

Ol-Nytt

Nr. 2 – 2009



ISSN 0803-3781

OI-NYTT - OI-NYTT - OI-NYTT - OI-NYTT - OI-NYTT - OI-NYTT - OI-NYTT

UTGITT AV: Norsk Forening for Osteogenesis Imperfecta
Pb. 4568 - Nydalen, 0404 Oslo
Internettadresse: <http://home.c2i.net/nfoi/>

Redaksjon: Arnar Nasset, Heimtunveien 10, 2608 LILLEHAMMER, E-post: arnarnasset@hotmail.com

Redaksjonen ber om at stoff til OI-Nytt sendes redaksjonen privat!

NB! NB! NB! STOFF TIL NESTE OI-NYTT SENDES INNEN 15. OKTOBER

ADRESSER

NFOIs styre:

- Leder:** Ingunn Westerheim, Etterstadkroken 5D, 0659 OSLO
Mob: 906 43 867, E-post: ingunn.westerheim@getmail.no
- Nestleder:** Marit Heggelund, Folke Bernadottes vei 2, 0862 OSLO
Tlf.priv.: 22 23 97 88, Mob: 959 32 686, E-post: maheggel@tele2.no
- Kasserer:** Karl Petter Gustafsson, Gamle Kongevei 46, 7391 RENNEBU
Tlf.priv.: 72 42 75 51, Mob: 906 39 121, E-post: karl.gustafsson@yahoo.no
- Sekretær:** Gry Tofte Haugen, Liakollveien 22, 1259 OSLO
Mob: 916 08 517, E-post: gry.haugen@multinett.no
- Styremedlem:** Andreas Henden, Jernbanegaten 1B, 3110 TØNSBERG
Mob: 481 27 910, E-post: andreas.henden@vice-chairman.net
- 1.vara:** Ivar Rytter, Bjerkåsveien 16, 1391 VOLLEN
Tlf.priv.: 66795567, Mob: 95 86 56 75, E-post: b-kri2@online.no
- 2.vara:** Maren Rognaldsen, Bjølsen studentby, Hus 43, rom 102, 0445 Oslo
Mob: 95 23 69 40, E-post: marenrognaldsen@hotmail.com
- 3.vara:** Lena Jensen, Sulitjelmaveien 8G, 8007 BODØ
Mob: 402 83 640, E-post: lena_jen@hotmail.com

OI-Nordenrepresentanter:

Jorun Olsen, Barliveien 24, 5142 FYLLINGSDALEN, Tlf: 55 16 68 88, E-post: jorun@nettsider.net
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

TRS:

TRS kompetansesenter, Sunnaas sykehus HF, 1450 NESODDTANGEN Tlf.: 66 96 90 00, www.sunnaas.no/trs

TAKO-senteret:

Lovisenberg diakonale sykehus, TAKO-senteret, 0440 OSLO Tlf: 23 22 59 49, www.lds.no

FFO:

Besøksadresse: Sandakerveien 99, 0404 OSLO
Postadresse: FFO, Postboks 4568 Torshov, 0404 OSLO Tlf: 22 79 91 00, www.ffe.no

Gaver til NFOI kan innbetales til konto nr **8240.01.10332**.

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

INNHOOLD OI-NYTT

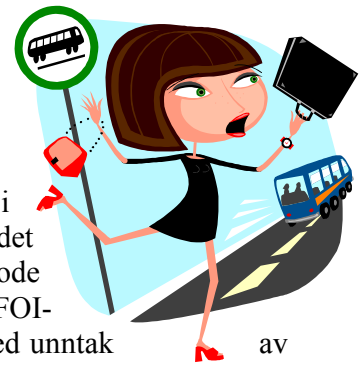
NR 2 – 2009

Leder	4
Årsmøtereferat	5
Étt nytt styremedlem	11
Jubilering og jubel	12
Inntrykk frå jubileumsfeiringa	14
Bilder fra jubileet	15
OIFE Newsletter	17
Lost in Ghent	24
Takk fra Jorun, Inger-Marie har pulk	28
TRS-Nytt nr 2-09	29
Verden rundt med OI	32
Nytt om osteoporose	34
Aktivitetskalender	36
Aktiv i rullestol 2010	37
Barnas Ridderuke 2010	38
Basecamp 2010	39
Ung 2010	40
Verv og ha Flax!	41
Løsning Sudoku i nr 1-2009	42
Notabene!	43
Undersiden	45
Adresseendringsskjema	46
Likemannslista	47

Leder

På'an igjen

NFOIs 30-årsjubileum er over, og sjelden har vel styret fått så mye skryt i løpet av og etter et arrangement. Sjelden har jeg vel følt meg så utladet etterpå heller. Jeg var topp motivert i 2 dager flytende på en bølge av gode evalueringer og tilbakemeldinger. Men så utviklet jeg en grundig NFOI-vegving, som gjorde at jeg knapt løftet en NFOI-finger på mange uker med unntak søknadene våre til Helse og Rehabilitering samt å holde mailen noenlunde à jour.



Det følte derfor litt som arkeologiske utgravninger å forberede seg til styremøte for en knapp uke siden. Hvor var vi? Hvor skal vi? Og hva er det vi må ordne? Av samme grunn kom derfor invitasjonene til samlingen i Asker litt seint, noe som gjorde at vi måtte si ja til folk som meldte seg på noen dager etter fristen. Nå er vi oppe i over 105 påmeldte, som er langt over det som er budsjettert med. Så uansett hva vi gjør, kommer nok NFOI til å gå på en økonomisk smell i 2009. Derfor vil jeg oppfordre alle som har muligheten (spesielt dere som er nyinnmeldte de siste årene) om å ta vervekampanjen vår på ordet. Vi har faktisk ikke fått en eneste ny støttemedlem siden vi trykket oppfordringen i OI-nytt sist – og det synes jeg er for dårlig! Det er nå vi trenger en liten dugnad for å få inn noen ekstra kroner i en krympende kasse.

Ellers er det nok å ta tak i om dagen. I dag stod det for eksempel en hårreisende artikkel om universell utforming i Aftenposten med tittelen ”Når alt skal tilpasses”. Journalisten blottla en total mangel på forståelse for hva universell utforming er, og hvor dyrt, kjedelig og problematisk samfunnet kommer til å bli dersom man skal legge til rette for de funksjonshemmede. Kanskje litt av den samme holdningen jeg møter hos Oslos bussjåfører om dagen? Siden jeg har en bil som er gått av med uførepensjon og den andre er fanget i en EU-labyrint av godkjenning eller ikke godkjenning, så har jeg begynt å ta bussen. Det vil si når jeg orker. For i 4 av 5 tilfeller så ser bussjåføren både sur og oppgitt ut når han må 1) reise seg fra plassen sin, 2) gå 5 meter bak i bussen 3) brette ut en rampe og 4) brette rampen på plass igjen. Dette tar neppe mer enn 2-3 minutter, men det er ikke noe sjåføren har spesielt lyst til nei. ”Disse plagsomme rullestolbrukerne – kan de ikke heller holde seg hjemme?”. Nei, Aftenposten, hvis bussen hadde hatt en automatisk rampe (som faktisk hadde vært reell universell utforming) – så kunne kanskje også jeg tatt bussen uten å føle meg som en klamp om foten på de stakkars bussjåførene. En av dem nektet faktisk å hjelpe meg, og sa jeg måtte spørre passasjerene hvis jeg ville på. Noe de forsøkte så godt de kunne – hvorpå det nærmest ble lynsjestemning mot sjåføren etterpå...

Og når man forsøker å ta opp spørsmål som dette, noe nestleder Marit forsøkte i en valgdebatt på Litteraturhuset om temaene som forsvant i valgkampen – så blir man tiet ihjel. Selv Kåre Willoch ble taus, og han pleier vanligvis å like å prate. Uff og akk, det er jo så vanskelig dette med de funksjonshemmede. De er sånn en sammensatt gruppe og man vet ikke helt hva man skal gjøre med DEM. Dessuten koster det fryktelig masse penger å tilrettelegge. Eller gjør det det? Og er det ikke mye mer festlig å diskutere klima, dere?

Men nå skal ikke jeg ta helt av i spørsmål som primært gjelder oss som regner oss som bevegelseshemmede. De fleste av NFOIs medlemmer er jo ikke i den kategorien, i hvert fall ikke vanligvis. De er kanskje mer opptatt av å øke kunnskapen om OI, om bioteknologi, om rettigheter. Og vi skal ikke glemme de sakene heller. Selv om forskningsfondet er nedlagt, betyr ikke det at vi skal slutte å fokusere på forskning. Tvert imot håper vi at ved å opprette et fagnettverk, skal vi få økt interessen for OI fram mot fagkonferansen vi planlegger i 2010.

Ha en god høst alle sammen – vi sees kanskje i Asker!

Hilsen fra Ingunn

REFERAT ÅRSMØTE NFOI 2009

Sak nr.: 0-09 Godkjenning av innkalling.

Innkallingen ble godkjent.

Sak som ikke sto i årsmøtepapirene om pressemelding fra NFOI ble meldt.

Sak nr.: 1-09 Valg av møtefunksjonærer.

Møteleder: Rebecca Tvedt Skarberg

Referenter: Mette-Kristin Meland (i stedet for Jan Helge Meland), Arnar Nesset

Tellekorps: Vidar Grønnevik, Steinar Tofte Haugen

Underskrift protokoll: Tove Kvaløy, Kari Vullstad

71 stemmeberettigede til stede.

Sak nr.: 2-09 Årsberetninger

Årsberetning for styret ble presentert og godkjent.

Det er foreslått av det på NFOIs internettsider legges ut info om hvem som er kontaktpersoner for/deltar i ulike råd/utvalg i FFOs regi.

73 stemmeberettigede til stede.

Regnskap ble presentert og godkjent.

Revisjonsberetningen ble godkjent.

Årsberetningen for Forskningsfondet ble presentert. Fondet er ikke korrekt registrert, og NFOI må avgjøre om fondet skal avvikles. Årsberetning og regnskap ble godkjent.

Pause

68 stemmeberettigede til stede etter pausen.

Styret kommer tilbake til budsjettet for 2009.

De øvrige årsberetningene tas kun til orientering og skal ikke stemmes over.

Sak nr.: 3-09 Fastsettelse av kontingent

Styret foreslår at kontingenten forblir uendret. Ingen stemte mot.

Sak nr.: 5-09 Andre innkomne forslag

a) Forslag til arbeidsprogram for 2009 – 2010

Styrets forslag i 10 punkter ble presentert. Forslaget ble vedtatt.

b) Honorar til NFOIs leder

Ordningen har eksistert siden 2006. Styret har gode erfaringer med ordningen.

Ordsifte:

Trond Gården: God ordning, alle grunner til å fortsette.

Forslaget om videreføring av honorar til styreleder ble vedtatt.

c) Forslag om avvikling av NFOIs forskningsfond og opprettelse av fagnettverk

Styreleder presenterte styrets forslag.

Ordsifte:

Lisbeth Myhre: Det formelle i forhold til stiftelsen bør kunne finnes ut av når man bare finner fram til det opprinnelige forslaget, som skal finnes et sted. Skal man få midler fra Helse og Rehabilitering krever mye arbeid med en grundig søknad, altså ikke nødvendigvis mindre arbeid. Med et eget fond kan man selv påvirke hvem som skal få støtte og ikke overlate avgjørelsen til andre instanser. Ønsker at styret bruker mer tid på å få fondet i lovlige former.

Ingunn Westerheim: Foreningen klarer ikke å samle inn store nok beløp til at det vil monne i forhold til aktuelle prosjekters budsjetter, som gjerne er over millionen. Det har dessuten vært lav aktivitet i fondsstyret. Stiftelsesdokumentene skal nok kunne framskaffes. Feil ressursbruk å kreve at valgkomiteen må finne så mange personer til et fond som ikke fungerer.

Jorun Olsen: Blir det ikke arbeidssomt også å skulle følge styrets nye forslag?

Marit Heggelund: 300.000 i Forskningsfondet i dag monner ikke, og det har tatt mange år å komme opp i et slikt beløp. Søknadsarbeid mot Helse og Rehabilitering vil kunne gi mer uttelling i og med at man kan få innvilget hele potten til et prosjekt med en gang.

Tove Kvaløy: Styrets forslag er egentlig flere forslag i samme forslag. Fagnettverk er et godt forslag, det samme er forslaget om å komme inn på listen over frivillige organisasjoner etter skattelovens §6-50. Urealistisk at NFOI alene skal kunne finansiere store prosjekter, man vil ikke klare å prioritere innsamlingsarbeid godt nok uten at det vil gå på bekostning av andre av styrets aktiviteter. Ønske/forslag om å arbeide for en studie på OI og barn.

Ingunn Westerheim: Toves ønske om å få til en studie på OI og barn er godt, og kan snart se dagens lys. Vi tenker mer prosjektbasert enn et fast organ som Forskningsfondet har vært, og mener at det er en gunstigere måte å arbeide på.

Trond Gården: Kontrollspørsmål om at styret disponerer midlene: Blir midlene stående på egen konto øremerket til formålet? (Bekreftes) Det er bedre at ting skjer uten at det skrives en årsrapport enn at det skrives en årsrapport om at ting ikke skjer. Ser at fremdriften i fondet er dårlig og forstår godt at styret presenterer forslaget.

Ingunn Westerheim: Fondet har ikke vært til avlastning, heller til byrde for styret.

Marit Heggelund: Forslaget er ikke til forkleinelse for de som opprinnelig fremmet forslaget om Forskningsfondet, men det er nå henimot 30 år siden, og det har altså vist seg at fondet ikke fungerer lenger.

Dag Martiniussen: Fondet har i det siste hatt kun renteinntekter, og innholdet bør snart anvendes. Menneskelige ressurser er knapphetsfaktoren, og arbeidsinnsatsen må tas hensyn til.

Ingunn Westerheim: Inntil det kommer et stort og bra forskningsprosjekt som man finner å kunne gi pengene til så vil midlene stå på konto inntil videre.

Lisbeth Myhre: Støtter Toves innspill om støtte til en studie om OI og barn. Andre mulige prosjekter kan være om OI og hørsel.

Marit Heggelund: Innspillene mottas med takk og vil bli vurdert i det videre arbeid.

Det kreves 2/3 flertall for å oppløse fondet. Antall stemmer for: 67. Årsmøtet har dermed godkjent styrets forslag om å oppløse Forskningsfondet.

Forslaget om NFOI som frivillig organisasjon etter skattelovens §6-50 ble vedtatt.

