrakte tre og en halv uke. Nå har jeg vært litt over en uke på Sunnaas sykehus og i morgen går ferden videre til Cato-senteret i Son. Jeg får med andre ord god innsikt i norsk helsetesen om dagen - på godt og vondt. Mest godt i rettferdighetens navn, men selvsagt er det en del å kritisere/være bekymret over.

Men det var nå ikke det jeg skulle skrive om nå. Jeg skulle skrive om det å klare seg sjøl. For de siste fem ukene har jeg på grunn av lårhalsbruddet og kneet ikke vært i stand til å gjøre de mest basale tingene uten hjelp. Det vil si å komme seg ut av senga, gå på do, dusje og å kle på seg selv. Derfor er jeg på rehabilitering. Jeg har ikke hatt lengre sykehusopphold på over 20 år, og skal jeg være ærlig har jeg aldri hatt forståelsen av hva rehabilitering *egentlig* er. Før nå.

I faglige termer blir rehabilitering forklart slik: *Tidsavgrensede, planlagte prosesser med klare mål og virkemidler, hvor flere aktører samarbeider om å gi nødvendig bistand til brukers egen innsats for å oppnå best mulig funksjons- og mestringsevne, selvstendighet og deltagelse sosialt og i samfunnet”.*

Sagt på en annen måte – man skal få hjelp til å klare seg sjøl. Og på veien mot dette målet, skal man sette seg ulike delmål, og bruke ulike typer virkemidler som behandling, trening, hvile, hjelpemidler, tilrettelegging og så videre. Mitt mål nr. 1 har vært å klare å gå på do selv. Når man er vant til å klare dette selv, er det ganske kjipt å måtte få hjelp på dette private området. Særlig når man opplever at de som gir hjelpen også synes det er ubehagelig og ikke vet helt hvordan de skal gjøre det. Oppi dette har jeg fått en ny respekt for de som på permanent basis er avhengig av hjelp til intime gjøremål. Samtidig har det gått opp for meg hvor viktig det er å finne teknikker eller egnede hjelpemidler, slik at man i størst mulig grad kan eliminere behovet for hjelp fra andre på dette området.

Hvis jeg husker tilbake var jeg kanskje så gammel som 11-12 år før jeg klarte meg helt selv på badet hjemme og dette skyldtes flere ting: Et upraktisk hus, mangel på egnede hjelpemidler, men også det at jeg og foreldrene mine kanskje ikke var bevisste på at dette var viktig å trene på. Noen vegrer seg kanskje av frykt for brudd eller skader? Andre har ikke styrken i overkroppen som skal til.

Min nåværende rehabilitering går etter forholdene ganske bra. I går nådde jeg flere viktige mål. Jeg klarte å stå opp selv, gå på do selv, dusje selv og kle på meg selv. Sunnaas har nemlig en barkedusjstol, som kan brukes både til do og dusj. Den er akkurat passe størrelse til meg, har store bakhjul slik at man kan kjøre den selv, og fotbrett som er regulerbare og gir akkurat nok støtte til at det akkurat går. Den siste uka har jeg i tillegg ved hjelp av bassengtrening, blitt akkurat så god at jeg klarer å forflytte meg uten at det gjør for mye vondt eller gjør meg alt for nervøs for å skade beinet igjen. Små skritt i utenforståendes øyne kanskje? Men når man har vært ”hjelpesløs” i fem uker føles det ubeskrivelig bra å kunne klare seg sjøl igjen, selv om ting går fryktelig treigt.

Tilbake til det å være barn med OI igjen. Jeg er usikker på hvor stort fokus man egentlig har på det å skulle klare seg sjøl fra tidlig alder. Jeg husker at mange hadde fokus på at jeg skulle lære meg å gå,

stå, svømme, trene og så videre. Men så vidt jeg kan huske var det svært få som hadde fokus på *hvorfor*. Var målet kun å bli stor og sterk? Eller var målet at man skulle bli mest mulig selvstendig? Ingen fortalte om teknikker man kunne bruke for å forflytte seg selv om ikke begge beina eller armene fungerte som de skulle. Dette var stort sett ting man fant ut av selv ved å prøve seg fram. Men det er jo kjempeviktig kunnskap innser jeg nå. Det er mulig at dagens foreldre og barn er mye mer bevisste på dette enn jeg og min familie var. Men uansett oppfordrer jeg foreldre til å ha fokus på dette fra tidlig alder, og ikke kun fokusere på dette med å stå og gå og alminnelig fysioterapi.

For å trekke dette opp på et mer generelt nivå, foregår det i disse dager viktige prosesser knyttet til Samhandlingsreformen. Det diskuteres hvordan habilitering og rehabilitering skal organiseres framover. Er det kommunen eller spesialisthelsetjenesten som skal ha ansvaret? Hvordan skal tilbudene utformes og finansieres? NFOI har gitt innspill til Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon, som er med i en arbeidsgruppe på dette området. Noen av våre hovedinnspill er:

- Kommunen er ikke svaret på alt – sjeldne diagnoser trenger spesialisert rehabilitering!
- Det må være et rehabiliteringstilbud både for de som klarer seg selv, men også de som trenger praktisk bistand. Slik det er i dag må man mange steder ha med egen assistent om man skal kunne nytte seg av tilbudet på mange rehabiliteringsinstitusjoner.
- Det må være et eget tilbud for barn og unge. Mange av opptreningsinstitusjonene har hatt flest eldre pasienter med lårhalsbrudd og nye hofter, noe hele tilbudet og lokalene bærer preg av. Å sende unge mennesker alene til et slikt sted kan nesten anses som et overgrep.
- Retten til fritt sykehusvalg må også gjelde rehabilitering. Det skal ikke spille noen rolle hvor du bor i landet hva slags tilbud du får etter en sykdom eller skade.
- Det faglige tilbudet må være godt. Rehabilitering på sykehus foregår ofte i gamle lokaler med fysioterapi 20 minutt om dagen. Skal man få størst mulig utbytte av rehabilitering må både rom, bad og fellesarealer være universelt utformet. I tillegg må det være tilbud som basseng, trenings-

rom og kompetente fysio- og ergoterapeuter tilgjengelig. Og gjerne god mat! ☺

- Fokus må ikke kun være på arbeidsrettet rehabilitering. Det må også være et tilbud for de som bare skal rehabiliteres til en livssituasjon utenfor arbeidslivet, eller de hvor det er stor usikkerhet om de i det hele tatt vil klare å komme tilbake.
- Sist men ikke minst er det et generelt behov for mer informasjon om hvilke tilbud som finnes, hva slags rettigheter man har og hvor man kan få ulike former for rehabilitering.

Mye å ta tak i fra interessepolitisk synsvinkel også altså, i tillegg til min egen rehabiliteringsprosess som går sin gang. Det blir i alle fall spennende å se hva slags tilbud Cato-senteret har sammenlignet med Sunnaas. Forhåpentligvis fortsetter framgangen, slik at jeg når hovedmålsettingene som er å komme raskest mulig hjem i egen leilighet og tilbake i full jobb igjen.

Inntil videre ønsker jeg dere alle en bra og bruddfri høst!

Rehabiliteringshilsen fra Ingunn

Skjørt samarbeid

Av Thale Hartmann og Ingunn Westerheim

Prosjektet "Skjørt samarbeid" ble etablert høsten 2008 etter initiativ fra NFOI. Målet var å skape et bedre samarbeid mellom ulike fagmiljøer relatert til OI samt markedsføre resultatene fra OI-studien på voksne. I september 2010 ble en tverrfaglig konferanse om OI arrangert av TRS og NFOI, og det deltok nesten 100 fagpersoner og deltakere fra NFOI, OI-Norden og OIFE. I desember 2010 ble den første tverrfaglige klinikken for barn med OI arrangert på Oslo Universitetssykehus og et fagnettverk har startet arbeidet med å utvikle nasjonale oppfølgingsrutiner for barn med OI.

Etter initiativ fra NFOI ble det høsten 2008 nedsatt en arbeidsgruppe, som skulle utrede nærmere hvordan det faglige samarbeidet



omkring diagnosen OI kunne bli enda bedre, i tillegg til å arbeide for en tverrfaglig konferanse om osteogenesis imperfecta. TRS ble forespurt om å være formell samarbeidspartner, noe de sa ja til.

Formålet med prosjektet Skjørt Samarbeid var:

- Å arrangere en tverrfaglig konferanse om OI for både fagpersoner og personer med OI
- Kompetanseoverføring til fagpersoner som arbeider med OI
- Etablering av et fagnettverk med både fagpersoner og brukere
- Tettere bånd mellom OI-foreningen og fagmiljø
- Å styrke samhandlingen mellom ulike fagmiljøer som arbeider med OI
- Å utvikle anbefalinger for oppfølging, behandling og rehabilitering av personer med diagnosen OI

I tillegg til kunnskapsoverføring og bedre samarbeid mellom ulike fagdisipliner, var forhåpningen at OI-konferansen skulle bidra til mer enhetlige oppfølgingsrutiner for personer med OI.

Konferansen

Den tverrfaglige konferansen "Skjørt samarbeid" ble arrangert på Thon Hotel Oslo Airport i september 2010. Konferansen samlet en rekke sentrale internasjonale foredragsholdere innen diagnosen. Også blant tilhørerne fant man viktige deltakere, blant annet kom mange av de som jobber med OI i Norge. For eksempel var det omkring femti leger til stede. I løpet av disse dagene ble det dannet et verdifullt grunnlag for videre samarbeid om oppfølging av personer med OI i Norge.



Francis H. Glorieux og Francois Fassier fra Canada bidro til at konferansen fikk mange deltakere.

For å skape en god ramme rundt konferansen og utnytte kompetansen fra de tilreisende foredragsholderne, ble det i samarbeid med Oslo Universitetssykehus lagt opp til en egen forelesning om ortopedi på Oslo Universitetssykehus. I tillegg ble det arrangert en egen OI-klinikk med tre pasienter på Rikshospitalet. Her deltok Francis H. Glorieux og Francois Fassier fra Shriners Hospital for Children, Montreal.

Parallelt med dette avholdt TRS et 2-dagers kurs om OI for ergo- og fysioterapeuter, og her foreleste Stephanie Gould og Kathleen Montpetit, også de fra Shriners Hospital for Children i Montreal. Om kvelden arrangerte NFOI middag på Operaen for planleggingsgruppa, de utenlandske foreleserne, nestleder i OIFE samt representanter fra styret i NFOI.

Konferansen var et viktig virkemiddel i det å opprette et nettverk av fagpersoner med interesse for OI, og skapte også engasjement for mer samarbeid

- hva skjer videre?

mellom fagdisipliner og mellom fagmiljø og brukerforening.

Fagnettverk

Ett år etter konferansen er arbeidet med å utvikle nye oppfølgingsrutiner for barn og voksne med OI godt i gang. Nasjonale oppfølgingsrutiner skal sikre helhetlig og likeverdig oppfølging uavhengig av hvor man bor i landet. - Vi setter pris på engasjementet og det gode samarbeidet som er oppstått i etterkant av konferansen. Ved å samarbeide på denne måten kan vi få samlet kunnskapen som ligger hos de enkelte faggruppene. Mange kan mye, og ofte har vi sett forskjellige ting, sier Lena Lande Wekre.

Det er i regi av TRS kommet i gang et faglig samarbeid mellom helseregionene som en oppfølging etter konferansen (fagnettverk). NFOI og TRS arrangerte i fellesskap et tverrfaglig oppfølgingsseminar på Scandic Oslo Airport fredag 28. januar. På seminaret deltok 14 personer herav fire representanter fra NFOI. Tema for seminaret var oppfølgingsrutiner

for OI-barn med tre hovedproblemstillinger: Diagnostikk og testing, klinisk oppfølging (medikamentell og kirurgisk behandling) og oppfølging/kontroller. På møtet deltok kun fagpersoner med tilknytning til Oslo Universitetssykehus, men vi har også representanter fra hver av de andre helseregionene med i nettverket.

Seminaret fikk gode tilbakemeldinger fra fagpersonene, og har i etterkant resultert i at TRS og helseregionene har fått på plass enhetlige behandlings- og oppfølgingsrutiner for barn når det gjelder bisfosfonater. Oslo, Bergen, Tromsø og Trondheim følger nå den samme behandlingsprotokollen. Barn under 2 år får fortsatt alendronat mens barn over 2 år får behandling med det nyere bisfosfonatet zolendronat (Zometa®) som blir gitt sjeldnere. En av barnelegene som deltok på seminaret har søkt om og fått innvilget stipend fra NFOIs forsknings- og utviklingsmidler til å delta på den internasjonale OI-konferansen i Dubrovnik i oktober.



Middagen i Operaen var både velsmakende og vellykket og ble en fin avslutning på spennende dager på TRS og Rikshospitalet, og en god innledning til OI-konferansen.

Skjørt samarbeid

Foreløpig omfatter nettverket personer som arbeider med barn innenfor følgende fagdisipliner:

- Barnelege
- Barneortoped
- Barneendokrinolog
- Barneendokrinologisk sykepleier
- Spesialfysioterapeut
- Genetiker
- Representanter fra Benlaboratoriet

TRS og NFOI arbeider sammen med å utvide nettverket til også å omfatte personer som har kompetanse på voksne og OI, herunder voksenortoped og hørselslege, og planlegger å avholde minst to seminarer til. Et med tema ungdom (overgang barn – ungdom og ungdom – voksen) på senhøsten i 2011 og et seminar med tema voksne på våren i 2012.

Barneortopedene Vera Baasland Halvorsen og Andreas Knaus som begge deltok på OI-konferansen og som også er med i fagnettverket, hospiterte i mai hos Francois Fassier i Montreal. Både NFOI og TRS har arbeidet med å finne en voksenortoped som kan være interessert i å bidra inn i fagnettverket. Vi er interesserte i tips, dersom du kjenner til en voksenortoped som har erfaring med og interesse for OI.

OI-klinikker

I tillegg til fagnettverk og nye oppfølgingsrutiner for behandling med bisfosfonater har det som en prøveordning blitt satt i gang OI-klinikker (poliklinikker) for barn med OI på Oslo Universitetssykehus der barn og foreldre møter barneleger ortopeder, genetiker, fysioterapeut og sykepleier. I tillegg tas flere sentrale undersøkelser som røntgen og bentetthetsmåling.

- Når man jobber sammen på tvers av de ulike spesialitetene og faggruppene kan man gjøre mer helhetlige vurderinger, og på den måten unngå at de pårørende selv må formidle informasjon om barnets tilstand fra en spesialist til en annen. Vi ønsker å videreføre denne formen for multispesialistklinikken enten på regionsnivå eller på nasjonalt nivå, sier Lande Wekre.

Veien videre?

Aktuelle spørsmål for fagnettverket kan være avklaringer rundt genetisk testing, anbefalinger med hensyn til ortopedi og rehabilitering postoperativt, generell rehabilitering, fysioterapi, ergoterapi og bruk av ortopediske hjelpemidler med mer.

Hos voksne er utfordringene enda større fordi det er så lite som er gjort for denne gruppen hittil. Men i forbindelse med doktorgradsstudien min har jeg allerede etablert et samarbeid med flere sentrale fagpersoner slik at vi har et godt utgangspunkt, forteller Lande Wekre.

Både Lena og Ingunn er enige i at samarbeidet mellom NFOI og TRS fungerer godt. Selv om vi kalte prosjektet for ”Skjørt samarbeid” er vi svært fornøyde med de sterke resultatene vi har oppnådd i etterkant. Konferansen har skapt et ekstra engasjement hos personer som arbeider med OI, og som et eksempel kan vi nevne at fem eller seks norske fagpersoner kommer til å delta på den 11. internasjonale OI-konferansen i Dubrovnik – to av dem som forelesere. Kanskje kommer flere hjem med en sterkere ”passion for OI”? Det blir uansett spennende å se hva vi får til i fortsettelsen!

Foto: Knut Erik Tvedt Skarberg, Thale Hartmann og Taco van Welzenis

Folk på konferanse

Andreas Knaus

Hvordan fikk du vite om konferansen og hvorfor meldte du deg på?

Jeg jobber som barneortoped på Oslo Universitetssykehus, og ble invitert av Lena Lande Wekre til å delta på konferansen.



Hvilke forventinger hadde du på forhånd?

Jeg forventet spennende diskusjoner med eksperter på feltet - både brukere og fagfolk. Jeg håpet at vi ble enige om en internasjonal konsensus når det gjelder behandlingen av OI-pasienter.

Hva opplevde du på konferansen? Svarte det til dine forventninger?

Det var veldig inspirerende, og faglig sett var diskusjoner og innleggene på et høyt internasjonalt nivå. Det var spennende at også brukere var med og deltok aktivt med spørsmål og innspill. Det var spesielt bra å kunne diskutere konkrete problemstillinger og spesielle pasienter med Dr. Fassier og Dr. Glorieux i et eget forum.

Hvis du skulle peke på noe du synes var spesielt positivt, hva ville du ta fram da?

At deltakerne var veldig engasjerte og aktive i diskusjonene.

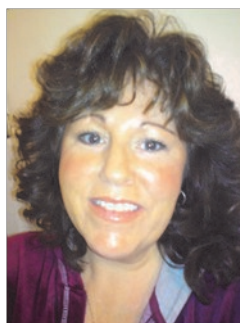
Hva kunne vært gjort bedre synes du?

Jeg har ingen forbedringsforslag, alt var perfekt organisert.

Mona Harveland

Hvordan fikk du vite om konferansen og hvorfor meldte du deg på?

Jeg fikk vite om konferansen via Inger-Margrethe Stavdal Paulsen. Og meldte meg på for å høre om eventuelle nyheter innen forskning med mer.



Hvilke forventinger hadde du på forhånd?

Jeg vet ikke riktig. Håpet å høre noe revolusjo-

nerende. Kanskje at de om få år hadde en "løsning" på hvordan man kan styrke skjelettet!

Hva opplevde du på konferansen? Svarte det til dine forventninger?

Opplevde at mye var forandret siden jeg var barn. Jeg hadde ikke så mange forventninger, og synes alt var spennende.

Hvis du skulle peke på noe du synes var spesielt positivt, hva ville du ta fram da?

At det ser ut som de kan hjelpe barn i en langt større grad i dag, enn de kunne for noen år tilbake.

Hva kunne vært gjort bedre synes du?

Jeg savnet en plass hvor vi kunne gå til for sosialt samvær på kvelden. Kanskje få diskutert inntrykk etter konferansen.

Silje Marie Hebnes

Hvordan fikk du vite om konferansen og hvorfor meldte du deg på?

Jeg fikk vite om konferansen gjennom mamma først og så gjennom e-post fra OI-foreningen. Jeg meldte meg på fordi jeg tenkte at dette kom til å bli veldig spennende og lærerikt.



Hvilke forventinger hadde du på forhånd?

Jeg hadde forventninger til at jeg skulle lære en del nye ting om det nyeste innen forskning om OI og at dette skulle være veldig spennende og interessant.

Hva opplevde du på konferansen? Svarte det til dine forventninger?

Det var veldig spennende og interessant å høre andre som ikke selv har OI, men som tydelig vier mye av sin profesjonelle tid til å forske på dette. Det var veldig gøy. Det var noe av foredragene som medisinsk gikk litt over hodet på meg, men det jeg fikk med meg var veldig spennende.

Hvis du skulle peke på noe du synes var spesielt positivt, hva ville du ta fram da?

Folk på konferanse

At konferansen var over flere dager, at middagen var så sosial og i det samme rommet, og at det var tatt med forskere fra flere steder i verden.

Hva kunne vært gjort bedre synes du?

Det kunne bli litt lange dager, så det hadde vært ideelt om det hadde vært ennå en dag og spredd noen av foredragene ut på.

Trond Gården

Hvordan fikk du vite om konferansen og hvorfor meldte du deg på?

Jeg fikk vite om konferansen både gjennom annonsering fra NFOI og gjennom samarbeidet i OIFE. Jeg ville være med fordi det var mange spennende tema og fordi jeg er delegat til OIFE og synes jeg da burde være tilstede i en slik sammenheng.



Hvilke forventinger hadde du på forhånd?

Ikke veldig store, men jeg synes det var spennende at dette skjedde i Skandinavia – og håpet at det ville kunne generere mer samarbeid i de internasjonale miljøene.

Hva opplevde du på konferansen? Svarte det til dine forventninger?

Jeg opplevde blant annet at det er ganske stor forskjell på hvordan de medisinske miljøene integrerer pasientens medvirkning og synspunkter i behandlingen. Forventningene ble innfridd.

Hvis du skulle peke på noe du synes var spesielt positivt, hva ville du ta fram da?

Å se hvordan de i Canada arbeider i et helhetlig perspektiv med pasienten i sentrum

Hva kunne vært gjort bedre synes du?

Kanskje kunne det være spennende med noen små work-shops mellom brukere/pasienter og behandlere. Synes ellers at arrangementet var svært bra gjennomført.

Ute Wallentin

How did you find out about the conference and why did you decide to attend?

OIFE had been informed and invited by Ingunn and NFOI well in advance and finally Taco van Welzenis and me were invited and able to attend the conference.



What do you think about the conference?

I was deeply impressed by the excellent organisation (which was no surprise as we do know NFOI and TRS for many years and for their competence). I observed everything from two different perspectives - as OIFE's president and in comparison with other national OI conferences I attended and as German board member and OIFE delegate. From both perspectives it was impressive to see how excellent most lectures were given and that the participants certainly got an incredibly lot of first-hand-information on a very high level, but with the possibility to ask questions and to discuss different aspects.

If you were to point out one thing you thought was especially positive about the conference, what would it be?

Apart from the excellent speakers, how the different parts of the conference were each introduced by a very personal and sometimes emotional "opening speech" given by an OI-person was incredibly effective and will hopefully set an example for many such conferences to come!

And the fact that among the participants were so many "non-professional-OI-experts" (= OI-people with their own experience) and that this did not seem to trouble at all most medical experts and was very good to see and inspiring for both parties – I think!

What do you think could have been better?
Nothing...

Glimt fra Skjørt Samarbeid



Ingunn ønsker alle velkommen



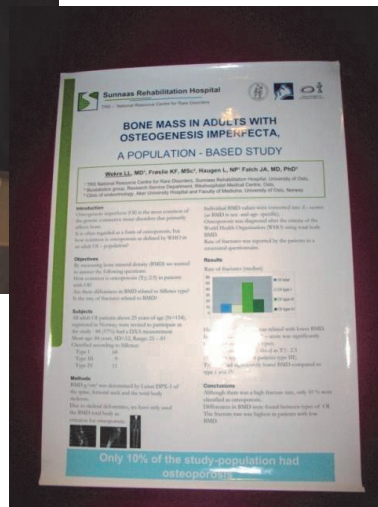
De norske ortopedene fulgte interessert med når Francois Fassier demonstrerte teleskopnaglen



Jonas er ivrig tilhører



Marianne Tveit holder introforedrag om genetisk testing sett fra en mors synspunkt



Poster: Bone mass in adults with OI



Stephanie Gould og Kathleen Montpetit fikk bok om Norge, og ville gjerne komme tilbake



Andreas med konferansens største blåveis



Eilin Jahren og Jorunn Storhaug lytter til Andreas



Bjarne Møller-Madsen og Erik Fink Eriksen

Tankar frå OI-konferansen

OI-konferansen Skjørt Samarbeid varte eigentleg i to dagar. Men sånn uoffisielt for ein spesielt heldig liten gjeng, så var den heile tre dagar lang.