Forslaget om at styret skal arbeide for at det skal etableres et fagnettverk ble også vedtatt.

Pause.

63 stemmeberettigede til stede etter pausen.

d) Forslag om uttalelse fra NFOIs årsmøte om et ja til elektronisk pasientjournal

Styret presenterte bakgrunnen for sitt forslag. Det er ofte slik at OI-pasienters journal er kritisk å ha tilgjengelig. Mange har vært mot at en elektronisk pasientjournal skal innføres fordi problemene anses å være større enn nytten. NFOI mener derimot at en elektronisk pasientjournal vil være et stort framskritt i norsk helsevesen og ønsker å sende ut en pressemelding om dette.

Ordsките:

Lisbeth Myhre: Det må sies noe om hva journalen skal inneholde. Den enkeltes journal kan inneholde opplysninger som ikke nødvendigvis bør finnes i en slik elektronisk journal – ting som ikke nødvendigvis har med OI å gjøre.

Åse W Nyheim: Opplever at journalen inneholder mer opplysninger enn det som er relevant, og at helsepersonell grafser i dette. Ønsker mer kontroll med innholdet i egen journal.

Trond Gården: Usikker på omfanget av konsekvensene av forslaget. Vanskelig å støtte en slik uttalelse når man ikke kjenner detaljene i hvordan journalopplysninger skal filtreres. Man vet ikke hvilke sikringsmekanismer som ligger i dette.

Tove Kvaløy: Tanken er god. Er for en forbedring på journal-området, men det bør en utredning til for å sikre at en elektronisk pasientjournal faktisk blir noe bedre enn dagens ordning. Etterlyser standardisering i føring av journaler som et viktig premiss.

Marit Heggelund: Viktige motforestillinger fra talerne. Ber om forslag til å konkretisere uttalelsen bedre.

Lisbeth Myhre kom med forslag til forbedring av formuleringer i styrets forslag:

Sykehuspersonalet har ”en elektronisk kjernejournal tilgjengelig, forutsatt at den enkelte pasient har samtykket til at opplysningene inngår”.

Videre: En elektronisk kjernejournal ”begrensede opplysninger vedrørende grunnsykdommen” vil være et stort framskritt.

Styret tok fem minutters avbrekk for rådslaging.

Styret støtter Lisbeth Myhres forslag til endret tekst, og dette utgjør nå styrets forslag.

Trond Gården: Formuleringer må forbedres.

Ingunn Westerheim: Foreslår at det nedsettes en redaksjonskomite for å utarbeide et endelig velformulert forslag som forsamlingen kan ta stilling til lørdag. Redaksjonskomiteen består av Lisbeth Myhre, Trond Gården og Marit Heggelund.

Pause.

Sak nr.: 4-09 Forslag til endring av lovene

67 stemmeberettigede til stede.

Styret presenterte sine forslag til endringer av NFOIs lover. Forslagene ble vedtatt.

Sak nr.: 2-09 Budsjettforslag for 2009

Styret presenterte sine forslag til endringer av budsjettet for 2009. Budsjettet viser at mye penger benyttes til årsmøtet og 30-års-jubileet, og at det blir lite midler tilbake til annen aktivitet.

Dag Martiniussen: Et underskudd som foreslått i dette jubileumsåret må kunne aksepteres. Samtidig er det synd at foreningen ikke evner å støtte reiser og deltakelse på internasjonale arrangementer. Ønsker heller å øke underskuddet og øke potten for slik støtte.

Ingunn Westerheim: Det presiseres at dette er et budsjett med alle sine usikkerheter, og styret noterer Dags innspill uten at de konkretiseres i et endret budsjett.

Budsjettforslaget som opprinnelig presentert ble vedtatt.

Sak nr.: 6-09 Valg av styremedlemmer

Aase Trapnes redegjorde for valgkomiteens innstilling om gjenvalg på alle styremedlemmer. Kasserer ønsket imidlertid ikke gjenvalg, så man måtte finne ny kasserer. Valgkomiteens arbeid har gått veldig lett.

Valgkomiteens innstilling:

Leder: Ingunn Westerheim (ikke på valg)

Nestleder: **Marit Heggelund** (gjenvelges for 2 år)

- Kasserer: **Karl Petter Gustafsson** (ny – velges for 2 år)
Sekretær: Gry Tofte Haugen (ikke på valg)
Styremedlem: Andreas Henden (ikke på valg)
1. vara: **Ivar Magnus Rytter** (gjenvelges for 1 år)
2. vara: **Maren Rognaldsen** (gjenvelges for 1 år)
3. vara: **Lena Jensen** (gjenvelges for 1 år)

Valgkomiteens forslag ble valgt ved akklamasjon.

Sak nr.: 7-09 Andre valg

Styret fremlegger følgende forslag:

Revisor: Inter Revisjon Moss AS

Valgkomité: Årsmøtet foreslo Aase Trapnes, Marit Romundstad og Tore Kverneland. Forslaget ble støttet ved akklamasjon. Marianne Tveit ble valgt som varamedlem.

Forskningsfondstyre: Selv om styret i sak 5-09 c) foreslår å avvikle Forskningsfondet, er valgkomiteen bedt om å finne kandidater til styret, dersom styrets forslag ikke skulle bli vedtatt.

Valgkomiteen redegjør for sin innstilling på årsmøtet

Representant fra NFOI (ikke på valg):

Ivar Magnus Rytter

Representant fra NFOI (velges for 2 år):

Harald Bjarne Hellesen jr.

Vararepresentant fra NFOI (ikke på valg):

Elsa Rath Jensen

Representant fra fagmiljø (ikke på valg):

Ortoped Lars Birger

Engesæther

Representant fra fagmiljø (velges for 2 år):

Lege Lena Lande-Wekre

Vararepresentant fra fagmiljø (ikke på valg):

Ortoped Terje Terjesen

Ett medlem (Lars Grue), med vararepresentant (Jon Eriksen), oppnevnes av departementet for 2 år av gangen. Fondsstyret utpeker selv sin leder, fortrinnsvis blant NFOIs medlemmer.

Forslaget ble vedtatt ved akklamasjon.

OIFE: Representant: **Trond Gården** (gjenvelges for 1 år)
Vara nr. 1: **Andreas Henden** (gjenvelges for 1 år)
Vara nr. 2: **Marit Heggelund** (gjenvelges for 1 år)

Forslaget ble vedtatt ved akklamasjon.

OI-Norden

Representantene fra Norge ble valgt i 2007, og er derfor alle på valg i år. Det følger av OI-Nordens vedtekter pkt. 3.2. at det bør ”undgås, at de nationale organisasjoner/grupperinger udskifter begge deres valgte/udpegede representanter til arbeidsvalget/utskottet samtidig.”

Representant:	Jorun Olsen	(velges for 1 år)
Representant:	Karin Bø	(velges for 2 år)
Vara:	Gunn Øines	(gjenvelges for 1 år)

Forslaget ble vedtatt ved akklamasjon.

Ingunn Westerheim avsluttet årsmøtet med å rette en spesiell takk til det eneste avtroppende styremedlemmet, kasserer Randi Synnøve Ulvestad. Videre fikk møteleder takk for god møteledelse.

Årsmøtet ble avsluttet kl 12.59.

Søndag 24.5.09

Årsmøtet fortsatte kl 0945 for å behandle forslaget fra redaksjonskomiteen som ble nedsatt lørdag (ref **Sak 5-09 d**). Forslaget ble presentert og enstemmig vedtatt av forsamlingen.

Arnar Nasset

Mette-Kristin Meland

Referenter

Tove Kvaløy

Kari Vullstad

Protokollunderskriver

PRESENTASJON AV STYRET I NFOI 2009-2010

Av: Gry Tofte Haugen

22. mai 2009 valgte NFOIs Årsmøte nytt styre for styreperioden 2009-2010. I det nye styret har Karl Petter Gustafsson kommet inn som ny kasserer. Han erstatter Randi Ulvestad som gikk av som kasserer etter seks år. Ellers var det ingen endringer fra fjorårets styre. Her er en kort presentasjon av vår nye kasserer

KARL PETTER GUSTAFSSON

Styreverv: Kasserer

Fødselsdato: 29. juli 1957

Sist leste bok: Kriminalromanen "Münsters sak" av Håkan Nesser. Ellers leser jeg en del skjønnlitteratur, biografier og memoarer

Livsmotto: Se mulighetene i stedet for problemene. Da går det meste mye bedre.

Karl Petter er bosatt i Berkåk i Rennebu kommune. Rennebu er en liten kommune i Sør-Trøndelag, og ligger ca. 8 mil sør for Trondheim.

Hvor lenge har du vært med i foreningen?

- Jeg er ikke helt sikker på hvor lenge jeg har vært medlem av foreningen, men antakeligvis dreier det seg om ca 15 år. Jeg ble medlem da min datter fikk konstatert OI. Jeg har selv OI, men var ikke klar over foreningen før jenta mi fikk diagnosen.

Til tross for langt medlemskap har Karl Petter aldri sittet i NFOIs styre tidligere. Han har likevel gode forutsetninger for å kunne mestre oppgaven som kasserer i NFOIs styre. Til daglig jobber han nemlig som byråkrat i kommuneadministrasjonen. Der arbeider han som økonomirådgiver for rådmannen og som formannskapssekretær – noe som innebærer å arbeide med blant annet kommunebudsjettet, økonomiplan og diverse saksbehandling.

Hva liker du å drive med på fritiden?

- Jeg liker å lese bøker og aviser. I tillegg er jeg glad i å ferdes i skog og mark. Ikke minst bærturer. En annen hobby er slektsgransking, avslutter han.

RESTEN AV STYRET.....

Styret 2009-2010 består for øvrig av:

Leder: **Ingunn Westerheim**

Nestleder: **Marit Heggelund**

Sekretær: **Gry Tofte Haugen**

1. varamedlem: **Ivar Rytter**

2. varamedlem: **Maren Rognaldsen**

3. varamedlem: **Lena Merethe**

Jensen

Presentasjon av de øvrige

styremedlemmene kan du lese i

OI-NYTT nr 2 2007 og i OI-nytt nr 2 2008.



Bak f.v: Lena Merethe Jensen, Karl Petter Gustafsson, Maren Rognaldsen, og Ivar Rytter. Foran f.v: Gry Tofte Haugen, Marit Heggelund, Andreas Henden og Ingunn Westerheim.

Jubilering og jubel – sett med Lisbeths øyne

NFOIs 30 års markering ble en hyggelig opplevelse sammen med ”gamle” og nye medlemmer av NFOI-familien og gode støttespillere. Som en av de som deltok i forarbeid og oppstart av NFOI er det ekstra hyggelig å registrere den gode oppslutningen om jubileet og nåværende styre sitt engasjement.

Fredagens rebusløp var en god forberedelse til jubileumsmarkeringen på lørdag. Arrangørene hadde laget mange utfordringer fra NFOIs historie og flere bladde flittig i jubileumsheftet for å finne svar på spørsmålene. Fredagskvelden ble også litt i gammel stil. Jorun og jeg arrangerte loddsalg med god hjelp av flere loddselgere. Innsatsen ga NFOI kr 5 000.



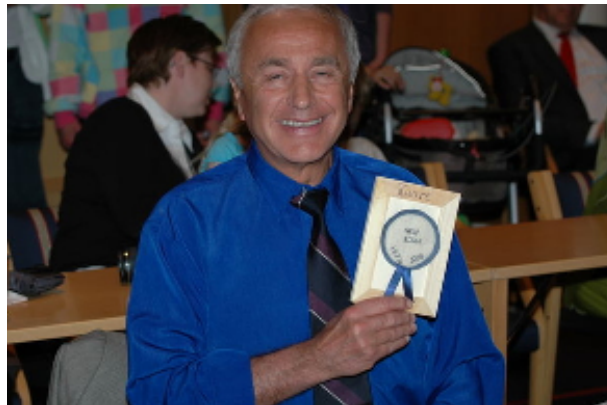
På lørdag strømmet det på med gjester og til middagen var nesten alle historisk betydningsfulle personer samlet. To gode støttespillere fra starten er Esther Sanengen og Ragnhild Mølland, Arvid Heiberg var med – både før og nå.



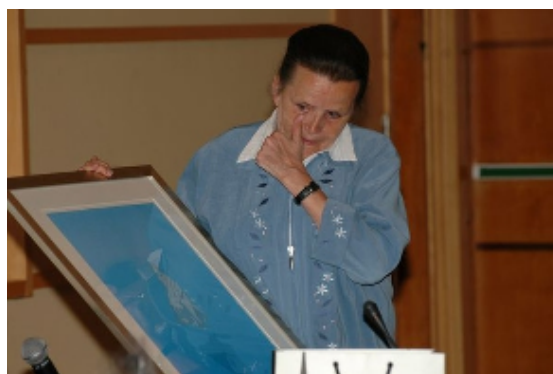
Før vi kom til middagen ble NFOIs ULLPRIS utdelt – et konkret og hyggelig minne for oss som fikk den.



En stolt ullprismottaker er også Kaare M. Gautvik som var den første legen som sammen med meg startet kartleggingen av OI i Norge. Uten Kaare hadde vi aldri klart å samles i 1979.



Mange hyggelige ord ble det sagt i løpet av lørdagen. Marit er kjent for å bli lett rørt og det ble hun også ved overrekkelsen av NFOIs hederspris. Jeg ble også rørt og fikk noen tårer i øyekroken da jeg først fikk talen og så prisen, det fine bildet.



Jeg har ikke vært så aktivt med i NFOI de siste årene, og det er mange andre som har trukket lasset og er kvalifisert til hederspris. Men jeg setter stor pris på hederen og vil fortsatt ha et stort hjerte for NFOI. Takk til styret for en flott markering av 30 år med NFOI!

Inntrykk frå jubileumsfeiringa

For oss som var godt vaksne då OI foreninga vart starta høyrest det utruleg ut at den har vore her i tretti år. Me er då fortsett unge skulle eg, i herleg sjølv bedrag, vel ha lov å meina. Men at OI foreninga er ein ung, livskraftig oppegåande ungdom er ikkje noko bedrag, det fekk me som var på årsmøte og jubileumsfeiring erfarar.

Årsmøtet vart avikla på ein ryddig og korrekt måte. At me ikkje er ein vilter tenåring lengre har me sett i mange år nå. Ryddige utspel og god organisering prega møtet. Honnør til styret for god planlegging og gjennomføring.