Onsdagen var det førellesning på Rikshospitalet. Der me med OI, og ortopedane, plutselig var på førellesning i lag. Dei i kvite frakkar. Eg i kjole med fargar på. Eg for å finna ut meir om meg. Dei for å finna ut meir om å hjelpa dei som er som meg. Det var ein god start.



På "hemmeleg" førellesning på Rikshospitalet

Eg var og så heldig å få bli utvald som kasus til klinikk på Rikshospitalet denne dagen. Etter lange månader i uvisse om nye rare OI-symptom, fann Lena Lande Wekre ut at dei kloke mennene frå utlandet kunne sjå litt på meg og seia kva dei tenkte. Eg kom eg inn i eit rom med røntgen av meg på store prosjektorar og mange ivrige lyttande lærelystne menneske. Ein skulle kanskje tru det er skummelt å vise leggar og armar til mange framande og å sjå egne bein i filmstorleik. Men det viste seg å ikkje vera det. Nokon som visste og kunne gje svar kjendest så uendeleg lettande og godt, at alt anna kom lik-som i bakgrunnen. Plutselig kunne eg pusta ut litt og. Nokon visste, nokon kunne seia at det gjekk heilt fint.

Og ein skulle tru den fine dagen enda der, men enno var den ikkje over. Plutselig vart eg ringt. "Ville eg vera med på middag i operaen?" Javisst ville eg vera med på middag i operaen. Alle legane kunne ikkje koma, og vips var det

bordplass til overs til ei frå styret. Eg og elekt-risk rullestol leita rundt etter operaen. Altså, ein SER operaen. Men å FINNA den med rullestol, det er som ei skattejakt. Men, denne jenta gjev ikkje opp kampen (gratis middag i celebret selskap jo!). Eg fann rett rampe. Og vips var eg omgjeven av fine lys og dyr marmor. Eg drakk cola frå glasflaske (og lærte at dette ikkje er det mest styrkande for beinbyg-naden min...au då..) og åt kjøt som smelta på tunga. Eller, det var "tender" som det vart sagt i samtalen rundt bordet. Der var me alle. Oss med OI og dei som jobbar med å hjelpa oss med OI. Men kven som gjorde kva var ikkje så viktig denne kvelden. Det var samtalen, maten, og å bli kjent som fylte rommet. Saman med ei forventning om ein konferanse som stod på trappene.

På konferansedagen stod eg på mitt hotellrom med dei siste øvingane før eg skulle halde inn-leiingsinnlegg med personlege røynsler og OI. På engelsk. Litt skummelt, men mest eit privi-legium. Å få lov til å snakka på ein scene framfor kloke hovud frå overalt i verda! Når har ein den sjansen, tenkte eg. Og kunne ikkje anna enn vera takksam for at nettopp eg skulle få stå der. Snakka om meg. Min OI. Det var mange ekspertar i salen. På så mangt. Og ein skal snakka om det ein er ekspert på. Kva var vel då betre enn å snakka om eg meg og mitt liv? På den måten kunne me som var der gje noko til einannan, om det me kunne noko om. Og fag vart meir enn fag.

På førehand hadde eg nok kanskje ei viss frykt for at konferansen vart komplisert og ikkje så lett å forstå dersom ein ikkje var lege. Dette var i liten grad tilfelle. Mykje var absolutt forståeleg, om enn ikkje alt. Slik ville eg og det skulle vera. Det var ynskjeleg at konferansen heldt eit så høgt nivå at legane verkeleg hadde utbyte av det, og for å halda det nivået tenkjer eg nærast at det er meininga at ikkje eg skal skjønna alt. Eg lærte svært mykje og var imponert over foredraga og nivået på desse.

Eg må seia eg var stolt då konferansen var over. Folk frå andre land, dei aller beste av dei beste sat der på grunn av oss i NFOI! Eller, eg skal ikkje smykka meg med æra sjølv. Ingunn Westerheim la ned uendeleg mange timars arbeid og krefter i dette har eg mistanke om. I tillegg var Inger-Margrethe Paulsen frå styret sentral. Andre bidragsytarar som og deltok i planlegging av konferanseprogrammet, og fortener å bli trekt fram, er Kjellaug Kverneland Lende, Marianne Tveit og Kari Vullstad. Dei kan vera stolte av seg sjølve. Evalueringane me har fått tilbake, og mi oppleving av konferansen var at den var verdt det. Og at arbeidstimane som var blitt lagt ned skein godt gjennom i den vellukka gjennomføringa.

Takk for flotte dagar. Eg vart i alle fall klokare!
☺



Maren



Blide representantar frå styret

Fagseminar om OI

Fagseminar om OI

Fredag den 27. maj 2011

Sokos Hotel Flamingo, Vantaa, Helsinki



Med følgende indlæg:

- Udfordringer ved OI og aldring
- PhD studie/projekt om voksne med OI
- Hvad kan vi fortælle om kranie base anatomi fra et lateral kranium rgt. Billede
- Udvikling af retningslinjer for diagnostik og opfølgning i Norge
- Udvikling af fejlstillinger og motorisk udvikling hos børn med OI – 0 til 6 år
- Bisfosfonat behandling af børn

Udfordringer ved OI og aldring

v./ Overlæge Lena Lande Wekre, TRS Competence Center, Sunnaas Sykehus, Norge

På Sunnaas ser de næsten 285 personer med OI, næsten alle med OI er registreret her. Det er svært at indhente Informationer om voksne med OI og aldring.

Voksne personer med OI har aktuelle udfordringer:

- Job – hvor længe skal men fortsætte med at arbejde, skal man trappe ned?
- Kroppen – hvad skyldes OI og hvad skyldes andre faktorer?

Lenas overvejelser:

Bør voksne med OI have regelmæssig opfølgning? Hos hvem? Hvor ofte? Kan man forebygge komplikationer?

Der er meget få artikler om det at blive ældre med OI

Aldring:

Forskel på den biologiske aldringsproces og aldring som måske sker for nogen men ikke for alle.

Aldring hos funktionshæmmede:

- Ved vi om aldring begynder tidligere når man har OI?

Osteogenesis Imperfecta:

Alle organer med Collagen type 1 kan være påvirket

Type 1 Collagen er i 90 % af skelettet. Andre organer med collagen type 1 er; hud, ledbånd, ligamenter, øjne, disk i ryggen, dentin, arterier og granulationsvæv.

Collagen type 1 er predominant væv i lungevæv og ihjerteklapper.

Artikel om Demografi og ADL: Disabil og rehab. hos voksne med OI

Lena Lande Wekre

Resultater:

- Fleste voksne med OI er gift og har børn
- Højere uddannelse end kontrolgruppen
- Færre i arbejde end normal befolkning men mange (67%) i sammenligning med andre funktionshæmmede (45%)
- Høj score for ADL

Forskel mellem type 1 og 3 i al ADL, Ingen forskel mellem type 1 og 4.

Signifikant lav ADL score havde sammenhæng med deformiteter i underekstremiteterne – uafhængig af type.

Artikel om Orale forhold:

Special care in Dentistry

Beskrive orale fund i voksne gruppe. Resultater med 94 pt.

- 17 personer havde DI (19%), hvilket er få sammenlignet med andre studier, der var en høj procent af OI type 1 i studiet.
- Personer med OI mangler dobbelt så mange tænder som i normal population.
- 97% blev regelmæssigt undersøgt hos tandlæge eller tandplejer (hos børn er dette tal højere)

Det er ikke afklaret hvad baggrunden er for manglende tænder, det har ikke været muligt at indhente disse informationer.

Der var dobbelt så mange rodfyldninger som i normalbefolkningen. Dette pga sprækker i tænder-

Fagseminar om OI

ne og deraf infektion som kræver rodbehandling.

(artikel om implantater er på vej)

(Bo Abrahamsen har lavet en undersøgelse om Osteonecrotis og OI)

Der er ingen kontraindiktioner ved tandfjernelse i forhold til bisfosfonat-behandling.

Artikel om Ben og brud:

April 2011 – Lene Lande Wekre

Top af knogle densitet opnås ved 25 års alderen.

Får personer med OI aldersbetinget Osteoporose.

Beskrive knogletæthed, knogleturnover, Calcium, Metabolisme og prevalens af brud. Resultater:

10 % opfyldte kriterier for Osteoporose i forhold til WHO's definition.

- Disse havde 3 gange så høj risiko for brud i forhold til andre med OI.
- Calcium og Vitamin D var indenfor normal område – obs type 3

Konklusion:

Få patienter blve indetificeret som Osteoporose patient.

DXA er kompliseret fordi det er helkropsmålinger som påvirkes af deformiteter, lav kropshøjde og tidligere

brud.

Videre studier er nødvendige.

12 af 97 havde fået bisfosfonat og der var ingen signifikant forskel.

Artikel om hjertet:

Marts 2011

Hjerte/kar

Hjertestudie: tjek - thedoctorschannel/video/4253.html

Mål:

- Undersøge forandringer i forhold til hjertet
- 99 personer med OI – 52 kontroller
- Undersøge venstre side af hjertet

Resultater:

- 37 personer havde højt blodtryk - lidt højere antal end i normalbefolkningen
- Ventrikelmassen var større i OI-gruppen (type 3)
- 10 % havde mild aorta utæthed (normalt antal)
- 10% havde moderat aorta utæthed – ingen i kontrol gruppen
- 7% havde moderat utæthed i mitralklappen – ingen i normal befolkningen

Artikel om ryg og lunger:

- Er på vej fra Sunnaas Sykehus

Overvejelser vedr. mave/tarm:

Forstoppelse er relativt almindeligt ved OI, hvad kommer det af?

- Tarmens bevægelse
- Protrusio Acetabalis

Overvejelser vedr. nyrer:

For meget Calcium i nyrerne – disponeret for nyresten. Høje doser calcium kan medvirke til udvikling af nyresten. Skelet forandringer i ryggen/bækkenet

Overvejelser vedr. muskler/sener/led:

Nedsat kraft i muskler. Atropi. Nedsat evne til at optage ilt

Genetry et all – “Skeletal muscle weakness in OI mice”

Løse og bevægelige led. Luksationer forekommer hyppigere i skulder, albue og hofte især. Tendens til forstuvninger.

Hvad sker i voksenalderen – kræver opfølgning.

Overvejelser vedr. smerter:

Nervesmerter kræver andre smertestillende midler end muskelsmerter.

Lars Folkestad oplyser at DK overvejer at undersøge om mikrofrakturer kan ligge til grund for smerter.

Fagseminar om OI

Overvejelser vedr. hørelse:

Nedsat hos 50% af alle voksne med OI. Ingen forskel mellem typer

Første kontrol ved 4 års alderen – derefter hvert 3. år indtil 30 års alderen.

Overvejelser vedr. syn:

Sclera kan være tyndere (normal ved type 1). Tykkelsen på hornhinden er reduceret – ved alle typer. Flere er nærsynet – sammenlignet med normalbefolkning. Synet testes i forbindelse med skolestart.

Overvejelser fra tilstedeværende:

Hvor er balance mellem at lade voksne leve et liv med OI uden at synliggøre dem, men samtidig tage hånd om evt. komplikationer.

Lena gør opmærksom på at der er International Konference om OI i Dubrovnik, Kroatien. den. 2. -5. oktober.

Et af hovedemnerne vil være ” voksne med OI”

PhD studie/projekt om voksne med OI

v/læge, PhD studerende, Lars Folkestad, Odense Universitets Hospital, Danmark

Indhold af PhD:

Fokus på voksne OI patienter >18 år Via spørgeskema undersøgelse Benyttes danske Database muligheder Fokus på knoglestruktur og arkitektur

Formål:

Opnå en øget forståelse af naturhistorie til OI.

Kan bruges til at forbedre diagnosticering, behandling, lave udredningsspørgeskema og følge behandlingseffekt.

Fokus på OI selvom det er en sjælden sygdom. Samarbejde udover grænserne samt internt i DK.

De rigtige spørgsmål:

Ved mødet mellem DFOI og forskningsgruppen er der kommet mange spændende spørgsmål. De danske registre er unikke i verden, de giver mulighed for at finde sammenhænge.

Knoglestruktur hos voksne med OI:

Via Xtreme CT skanner som kan se på microstruktur i knoglen. Knogelstyrke afhænger af 3 ting:

1: knoglemasse – undersøges via BMD

2: knoglestruktur – undersøge microarkitektur og geometri

3: knoglekvalitet – undersøge matrix mineralisering, kollagen Xtreme CT skanner giver lav stråledosis – 3 min skaningstid Billederne viser ca. 1 cm skive af arm eller ben.

Lars' projekt:

Formålet er at undersøge forskelle i knogle mikroarkitektur hos patienter med OI sammenlignet med patienter, der ikke har OI.

Vil ske i samarbejde med Århus Universitets hospital. Der forventes undersøgelse af 60 personer:

- Xtreme CT skanning
- Hofte, lænd, underarm – BMD
- UL skanning af hæl
- Blodprøve – knoglemarkører, DNA

Kontrolgruppe på 60 personer, der er køns og aldersmatchende.

Xtreme CT skanning:

Billederne viser Cortex og trabecles

Maskinen beregner porositet, tykkelse og kalk i knoglen

Foreløbig ses at trabecles er tyndere hos patienter med OI.

Har undersøgt 37 – 33 med type 1 og 4 med type 4 (af type 4 kunne kun 3 skannes.)

De ønsker at inddrage de svære type OI også men det giver problemer i forhold til maskinens udformning. Efter 8 deltager forløbige resultat:

- Nedsat antal trabecles
- Øget afstand mellem trabecles
- Tyndere trabecles

Hoftegeometri:

Hofteskanninger viser geometriske forskel i hofteknogle hos personer med OI

Fagseminar om OI

TBS – trabecular bone score:

Dxa bedømmer mængde af trabecler i Vertebra i lænden – OI har lavere tal i målingerne.

Konklusioner:

Personer med OI har ofte nedsat BMD men ikke altid. Der er ændret geometri

Der er ændret microarkitektur

Der er ændret trabecler mængde i lænden

De ved ikke hvad der er normalt for personer med OI – endnu.

Om en årrække kan på grundlag af undersøgelserne udtale sig om brudrisiko på baggrund af DXA, XCT eller en kombination.

Vi skal huske at det kun er tal og statistikker.

Der er noget der tyder på at der er andet end kun BMD der er vigtigt for knoglestyrke hos personer med OI Lars og company vil prøve at starte en kultur indenfor forskning i voksne med OI – så der forhåbentlig fortsættes med et nyt projekt efter dette ...

Hvad kan vi fortælle om kranie base anatomi fra et lateral kranium rgt. billede

v/tandlæge, PhD studerende, Heidi Arponen, Helsinki

Indlæg på engelsk:

Background:

- Present in all types
- Kraniumbase deformities

Symptoms: headaches, facial numbness, nystagmus, dysphagia and ataxia. Diagnose from skull Xray, MRI or CT images

1: Bassilar Impression – 16,6 % in adults with OI. 1 out of 800 in normal population.

2: Bassilar Invagination – 22.2% in adults with OI. Not found in normal population.

3: Platybasia – 20% in adults with OI. 1 out of 800 in normal population

Questions:

- What are the risks
- Can bisphosphonate affect development of cranium base deformities

Associated factors:

- Severe type – type 1 has lower odds
- Height
- Weight
- Bone density
- Dentin dysplasia
- Blue sclera (no association)
- Bisphosphonate treatment (no association)
- Wormian bones
- Gender (no association)
- Age (no association)

Results:

22% had at least one cranial base abnormality – 24,5% in adults

Abnormalities in 6% of type 1

Conclusions:

Short height correlates with cranial base abnormalities. No evidens that bisphosphonate treatment protects against skull base abnormalities. The age of the patients: 0 to 49 years old.

Fagseminar om OI

Udvikling af retningslinjer for diagnostik og opfølgning i Norge

v/overlæge Lena Lande Wekre og psykolog Inger-Lise Andresen, TRS kompetence center, Sunnas Sykehus, Norge.

Lena Lande Wekre.

Projekt i udvikling er ”skjørt samarbejde” i samarbejde med den norske OI-forening.

Formål:

At etablere gode og ensartede rutiner for opfølgning, behandling og rehabilitering af personer med OI og implementere den i det kliniske arbejde.

Delmål: at afholde tværfaglige konferencer. At etablere et fagnetværk – fortrinsvis på børnene men voksne er på vej. At styrke samarbejde mellem forskellige fagområder. Der er startet en OI-klinik i Oslo på Oslo Universitetshospital.

En arbejdsgruppe skal udvikle nye rutiner for opfølgning, behandling og rehab.

Genetik:

- Mange spørgsmål om hvordan og hvorledes indenfor dette område.
- Har mest været brugt i forskningsøjemed.
- Hvad bliver konsekvenserne af testene, hvor vigtige er de?
- 60 til 70 % chance for at finde den genetiske fejl.

Klinisk diagnostic:

- Hvor og af hvem?
- Hvilke kriterier skal bruges?
- Fortsat diskussion

Medicinsk opfølgning:

- Hvor ofte
- På hvilket niveau? – efter sværhedsgrad? Hvordan: lokalt, habilitering, regionalt eller nationalt?
- I forhold til hvad – vækst/udvikling, fejlstillinger, syn, hørelse, orale forhold, bentæthed? hvem skal måles og hvor ofte?

Udvikling af fejlstillinger og motorisk udvikling hos børn med OI – 0 til 6 år

v/psykolog Inger-Lise Andresen, sammen med fysioterapeut Olga de-vries, ergoterapeut Heidi Johansen og overlæge Lena Lande Wekre.

Baggrund:

- Forsinket udvikling
- Fejlstillinger
- Svag muskulatur – hypermobile led
- Spontan aktivitet kan blive hæmmet pga. smerte eller angst for brud
- Mange brud påvirker udvikling
- Benfejlstillinger påvirker ADL

Erfaringer vil kunne bruges til anbefalingen af opfølgning.

Mål:

At de børn som har behov får behandling på rigtige sted og på det rigtige tidspunkt. At undgå unødvendige undersøgelser og behandlinger.

Bland andet – klarlægge type og grad af fejlstilling samt barnets motoriske udvikling.

Problemstilling:

Bla. :

- Hvilke test
- Hvilke undersøgelser
- Hvilke fund bør føre til handling
- Hvad er optimal opfølgning for børn med OI
- Hvordan kan forældre med børn med OI hjælpes til at støtte barnets udvikling

Materiale og metode:

Børn med alle typer OI – 0 til 6 år

Følges i 3 år med 2 gange årligt

- 1. gang, med læge, fysioterapeut, ergoterapeut, psykolog
- 2. gang med fysioterapeut

Fagseminar om OI

Undersøgelse:

- Anaamnese ved læge
- Forældreinterview ved psykolog
- Motorisk udvikling ved fysioterapeut
- PEDI interview med forældre via ergoterapeut

Status:

12 børn er interesseret – 9 børn har været til 1. undersøgelse

Til efteråret rejser fysioterapeut til barnets hjemsted for at lave undersøgelse evt. sammen med den lokale fysioterapeut.

Bisfosfonat behandling af børn

v/overlæge Lena Lande Wekre

Alle over 2 år er overgået til behandling med Zoledronsyre (Zemtra/Aclasta)

Indikation:

- Børn med moderat OI - > 2 brud pr år, kompressionsbrud i ryggen, deformiteter af ryg eller ekstremiteter.
- Børn med alvorlig OI
- Gentagne brud
- Til børn før store ortopædiske operationer
- Ungdom/voksne – i hvor stor grad skal DXA afgøre dette?

Både børn og voksne får nu Zoledronsyre i Norge, det gives hver 6. måned, op til 48 timer før en operation og 4 mdr. efter.

Hvad sker videre i Norge:

Arbejdes på nordisk samarbejde om opfølgingsrutiner for børn med OI. Afholdelse af seminar efterår 2011 – overgang barn/ungdom, ungdom/voksen. Udarbejdelse af skriftlige rutiner og indgå aftaler.

Referent: Kis Holm Laursen, DK, 28. maj 2011

OI-Nordens fagseminar i Helsinki

Av Karin Bøe og Kjellaug Samuelsen

Vi var i Helsinki, Finland fra den 26. til 28. mai på fagseminar og OI-Nordens styremøte. Det var usikkert i noen dager om vi kom oss av gårde på grunn av en askesky fra vår nabo vest i havet. Men dagen før avreise stoppet utbruddet, og askeskyen tok en annen retning, slik at vi kunne dra.

Vi ankom Flamingo Hotel om kvelden, og traff våre nordiske venner fra Sverige, Danmark og Finland. Vi spiste deilig middag, og hadde sosialt samvær. Etter en flott frokost neste dag rakk vi en tur i handlesentret som seg hør og bør. Den finske representanten Jouko "geleidet" oss rundt. Vi kunne ikke begynne fagmøtet før ca kl 11.00. Fagpersonene skulle jo også rekke frem.

På fagseminaret var det 4 fagpersoner som holdt foredrag:

Lena Lande Wekre

Lars Folkestad

Heidi Arponen

Inger-Lise Andresen.

Referat fra fagseminaret finner du et annet sted i bladet.

På styremøtet ble blant annet OI-Nordens økonomi drøftet. Det er enighet om at vi må heve kontingenten fra 300 til 400 euro fra neste år. Dette på grunn av prisstigning og inflasjon. Finland sin representant i styret må i tillegg ha en hjelper med, som vi må betale. Det er også ønskelig at OI-Norden kan tilby eventuelle fagpersoner som holder innlegg, lunsj eller en middag. Det er vanskelig å få folk til å delta, men kanskje hyggelig dersom en har økonomi til litt ekstra? Vi betalte lunsj denne gangen for de som hadde innlegg, og det ble satt pris på. I tillegg til de obligatoriske sakene drøftet vi OI-Nordens hjemmeside. Hvem kan stå for det tekniske i forbindelse med det?

Oppfølging og evaluering av fagseminaret.

Det er enighet om at vi i fremtiden skal være mere presise i forespørlene til fagpersoner omkring emner. Dette for at vi ønsker økt utveksling av erfaring mellom deltakerne. Vi bør også sende ut forespørsel til fagpersoner om de kjenner til nye prosjekter som de vil formidle til oss. Det knyttet seg stor spenning til Lars Folkestad sitt forskningsprosjekt.

Neste styremøte blir i Gøteborg fra 21. - 22 okt.2011.

Første styremøte 2012 blir i forbindelse med 30-årsjubileet til DFOI 19.- 22. april på Trinity hotel og konferansesenter i Snoghøj, Fredericia i Danmark.

Dagen før hjemreise var det streik blant "lossejengen" på flyplassen. Da ble gode råd dyre hvordan vi skulle få "pikkepøt" vårt med hjem igjen. Etter å ha bestemt at jeg måtte kjøpe en ny bag som jeg kunne ta inn i flyet, sov jeg godt om natten. Neste morgen var streiken over. En fin flytur med SAS sin finske samarbeidspartner (ombord var det servering og alt var gratis) til København. SAS-flyet fra København til Bergen fikk de ikke start på, så der ble en time ekstra på Kastrup. Men Kastrup er ikke verste plassen å vente. Nytt fly, og turen hjem gikk fint.

Hilsen Karin og Kjellaug.

Brukarforum FFO

14. juni

14. juni blei det arrangert Brukarforum i FFO om funksjonshemma i høgare utdanning. Brukarforumet vara 6 timar og hadde fleire interessante innlegg om temaet. Eg vel her å ta for meg det eg opplevde som mest interessant og relevant for oss i NFOI, nemleg forskning presentert av Arbeidsforskningsinstituttet.