Ettersom avikling av årsmøtet gjekk greitt vart det tid til eit lite rebusløp inne på hotellet. Spennvidda i spørsmåla gjorde at både unge og eldre hadde noko å bidra med, grei løype god anledning til å verta kjend med folk eg ikkje hadde snakka med før. Eit gildt innslag.

Laurdagen var dagen for å sjå bakover, sjå kva me har vore med på å få til. Sjå kven me har opp nådd det i lag med, heidra dei som drog det tyngste lasset. Av dei ting me vel er mest kry av er TRS. Det vart sagt at idèen om TRS vart unngått på Soria Moria Hotell, der me hadde møtet vårt også denne gongen. Det var på slutten av åttitalet. At OI foreninga har vore ein viktig premissleivrandør etter som TRS har utvikla seg fann me og grunn til å vera stolte av. Ellers var det gildt å treffa att mange av personane frå pionertida, i foreninga, både frå Bløderinstituttet og Frambu. Det var nok spesielt gildt for oss som har vore med, heilt frå den fyrste tida.

Honnør og påskjøning til tidlegare leiarar stod sjølv sagt på programmet.

Stilfull og velsmakande festmiddag med påfylgjande sosial samling i hotellet sine forskjellige fasilitetar sette prikken over i en for sjøve jubileumsfeiringa.

Arbeidet i OI foreninga er likevel viktigast. Det er nok av ting å ta tak i, så på søndagen hadde me eit par små økter med likemannssamling. Positivt tykte eg.

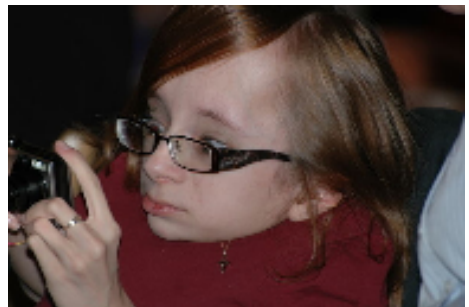
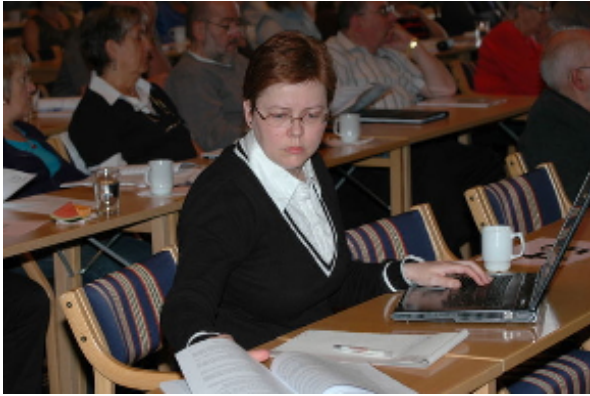
Soria Moria hotell gjorde sin del av jobben på ein god måte og eg kjem svært gjerne tilbake dit. Eg vil takka styret for det arbeidet dei gjer og gratulera med nok eit vellukka arrangement.

Tore Kverneland

Bilder fra Årsmøtet og 30-års-jubileet på Soria Moria

(alle bilder tatt av Rune Hansen)







Nyhetsbrev Nummer 7 Mai 2009

Redaksjonen

Kjære venner,

Jeg er veldig glad for å kunne presentere OIFE-Nyhetsbrevet in ny drakt! Foruten noen endringer i utseendet vil det nå bli en fast redaksjonsspalte. I tillegg, i *den venstre kolonnen* vil dere ikke bare finne temaene i nyhetsbrevet men også informasjon som:

I denne utgaven:

Redaksjon

OIFE foto-
konkurranse 2009

OIFE-EUROPASS-
Ny utgave

OI i bevegelse 2009 –
Møte angående
Rehabilitering og
Fysioterapi i OI-
behandlingen

Intervju: Student med
OI seks måneder
utenlands

OIFE – International
Youth-Week 2009 i
Italia

Visste du at...

- pågående prosjekt linket til en beskrivelse på hjemmesidene eller til en kontaktperson
- nyheter i kortversjon
- en invitasjon til å kontakte redaktøren hvis dere har noe å fortelle som kan være av interesse for våre over 200 OIFE-nyhetsbrev lesere over hele verden
- en notis hvis dere ønsker å støtte OIFE's arbeid med en donasjon
- en kort beskrivelse av OIFE's mål

Den nye faste temaet "Visste du at..." vil avslutte nyhetsbrevet.

I årets første utgave vil jeg oppmuntre dere til å delta i OIFE's Fotokonkurranse 2009 – det er enkelt, og med flotte premier til de som vinner – så les den neste artikkelen og gjør et forsøk – Lykke til!

Det var en tilfeldighet at Julia, en tenåringsstudent fra Tyskland med OI type I, hadde mulighet til å gå et halvår på skole i USA, nesten samtidig som OIFE startet et nytt prosjekt kalt "International Youth Exchange Program for OI people" ("Internasjonal ungdomsutvekslingsprogram for personer med OI"). Så jeg er glad for å kunne presentere et intervju med Julia.

Jeg håper dere liker det nye utseendet og har glede av å lese nyhetsbrevet!

Stefanie Wagner

OIFE fotokonkurranse 2009

For andre gang kjører OIFE en fotokonkurranse dette året. Målet er å få en flott samling av bilder av personer med OI fra hele verden. Alle med et digitalt kamera, unge og gamle, kan delta (bare medlemmer av juryen og deres familiemedlemmer er ekskludert). Reglene er enkle og vinnerne får flotte premier! For å delta må et konkurranse-skjema fylles ut av bade fotografen og de(n) portretterte personen(e). Dette skjemaet kan lastes ned fra OIFE's web-sider. For å få inspirasjon kan dere se på noen av de bildene vi har fått tilsendt i år på OIFE's web-sider: www.oife.org (klikk "Photo contest")

Prosjekt:

["Bli venner" - Prosjekt](#)

[Internasjonal OIFE ungdomshelg](#)

[Padrinos](#)

[HOI \(Hjelp OI\) Foundation](#)

Premiene:

Vi tildeler en førstepremie på 100 Euro eller en MP3 spiller og en andrepremie på 50 Euro for de beste bildene. Premiene må deles mellom fotografen og de(n) portretterte personen(e). I tilfelle mange gode innleverte bilder er juryen fri til å tildele ekstrapremier. Prisvinnerne vil bli kontaktet av oss og annonsert på OIFE's Web-sider. Det vil ikke bli foretatt noen annen korrespondanse vedrørende premiene.

Reglene:

- Bildene må vise person(er) med OI
- Bilder må bli sendt inn av den opprinnelige fotografen og vil bli OIFE's eiendom
- Både fotografen og portrettert(e) person(er) samtykker til at OIFE fritt kan bruke og publisere av bildene (e.g. for promoterende aktiviteter, web-sidene eller informasjonsmateriell)
- Hver fotograf kan sende inn maksimum 20 bilder
- Innsendelsesfristen er 1. Oktober 2009
- Bare digitale bilder vil bli akseptert. Disse skal sendes pr e-post til: secretary@oife.org sammen med et utfyllt deltaker-skjema

Lykke til!

OI + Reiseforsikring = problem!?

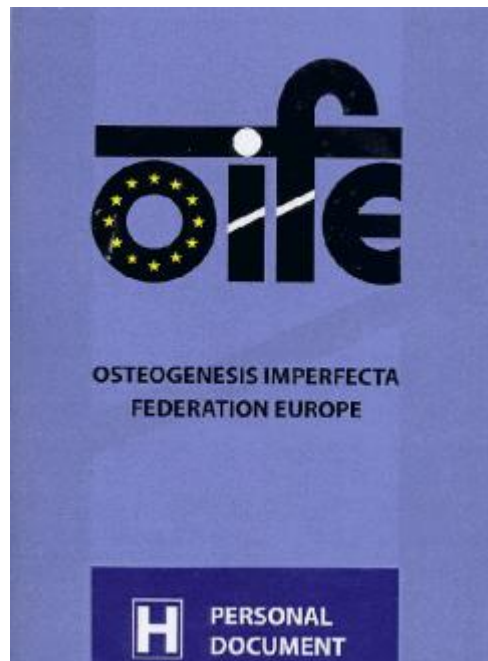
OIFE har fått forespørsel fra ei irsk kvinne med OI, som har problemer med å få reiseforsikring.

OIFE kan ikke bidra med informasjon på nåværende tidspunkt men ønsker å starte et prosjekt rundt dette temaet.

Derfor ønsker vi å spørre våre lesere: Har du samme problem eller kan du gi oss råd?

Vennligst kontakt [OIFE kontoret](#). På forhånd
tak!

EUROPASS: Ny utgave med 17 språk!



OIFE EUROPASS er et personlig dokument i pass-format. Det er ment som en reise-kompanjong og en veiviser til lokal OI assistanse i utlandet. Den inneholder en uttalelse om at bæreren har OI, og har en kort forklaring om hva det innebærer og hvordan en person med OI skal behandles.

Forsiktighetsregler ved røntgen undersøkelser er forklart.

Kontaktlista inneholder e-post adresser og telefonnr for personlig assistanse/informasjon i en rekke land.

Medlemmer av OIFE's underorganisasjoner kan få tilsendt EUROPASS fra sin nasjonale OI forening. Andre må kontakte [OIFE](#)

- OI i bevegelse- Møte angående Rehabilitering og Fysioterapi i OI-behandlingen November 20-22, 2009

Nyheter i kortform

Vi ønsker to nye OIFE-medlemmer velkommen:

Belgia (fransktalende del) og **Portugal**!

Den **russiske OI-foreningen** har fått nye web-sider:

www.osteogenez.ru

Den **italienske OI-foreningen AS.IT.O.I**

feirer sitt 25 års

jubileum i år. Gratulerer!

Mer info om samlingen:

www.asitoi.it

OIFE vet om tre nylig started OI-foreninger i

Andalusia (Spania),
Colombia and **Malawi**

Bolivia planlegger å starte opp en OI-forening

OIFE skal organisere møte angående rehabilitering og fysioterapi i OI-behandlingen. Spesialister på dette feltet, fra hele Europa og andre verdensdeler er forventet å delta. Møtet er satt til november 2009 i byen Rheinsberg, nord for Berlin, Tyskland. Vi vil forsøke å dekke emner som; fysioterapi konsepter for barn, vurdering av motoriske ferdigheter, post-operativ rehabilitering, mobilitetshjelpemidler, hydroterapi, rehabilitering hos voksne, populasjonsbaserte rehabiliteringskonsept og mellomdisiplinær tilnærming av behandling.

Vennligst gi oss beskjed hvis du ønsker å bli oppdatert når ytterligere detaljer om programmet og registreringsprosedyren blir tilgjengelig, ved å sende en e-post til secretary@oife.org. For spørsmål om programmet, vennligst kontakt formannen for organisasjonskomiteen [Taco van Welzenis](#).

Intervju: 6 måneder utenlands med OI

Julia Pfister, en 17 år gammel tysk student med OI type I, fikk mulighet til å reise til USA. Hun var der fra september 08 til februar 09 og opplevde "normalt" amerikansk studentliv.

OIFE: Hvordan kom du på ideen om et utenlandsopphold og hvordan ble det organisert?

Julia: Mine foreldre og jeg tenkte at det kanskje var en god idé at jeg tok et lengre utenlandsopphold, og vi valgte USA. Min far kontaktet et vennepar i statene og spurte om de kunne hjelpe oss å finne etter en studentutvekslingsorganisasjon som kunne finne en vertsfamilie for meg. Men venneparet inviterte meg til å bo hos dem! Og så kunne vi gå i gang å planlegge mitt store eventyr!

Først måtte vi finne en studentutvekslingsorganisasjon her i Tyskland, fordi de organiserer alt det praktiske (visum, flybilletter, forsikringer etc). Alt i alt tok det et halvt år før jeg kunne reise.

OIFE: Hvordan var skoledagen organisert og var det lett å forstå alt?

Julia: Engelskimene jeg tok på skolen her i Tyskland var tilstrekkelig. I tillegg var alle flinke til å snakke sakte og tydelig og etter 2-3 uker så hadde jeg ingen problemer lenger. Jeg snakket til og med ungdomsslang.

Det amerikanske skolesystemet er totalt forskjellig fra det vi har i Tyskland: De har bare to typer skoler og ikke tre som her i Tyskland. Studenter som synes at fagene de har valgt er for vanskelig kan bytte til lettere fag. Hver dag før timene starter, måtte studentene reise seg og love at de alltid ville gjøre alt for landet sitt! Timene er ikke 45 minutter som i Tyskland men 60 minutter og de var enkle å forstå. Når de har prøver, så trenger en aldri å skrive svaret som en tekst –

en bare velger mellom svar A, B, C eller D. Jeg syntes det var veldig enkelt. Så karakterene mine var veldig gode!

En har bare seks fag og de har en hver dag! Det var ganske kjedelig – hver dag den samme timeplanen! Historie og engelsk er obligatorisk men alle andre kan velges. Jeg bestemte meg for å ta matematikk, fransk, kunst og dans.

OIFE: Dansing? Så spennende!

Julia: Vel... stegene og bevegelsene var veldig enkle. Det var ikke noe problem – alle kunne ha deltatt!

**Idéer?
Tilbakemeldinger?
Spørsmål?
Nyheter?
Interessante historier
å fortelle?
Vennligst kontakt:
editor@oife.org**



Hip-Hop-dansing (Julia til venstre)

OIFE: Tok du noen forhåndsregler på grunn av OI diagnosen?

Julia: Jeg fortalte selvfølgelig den tyske utvekslingsorganisasjonen om min OI, men det var ikke noe problem – sannsynligvis fordi jeg har den "milde" typen. Jeg kan gå og har ingen problemer i dagliglivet. Der var en vanlig forsikring fra utvekslings-organisasjonen, men mine foreldre kjøpte en ekstra utenlandsforsikring for meg. Og legen min i Tyskland gav meg adressen til en legevakt som jeg kunne kontakte i tilfelle brudd. Den var en fire timers biltur unna, men jeg var heldig, ingenting hendte med meg. I tillegg hadde jeg kontaktinformasjon til den amerikanske OI-foreningen.

OIFE: La du merke til noe angående tilgjengelighet der du bodde?

Julia: Ja. Alle skolebusser er rullestoltilpasset, og alle offentlige bygninger, restauranter etc. er tilgjengelige og har toaletter som er tilpasset rullestolbrukere. Skolen jeg gikk på var også fullstendig tilgjengelig. Jeg møtte en gutt i rullestol der.