“Kva faktorar har vore essensielle for å lukkast med overgangen mellom vidaregåande skule og høgare utdanning?”

Dette var spørsmålet Arbeidsforskningsinstituttet, ved forskar Hans Christoffer Aargaard Terjesen, åpna forumet med

Me høyrer jo ofte dei triste historiane om unge funksjonshemma som har falle utanfor utdanning eller arbeidsliv. Det var derfor interessant å høyra om temaet frå ei meir positiv side, nemleg om suksessfaktorane. Kva kjenneteiknar dei som lukkast? Korleis har vegen deira fram mot utdanning eller arbeid vore? Dette meiner eg er viktig, fordi eg tenkjer her kan løysinga liggja til å betra ting. Kanskje treng ein ikkje finna opp kruttet for å finna ut korleis fleire som ønsker det kan koma seg gjennom ei utdanning og få ein jobb. Kanskje kan dei gode løysingane og ideane finnast der nokon har lukkast. Kanskje er det denne forskinga som kan gje oss peikepinnar på kva me bør arbeida vidare med i kampen for utdanning og arbeid for dei med funksjonshemming.

9 studentar og arbeidstakarar var blitt intervjuet, samt at det var blitt utført samtalar med viktige menneske i deira nettverk. Dette utgjorde samla sett samtalar med 28 stykk. Det viste seg at kvar enkelt hadde ei unik historie, men at historiane delte seg i to grupper. Dei som hadde “**lukkast mot alle odds**” og dei som heile vegen hadde hatt “**systemet på laget**”. Den fyrste gruppa hadde opplevd mangel på tilrettelegging, mangel på støtte, mobbing, samt låge forventningar frå omverda. Familien vart her redninga, då gjerne bistått av ein institusjon eller ein spesiell person som og bidrog. Gruppa med systemet på si side hadde fått tilrettelegginga dei har trengt, hadde positive erfaringar frå skulen, og opplevd høge forventningar frå omverda. Foreldra hadde vore viktige for denne gruppa og, men hadde her i større grad fungert som samarbeidspartnarar med systemet, ikkje “krigarar”.

Sjølv om historiane delte seg i dei to ovanemnde kategoriane, var det likevel ein fellesnemnar bak alle suksesshistoriane. Denne var **realisme**. Dette, saman med ein **plan** for vegen mot utdanning og arbeid, var ein heilt sentralt faktor fann forskarane ut. Det vart og framheva som ein sentral faktor at ein hadde eit **nettverk** rundt seg som kunne støtta ein, det viktaste her var familien. Alle som var med i denne studien hadde fått mykje hjelp frå sine familiar, og **mor** vart gjennomgåande trekt fram som ein person som spela ei særskilt viktig rolle. Ein såg og at i fleire av desse familiane var mor heime med det funksjonshemma bornet, og hadde kjempa mange av kampane mot systemet. Diverre var eit resultat og at fleire av mødrene seinare enda opp uføretrygda. Og ein kan jo spørja seg om dette kan koma av belastninga kampen mot systemet kan vera.

Det såg og ut til å vera ein faktor at familiane har utrusta sine born til å klara seg gjennom å lata dei delta i planleggjinga for seg sjølv på eit tidleg stadium. Gjennom slik involvering kunne dei læra borna å samarbeida og kjempa for sine behov og rettar, slik at dei seinare kunne meistra dette på eiga hand. Stimulering til **uavhengigheit** vart og framheva, då det kunne vera viktig for at ein sjølv seinare kunne meistra til dømes søknadar og samtalar med skule, NAV og arbeidsgjevar. Det såg altså ut til at ein familie som hjelpte personen med funksjonshemming til å delta aktivt i møter og tiltak rundt seg sjølv og si funksjonshemming var viktig for vegen framover.

Realisme, planleggjing, nettverk og ovanemnde kompetanse er viktig, men ikkje tilstrekkeleg såg det ut til. Det finst ein personavhengig faktor her og. X-faktoren som foredragshaldaren sjølv kalla den. Og eg trur mange av oss som har vore gjennom ei utdanning kjenner oss att her. X-faktoren er **uthaldenheit**. Eit paradoks eigentleg, den som er funksjonshemma og dermed kanskje har mindre ressursar på mange måtar, må likevel vera *meir* uthaldande. Kjempa seg gjennom, sjølv om det kan vera svært tøft. Og er det ikkje feil at det om ein lukkast eller feilar er avhengig av uthaldenheitsevna ein har? Forskaren oppsummerar sitt foredrag med eit spørsmål: *Korleis kan ein gjera det mindre personleg krevande å lukkast med overgangen mellom studiar og arbeid for menneske med funksjons-*

Overgangen frå utdanning til arbeidsliv

nedsetjingar? Og om me finn svaret på dette gjenstår vel å sjå.

“Kvifor kjem nokon funksjonshemma ut i arbeid medan andre ikkje gjer det?”

Arbeidsforskningsinstituttet presenterte og resultat frå ei OECD- undersøkjing som har sett på vegar til utdanning og arbeid for personar med funksjonsnedsetjing. Definisjonen som vart brukt på funksjonshemming var nokså vid, den omfatta og psykiske problem, så det er ikkje sikkert alle tala nødvendigvis kan brukast for dei med til dømes store fysiske tilretteleggjingsbehov.

Det oppløftande ved denne undersøkjinga var at ein fann ut at det var fleire som var studentar eller hadde høgare utdanning, samt færre arbeidsledige enn det Statistisk Sentralbyrå fann i si undersøkjing i 2007.

Dei som var i arbeid var særns nøgde med stillinga dei hadde. Dei alle fleste arbeida fulltid, og 73 % tykte det var enkelt å koma seg ut i arbeid. Nesten 75 % av dei som ikkje var i utdanning hadde trygg stilling, tena godt og opplevde ikkje hinder relatert til funksjonsnedsetjing eller sjukdom. Dei rapporterte og betre livskvalitet og sjølvkjensle enn dei som ikkje var i arbeid.

27 % opplevde at arbeid var vanskeleg på grunn av funksjonsnedsetjinga si. Over halvparten av desse meinte sjukdom/funksjonsnedsetjing bidrog til at jobb vart vanskeleg. Dei resterande meinte problem rundt jobb dreia seg om arbeidsstad, jobb tilpassa kapasiteten dei hadde, problem med fleksibilitet og fordommar i jobbsøkarprosessen.

Blant dei som var utanfor arbeidsmarknaden meinte 40 % at vanskane var knytt til mangel på rådgjeving om jobb- og utdanningsmogelegheit, samt mangel på relevant arbeidserfaring. Som nyutdanna funksjonshemma vil ein jo gjerne ha mindre arbeidserfaring enn andre, fordi ein gjerne ikkje har hatt kapasitet til arbeid ved sidan av studiane, eller sommarjobb. Oppløftande var det at heile 58 % av dei som i dag var utan jobb kjende seg ganske sikre på at dei kom til å få ein jobb i framtida.

Når det gjaldt uføretrygd sa heile 79 % at dei er ufø-

retrygda av helsemessige årsakar, det triste er at 21 % sa dei var det på grunn av oppgitttheit over hindringar og fordommar. Dette tydar på at det er mange som ynsker seg jobb og er kapable til det, men måtte gje opp likevel. Slik bør det ikkje vera.

Forskinga hadde og sett på faktorar som som såg ut til å bidra til at ein kom seg i jobb, og faktorane som ikkje såg ut til å bidra. Det som hadde positiv samanheng med jobb var høgare utdanning og det at ein hadde hatt jobb i over 1 år. Overraskande nok var det ikkje slik at deltaking i arbeidsmarknadstiltak var ein faktor som var positivt assosiert med å få jobb. Det kan altså sjå ut til at utdanning og arbeidserfaring kan oppvega nokon av hindringane knytt til nedsett funksjonsevne eller sjukdom, ved at dei kan auke sannsynet for å vera i jobb. Samstundes kan resultatata tyda på at arbeidsmarknadstiltak ikkje nødvendigvis snur negative forlaup til det betre. Eit viktig spørsmål kan dermed vera: *Korleis kan arbeidsmarknadstiltaka endrast slik at dei kan auke sannsynet for at ein kjem i jobb?*

Eg vil til slutt nemna at Lena Lande Wekre fann i sin store OI-studie at OI-populasjonen i større grad var i arbeid enn andre funksjonshemma grupper. Eg undrar meg over kva det kan vera som gjer at mange av dei med OI lukkast på trass av ein diagnose. Eg kjenner i alle fall att faktoren med uthaldenheit på fleire av mine vener med OI. Både i jobb, utdanning, og festar som aldri sluttar før morgonen kjem. ☺

Maren

Nytt styremedlem



Eirik Rud Iversen

Som seg hør og bør når ein ny mann kjem inn i styret, tok eg på meg å finna ut litt om kven han er, dette nye styremedlemmet vårt. Det viser seg han ser på jenteserier, har ein viss kynisme, og visstnok er ein fiffig kombinasjon av frekk og gåvmild. I tillegg er han engasjert, ansvarsfull, og i svara hans anar eg og ein passe dose maskulinitet. Spør de meg lovar dette godt for styret si framtid!

Eg har med andre ord alt konkludert med at Eirik er ein ganske så festleg fyr. De gjer nok de og - sjå berre på kva han svara på mine nøye utklekkja kartleggings spørsmål:

1. Når vart du med i NFOI, og korleis fann du vegen dit?

Var bare noen måneder gammel da jeg ble med i NFOI i 1988. Mitt første møte med OI-foreningen ble på et 2 eller 4 (?) ukers opphold på Frambu. Vært med på det meste siden.

2. Kva bragte deg inn i NFOIs styre?

I utgangspunktet kan vi vel si at det var litt press fra min mor og Marit Heggelund som før-

te meg inn i styret, men jeg er glad for at de gjorde det. Veldig gøy og spennende å se hvordan foreningen arbeider, og det er viktig at alle tar ansvar for å drive foreningen videre.

3. Korleis vil du oppsummera deg sjølv med 10 ord?

Snill, sosial, gåvmild, lærevillig, omtensksom, frekk, morsom, kalkulert, litt kynisk? og engasjert.

4. Dersom eg overbringer desse 10 orda til dine nærmaste, kva ord trur du dei ville ønske å føye til?

Spydig, satt noen utropstegn bak frekk og gåvmild.

5. Du har no vore på ditt fyrste styremøte. Kva hugsar du best frå det? (Vil for øvrig påpeika at underteikna ikkje vanlegvis sovnar i sofaen 22 på kvelden. Styret ER kulturen enn som så).

Nå ble det jo et litt amputert styremøte siden Ingunn ikke var med, men det jeg husker best var at alle var enige! Gikk jo så fort og smertefritt. Et harmonisk styre.

6. Etter ei helg i Molde med idiotkunnskap har eg blitt ein tilhengjar av unyttige fakta. Kan du fortelja meg noko kult eg ikkje veit?

Stor fan av dårlige jente tv-serier som Gossip Girl, One Tree Hill, Greys Anatomy og 90210!

(I tillegg til de mer maskuline seriene da selvfølgelig!)

Maren

Familieleir i Sarpsborg

Årets familieleir ble avholdt 4.-7. august på Quality Hotel & Resort i Sarpsborg. Til tross for treg påmelding i begynnelsen av mai, så ble vi til slutt 62 deltakere. Det var gledelig at flere nye familier deltok.



Bilde 1: Maria i klatrelabyrinten

Hotellet profilerer seg som et Barnas Hotell med Piccolo-maskot og mange aktiviteter for barna. Det har eget badeland med sklier og flere basseng samt et lekeland med minigolf og klatrevegg. I tillegg samarbeider det med et nytt vitensenter som ligger ved siden av hotellet. Deltakerne hadde derfor inngangsbilletter til alle disse tre stedene, og kunne komme og gå som de ville.

På kveldstid hadde barna tilbud om hoppeslott og kino i et par konferanserom. Noen av hotellets aktivitetører sørget også for å arrangere quiz



Bilde 2: Dennis

og ansiktsmaling. I barnesjekkin-en fikk barna utdelt is-penger og poletter til bruk på spillmaskinene i lekeland. Her var nok kontrollen noe slapp. Noen fikk utdelt for lite poletter og andre fikk for mange....

Første kvelden ble det avholdt et informasjonsmøte før middag, slik at deltakerne skulle bli litt kjent med hverandre. Vi hadde flere deltakere som ikke hadde vært aktive i foreningen tidligere, og noen som ikke hadde deltatt på aktiviteter i foreningen på flere år. Møtet ble avsluttet med en uformell quiz der kunnskapsnivået hos deltakerne må sies å være upåklagelig.

I barnebuféen var det god tilgang på is i mange smaksvarianter. Barna fikk forsyne seg selv og det var ikke vanskelig å se, på mengden is i skålene. Maten ellers var upåklagelig, med gode tallerkenretter til lunch og rikholdig bufet til middag.

Som de fleste andre familiene tilbrakte undertegnede en god del tid i badeland. Vann og barn går heldigvis aldri av moten. Selv to gipsede bein er ingen hindring for å kose seg i vannet. En trenger bare to brødposer og en liten gummibåt.



Bilde 3: Jan Helge og Jon-Kristian

Familieleir i Sarpsborg

Jeg tror at mange av deltakerne med egen bil benyttet anledningen til å ta seg en "Harry-tur" over grensa. Og det var nok ikke bare vi som gikk amok i gigantiske godteributikker. Barna våre var litt skuffet over at vi gikk glipp av Godis-fabrikken (vi fant ikke skiltet før på tilbake-turen). Men med hver sin store pose med smågodt i fanget, så innrømmet selv de at det var greit å ha noe til gode til en annen gang.



Bilde 6: Tone-Emilie og Malin



Bilde 4: Stein-Are

Vitensenteret Inspiria åpnet samme uke som vi var der. Det bar litt preg av å være i en innkjø-ringsfase, der en del av utstillingene var litt mangelfulle. Siden det var introduksjonsuke med reduserte priser så var det også mange besøkende der midt på dagen, så det lønte seg å velge tidspunkt for besøk med litt omhu. Men det var morsomme installasjoner og mye å lære.

Lekelandet bød på varierende utfordringer. Alt fra "krype og klatre"-labyrint for de minste, til en utfordrende klatrevegg for de mer vågale. Der var det mann og barn som måtte forsvare familiens ære. Jeg kom bare halvveis.... men fy flate så svett jeg ble!!! Laser-labyrinten var dessverre i ustand så den fikk vi ikke prøvd. I tillegg var der fotballbane, minigolf og spill-maskiner.

Jeg tror at de aller fleste foreldrene opplevde å ta med seg svært trøtte barn hjem. Barna fant seg fort noen å være sammen med både på dagen og kvelden. Noe som førte til at også vi voksne fikk tid til å bli kjent med hverandre. Og da ble leggetid et svært så tøyelig begrep.

På lørdagen gjennomførte vi en liten uformell brainstorming rundt neste års familieleir. Vi er selvfølgelig avhengig av å få leirmidler for å kunne gjennomføre leiren, men det er greit å få tips om hvor det kan være aktuelt å dra. Stedene som kom opp der var blant annet Rosfjord, Langesund, Hunderfossen og Gøteborg. Styret vil jobbe videre med å innhente tilbud og sende søknad.

Både foreldre og barn gav uttrykk for at leiren er et godt tiltak og håper at NFOI kan fortsette å arrangere dette. Jeg vil med dette takke alle deltakere for ei fin helg. Dere har alle gjort en flott jobb for å gjøre arrangementet til en suksess. Jeg håper å møte dere og mange flere på neste års familieleir.

For NFOI

Mette-Kristin Meland

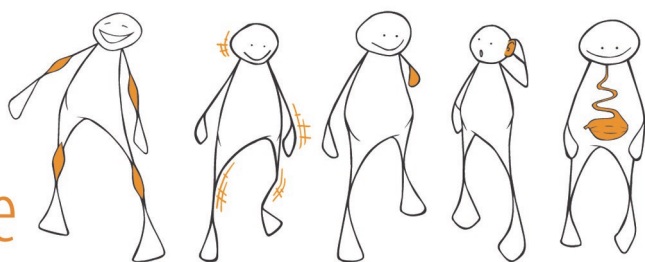


Bilde 5: *ZZZZzzzzzz*



Bilde 7: Jorunn og Thea nyter barnedrink

ungefunksjonshemmede



Jobb i Unge funksjonshemmede

Ein fin sommardag 1. juni skulle eg opp til min siste eksamen på embetsstudiet i psykologi. Eg skulle bli eksaminert av mannen med silketørklede i halsen, stokk i handa og det venlege grå skjegget. Eg var nervøs. Drakk kaffi på ein benk i sola. Tenk, siste dag som student. 6 år hadde verka så lenge. Eg skulle jo studere i ei æve! Så var det plutseleg over. Medan eg sat der og venta på eksamen, på den aller siste studentdagen min, så kom eg over ho tilfeldig på internett. Jobbannonsa. Prosjektmedarbeidar i Unge funksjonshemmede. Søknadsfrist? 1. juni. "Nei, så dumt, tenkte eg. I dag! Då rekk eg jo ikkje søkja." Eller?..

Eg sa så mykje lurt eg kunne om terapi til den snille skjeggemannen med stokken. Han sa han var samd med meg i mykje. Eg gjekk ut att i sola. På plenen. Ute sat ein haug medkullingar. Med champagne. No var me jo blitt psykologar på ordentleg. Dei feira sorglaust. Eg sat i ein datasal. Eg kunne jo ikkje lata vera å prøva. Kunne eg vel?

Eksamenssliten, svolten og trøyt sat eg i timesvis og formulerte kvifor akkurat eg skulle jobba for rettane til menneske med funksjonshemming. Eg snakka om NFOI. Om skjørt samarbeid. Om fyrstehandserfaringa med det å vera funksjonshemma. Og så..nokre lange timar seinare var eg og på plenen. Fortumla. Kanskje litt trist. Ein epoke var forbi. Og framover var alt så ukjent. Skummelt.

Få dagar seinare sat eg der. Med kontrakt som sa at eg, Frøken M, var prosjektmedarbeidar i Unge funksjonshemmede. Plutseleg var framti-

da litt mindre ukjent. Folka som før berre var namn i mailar frå Ingunn vidaresendt frå FFO, sat plutseleg på nabokontoret mitt. Og eg, eg skulle plutseleg jobba midt i alt dette. Kjempa for 25 000 menneskje sine rettar. Ikkje berre mine eigne NAV-søknadar, mine eigne hjelpemiddelsentralen-køar og mine eigne oppturar og nedturar knytt til funksjonshemming. Men alle andre sine og. Overveldande? Kanskje. Givande? Definitivt!

Kven er Unge funksjonshemmede?

Før var Unge funksjonshemmede FFOU. (Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon ungdom), no har organisasjonen skifta namn til Unge Funksjonshemmede. Me er ein paraplyorganisasjon med 32 organisasjonar under oss, og til saman har desse om lag 25 000 medlemmar. Organisasjonane er alt frå organsisasjonar for unge med ryggmarksbrokk til psykiske lidningar. Og ikkje minst, oss i NFOI, men då som NFOI- ungdomsgruppa, sidan det er unge me fyrst og fremst kjempar for.

Unge funksjonshemmede har jamleg arrangement der me formidlar ny kunnskap me har samla gjennom prosjekt. Sidan eg starta her, har me lansert to rapportar som eg meiner gjev kunnskap som er av interesse for oss i NFOI. Eg ønsker derfor å presentera hovudtrekk frå desse rapportane.

Rapporten: "Kampen for tilrettelegging: En kartlegging av vanlige utfordringer for funksjonshemmede i videregående opplæring." (Lansert på frukostseminar 26. august).

Det er eit generelt problem at mange ungdommar fell ut av vidaregåande opplæring. Unge

funksjonshemmede har sett på kva samanheng dette kan ha med funksjonshemming og kronisk sjukdom. Konklusjonane var at det er mykje mangel på tilrettelegging, alle får ikkje det dei treng i skulekvardagen. I tillegg viser rapporten og at mange med tilretteleggingsbehov og funksjonshemming møter liten forståing i skulen. Fleire opplever og mobbing, og heile 70 % meiner at det er vanskelegare for nokon med deira diagnose å gjennomføra vidaregåande opplæring. Tala tyder på at det kan vera ein nokså tøff kamp å vera funksjonshemma i vidaregåande opplæring. Det er relevant å tenkja seg at alle desse elementa kan gjera at ein lettare fell ut av vidaregåande, og det er slik sett eit paradoks at all forskinga på fråfall i vidaregåande ikkje ser på nettopp dette.

Ein anna viktig konklusjon var at det ser ut å vera ein mangel på informasjonsflyt mellom lærarar involvert i eleven sin skulekvardag, og eit resultat blir at eleven må informera gjentekne gonger om sine behov. Dette blir no fulgt opp av meg gjennom eit prosjekt med lærarintervju om temaet.

Rapporten: “Sin egen lykkes smed: Ungdom med funksjonsnedsettelsers egen opplevelse av behovet for rehabiliteringstilbud” (Lansert på frukostseminar 8. september).

Rapporten spør ungdom sjølv om korleis dei opplever rehabiliteringstilboda sine. Med rehabilitering her meinest ikkje berre opphald på institusjonar og liknande. Men alle tiltak ein treng for å kunne delta i samfunnet, til dømes ledsagerbevis, assistanse og transport. Ungdommane sjølv framhevar at det er viktig med rehabiliteringsopphold med andre på same alder. Det er eit problem at unge gjerne kan hamne saman med eldre i rehabiliteringssituasjonar og at tilbodet i liten grad er tilpassa livsfasen ungdommen er i. Unge funksjonshemmede meiner det må opprettast fleire og betre tilbod for ungdom, samt at informasjon om tilboda som faktisk eksisterar må betrast. Slik det er no må ungdom i

stor grad sjølv finne ut av kva dei har rett på. Me føreslår mellom anna at det blir utforma ein egen nasjonal strategi for ungdomshelse, der ein mellom anna ser på korleis ein kan skape eit bedre rehabiliteringstilbud for ungdom.

Kva gjer Frøken M i Unge funksjonshemmede?

Så, kva driv eg med når eg ikkje er på lanseringar av rapportar? Eg leiar to prosjekt. Eg har ei spørjeundersøking der eg prøver å finna ut meir om medlemsorganisasjonane våre. Unge funksjonshemmede skal jo vera organisasjonanes stemme, det er dermed viktig for oss å finna ut kva organisasjonane er opptekne av. Kva vil dei me skal arbeida for. NFOI har her kome med innspel.

I tillegg arbeidar eg, som nemnt over, med å intervjuar lærarar i vidaregåande skule for å finna ut korleis informasjonsrutinane er når det kjem ein elev som har tilretteleggingsbehov. Det vil her bli utarbeidd ein rapport som blir lansert på frukostseminar. Ungdomsrepresentantar frå NFOI vil bli invitert.

Jobben er spanande og utfordrande. Det kjennest bra å jobba med noko som og er så relevant for eige liv, og det er spanande å hjelpe menneske som kan ha det vanskeleg på ulike måtar. Og ikkje minst trur eg det er bra for styrevervet mitt i NFOI at eg sit midt i dette arbeidet. Eg skal halda dykk oppdatert! ☺ !

Eidene 2011

Da var det endelig på tide med en ny tur til Eidene. Etter fjorårets flotte tur var Røde Kors sin leir på Eidene på nytt reservert fra onsdag til søndag. Deltakerne var godt mikset i alderen 18-35, og som i fjor hadde vi med oss 4 deltakere fra den danske OI-foreningen.