OIFE: Kan du fortelle oss noe om stedet der du bodde?

Julia: Jeg bodde utenfor Boise, hovedstaden i Idaho. Vertsfamilien min kjørte meg til busstoppet hver dag, der skolebussen plukket meg opp. Tenk, de har faktisk ikke et reelt offentlig transportsystem! Grunnen er trolig at alle skaffer seg førerkort når de blir 16.

Har du lyst til å motta
det halvårlige OIFE
nyhetsbrevet jevnlig?
Meld deg på her!



landskap nær Boise, Idaho

OIFE's mål:

- *Representere sine medlemmer på et Europeisk nivå
 - *Presentere problemene og behovene til personer med OI til nasjonale og internasjonale organisasjoner
 - *Samle og publisere informasjon om OI
 - *Promotere forskning på alle aspekter rundt OI
 - *Støtte medlemsorganisasjoner ved utveksling av informasjon og erfaringer
- www.oife.org

OIFE: Hva gjorde du på fritiden?

Julia: Jeg fikk to virkelig gode venner der. Ei var ei jente fra Spania som også var utvekslingsstudent der. Vi gikk ofte og badet. Noen ganger gikk vi på kino eller gjorde innkjøp. Utenom det så var det ikke så mange muligheter til å gjøre noe sammen fordi jeg bodde på landsbygda. Så ofte møtte jeg venner hjemme hos meg eller hos dem. Og jeg tok "lappen"!

OIFE: Du fikk førerkort!

Julia: Ja! I to måneder tok jeg teoritimer to ganger i uka på skolen og kjøretimer en gang i uka. Jeg kunne bruke en "vanlig" bil uten noen tilpassninger. Det koster bare ca 150 Euro, og det er til og med gyldig i Tyskland!

OIFE: Hvilket inntrykk fikk du av de som bodde der?

Julia: Vel, folkene er mye hyggeligere og vennligere enn i Tyskland – alle snakker med deg selv om du ikke kjenner ham eller henne! Noe annet som jeg fant overraskende var at de fleste som bodde der tilhørte Mormonerne, en spesiell religion. For eksempel har de ikke lov til å drikke koffein, og ungdommer på min alder måtte være hjemme kl 22. Det er vanlig at foreldre har minst 10 barn! Og alle var triste over resultatet etter presidentvalget.....

OIFE: Hva med maten?

Julia: Vel, siden en er på skolen til halv fire om ettermiddagen, så har familiene middag om kvelden. Noe som jeg ikke var vant til. Så en har bare en matbit til lunch på skolen. Uheldigvis så hadde familien min brokkoli til middag nesten hver dag. Jeg er ikke glad i brokkoli.... Men vi hadde også masse deilig meksikansk mat fordi det er mange mekskanske immigranter som bor der.

OIFE: Måtte du betale skolepenger?

Julia: Ja, men bare et lite beløp og det ble ikke betalt direkte til skolen men til utvekslingsorganisasjonen.

OIFE: Kan du fortelle litt mer om utvekslingsorganisasjonen og gi noen anbefalinger?

Julia: Mine foreldre valgte en ganske liten organisasjon nær mitt hjemsted. Og denne organisasjonen hadde en samarbeidsorganisasjon i USA med en personlig kontaktperson som skulle kontakte meg annenhver uke for å sjekke at jeg hadde det bra.

Donasjoner

Hvis du vil støtte oss med donasjoner så ta kontakt med [OIFE-kontoret](#) for å få all den nødvendige informasjonen.

Tusen takk!

Faktisk må jeg si at denne personen aldri kontaktet meg. Tenk deg, jeg ringte til henne en gang fordi jeg hadde et spørsmål og hun visste ikke en gang hvem jeg var!! For meg var det ikke så viktig fordi familien jeg bodde hos var venner. Men min anbefaling vil være å sjekke utvekslingsorganisasjonen nøye på forhånd.

OIFE: Savnet du noe?

Julia: Jeg savnet familien og vennene mine, men jeg brukte Skype (Internett-telefon) daglig så jeg hadde ikke så mye hjemlengsel.

OIFE: Tusen takk for intervjuet Julia!

Redaktørens kommentar: *Hvis du er interessert i OIFE's nylig startede prosjekt "internasjonalt ungdomsutvekslingsprogram" som student, vertsfamilie eller sponsor, eller du allerde har erfaringer som du vil dele med oss – vennligst [kontakt OIFE](#)*

OIFE – Internasjonal ungdomsuke 2009 i Italia

OIFE's Internationale ungdomsuke 2009 vil gå av stabelen i løpet av sommerferien til - og sammen med den italienske ungdomsgruppa i Centro Ferie Salvatore (Se mer på: www.centroferiesalvatore.it)

I år kan du delta ei hel uke fra 17. Til 23. Juli! Vi har enda ikke mulighet til å gi dere et detaljert program fordi det er avhengig av antallet deltakere og hvor lenge de blir (det er også mulig å reise igjen 19. Juli). Vi håper at mange av dere vil være sammen med oss hele uka. Vi vil da bli i stand til å planlegge flere aktiviteter og å nyte stranda og sola i flere dager!!!

Det er to hovedtemaer som vi vil snakke om i løpet av uka:

- Sport for handikappede (Vi prøver å planlegge flere forskjellige demondstrasjoner på forskjellige sportsaktiviteter slik som rullestolhockey, basketball, tennis, håndsykling....)
- Reise med OI

Dere kan få ei detaljert brosjyre med mer informasjon fra [Anna Rossi](#) fra organiseringsteamet!

Visste du at...

...OIFE i mellomtiden har:

Medlemmer i 20 land: Australia-Belgia-Kroatia-Danmark-Ecuador-Finland-Frankrike-Georgia-Tyskland-Italia-Mexico-Nederland-Norway-Perú-Portugal-Spania-Sveits-Sverige-Storbritania-USA

Kontakter med OI-foreninger og OI-grupper i mange andre land: Argentina-Østerrike-Bolivia-Brasil-Canada-Kina-Colombia-Hellas-Israel-Japan-Korea-Malaysia-New Zealand-Panama-Polen-

Romania-Serbia-Slovenia-Sør Afrika-Taiwan-Venezuela

Og kontakt med personer med OI og deres familier i: Albania-Algerie-Armenia-Benin-Hviterussland-Belize-Bulgaria-Kamerun-Chile-Kina-Kypros-Egypt-Estland-Island-India-Indonesia-Irland-Elfenbenskysten-Jemen-Kosovo-Latvia-Libya-Litauen-Malawi-Marokko-Mongolia-Namibia-Nepal-Pakistan-Filipinene-Saudi Arabia-Sri Lanka-Sudan-Tyrkia-Uganda-Ukraina-Vietnam-Zimbabwe

Hvor vet dere om flere folk med OI? La dem finne oss - og hjelp oss å finne dem! Vennligst [kontakt OIFE!](#)

Lost in Ghent – or lost in genetics? - rapport fra den 10. internasjonale kofneransen om OI

Av: Ingunn Westerheim

Det er mange byer i Belgia, og generasjonen før meg måtte visstnok pugge dem alle. Vi var 4 i det norske reisefølget; Lena og Lena fra TRS, hjertelegen Zoran og undertegnede. Og vi hadde funnet riktig by, nemlig Ghent som var vertskap for *den 10. internasjonale konferansen om osteogenesis imperfecta*. Verken Oiere eller leger har imidlertid spesielt god stedssans, så da vi med store forventninger møtte opp på det internasjonale konferansesenteret i Ghent, var det absolutt ingen der som hadde hørt om noe OI-konferanse. Vi var lost in Ghent. Konferanselokalet vårt var nemlig i andre enden av byen, og i Ghent var det klin umulig å få tak i en drosje eller noe annet kommunikasjonsmiddel for den del. Det var ingenting annet å gjøre enn å gå (les: riste) i hurtigfart tilbake dit vi kom fra. For ryktene om Ghents mange brostein var ikke overdrevet...



Lena Haugen, Zoran Radunovich, Lena Lande Wekre og Ingunn Westerheim

Nok om det. Vi ankom akkurat tidsnok til å få med oss slutten på Peter Byers åpningsforedrag. Heldigvis var rekkefølgen blitt endret i siste liten, noe som betydde at jeg fikk med meg foredraget til Ute Wallentin, som er president i den internasjonale OI-organisasjonen OIFE. Det hører nemlig til sjeldenhetene at en "legperson" med OI får tildelt taletid på en fagkonferanse. På forrige konferanse i Annapolis, måtte Ute holde sitt OIFE-foredrag i posterrommet uten mikrofon eller spesiell oppmerksomhet for øvrig. Men i Ghent fikk hun være med og åpne konferansen, noe jeg tror bidro til å sette konferansen i et litt annet perspektiv for de tidvis noe selvopptatte OI-guruene. Ute fortalte blant annet om arbeidet OIFE gjør, og om nettverket hun har opprettet med OI'ere over hele verden. Alt fra ressurssterke Norge til personer i vanskelige livssituasjoner i land som Armenia og Nepal.

I tillegg skal de belgiske arrangørene ha honnør for at de under hele konferansen la stor vekt på det som så fint heter "networking". Hver eneste lunsj og matpause bestod av stående buffet. Og selv om man som lav rullestolbruker kan føle seg litt mikroskopisk i sånne cocktailpartysammenhenger, så jeg helt klart den positive effekten. Man får snakket med så utrolig mange flere på denne måten. Dette i motsetning til et langbord, hvor man blir sittende med de samme folkene hele måltidet. Ifølge de som var til stede, var dette også noe som Peter Byers hadde fokusert på i sitt åpningsforedrag – nemlig at det er behov for samarbeid på tvers av landegrensene for å få til god forskning om OI. Det er rett og slett for få tilfeller i hvert land, til å få tilstrekkelige tilfeller å få relevante resultater. Sånn sett er den norske studien ganske unik, fordi den favner om en stor prosentandel av den voksne OI-befolkningen i Norge. Og både Lena Lande Wekre og Zoran Radunovich hadde derfor fått tildelt taletid på Ghent-konferansen, i tillegg til at Lena hadde med seg en poster. Vi i den norske delegasjonen var spente på hvordan de norske bidragene ville bli tatt imot.



David Sillence var æresgjest på OIFE sin middag

Men først på det offisielle programmet var det en forelesning i hvert fall jeg hadde gledet meg til. De fleste har vel hørt om David Sillence, som har laget OI-klassifikasjonen vi ikke har vært så flinke til å bruke i Norge. Nå skulle jeg få siste nytt om arv og de ulike OI-typene. Det blir for innviklet å gi et fyldig resymé av Sillence sitt foredrag som var både tydelig og pedagogisk. Men til tross for at man nå har

dokumentert over 800 ulike mutasjoner som forårsaker OI, så opererer man fortsatt med typeinndeling. Ifølge Sillence omfatter OI nå over 11 ”sykdommer” med 8 forskjellige undergrupper, 2 typer av Brucks sykdom i tillegg til det man kaller Cole Carpenter syndrome. Han fortalte også at mange av symptomene på OI forekommer hos andre diagnoser. Men når man sammenstiller de kliniske funnene med arv, så kan man likevel stille en diagnose. Det er til nå 5 kjente gener som kan være påvirket (COL1A1, COL1A2, P3H1-CRTAP, P3H1-LEPRE og PLOD2), og mange ulike mutasjoner kan oppstå på grunn av forandringer i disse genene. Når det gjelder OI type V og VI har man enda ikke funnet hva slags mutasjoner som forårsaker disse typene. De synes ikke å skyldes noen kollagenfeil. Han fortalte også om at årsaken til blå sklera er en annen enn hva man har trodd, og at dette kan henge sammen med tendensen til å få blå flekker. Videre understreket han at det er betydelig variasjon mellom og innad i familier når det gjelder bruddtendens.

I	Mild	D						
IV	Moderate	D	R		D		R	R
III	Severe	D	R	R	D		R	R
II	Lethal	D			R			
Skeletal phenotype	COL1A1 COL1A2 Mutations	CRTAP Hypomorphic VII	CRTAP LEPRE1 Mutations VIII	?	?	?	Bone-TLN Bruck	LRPS OPPG

Da jeg fikk Sillence på tomannshånd i en pause, måtte jeg spørre ham om min teori om at OI kan gi mer alvorlige utslag for hvert ledd. Jeg fikk imidlertid ikke noe gjennomslag for teorien min, da han mente han ikke hadde sett noe som kunne underbygge at dette mønsteret. Det han imidlertid kunne fortelle var at dersom en mor med OI får flere barn, blir skjelettet hennes svekket med en viss prosentandel for hvert barn hun føder. Dette kan føre til at barn som blir født med OI som nr. 3 eller 4, kan få et dårligere utgangspunkt enn førstefødte.



Francis Glorieux

Å forstå OI er ikke lett. Dette ble understreket av neste foredragsholder, som også må sies å ha en gurustatus innen OI-miljøet, nemlig Francis Glorieux fra Canada. I tillegg til Eva Åström i Sverige, er han den som har forsket lengst på effekten av bisfosfonater hos barn med OI. Glorieux fortalte at det at man har oppdaget at også andre gener enn kollagen 1 (noen av dem enda ikke identifisert) er kritiske for utviklingen og sammensetningen av bensubstans, har utvidet spekteret i den grad at det kanskje er på tide å retnke klassifiseringen av OI. Dette ved å både se på det kliniske bildet, genetikken og molekylære hendelser. Nok en gang en som understreket betydningen av samarbeid mellom klinikerne, genetikerne og biologene skal man klare å løse gåten som OI egentlig er.

Det neste foredraget handlet om noe mer konkret og tragisk. Det var et foredrag av den britiske radiologen Christine M. Hall og handlet om hvordan man som radiolog kan skille OI fra barnemishandling, da mange OI-brudd ofte kan ligne på brudd som oppstår ”atypisk”, f.eks på grunn av barnemishandling. Hun avsluttet også med en viktig tankevekker, nemlig at man ikke skal glemme at OI og barnemishandling en sjelden gang *kan* forekomme samtidig.