I kjent OI-stil startet vi i god stil på onsdagen med lystig sosialt samvær ut i de sene nattetimer. Dette skulle vise seg å bli en gjenganger gjennom hele turen.

Aktivitetene som det var lagt opp til i løpet av oppholdet var de samme som i fjor, uten at noen klaget på det. Det var ferie, avslapping og det sosiale som sto i fokus. Vi startet torsdagen med båttur for alle sammen. De i rullestol satt på sakkosekker i båten og kan bekrefte at det var skyfri himmel den dagen ☺ Noen benyttet seg av muligheten for bading fra båten. Knallfint vær gjorde det til en kjempeflott tur.



Foto: Ida Holan

Fredag var det taubane der man ble selet opp og sluppet fra et lite fjell og seilte over til andre siden. Vi fikk også skyte med pil & bue samt luftgevær. Alt med variert resultatet. Det var nok likevel kjempespretterten som ble det artigste. Som man kan se på bildet under skulle man egentlig treffe i hullene bak, men dette var jo alt for lett så vi oppgraderte til såkalte "human-targets". Noen blåmerker ble det vel?



Foto: Ida Holan

Lørdag var det på med finstasen og tur inn til Tønsberg. Utepils på brygga og et bedre måltid på restaurant var ikke å forakte. Etter harde dager på Eidene var det noen som benyttet sjansen til å ta seg en liten powernap mellom slagene. Etter middagen sto døren til Casa Del Henden åpen hvor vi toget inn og oppholdte oss til hjemreisen.



Powernap Foto: Rune Bang Mogensen

Siste dagen ble brukt til å lade batteriene før det ble grilling på kvelden. Vi måtte jo avslutte med et brak, noe den sovende nattevakten med vindu ut mot bakgården der vi satt fikk merke. Dette tok hun med et smil og slo seg ned sammen med oss en stund.

Våre danske venner tok gjerne et slag yatzy i ny og ne, dog med en liten vri. Taperen fikk en straff/opp-gave som måtte utføres. Dessverre tapte vår venn Rune 3 av 4 yatzyrunder og mistet dermed kontroll over Facebook-kontoen sin i 12 timer, måtte be om reservenøkkel til rommet i resepsjonen ikke fullt påkledd, og han måtte ha med seg et levende dyr tilbake til Danmark. Det siste oppdraget tror jeg ikke ble utført, men han gjorde et ærlig forsøk i jakten på de ville kaninene som hoppet rundt på Eidene



Foto: Rune Bang Mogensen

En flott tur og jeg tror alle var like fornøyde. Jeg tør vel å påstå at denne turen var like bra, om ikke bedre, som i fjor. Vi håper på flere turer til Eidene (eller lignende) men da også med flere ansikter! Meld dere på neste gang, dere vil ikke angre!

Ordet ”epic” ble brukt i fjor og jeg tror det godt kan brukes i år også! Tusen takk til alle som var med for en minnerik tur!

- Eirik

Ting vi har lært på Eidene:

- Det går fint an å frakte en rullestol på taket av en bil ved å holde fast i den gjennom soltaket
- Maten på Eidene kan gi noe mageproblemer?
- En øl i Norge koster 28kr på butikken og ikke ”sju-åtte”. En liten språkbarriere der.
- En ”bro” kan bli veeeeeeeeeldig lang hvis man har litt uflaks....
- Vil man bade klokken 04:00 om natten så finner man vannet uansett. Selv om dette innebærer å gå gjennom i skogen i stummende mørke (man kunne overhodet ikke se veien) i 15minutter.

Verden rundt med OI

Ny OIFE-medlem: Polen

OIFE er stolte og glade for at vi fikk Polen som vårt 24. medlem i januar 2011. Magdalena Lapinska, en hyggelig og ambisiøs dame med OI og offisiell OIFE-delegat forteller mer om den polske OI-foreningen og om seg selv:

Den første organisasjonen for folk med OI i Polen ble stiftet i november 1985. I mange år eksisterte OI-foreningen som en halvveis uavhengig del av Towarzystwo Przyjaciół Dzieci (Barnas Venneforening). Siden starten har OI-foreningen arrangert omkring 50 OI-leire, spredt informasjon om OI og hjulpet medlemmene på ulike måter. Avhengigheten til TPD medførte likevel noen begrensninger på foreningens aktivitet og hindret oss i å fullt ut støtte våre medlemmer. Det var grunnen til at vi i august 2009 besluttet at det var på tide å stifte en egen uavhengig organisasjon. I slike tilfeller krever polske regler at organisasjonen må slettes og registrere seg på nytt med et annet navn. Vi var likevel så bestemte at dette ikke skulle være noe avgjørende hinder. Første februar 2010 så derfor Stowarzyszenie Osob z Wrodzona Lamliwoscia Kosci (OI) – Polska (Foreningen for personer med OI – Polen) dagens lys.

Foreningen fortsetter arbeidet den gamle foreningen gjorde. Våre medlemmer kunne ikke forestille seg sommerferier uten OI-leiren, hvor personer med OI fra ulike deler av landet samler seg for å ha det hyggelig sammen og dele erfaringer. I løpet av disse to ukene har vi også fysioterapibolker, kurs, møter med leger og andre fagpersoner.

Foreningens formål er å øke kunnskapen om OI, spesielt blant leger, fordi dette synes å være den største utfordringen for personer med OI. Mange leger har en veldig vag oppfatning av OI, og noen synes aldri å ha hørt om diagnosen. Heldigvis virker det som om situasjonen blir stadig bedre på dette området. Vi har mange gode spesialister, som er veldig dedikerte i forhold til sine OI-pasienter. Men uheldigvis er det for få av dem, og de er spredt rundt hele landet. I Polen kan OI behandles effektivt, men for å gjøre dette må OI-pasienter reise til minst tre forskjellige sykehus. Det finnes ingen klinikker som kan behandle alle aspektene ved OI. Men vi tror at hvis vi slår alle våre krefter sammen og jobber veldig hardt, så kan vi få det til.



På OI-leir i Polen

Som ny OI-delegat, føler jeg at jeg bør fortelle litt om meg selv også. Jeg er med i styret og webmaster til foreningens hjemmeside. Min yngre bror, som også har OI, og jeg har vært medlemmer i foreningen fra 1994. Utenom foreningen studerer jeg engelsk og er student i økonomi på tredje året. Min store lidenskap er språk. Jeg holder på å lære meg spansk og har også lyst til å lære meg arabisk. Jeg elsker Skottland, Irland og Spania – men kan egentlig ikke forklare hvorfor. På fritida leser jeg krimromaner, ser på sykehusserier (Akutten er favoritten), lager mat og lærer meg å fotografere. Jeg prøver å leve et så normalt liv som mulig. Jeg har aldri sett på diagnosen som en forbannelse, men heller som en uatskillelig del av meg. Hvis det ikke hadde vært for OI, hadde jeg ikke fått møte alle de fantastiske menneskene jeg kjenner i dag.

Nytt OIFE-prosjekt “Flying doctors”

OI, som de fleste andre sjeldne diagnoser, forekommer over hele verden. Sidne OI er en sjelden diagnose, har selv land med høy standard på helsevesenet få senter med ekspertise og klinikker med trente kirurger og andre fagpersoner med OI-erfaring.

Hvert år søker mange OI-familier fra mindre utviklede land desperat etter hjelp, behandling og operasjoner for deres OI-barn i andre land. På grunn av de høye kostnadene med nagler, operasjoner, inn-



kvartering for pasient og foreldre samt reisekostnader, er det svært få heldige familier som klarer å nå målet med å få OI-behandling fra eksperter i utlandet. Men selv om de gjør det: situasjonen i deres hjemland forblir uendret for den neste nødvendige behandling av deres barn og for OI-pasienter generelt.

Prosjektets mål

En av prosjektets hovedmål er derfor å globalt spre og øke kunnskapen om OI og adekvat behandling og pleie. Vi ser det som mer effektivt å lære opp medisinsk personell som leger, sykepleiere eller fysioterapeuter enn å oppfordre individuelle familier til å lete etter operasjoner eller behandling i andre land.

Vi har derfor begynt å samarbeide med klinikker i Albania, Russland, Egypt eller Sri Lanka for å hjelpe de å organisere interne eller nasjonale kurs og workshops om den beste "OI-behandling og pleie". Vi prøver å støtte kostnadene ved slike seminarer og tilby subsidier til reisekostnader til inviterte OI-eksperter fra kjente senter med ekspertise på OI. Og vi oppfordrer disse OI-klinikkene til å invitere kollegaer fra utlandet for perioder på flere dager i en OI-klinikk, hvor de kan observere og lære moderne operasjons-teknikker og spesialiserte OI-behandlings-protokoller.

Vær snill å kontakte oss dersom du vil støtte oss eller dersom du har spørsmål om dette viktige prosjektet: president@oife.org

OIFEs neste temaseminar: "Psykososiale aspekter ved OI"

Målet med OIFEs temaseminarer er å skape en møteplass hvor interesserte parter kan møte og utveksle erfaringer rundt spesifikke OI-relaterte tema. Vi velger temaer som vi finner interessante og som trenger ekstra fokus. Vi har allerede hatt temamøter om ortopediske aspekter og om fysioterapi i løpet av de siste årene. Denne gangen har vi valgt et emne som vi tenker vil ligge nært hjertet til mange; de psykososiale aspektene ved OI. Målgruppa vår er psykologer, sosialarbeidere, personer med OI, deres pårørende og andre interesserte. Selvfølgelig er optimal medisinsk behandling og rehabilitering essensielle for fysisk helse, men å mestre de psykososiale aspektene ved livet er nødvendige for å ha det bra. De tilbakevendende traumene på grunn av brudd, syke-

husinnleggelsler og operasjoner, å måtte forholde seg til det å være annerledes, se annerledes ut, å mestre følelser som frykt, smerte og skyldfølelse eller til og med depresjon, kan være en for stor utfordring for en ortoped å ta ansvar for.

Samtidig ser personer med OI ut til å klare seg ganske godt generelt sett, til tross for alle de åpenbare utfordringene. Personer med OI har i litteraturen blitt beskrevet som over gjennomsnittet intelligente, kunstneriske og med et "euforisk humør". Så hva er det som skjer? Skyldes dette myter, og er all positiviteten bare et ytre skall mot omverdenen, eller er det noe hold i dette tross alt? Har OI også positive aspekter? Og hva med familiene våre og stresset som OI kan medføre på forhold mellom foreldre og for friske søsken? Hva med personer med OI og deres parforhold? Hvordan skal man finne en jobb og klare utfordringene ved voksenlivet? Hvordan klarer personer med OI å lykkes i å oppnå sine mål i livet? Og hvor viktig er den psykologiske støtten personer med OI får fra for eksempel OI-foreninger og internett? Gitt alle disse spørsmålene er det nesten et mysterium hvor lite forskning det er gjort på dette feltet. Derfor håper vi dette møtet vil skape en fruktbar utveksling av ideer som kan gi impulser til framtidig forskning. Møtet vil finne sted i perioden 18. til 22. april 2012 (endelige datoer er fortsatt uavklart) på Trinity Hotel & Conferencecenter, Fredericia, Danmark. Parallelt med eller direkte etterfulgt av seminaret vil det være tre andre OI-møter på samme sted, arrangert av OIFE, OI-Norden og den danske OI-foreningen.

Vi er i startgropen med å bestemme programmet, og tar gjerne imot ideer til temaer og forslag til mulige foredragsholdere. Hvis du vil bli oppdatert, delta på en eller annen måte, motta programmet når det er ferdig eller har andre spørsmål – kontakt arrangementsansvarlig Taco van Welzenis - Netherlands@oife.org.

OI-forening i Kina

Philippe Rahmy, en fransk forfatter med OI type I som bor i Sveits, var veldig glad og overrasket når han fikk en invitasjon til å lese noen av tekstene sine på EXPO 2010 i Shanghai, Kina. Sammen med sin kone Tanja, tok han utfordringen og reiste til Kina. I løpet av reiseforberedelsene kom de i

Verden rundt med OI

kontakt med den kinesiske OI-foreningen. Tanja forteller fra et inspirerende møte:

“For en tid tilbake fikk vi en uventet invitasjon. Min mann Philippe Rahmy, som er en forfatter med OI, hadde blitt spurt om å lese noen av sine tekster på den franskspråklige dagen på EXPO 2010 i Shanghai, Kina. Sånt skjer ikke hver dag, så vi var helt sikre på at vi måtte si ja. Men samtidig lurte vi på om det ville være mulig å reise med rullestol i Kina og hvordan livet var for folk med OI der. Vi kontaktet Handicap International, som har et kontor i Beijing. De fortalte oss at foreningen China Dolls ble stiftet i mai 2007 i den kinesiske hovedstaden.

Foreningens første nasjonale konferanse for OI-pasienter hadde allerede blitt avholdt i november 2009. Takket være Helen Gao, en engelskspråklig ansatt i Handicap International, så kontaktet vi China Dolls og gjorde en avtale om å møtes på hotellet i Beijing, hvor Philippe og jeg ville tilbringe noen dager etter vårt opphold i Shanghai.

Vi gikk litt nervøse til lobbyen, men bare etter noen få minutter var potensielle språklige og kulturelle barrierer borte, og vi snakket som gamle venner med Helens hjelp. Tre medlemmer fra China Dolls hadde kommet: De to grunnleggerne Yoyo Wang, en dynamisk 28-årig advokat med OI, og Kevin Huang. Han jobbet med AIDS-syke barn etter sine studier i økonomi og markedsføring før han traff Yoyo. Det tredje medlemmet var Zhenyi Bai, som er ansvarlig for informasjonsvirksomheten i China Dolls. Yoyo ble født i Jin Nan Shan (Dong provinsen). I løpet av barndommen hadde hun ”bare” seks brudd og foreldrene hennes kjempet, slik at hun fikk mulighet til å gå på skolen. Siden kinesiske skoler er ansvarlige hvis det skjer en ulykke, nekter ofte skolene å ta inn elever med funksjonshemninger, til tross for at det er 9 års obligatorisk skolegang for alle. Som 16-åring så lærte hun om sin genetiske tilstand, og som 18-åring ble hun operert for å rette ut beinet. Etter jusstudiene i Beijing ble hun advokat i et advokatfirma, men bestemte seg ganske fort for å hjelpe til med å bedre livssituasjonen for personer med OI i Kina.

Takket være den økonomiske støtten fra OIF (den amerikanske OI-foreningen) og den administrative støtten fra Handicap International, var Yoyo og

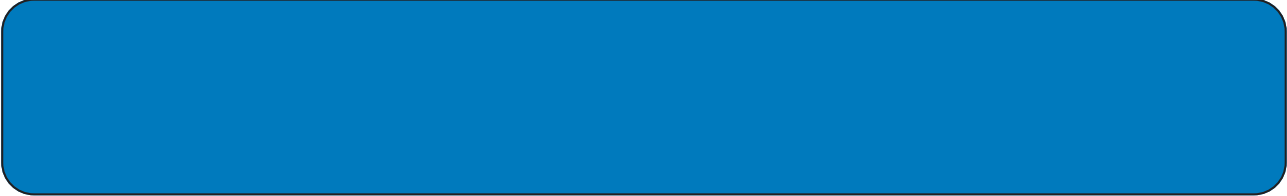


Yoyo og Kevin - grunnleggerne av China Dolls

Kevin i stand til å stifte en forening som arbeider for bedre integrering av personer med OI (og andre sjeldne diagnoser) i det kinesiske samfunnet ved: informasjon til personer med diagnosen, pårørende og fagpersoner, PR om OI og andre sjeldne diagnoser, økonomisk og juridisk støtte, arbeide for bedret tilgang til medisinsk behandling (bare 10 % av helsekostnader blir betalt av det offentlige, så mange barn kan ikke få operasjon), tilgang til utdanning og arbeid, opprette sosiale nettverk, arbeide for undersøkelser og forskning om OI og arbeide for lovgivning om sjeldne diagnoser.

China Dolls gir ut et årlig magasin med 1300 eksemplarer. Den første utgaven fra desember 2009 inneholdt den første rapporten om situasjonen til personer med OI i Kina. Det er ca 83 millioner funksjonshemmede i Kina (som knapt kommer seg ut av huset), hvorav 130.000 har OI. Omkring 1000 av disse er i kontakt med China Dolls.

Vi var nysgjerrige på å få vite med om navnet på foreningen og slagordet ”Kjærligheten er fortsatt sterk”. Yoyo forklarer oss at personer med OI ofte blir sett på som ”søte” på grunn av deres framtoning, og blir derfor sett på som porselensdupper. Samtidig utgjør de en betydelig del av den kinesiske populasjonen – så derfor China Dolls. Og selv om knoklene deres er svake, er ”Kjærligheten fortsatt sterk”. Og denne styrken er det behov for hvis du må være i kontakt med myndighetene for å unngå at nye tog kjøpes og nye stasjoner bygges,



uten at det blir tatt hensyn til funksjonshemmede. Vi lærte også at det kinesiske folk ikke alltid er vennlige mot personer med funksjonshemninger, noe vi erfarte i løpet av vårt opphold i Shanghai og Beijing. Mange av de rullestolvennlige fasilitetene har bare blitt installert i turistområder som OL-arenaene og for EXPO. Men det er håp om at ved hjelp av China Dolls sitt arbeid vil det bli økt kunnskap om behovene til personer med OI og andre sjeldne diagnoser og en større ivaretagelse av deres rettigheter.

Studentutveksling

Har du lyst til å være vertsfamilie for en OI-student? Kontakt OIFE hvis du kan hjelpe. På forhånd tusen takk!

Teksttolking av tale

NFOI har flere medlemmer med nedsatt hørsel, noe som vi vet medfører mange og frustrerende problemer i hverdagen. Det finns heldigvis mange gode tekniske hjelpemidler i dag, men det er ikke alltid disse er fullgode. Særlig får noen av oss problemer med å få med alt som blir sagt på store møter. Teleslynge og FM-sender fungerer godt med mikrofon, men samtale mellom foredragsholder og sal vil likevel bli vanskelig for mange. Nå finns det imidlertid en løsning på dette problemet. Man kan søke Nav om teksting av all samtale på slike møter. Det foregår på den måten at en person sitter og skriver det som blir sagt, denne teksten kommer så opp på en tavle eller skjerm.

Men foreningen kan ikke søke om slik tolking, det må vi som privatpersoner gjøre. Jeg foreslår at vi kan diskutere hvordan dette skal gjøres rent praktisk på organisasjonskurset som blir avholdt i løpet av høsten. Man kunne kanskje søke på omgang, slik at samme person slipper å søke hver gang. Jeg har fortsatt ganske nær kontakt med flere som sitter i styret, så jeg antar jeg skal klare å få lurt inn en liten drøfting om dette på kurset. Mer informasjon følger.

-ho Marit

Europeisk OI-pass

Det europeiske OI-passet er et reisedokument med sentral informasjon om OI og behandling av personer med OI på mange språk.

Passet kan bestilles hos OIFE på følgende e-post:

office@oife.org

Passet koster 1,5 Euro.



Adresseendringsskjema

Grunnen til at vi har laget et eget skjema for dette, er at folk er for lite flinke til å skrive hvem i husstanden flyttemeldingen gjelder for. Dette fører til rot i medlemsregisteret vårt, og feil utsendelser av OI-Nytt, kontingentkrav og kurspåmeldinger.

Skal du flytte, eller har du nettopp flyttet, ber vi deg vennligst returnere dette skjemaet til medlemsansvarlig i NFOI :

Ingunn Westerheim
Etterstadkroken 5d
0659 OSLO

Navn:	_____	Endringen gjelder også:
Gammel adresse:	_____	1 _____
Gammelt postnr:	_____ sted: _____	2 _____
		3 _____
Ny adresse:	_____	4 _____
Nytt postnr:	_____ sted: _____	5 _____
Nytt telefonnr:	_____	6 _____
Gjelder fra dato:	_____	7 _____

UnderSida

Vikarierende Undersiden-forfattar har registrert:

- At sommaren er kort
- At vinteren kjem for fort
- At nokon ikkje har teke fly på ein del år
- At det går bra når ein har støttekontakt
- At oppbygde sko sikkert kan brukast til smugling
- At det alltid er ein ny heis ein må ta i Molde...
- At du bør ha sterke armar på eit visst hotell i Asker
- At det visstnok er universelt utforma altså
- At det er vanskelegare å natterangla når ein er blitt 30...
- At ein får det til likevel altså
- At det er berre kanskje...
- At det kan vera trist å vera heis under lyn og torden
- At det er bra dette ikkje var tilfellet i Molde
- At nokon knakk noko
- At nokon knakk litt til...
- At rehabilitering ikkje alltid er som ho bør vera
- At det fins då kjekke sjukepleiarar likevel
- At dei er mannlege og frå Afghanistan til og med
- At knekk ein nok kan ein sitje med pledd i rullestol i det offentlege rom. Til naud...
- At tidspress alltid hjelper..

Tilbakeblikk i Frøken Ms dagbok:

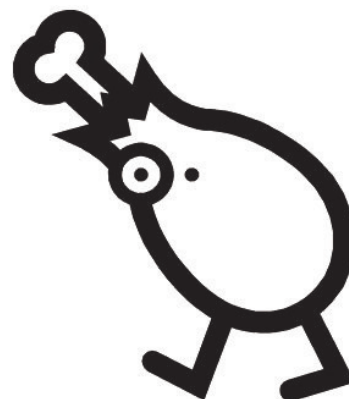
18.01.2003 (skrevet 16:35)

Han som trudde eg fall for "How are you...do you live aloooneeeee?" på dassen på "lille laila pub" tok feil...

Verre er det at Frøken M brukar eit par minutt på å samla tankane før ho seier på ein litt halvnevrotisk måte.."No, I don't live alone!!"...Pokker, eg må læra meg lyga truverdig når situasjonen krever det..

17.02.2003

(skrevet 21:28)
Skiltet "Kylling i kari" på matsjappa på Grønland gjev meg unekteleg litt rare assosiasjonar..



07.05.2007

(skrevet 22:13)
Kan ein logoped vennligst forbarme seg over Vendela Kirsebom?
Takk..

24.06.2006 (skrevet 21:01)

"Posten kommer dit du er"...hehe..den var god den
Helsing Bitter

09.05.2007 (skrevet 17:19)

Eg og Posten Norge skal ha eit oppgjer ein dag.
Og det blir ikkje pent..

10.05.2007 (skrevet 13:46)

Det står respekt av dama i 50-åra som trenar i eit t-skjorte med fylgjande påskrift: The united states of juicy. Wow.

11.05.2007 (skrevet 22:57)

Høyrt på "singel i byen" på tv3.
Mannen er her komen til speed-date-runden der han snakkar kjapt med 10 kvinner, ei om gangen.
Den eine samtalen laud slik:

Han:
Hvis du fikk en sum penger du skulle gi til et veldedig formål, hvilket formål ville du valgt da?

Ho:
Det måtte ha blitt barna i utlandet.

B-Blad



To OI-kapasiteter: Lena L. Wekre og Francis H. Glorieux



Den nederlandske delegasjonen



Zoran Radunovic



Stephanie Gould smiler



Dag Martiniussen



Ute Wallentin



Dansk diskusjon



Ingunn Westerheim og Taco van Welzenis

RETURADRESSE:

NFOI v/
Ingunn Westerheim
Etterstadkroken 5D
0659 OSLO