Neste på programmet var Joan Marini, den amerikanske genetikerens som var vertskap for den forrige internasjonale konferansen. Hun fortalte at de har publisert en analyse av 830 ulike mutasjoner i kollagen type I, og hvis jeg forstod det riktig, avhenger det blant annet hvor i de ulike



Joan Marini

kollagenkjedene mutasjonen skjer, hvor alvorlig OI som blir resultatet. Dette ledet oss inn i den sedvanlige rekken av mer eller mindre (med vekt på mindre) forståelige genetikkforedrag avbrutt av et litt lettere foredrag av Raymond Dalgleish (som ikke er han som etterforsker mord på NRK) om en database over kjente OI-mutasjoner: <https://oi.gene.le.ac.uk/home.php>

De neste timene hørte vi om en uendelig rekke av aminosyrer, fibriller, alfakjeder, proteiner, mus og mutasjoner. Og jeg skal ikke en gang prøve å gjengi noe av det ut over det at genetikerne syns sine egne nerdegreier er så interessant at taletiden gikk fullstendig over styr. Til slutt ble jeg så desperat at jeg dro tilbake til hotellet og tok en siesta, enda det var midt i en amerikansk supernerd sitt foredrag. Til pass for han, når han hadde brukt dobbelt så mye tid enn det han var blitt tildelt.

Om kvelden var det symposiumsmiddag i et gammelt ærverdig (les: mange trapper for å komme inn) hus, hvor vi fikk servert det vi trodde var appetizers (og det vi trodde var store mengder sjampanje for å få oss til å glemme middagen som aldri ble klar). Det viste seg senere at appetizerne vi hadde fått servert i vestibylen nede var forretten til...enda mer appetizers i øverste etasje etter litt piano-underholdning. Stående buffet også til middagen! Belgierne tok nettverksoppdraget sitt alvorlig, og sammen med tilstrekkelige mengder sjampanje og hvitvin må jeg jo si at det hadde sin effekt. De høye herrer (og damer) så ut til å trives i stor grad, og folk virket mye mer innstilt på samarbeid enn konkurranse enn de gjorde i USA for 3 år siden. Hvis man hørte godt etter, kunne man oppfatte konversasjoner ala: "Har dere noen gener vi kan låne eller...?" ☺



Zoran om OI-hjerner

Neste morgen lot jeg mutasjoner være mutasjoner, og møtte opp til Zoran sitt foredrag som begynte klokka 11. Det handlet om tendens til forstørret venstre ventrikel og aorta hos personer med OI. Foredraget fikk en god mottakelse, men noen var opptatt av faren for at man overdriver alle komplikasjoner ved OI (deriblant hjerte) og at dette kan føre til at personer blir medisinert uten grunn. Zoran presiserte at selv om dette var et funn, var det de færreste som hadde behov for behandling på grunn av funnene i studien hans. For noen er det imidlertid avdekket et behov

for oppfølging.

Deretter var det Lena sin tur, til å snakke om hvordan personer med OI klarer seg i dagliglivet. Hun fikk mye positiv respons, og det var tydelig at det var gjort lite på dette området før. Lena kunne blant annet fortelle at flere norske OI'ere er gift enn normalbefolkningen. Ett av spørsmålene som kom opp var derfor om norske OI'ere hadde en tendens til å gifte seg med andre OI'ere, noe Lena kunne avkrefte. Det ble også en diskusjon om skjemaene og målemetodene for ADL (dagliglivets funksjon) var anvendelige på OI, noe både Lena og salen var enige om at de kanskje ikke er.



Lena og Hans Pruijs diskuterer Lenas poster

Den neste sesjonen var om bisfosfonater, og her virket det som om enigheten var større enn på forrige konferanse. Det er fremdeles en viss uenighet om type medikament, dose og tidspunkt for start og stopp. Men alt i alt er det 30 studier som har beskrevet de ulike positive effektene av bisfosfonater som økt benmasse (både mengde og form), redusert smerte og økt mobilitet, spesielt hos barn. Hos voksne er situasjonen fremdeles noe usikker, og det finnes ingen entydige studier som dokumenterer effekt slik jeg forstod det. Selv om det syntes å være enighet om at barn med alvorlig OI bør få bisfosfonater, gjenstår det altså mange ubesvarte spørsmål fremdeles. Forhåpentligvis finnes det flere svar når vi møtes i Kroatia i 2011.

Fredag kveld ble det arrangert en frivillig tur med mottakelse på hotellet i Nazareth hvor OIFE hadde sin generalforsamling og Belgia hadde en mindre medlemssamling. Til oss organisasjonsmenneskers store glede var det overraskende mange av fagpersonene som valgte å delta. Og også her ble det en hyggelig happening hvor fagpersonene blandet seg med OI-folket, istedenfor skillett som har vært ved tidligere felles happeninger. Mange gode diskusjoner fant sted, og flere av professorene satt på kne eller på gulvet fordypet i diskusjoner med OI-representanter fra de europeiske landene. Etterpå dro fagpersonene tilbake til Ghent, mens jeg ble igjen og hadde middag med OIFE-gjengen. Det var kun Sillence av fagpersonene som ble igjen, som spesielt invitert hedersgjest.



Zoran og Marini diskuterer med lederen i den belgiske OI-foreningen.

Det blir for omfattende å gå inn på alle temaene som ble behandlet på konferansen i denne artikkelen her, men jeg kan nevne noen av temaene jeg ikke har vært inne på:

- Ryggkirurgi og margnagling (fransk kirurg)
- Rehabilitering av OI-barn (Nederland)
- Forsøk med vibrasjonsteknologi og trening hos OI-barn (Tyskland)
- OI og hørsel (Finland og Nederland). Hovedbudskapet her var at operasjoner av OI-ører krever særskilt oppmerksomhet (og opplæring på forhånd) pga faren for komplikasjoner. Man må brukes tålmodighet og ta pauser hver gang det oppstår blødninger.
- Cochlea-implantater (Nederland) – variable resultater
- OI og tenner
- Veksthormoner og bisfosfonater (Italia)

Konferansen ble avsluttet med et foredrag om stamcelleterapi hos barn med OI og et foredrag av Joan Marini om vitenskapelige, medisinske og etiske framtidsvyer for nye terapier vedrørende OI. Konklusjonen var vel at teknologien gir mange muligheter, men også en del betenkeligheter. Det er langt fram, og man vet foreløpig for lite om de negative konsekvenser av ulike terapeutiske tilnærminger. Hun nevnte blant annet det latinske uttrykket ”Primum non nocere” – ”først og fremst skal man ikke gjøre noe som kan være skadelig.”

Aller sist tok arrangøren Ann de Pape noe spontant opp spørsmålet om graviditet hos kvinner med alvorlig OI, og ville gjerne høre om konferansedeltakerne hadde erfaringer på området. Flere kunne fortelle at fra å være sterkt frarådende til graviditet hos kvinner med alvorlig OI, hadde de etter hvert sett tilfeller hvor kvinnen tross advarsler hadde valgt å bære fram barnet og hvor dette hadde gått bra. De var derfor ikke like bastante i sine råd lenger, men valgte å informere om mulige konsekvenser og erfaringer, og overlot en større del av vurderingen til kvinnen selv. Lederen i den fransktalende OI-foreningen i Belgia (Christine Coppin) tok ordet, og fortalte at hun til tross for sine 120 cm hadde født en frisk sønn, og at både fødsel og keisersnitt hadde forløpt uten komplikasjoner.

Alt i alt var dette en fin avslutning på en konferanse hvor nettverksarbeid, samarbeid mellom landegrensene og mellom brukerorganisasjoner og fagmiljø fikk et mye sterkere fokus enn på tidligere konferanser, hvor konkurransen mellom de ulike fagmiljøene har vært mye mer markert. Som Peter Byers uttrykte det: ”Europa har faktisk et bedre utgangspunkt for å samle informasjon om sjeldne tilfeller på grunn av bedre registre og et godt samarbeid med pasientorganisasjonene.”

Og med det var vi alle motivert til å reise hjem og fortsette innsatsen for å øke kunnskapen om OI – men samtidig ikke glemme at det er viktig å leve så gode liv som mulig med den kunnskapen man har.

NB! Det tas forbehold om informasjonen kan være upresist gjengitt da undertegnede ikke er lege.



Takk ☺

En stor takk til NFOIs styre for sponning av OI-Nordens utgifter, både til opphold for 2 personer og noe reiseutgifter til og fra Gardermoen i forbindelse med jubileet i mai.

Det hjelper godt på en anstrengt økonomi.

Jorun

Pulk til " utlån".

Pulk i glassfiber (ganske lett), kan også brukes i liggende stilling i kjøreretning.

Kontakt Inger-Marie Rud på:
ingermarierud@gmail.com

NYHETSBREV FRA TRS

Kurs for de som arbeider med kortvokste barn og barn med OI

I uke 48 arrangerer TRS to kurs for ansatte i, og tilknyttede til skole og barnehage som arbeider med barn som er kortvokste eller som har diagnosen osteogenesis imperfecta (OI). Hensikten med kursene er å bidra til økt kunnskap om diagnosegruppene, å se på behovet for tiltak og å opprette kontakt mellom kollegaer og med TRS.

Tekst: Thale Hartmann

På kurset vil man belyse medisinske, pedagogiske og psykologiske forhold samt se på behovet for stimulerings- og tilretteleggingstiltak. Man vil møte kollegaer som også arbeider med barn med en av de to diagnosegruppene, og kursdeltagerne vil bli bedre kjent med tilbudet fra TRS.



Kurset er for ansatte i PPT, skole, barnehage, SFO og tilknyttede ressurser slik som fysioterapeut, ergoterapeut og helsesøster. Kurset er både for de med og uten fagutdanning. Kurset er aktuelt for de som jobber med aldersgruppen 1-15 år.

Foreldre oppfordres til å informere aktuelle personer i målgruppa om kurset.

Noen overskrifter fra programmet:

- Medisinsk informasjon om kortvokst/OI
- Psykologiske problemstillinger
- Barnehage og skole som pedagogisk arena
- Tilrettelegging i barnehage, skole og SFO
- Fysisk aktivitet og kroppsøving
- Samtaler med barn
- Møte en voksen person som er kortvokst/har OI

Praktisk informasjon

Kurset om OI arrangeres 23. og 24. november.

Kurset om kortvokstet arrangeres 26. og 27. november.

Sted er TRS på Sunnaas Sykehus HF på Nesodden.

Begge kursene starter klokken 09.00 og slutter omkring klokken 16.00 siste dagen. Det er mulig å komme kvelden før hvis det er ønskelig. TRS dekker kost og overnatting på senteret. Det er et begrenset antall overnatningsplasser.

Påmeldingsfrist er 1. oktober 2009.

Påmelding og informasjon: Kontakt Solveig Skou på 66 96 93 40 eller Elise Christensen på 66 96 93 70.

Influenza A (H1N1) og diagnosegruppene ved TRS

For diagnosene som er registrert ved TRS gjelder offisielle råd om influensa A (H1N1) eller svineinfluensa. Diagnosene i seg selv medfører ikke ekstra risiko. Men personer som enten som følge av diagnosen eller av andre årsaker tilhører risikogruppene bør vise ekstra varsomhet i forhold til smitte.



Tekst: Thale Hartmann

Risikogrupper

- Voksne og barn med kroniske luftveissykdommer (inkludert astma), spesielt personer med nedsatt lungekapasitet
- Voksne og barn med kroniske hjerte/karsykdommer, spesielt personer med alvorlig hjertesvikt, lavt minuttvolum eller pulmonal hypertensjon (høyt trykk i lungekretsløpet)
- Voksne og barn med nedsatt infeksjonsresistens
- Voksne og barn med diabetes mellitus (både type 1 og type 2)
- Gravide
- Voksne og barn med kronisk nyresvikt
- Personer med nedsatt mekanisk ventilasjonskapasitet pga ekstrem overvekt eller kronisk, alvorlig nevrologisk sykdom
- Personer som er over 65 år (inkludert beboere på alders- og sykehjem) smittes i mindre grad enn yngre personer av den nye influensaen, men hvis de først blir syke er de mer utsatt for komplikasjoner.

Hvis du er i tvil om du tilhører risikogruppen, ta kontakt med behandlende lege.

(Kilde: Folkehelseinstituttets nettsider)

Slik kan du beskytte deg mot smitte

- Unngå (om mulig) nærkontakt med syke personer. Den vanligste måten influensa smitter på er via nysing eller hosting.
- Vask hendene dine grundig og ofte. Bruk eventuelt alkoholbasert desinfeksjonsmiddel.

Du kan finne mer informasjon om influensa A (H1N1) på disse nettstedene:

<http://www.pandemi.no/> - myndighetenes nettside om pandemisk influensa

Kompetanseuke på TRS

I uke 25 var det kompetanseuke på TRS. Denne gangen var hovedtemaet OI, med forelesere fra både inn- og utland. Målet med kompetanseuken var at alle på TRS, både de som til daglig fokuserer på OI og de som har sitt hovedfokus på andre diagnosegrupper enn OI, skulle få hevet sitt kunnskapsnivå.



Professor emeritus Jan Falch

De som jobber på TRS er organisert i tre hovedgrupper, disse er delt inn diagnosevis i skjelettdysplasier, bindevevsrelaterte diagnoser og ryggmargsbrokk. Mye av det

daglige arbeidet skjer innen disse gruppene. En slik organisering gir mulighet til fordypning innen de enkelte diagnosene samtidig som det sikrer et tverrfaglig perspektiv. Men med en slik spisset organisering oppstår det behov for å utveksle kunnskap på tvers av gruppene. Derfor arrangeres det kompetanseuker på TRS. Forrige uke var det skjelettdysplasi-gruppa som hadde regien, og de hadde valgt å fokusere på diagnosen OI.

- Vi valgte OI denne gangen fordi dette er en diagnose hvor vi ser at det har skjedd mye innen fagfeltet, både internasjonalt og på TRS. I tillegg ble programmet laget slik at vi valgte temaer som kan være relevante for andre av diagnosegruppene våre. På den måten sikrer vi at erfaringer og kompetanse gjenbrukes og spres, forteller fysioterapeut og programansvarlig for denne uken, Olga de Vries.

Celebre gjester

Fra Nederland kom Marco van Brussel. Han har utført et doktorgradsarbeid som tar for seg trening og hvilken effekt dette har for barn med OI, i tillegg til at han har lang og bred erfaring innen feltet arbeidsfysiologi. - van Brussel påpekte i sitt foredrag at barn med funksjons-hemming, slik som OI, ofte er dekondisjonerte. Hans forskning viser at disse barna har stort utbytte av fysisk aktivitet, og at ved riktig trening tåler barn med OI dette godt, sier de Vries.

Professor emeritus Jan Falch hadde tatt turen til Nesodden og TRS. - Falch var tidligere ved Aker universitetssykehus og har vært en sentral person i osteoporoseforskningen i Norge i mange år. Han er veileder for mitt doktorgradsarbeid "En populasjonsstudie av voksne med OI", forteller doktorgradsstipendiat og lege ved TRS, Lena Lande Wekre. - Temaene for Falchs foredrag var grunnleggende kunnskap om hvordan man ved hjelp av markører i blod og urin kan vurdere benvev som dannes og brytes ned og hvordan man foretar og tolker resultater fra bentetthetsmålinger. Han ga også en introduksjon til behandling med de nyeste bisfosfonatene, med spesiell fokus på Zoledronate.

TRS fikk også møte en mor til et barn med alvorlig OI. - Hun fortalte om hvordan det er å leve med et lite barn med OI. Hovedbudskapet i fordraget hennes var hvor tungt og tidkrevende det blir når man møter manglende forståelse i det offentlige hjelpeapparatet, sier sosionom ved TRS, Trond Haagenen.

Kunnskapsspredning

Som kompetansesenter har TRS også et eget fagmiljø å trekke på. Mye av kunnskapen ble hentet fra egne rekker. Blant annet var det et foredrag som ga en generell introduksjon til treningslære. De ansatte fikk også et innblikk spesielle forhold omkring OI og ernæring. Lena Lande Wekre benyttet seg av anledningen til å presentere deler av sitt pågående doktorgradsarbeid under overskriften "Bentetthet og benmetabolisme hos voksne med OI".

I denne uken ble det også gjort en oppsummering og en presentasjon av noen av de funnene som er gjort når man har sammenlignet data fra 17 barn med OI som har deltatt i en systematisk undersøkelse og kartlegging på TRS.

Mye av læringen skjedde i dialogen under og i etterkant av foredragene, både når det gjaldt eksterne og interne foredragsholdere. Da var det rom for refleksjoner og utveksling av erfaringer og kunnskap.

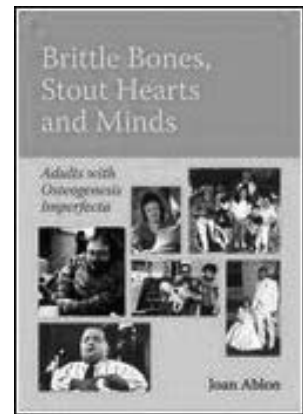
Nyttig og nødvendig

- Disse dagene har hatt et program på høyt faglig nivå. Vi var heldige som fikk så relevante og gode foredragsholdere. Kompetanseukene er obligatoriske for alle ansatte på TRS fordi de gir en nødvendig mulighet til å oppdatere og dele kunnskap på tvers av gruppene. Og etter denne uken tør jeg påstå at vi alle vet litt mer om OI, avslutter de Vries.

VERDEN RUNDT MED OI

Ny amerikansk bok om voksne som har OI

Den amerikanske OI-foreningen har gitt ut en ny bok: "Brittle bones, Stout Hearts and Minds: Adults with OI" av Joan Ablon. Doktor Ablon er en antropolog som studerer hvordan mennesker takler det å være annerledes. Hun startet studiene sine med voksne som har OI i midten av 90-årene. Hun brukte mer enn 8 år på å gjøre grundige intervjuer med 55 voksne i hele USA. Personene var mellom 19 og 69 år og alle hadde OI type III eller IV. Denne gruppen vokste opp før antidiskrimineringslovgivningen kom og tilbrakte ofte lange perioder i strekk, på sykehus, langt borte fra familie og venner. Et forord av Peter Byers plasserer boka i sin historiske kontekst. Denne lesbare boka er ikke bare et vindu mot en tid som ikke er så lenge siden, men levendegjør også en veldig interessant og sammensatt gruppe voksne med OI, med deres egne ord. Ablon tok på seg dette prosjektet med støtte fra OIF og det Nasjonale Forskningsrådet fordi hun gjentatte ganger ble fortalt at det var så lite tilgjengelig informasjon om livene til personer med OI etter at de var blitt tenåringer.



Doktor Ablon grupperer utdrag fra intervjuene for å illustrere bredden i erfaringer og synspunkter på mange temaer som inkluderer medisinske erfaringer, utdanning, arbeid, dating, ekteskap, fordommer og karriere. Intervjuene er oppsummert og knyttet sammen ved hjelp av hennes innsiktsfulle kommentarer på psykologiske og sosiale tema.

De voksne i boka viser følelsesmessig utholdenhet når de møter fysisk smerte, vanskelige situasjoner og fysiske utfordringer. De har også en utholdenhet når det gjelder å oppnå deres målsettinger og sterke personligheter. Hvis det er et gjennomgangstema, så er det kanskje at disse personene ikke ønsker å bli stereotypier. I kommentarene deres understreker de at de er:

- fysisk annerledes men ikke syke
- korte av vekst, men ikke "barn for alltid"
- gode på å mestre, men ikke euforiske eller smertefrie
- i behov av tilrettelegging av de fysiske omgivelsene, men likevel voksne som er i stand til å oppdra familier og ha karrierer
- aldri passive

Boka illustrerer hvor mye behandlingsapparatet for barn har endret seg, og hvor stort behov det var for endring. Denne pionérgenerasjonen har også mye å si om behandlingstilbudet for voksne. Mot slutten av boka oppsummeres forslagene deres til tiltak for å ivareta god helse. Leseren blir påminnet om at det å leve med OI er en livslang utfordring, og at det krever styrke å mestre det å være fysisk annerledes.

"Brittle bones, Stout Hearts and Minds" kan kjøpes i en vanlig bokhandel (i USA). Boka kan også kjøpes på internett, f.eks på www.amazon.com

Diabetesmedisin kan forårsake brudd

Ny forskning kan tyde på at 2 av medikamentene som ofte foreskrives for diabetes (Avandia og Actos) kan øke risikoen for benbrudd hos eldre kvinner. Nyheter rapporterer at lang tids bruk av disse medikamentene sammen med pasientens alder, påvirker risikoen. Ifølge rapportene var menn ikke påvirket. Personer som har OI og diabetes som tar Avandia eller Actos bør diskutere disse studiene med legen sin.

Kontroversiell roman om OI og abort

Den siste romanen fra forfatteren Jodi Picoult, handler om en familie som har et barn med OI type III. Den ble utgitt den 3. mars 2009 og har bidratt til å øke oppmerksomheten om OI i befolkningen generelt.



Sammendrag:

”Når Charlotte og Sean O’Keefes datter Willow blir født med alvorlig OI, blir de knust. Hun kommer til å få hundrevis av brudd når hun vokser opp og et liv med smerte. Mens familien kjemper for å få endene til å møtes med Willows behandlingstkostnader, tror Charlotte at hun har funnet svaret. Hvis hun saksøker gynekologen sin for å ikke ha fortalt henne på forhånd at barnet kunne ha en alvorlig funksjonshemming, kan kanskje erstatningsutbetalingen sørge for livslang forsikring for Willow. Men dette betyr at Charlotte må stå i en rettssal og si rett ut at hun ville ha tatt abort dersom hun visste om funksjonshemmingen på forhånd – ord som ektemannen ikke kan tolerere at Willow kommer til å høre, noe Charlotte ikke kan forsones seg med. Og gynekologen hun saksøker er ikke bare legen hennes – det er hennes beste venn.

Handle With Care utforsker de mange irrgangene i medisinsk etikk og personlig moral. Når man står overfor et foster som vil bli funksjonshemmet – på hvilket tidspunkt bør en gynekolog anbefale abort? Skal en forelder ha retten til å gjøre det valget? Hvor funksjonshemmet er FOR funksjonshemmet? Og som en forelder – hvor langt er du villig til å gå for å ta vare på noen du elsker? Vil du støte fra deg resten av familien din? Vil du være villig til å lyve til venner, til ektemannen din, til en domstol? Og kanskje vanskeligst av alt – vil du innrømme overfor deg selv at du kanskje ikke lyver likevel?”

Les mer: <http://www.jodipicoult.com/handle-with-care.html>

Medisinsk guide fra OIF

Den amerikanske OI-foreningen er stolte av å annonsere publiseringen av ”Guide to OI for Pediatricians and Family Practice Physicians”

Det 30-siders heftet er en introduksjon til medisinsk behandling av OI. Heftet er designet for å være enkelt å slå opp i og inneholder basisinformasjon om OI og diagnosen (herunder oppdatert typeinndeling), behandling, kliniske forhold, generelle helseproblemstillinger og småbarnspleie. En diskusjon om hvordan man kan ivareta sosial og følelsesmessig støtte og en del om hvordan man kan finne mer informasjon er inkludert. Dr. Francis Glorieux er redaktør. En erfaren gruppe med leger, fagpersoner og foreldre har bidratt med innspill.

Heftet ble utviklet av den amerikanske OI-foreningen for National Institutes of Health Osteoporosis and Related Bone Diseases – National Resource Center. Heftet kan lastes ned fra instituttets hjemmesider på www.niams.nih.gov/bone eller fra OIF sine hjemmesider: http://www.oif.org/site/DocServer/pediatricians_guide.pdf

Kilde: www.oif.org

Nytt om osteoporose

Osteoporose (ervert benskjørhet) er en annen diagnose enn osteogenesis imperfecta (medfødt benskjørhet) og skiller seg fra OI på mange punkter som årsaker, arvelighet, alderssammensetning og behandling. Det er likevel mange fellesnevner mellom de to diagnosene, og vi gjengir derfor noen nyheter fra osteoporosefeltet i OI-nytt. Vi presiserer at det ikke er gitt at anbefalinger og forskningsresultater på osteoporosefeltet kan anvendes på personer med OI.

Kilde:

Bladet Osteoporose og www.nof-norge.no

Egen interesseorganisasjon

Inntil 2009 var Norsk Osteoporoseforening en underavdeling av Norske Kvinners Sanitetsforening, som også var NFOIs samarbeidspartner under Benskjørhetskonferansen i 2001. Mandag 23. februar ble imidlertid Norsk Osteoporoseforening godkjent som egen organisasjon. Ingjerd Mestad ble valgt som styreleder og Jan Arvid Dolve er ansatt som generalsekretær. NFOI gratulerer NOF med posisjonen som egen pasientorganisasjon, og håper dette vil bidra til å sette enda sterkere fokus på benskjørhetssaken i Norge.

Ny professor i osteoporose

Erik Fink Eriksen ble høsten 2008 ansatt som ny professor og overlege ved Oslo universitetssykehus Aker. Han er opprinnelig fra Århus i Danmark og har siden 1990-årene vært en av Danmarks fremste osteoporoseforskere. Han har også i mange år arbeidet aktivt for den danske osteoporoseforeningen.

Etter seks år som avdelingsleder ved Århus universitetssykehus, med osteoporose og kalkstoffskiftet som spesialfelt, valgte han i 2002 å satse for fullt på osteoporoseforskning innenfor den farmasøytiske industrien. Han har vært helt sentral i forskningsgruppene som utviklet legemidlene Forsteo og Aclasta, medisiner som langt på vei har revolusjonert osteoporosebehandlingen.

- I 80-årene hadde vi få medisiner mot osteoporose. I dag kan vi redusere bruddrisikoen med 70 % eller mer. Vi kan også bygge nytt



Professor Erik Fink Eriksen - ønsker et nært samarbeid med NOF.

ben, forklarer Erik Fink Eriksen. Han innrømmer at de nye medisinene er dyre, men synes samtidig at norske myndigheter er for restriktive. I Danmark er det atskillig enklere å få disse medisinene på blå resept.

Den nye osteoporoseforeningen står foran store og viktige oppgaver. En av dem er å få allmennlegene tilstrekkelig interessert i sykdommen, sier Fink Eriksen.

I forbindelse med OI-studien, har Lena Lande Wekre (TRS) også opprettet et samarbeid med den nye osteoporoseprofessoren.

Benforsknings-symposium

Benforsknings-symposiet ble arrangert 20. november i 2008 og blant de 52 innbudte var leger, forskere og representanter fra legemiddelfirmaer. Både basalforskning og klinisk epidemiologisk forskning stod på programmet. I tillegg ble det presentert fire nye doktorgrader, deriblant en som omhandlet vitamin D-mangel i etniske grupper i Oslo og forekomsten av osteoporotiske brudd. Flere interessante funn ble lagt fram på symposiet. Blant annet ble det i to doktoravhandlinger som tok for seg rotteknokler og en studie av celler som danner tannemalje, påvist negative effekter av et medikament som brukes mye i behandlingen av depresjoner (såkalte SSRI-medikamenter). Dette er viktig å få kartlagt da det har vært kjent at disse pasientene som får behandling med disse medikamentene, sannsynligvis har økt risiko for å få benbrudd.

I siste del av programmet ble det blant annet presentert resultater fra to store undersøkelser av pasientgrupper. I en av disse hadde man målt benmineralitet (BMD) hos ca. 1700 pasienter med håndleddsbrudd. Man fant at bare vel 1/3 av kvinnene og 1/4 av mennene hadde så lav BMD at de fikk diagnosen osteoporose. At en så lav andel av brudd-

pasientene har osteoporose påvist med benmåling, er også kjent fra undersøkelser i utlandet. Dette viser at det også er andre faktorer enn lav BMD som øker risikoen for brudd. I den andre undersøkelsen påviste man at pasienter med kronisk lungesykdom, såkalt KOLS, har betydelig større risiko for brudd i ryggen enn forventet. Dette betyr at lungeleger i tillegg til diagnostikk og behandling av lungesykdommen må vurdere om KOLS-pasienter også trenger oppfølging av osteoporose.

Bedre behandling av pasienter med lårhalsbrudd

Pasienter med lårhalsbrudd bør få protese med en gang etter bruddet og ikke opereres med skruer, slik praksis har vært tidligere. En nylig publisert doktoravhandling av Frede Frihagen, spesialist i ortopedisk kirurgi ved Oslo universitetssykehus, Ullevål, viser klare fordeler med å gi pasientene protese med en gang. Studien har ført til store endringer i lårhalsbruddsbehandlingen i Norge.

Inntil nylig ble de fleste hoftebruddspasienter operert med skruer. 1/3 av pasientene måtte imidlertid reopereres og få satt inn protese fordi skruene mistet taket og bruddet ikke grodde.



I sin doktoravhandling sammenlignet Frede Frihagen bruken av protese og skruer som akuttbehandling. Han fant at de som fikk protese, ble mer selvhjulpne, hadde mindre smerter og fikk bedre funksjon i hoften.

– Når det var slik at 40 prosent av pasienter med lårhalsbrudd måtte reopereres fordi skruene løsnet, hvorfor har man allikevel fortsatt med denne type behandling?

– Det kan virke rart, sier Frihagen, – men grunnen er nok at man har lenge har trodd at protese er farlig for denne pasientgruppen. Pasientene er ofte gamle, og protese er en større operasjon enn skruer. Studien viser imidlertid at det tvert imot er gunstig å få protesebehandling. En protese er stabil med en gang. Opptreningen etterpå blir lettere og raskere og innebærer mindre smerter for pasienten.

Doktorgraden består av fire artikler. Foruten hovedartikkelen som sammenligner de to behandlingsmåtene, ser han bl.a. også på bruken av MR. MR er nyttig og effektivt for å finne brudd hos pasientene. MR gir heller ingen stråling slik CT gjør. Som et resultat av doktorgraden har man nå endret rutinene ved lårhalsbrudd. Ved Ullevål opereres så å si aldri eldre pasienter med skruer lenger. Også andre steder i landet ser man en klar tendens til å legge om fra skruer til proteser.

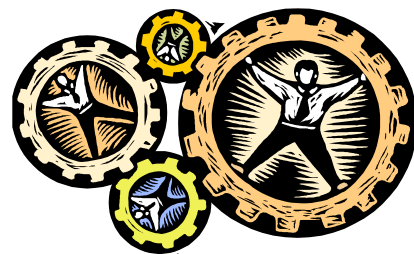
"Verdensrekord" i brudd

Flere undersøkelser fra bl.a. Oslo, Bergen og Trondheim har vist at vi i Norge har flere osteoporotiske brudd pr. innbygger enn det man finner i andre land. Det ser imidlertid ut til at de andre nordiske landene med unntak av Finland ligger på omtrent samme høye nivå som oss. Det er nå utført en ny, stor studie i Tromsø som igjen bekrefter denne "verdensrekorden".

En forskningsgruppe ved Institutt for samfunnsmedisin, Universitetet i Tromsø har i 10-årsperioden 1995-2004 registrert alle brudd (unntatt ryggvirvelbrudd) hos de som deltar i den såkalte "Tromsø-undersøkelsen". Over 3/4 av Tromsøs voksne befolkning deltar i undersøkelsen, og totalt har man fulgt 12 760 menn og 14 131 kvinner. Man har gjort en rekke beregninger om risiko for brudd i denne befolkningen, og man viser f.eks. at risiko for å få et osteoporotisk brudd (hofte-, underarm- eller overarmsbrudd) i løpet av sin levetid er på hele 55 % for en 50 år gammel kvinne! Dvs. at av to kvinner som fyller 50 år i Tromsø i dag, vil en av dem oppleve å få minst ett osteoporotisk brudd. Ser vi bare på risiko for hoftebrudd, er denne 30 % hos en 50 år gammel kvinne, og dette er dobbelt så høy risiko som en kvinne i USA vil ha!

AKTIVITETSKALENDER

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



Beskrivelse	Målgruppe	Dato	Sted	Frist
Styremøte NFOI	Styret i NFOI	29.08	Folke Bernadottes vei 2	
Aktiv i rullestol (over 16)	Rullestolbrukere over 16 år	19.08 – 12.09	www.bhss.no	01.01.09
TRS Ungdomskurs – å være annerledes og samtidig som alle andre	Ungdom i alderen 13-16 år	14.09 – 18.09	Frambu	17.08
OI-Nordens fagseminar	Fagpersoner og andre interesserte	18.09	Stockholm, Sverige	
OI-Nordens generalforsamling	OI-Nordenrep. og andre interesserte	18.09-20.09	Stockholm, Sverige	
Medlemssamling NFOI	Medlemmer i NFOI	25.09 – 27.09	Scandic Asker	26.08
TRS kurs nyregistrerte 0 – 3 år	Foreldre til barn med OI og andre diagnoser 0 – 3 år	18.10 – 21.10	TRS	04.09
Styremøte NFOI	Styret i NFOI	14.11 – 15.11	Quality Gardermoen	
TRS Samarbeidsforum	Ansatte på TRS + representanter fra brukere	15.11	Quality Gardermoen	
OIFE generalforsamling	OIFE-representanter	19.11 – 22.11	Rheinsberg, Tyskland	
OIFE konferanse: OI in Motion 2009	Fagpersoner	20.11. – 22.11	Haus Rheinsberg, Tyskland	30.09
Kurs for ansatte i skole, SFO, PPT og barnehage.	Personer som arbeider med barn som har OI	23.11 – 24.11	TRS	01.10
Ledermøte TRS	Brukerforeningenes ledere	10.12	TRS	
FFO smågruppeforum	2 fra styret i NFOI	15.01.10	Clarion Hotell, Sør-Gardermoen	
FFOs Kongress	2 fra styret i NFOI	16.01.10 – 17.01.10	Clarion Hotell, Sør-Gardermoen	
Styremøte NFOI	Styret i NFOI	22.01.10 – 24.01.10	Oslo	
NFOIs årsmøte 2010	Medlemmer i NFOI	30.04.10 – 02.05.10	Soria Moria, Oslo	Kommer
Fagkonferanse 2010	Fagpersoner og medlemmer i NFOI	23.09.10 – 24.09.10	Thon Hotell Gardermoen	Kommer
Likemannssamling NFOI	Medlemmer i NFOI	24.09.10 – 26.09.10	Thon Hotell Gardermoen	Kommer

Aktiv i rullestol 2010

Beitostølen Helseportsenter (BHSS) tilbyr opphold med vekt på aktiv bruk av rullestol og aktiviteter tilpasset rullestolsbrukere.

Hvem kan delta?

Målgruppen er personer som bruker rullestol som eneste forflytningshjelpemiddel eller til avlastning.



Tid

Ung og Aktiv i rullestol (10-16 år): 18. mai - 05. juni 2010

Aktiv i rullestol (over 16 år): 23. aug - 11. sept 2010

Søknad/inntak

Brukere mottas etter søknad fra lege. Det bør vedlegges relevante epikriser og/eller informasjon fra annet fagpersonell - for eksempel fysioterapeut, sosionom og eller lærer. Vi benytter ikke søknadsskjema, og søknaden kan gjerne skrives i brev form.

BHSS er en spesialisthelseinstitusjon. Endelig inntak avgjøres av medisinsk ansvarlig overlege på grunnlag av pasientrettighetslovens kapittel 2 om rett til helsehjelp.

Søknadsfrister:

Ung og aktiv i rullestol: 15.12.2009

Aktiv i rullestol: 20.03.2010

Søknad merket "Ung og aktiv i rullestol" eller "Aktiv i rullestol" sendes:

Beitostølen Helseportsenter
Legekontoret
2953 Beitostølen

Informasjon:

legekontor@bhss.no

Tlf: 61 34 08 00

Fax: 61 34 16 57

Du kan laste ned brosjyre for kurset her:

http://www.bhss.no/files/brosjyrer/aktiv_i_rullestol2010.pdf

Ridderuka 2010

Ridderuka 2010, 11. april - 18. april, er en internasjonal vintersportsuke for funksjonshemmede. Ridderrennet avvikles lørdag 17. april 2010.



I disse dagene kan du oppleve en uke med skiaktiviteter, naturopplevelser og sosialt fellesskap på Beitostølen. Under Ridderuken kan du trene og konkurrere i et løypenett som tilhører Beitostølen Helse- og idrettsenter. Løypene er spesielt tilrettelagt for fysisk funksjonshemmede skiløpere.

Men Ridderuken består ikke bare av fysiske utfordringer. Her treffer du nye og gamle venner, og kan delta i alt fra folklørekvelder, talentaften, diskotek, dans og piknik med grilling i det fri.

Ridderrennets Venner (RRV) ønsker alle hjertelig velkommen til Beitostølen og håper å se DEG som deltaker under neste års Ridderuke.

Les mer om Ridderrennet på www.ridderrennet.no

Barnas Ridderuke - januar 2010

Barnas Ridderuke arrangeres på Beitostølen 17.-23. januar 2010.

Hensikten med BARNAS RIDDERUKE er å gi et tilbud om skiløping til barn og unge med funksjonshemninger, særlig de som tidligere ikke har hatt så store muligheter til å gå på ski. Det blir lagt vekt på tilpasning av riktig utstyr og eventuelle hjelpemidler. Vi håper og tror at man gjennom et slikt arrangement kan bidra til å gjøre vinteren til en positiv årstid også for barn og unge med funksjonshemninger.



Hvem kan søke?

Uka er åpen for både nybegynnere og viderekommende. Vi tar først og fremst sikte på barn med fysiske funksjonshemninger fra hele landet mellom 10-15 år. Det er en forutsetning at deltakerne kan nyttiggjøre seg skigåing (løype) som aktivitet, og har muligheter til å følge opp aktiviteten siden.

Søknadsskjema og program kan lastes ned fra www.bhss.no

Spørsmål?

Nærmere opplysninger kan fås ved henvendelse til Beitostølen Helse- og idrettsenter, tlf. 61 34 08 00. Spør etter Tone-Lill.

E-post: post@bhss.no

SØKNADSRIST 25. november 2009



Base-camp vinter 2010

Beitostølen Helseportsenter inviterer til friluftsliv i vinterfjellet for ungdom og unge voksne.

Hvem kan delta?

Målgruppen er fysisk funksjonshemmede ungdommer i alderen **18 – 35 år** som ønsker å videreutvikle eller gjøre seg nye erfaringer knyttet til ulike friluftaktiviteter i vinterfjellet. Synes du dette hørt spennende ut? Skriv din egen søknad med begrunnelse om hvorfor akkurat du vil ha nytte av et slikt opphold. I tillegg må du legge ved en legesøknad med vedlagte relevante medisinske opplysninger (epikrise). Det kreves ingen spesiell søknadsblankett.

Søknad/inntak

Brukere mottas etter søknad fra lege. Det bør vedlegges relevante epikriser og/eller informasjon fra annet fagpersonell - for eksempel fysioterapeut, sosionom og eller lærer. Vi benytter ikke søknadsskjema, og søknaden kan gjerne skrives i brev form.

BHSS er en spesialisthelseinstitusjon. Endelig inntak avgjøres av medisinsk ansvarlig overlege på grunnlag av pasientrettighetslovens kapittel 2 om rett til helsehjelp.

Søknadsfrist: 1. oktober 2009.

Søknad merket "Base camp" sendes:

Beitostølen Helseportsenter
Legekontoret
2953 Beitostølen



Informasjon:

legekontor@bhss.no

Tlf: 61 34 08 00

Fax: 61 34 16 57

Du kan laste ned brosjyre for kurset her:

http://www.bhss.no/files/brosjyrer/base_camp2010.pdf

Ung 2010

Beitostølen helsesportsenter arrangerer i løpet av 1. halvår 2010 tre aktivitetsopphold spesielt tilrettelagt for unge voksne med funksjonshemming. Opplegget bygger på positive erfaringer fra tilsvarende opphold i 2009.

Målgruppe

Unge voksne med fysisk funksjonshemming i alder 18-35 år. De som trenger assistanse til daglig stell og gjøremål, må ha med egen ledsager. Ta kontakt med BHSS for nærmere informasjon om dette.

Varighet og tidspunkt

Alle opphold er av tre ukers varighet og gjennomføres i følgende perioder:

Opphold 1: 18. jan. - 6. feb 2010

Opphold 2: 6. april - 24. april 2010

Opphold 3: 14. juni - 3. juli 2010

Søknad/inntak

Brukere mottas etter søknad fra lege. Det bør vedlegges relevante epikriser og/eller informasjon fra annet fagpersonell - for eksempel fysioterapeut, sosionom og eller lærer. Vi benytter ikke søknadsskjema, og søknaden kan gjerne skrives i brev form.



De enkelte kurs har ulike søknadsfrister - normalt 5 måneder.

BHSS er en spesialisthelseinstitusjon. Endelig inntak avgjøres av medisinsk ansvarlig overlege på grunnlag av pasientrettighetslovens kapittel 2 om rett til helsehjelp.

Søknad merket "Ung 2010" sendes:

Beitostølen Helsesportsenter

Legekantoret

2953 Beitostølen

Informasjon:

legekantor@bhss.no

Tlf: 61 34 08 00

Fax: 61 34 16 57

Du kan laste ned brosjyre for kurset her:

<http://www.bhss.no/files/brosjyrer/ung2010.pdf>

VERV OG HA FLAX!

Hvor mange støttemedlemmer går det an å verve i løpet av 2009 tro? Uansett – 30-årsjubileet vårt koster masse penger, så vi trenger alle kroner vi kan få i år. Styret har derfor lyst til å gi en belønning til det medlemmet i NFOI som klarer å verve flest støttemedlemmer i løpet av 2009. I tillegg gir vi en ekstra premie til den som verver det støttemedlemmet som betaler inn det største beløpet i 2009. Du synes kanskje dette høres slitsomt ut? Det er jo så vanskelig å overbevise folk om å bli med...



Det er nok ikke så lett. Men kanskje hjelper det dersom du viser dem hva slags medlemsfordeler man får dersom man melder seg inn i NFOI?

Eksempler på medlemsfordeler i NFOI:

- Man har muligheten til å være med på treff i NFOI (støttemedlemmer må betale alt selv)
- Man får OI-Nytt tilsendt gratis
- Man kan benytte seg av Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon sine hotellavtaler. Disse kan du lese mer om et på internetsiden:
<http://www.ffe.no/no/Sidemeny/Samarbeidspartnere/Hotellavtaler/>

I tillegg støtter man en god sak! ☺

Hvordan blir jeg med i Flax-konkurransen?

For at du skal bli med i konkurransen om hvem som klarer å verve flest støtte-medlemmer, må NFOI få vite at nettopp **du** har vervet den eller de personene som betaler inn på vår støttemedlemskonto. Dette kan ordnes på 2 måter:

1. Du kan selv gi NFOI beskjed om at du har vervet noen – kontakt Ingunn på sms 9064 3867 eller e-post: ingunn.westerheim@getmail.no
2. Du kan be den du verver om å skrive: ”Vervet av: _ (navnet ditt) _” på giroen eller i info-feltet dersom de betaler med nettbank.

Hvordan blir man støttemedlem i NFOI?

1. Du bestiller støttemedlemsskjema med innbetalingsgiro hos medlemsansvarlig på tlf: 9064 3867 eller på e-post: ingunn.westerheim@getmail.no eller
2. Betaler inn **minimum** 200 kroner på medlemskontoen: **8240.07.78538**

Det medlemmet som har vervet flest medlemmer vil få en belønning i form 10 Flax-lodd i posten i januar 2010. I tillegg vil den som verver medlemmet med det høyeste innbetalte beløpet få en ekstrapremie.

Hva venter du på? Verv og vinn!

Hilsen styret i NFOI



LØSNING SUDOKU FRA NR 1 2009

5	1	2	4	9	8	6	3	7
8	6	9	2	7	3	1	4	5
3	4	7	1	5	6	8	9	2
<hr/>								
1	2	4	9	3	5	7	6	8
7	8	3	6	4	2	9	5	1
6	9	5	7	8	1	4	2	3
<hr/>								
4	7	8	3	2	9	5	1	6
2	5	6	8	1	4	3	7	9
9	3	1	5	6	7	2	8	4

NOTABENE!!

NFOI sitert i stortingsmelding om Samhandlingsreformen

En av sakene styret i NFOI arbeidet mest med i perioden 2008-2009 var Bjarne Håkon Hanssen sin Samhandlingsreform. Vårt hovedbudskap var at de sjeldne diagnosene ikke måtte glemmes i reformarbeidet, og det var med stolthet vi kunne lese at vi var sitert i stortingsmelding nr. 47 (2008-2009):

”Innspill som Helse- og omsorgsdepartementet har mottatt fra Norsk forening for osteogenesis imperfecta (medfødt benskjørhet) gir en illustrasjon om at det i implementeringen av hovedlinjene i samhandlingsreformen må være et blikk for egenarten ved de ulike sykdomstypene og dette blir ivarettatt i den praktiske innretningen av helse- og omsorgstjenesten.

De betoner blant annet at «kommunen ikke er svaret på alt», og at deres sykdomsgruppe i likhet med mange andre med kroniske diagnoser vil trenge rehabilitering med jevne mellomrom hele livet. Rehabilitering må i stor grad skje i sykehusene fordi kommunene ikke har den nødvendige kompetansen. De melder frykt for at helseforetak og kommuner ikke i tilstrekkelig grad vil styre pasientene inn mot steder der den nødvendige spesialkompetansen finnes. De hovedlinjer som samhandlingsreformen bygger på må la seg kombinere med at helsetjenestens aktører har den nødvendige oppmerksomhet både om egenarten ved den enkelte sykdomsgruppe og ved den enkelte pasient.”

Norsk Helsenett SF etableres 1. juli 2009

- Jeg er svært fornøyd med at vi allerede nå, bare halvannen uke etter at samhandlingsreformen ble lagt fram, får på plass Norsk helsenett SF (statsforetaket) - som skal videreutvikle elektronisk samhandling i helse- og omsorgssektoren, sier helse- og omsorgsminister Bjarne Håkon Hanssen. I dag etablerer Norsk Helsenett SF den elektroniske samhandlingsarenaen i helse- og omsorgssektoren.

- Denne etableringen er en forutsetning for å lykkes med reformarbeidet slik at vi får på plass en effektiv, enhetlig og sikker elektronisk

kommunikasjon i helse- og omsorgstjenesten, sier Hanssen, og fortsetter:

- Mer enn 90 prosent av allmennlegene er allerede knyttet til nettet, men det er et stort potensial for å få til mer. Det ligger store muligheter i å knytte andre grupper innen helsevesenet som fysioterapeuter, psykologer, tannleger og kiropraktorer til nettet.

Hovedformålet for det nye statsforetaket blir å videreutvikle et sikkert nett for forvaltning og kommunikasjon av informasjon i helse- og omsorgssektoren. Statsforetaket vil få et presisert og utvidet, helhetlig nasjonalt ansvar for utvikling og drift av IKT- infrastruktur på helse- og omsorgsområdet.

Grete Faremo er styreleder og Ann-Margrethe M. Langbakk fra Helse Sør- Øst RHF nestleder.

Les mer på: www.norsk-helsenett.no

Ny ordning for pasientreiser

Helse Midt-Norge overtar, som første helse-region i landet, det fulle ansvaret for pasientreiser. Overtakelsen fra NAV skjedde 1. september og ny ordning innføres gradvis over hele landet. Pasientene vil oppleve noen endringer på grunn av den nye ordningen.

Først ute er Pasientreiser St. Olavs Hospital HF i Orkdal i Sør-Trøndelag. De øvrige helseforetakene følger etter i løpet av høsten. - Vi er godt forberedt på overtakelsen. NAV har utført disse oppgavene for oss siden 2004. Nå overtar vi oppgavene selv, noe som betyr at helseforetakene bedre kan planlegge behandling og reise i sammenheng, sier Turid Røe Mostuen, leder for Pasientreiser St. Olavs Hospital HF i Orkdal.

Endring for pasientene

For pasientene blir den største endringen at de ikke lenger skal oppsøke NAV for å få tilbakebetalt reiseutgifter. Pasienter får et reiseregningsskjema når de er til behandling. Når de kommer hjem skal de fylle ut skjemaet. Reiseregningen sendes så i en ferdigadressert konvolutt, og pasientene får utbetalt det beløpet de har krav på.



Ved behov for informasjon eller hjelp kan pasienter og andre ringe Pasientreiser 05515. Telefonnummeret er felles for hele landet. Pasientene skal også ringe 05515 for å bestille pasientreiser med rekvisisjon, og for å få rekvisisjon til annen transport når det ikke finnes rutegående tilbud.

Praktiske endringer - uendrede rettigheter

Selv om det er noen praktiske endringer, forblir pasientenes rettigheter uendret. Hovedregelen er at en får dekket billigste reisemåte med rutegående transport til og fra behandling.

Reiseregning - slik gjør du det

1. Du finner reiseregning og ferdigadressert konvolutt hos din behandler. Reiseregningsskjema kan også lastes ned på www.pasientreiser.no

2. Fyll ut reiseregningen og legg ved alle originalkvitteringer.

3. Sett frimerke på den ferdigadresserte konvolutten eller bruk en konvolutt du har selv, og send inn til Helseforetakenes senter for pasientreiser.

Oppdatert informasjon for hele landet og reiseregningsskjema finnes på www.pasientreiser.no.

Ikke lett å delta i fritidsaktiviteter

Mange unge funksjonshemmede føler at de faller utenfor når de prøver å delta i organiserte fritidsaktiviteter. Både sosial integrering og tilrettelegging er mangelfull. Det går frem av en fersk, norsk rapport.

Rapporten er gitt ut av Norsk institutt for forskning om oppvekst, velferd og aldring (NOVA) og handler om unge funksjonshemmedes selvbylde, sosiale tilhørighet og deltakelse i fritidsaktiviteter. Funnene i rapporten bygger på intervjuer med unge funksjonshemmede og er skrevet av stipendiat Mette Løvgren ved Høgskolen i Oslo.

Hovedfunnene i rapporten er at flertallet av informantene ikke oppfatter deltakelse i organiserte fritidsaktiviteter som viktig i deres hverdag. Mange ser på organiserte fritids-

aktiviteter som en konservativ arena hvor barrierer for deltakelse gjenskapes. Skolehverdagen er dermed ofte den eneste arenaen hvor de møter og samhandler med jevnaldrende.

Mange forteller om møter med fordommer og negative stereotypier, både på skolen, innenfor fritidsaktiviteter og på andre arenaer i livet. Graden av sosial integrasjon er generelt lav. Samtidig er informantenes selvbylde og identitet tett knyttet til hvordan de oppfatter at deres omgivelser og jevnaldrende ser dem.

For dem som har gode opplevelser i organiserte fritidsaktiviteter, fremmer deltakelsen sosial tilhørighet og bidrar til et positivt selvbylde. Organiserte fritidsaktiviteter kan derfor egne seg godt som arena for målrettet arbeid for integrering av funksjonshemmet ungdom.

- Vi må legge mye bedre til rette for at unge med funksjonsnedsettelse kan delta på disse arenaene, det er viktig for utprøving, mestring, selvbylde og vennskap, sier Løvgren og etterlyser konkrete tiltak for at organiserte fritidsaktiviteter skal bli en inkluderende arena for funksjonshemmede unge og unge voksne.

Last ned rapport 9/09 på www.nova.no

Pasientombudet bytter navn til Pasient- og brukerombudet

Fra 1. september bytter Pasientombudet navn til Pasient- og brukerombudet. Det nye ombudet skal omfatte kommunale helse- og sosialtjenester i tillegg til spesialisthelsetjenester, blant annet skal ombudet nå motta henvendelser som gjelder fastleger, legevakt, fysioterapi, hjemmesykepleie og sykehjem, brukerstyrt personlig assistanse og praktisk bistand/hjemmehjelp.

Unntak fra ordningen er økonomisk sosialhjelp og miljørettet helsevern. Pasient- og brukerombudet har fylkeskontor og gir råd, veiledning og informasjon om rettigheter til pasienter, brukere og pårørende. Ombudet hjelper til med å finne rett instans for å oppklare eller klage på vedtak eller behandling. Pasient- og brukerombudet mottar henvendelser per telefon, e-post og brev.

Se: www.helsedirektoratet.no/pasientombudet

UNDERSIDEN



Redaksjonen har registrert:

- at tall er og blir vanskelig
- at 28.09 ikke er det samme som 29.08
- at reke eller ikke reke – det er spørsmålet
- At øl er bra for kvinners benbygning
- at Kåre Willoch er vanskelig å stoppe kjeften (unnskyld: munnen) på
- at de røde farene fra NFOI klarte det likevel
- at skal vi ikke snakke litt om klima dere...?
- at det hjelper lite å få eple på skolen når man ikke kommer inn døra
- at rekrutteringen til læreryrket er i større fare enn noen gang
- at noen valgdebatter er best med lyden av
- at noen til og med er bedre på en annen kanal
- at Oslo har blitt Bergen
- at 2009 var året for sydvest og antibac
- at det beste med Derrick er kjenningsmelodien
- at permobiler ikke tåler Madonna-konserter
- at noen står i kø for å komme på biblioteket
- at det er skjønt å kjøre buss
- at det er litt greit med bil også.....
- at noen trives best i gigateltet sitt
- at stand-up burde vært shut up
- at noen har juletre i juli
- at julitre var det visst

Fra Frøken Ms dagbok

23.08.2009 (skrevet kl 19.24)

Best western anker hotel ser då vitterleg mykje meir ut som worst eastern...something.

23.08.2009 (skrevet kl 19.22)

Trudde ein fyr blunka til meg ein dag.
Det viste seg at han hadde tics.
Og sånn går no dagane.

08.08.2009 (skrevet 11:32)

Siste jobbdag kom årets turistfamilie!
Familie på 4 der dei har fått grupperabatt på Rudolf-reinsdyr-t-skjorter.
4 like t-skjorter!
Damene i rosa.
Herrene i brunt.

Åh, eg gjev meg ende over!

06.08.2009 (skrevet 14:59)

Til deg som vart intervjuet i det lokale Årdalsbladet og svara "crocs" på spørsmålet: Kva kan du ikkje leva utan.
Enkelte gonger er det faktisk best å lyga.

20.07.2009 (skrevet 15:59)

Det mest overraskande med NRKs reprisar av Derrick, var å oppdaga at Harry Klein i tidlege episodar faktisk var nokså heit der han svinsa rundt i 70-talsdressen sin.
Tenkje seg til!

14.07.2009 (skrevet 17:34)

Ein veit ikkje kva kommunikasjonsproblem er før ein har fått overlevert ein sloeniars mailadresse over telefon med dårleg dekning..

04.07.2009 (skrevet 12:23)

Aviser kan fortelja at Michael Jackson "raser oppover" på hitlistene.
Kan ein verkeleg rasa oppover!?

08.05.2009 (skrevet 23:07)

Rikshospitalet.
Legar i kvite frakkar.
Grøne frakkar.
Triste andlet.
Pysjamasar.
Matte uttrykk.
Hastande steg.
Og så...midt i alt saman..
ein mann med grått hår.
Flygel.
Klassisk musikk.
Brusande.
Blandar seg inn i dei hastefulle stega.
Overdøvar.
Passar ikkje inn.
Likevel..perfekt overveldande vakkert.

08.05.2009 (skrevet 23:00)

Fjellräven er blinderns Louis Vuitton.

Månedens gryllkorn:

Jeg er likemann ja, men jeg trenger jo ikke være sympatisk for det... ☺



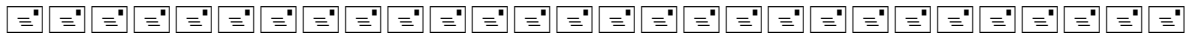
SKAL DU FLYTTE? - ADRESSEENDRINGSSKJEMA

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

Dersom du ikke vil klippe i bladet - ta en kopi, eller før opplysningene over på et annet ark!

Navn:	Endringen gjelder også:
Gammel adresse:	1.....
	2.....
Ny adresse:	3.....
Postnummer:	4.....
Poststed:	5.....
Nytt telefonnummer:	6.....
Endringen gjelder fra dato:	7.....



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

Gry Tofte Haugen
Liakollveien 22
1259 OSLO
Tlf: 916 08 517
gry.haugen@multinett.no

Dag R. Martiniussen
R. Amundsensvei 175A
1658 TORP
Tlf: 69 32 54 16
dag.martin@c2i.net

Leif Richard Bårdsen
Tolder Holmersvei 8
8003 BODØ
Tlf: 911 80 858
rbaardse@online.no

Lena M. Jensen
Sulitjelmaveien 8G
8007 BODØ
Tlf: 402 83 640
lena_jen@hotmail.com

Marit Heggelund
Folke Bernadottesvei 2
0862 OSLO
Tlf: 22 23 97 88
maheggel@online.no

Kari B. Vullstad
Sloreåsen 15C
1257 OSLO
Tlf: 22 61 33 16
karibv@broadpark.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
Heimtunveien 10
2608 LILLEHAMMER
Tlf: 61 25 90 56
marit_romundstad@yahoo.no
mor til Lars (1994)

Øyvind (OI) og Gunn Strand
Frøyerhagen 1
4328 SANDNES
Tlf: 51 62 68 92
oystrand@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)

EKTEFELLE/PARTNER TIL PERSON MED OI

Knut Erik Tvedt Skarberg
Etterstadkroken 7B
0659 Oslo
Tlf: 913 84 743
knutskarberg@yahoo.no

B - blad

SUDOKU

1								
	7			5	3	4		
	6						7	2
		2		9		8	1	3
					7	6		
	3	8				9		
					2			
	8		5	6				9
				1				

Returadresse:

NFOI

Postboks 4568 Nydalen

0404 Oslo