

OI-Nytt



Familieleir i Langesund

OI-Nytt nr 1 - 2013

ISSN 0803-3781



Side: 12



Side: 30

Styret



Leder

Ingunn Westerheim

Tlf: 906 43 867

E-post: leder@nfoi.no



Nestleder

Inger-Margrethe Paulsen

Tlf: 901 19 921

E-post: nestleder@nfoi.no



Kasserer

Roger Knutsen

E-post: kasserer@nfoi.no



Sekretær

Eirik Rud Iversen

Tlf: 907 70 535

E-post: sekretær@nfoi.no



Styremedlem

Andreas Henden

Tlf: 906 39 121

E-post: styremedlem@nfoi.no



1. varamedlem

Maren Rognaldsen

E-post:

maren.rognaldsen@nfoi.no



2. varamedlem

Vibeke Bakken

E-post:

vibeke.bakken@nfoi.no



3. varamedlem

Kjellaug Kverneland Lende

E-post:

kjellaug.kverneland.lende@nfoi.no

E-post til hele styret: styret@nfoi.no

Medlemskontingent

Voksne Kr. 330,- pr. person

Barn Kr. 30,- pr. person

Støttemedlem Valgfri sum på minimum kr. 200,-

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

Innbetalingsfrist for kontingenten:

1. februar

Gaver

Forskning og utvikling : **4260.71.15804**

NFOIs solidaritetskonto : **1602.41.26173**

Andre formål: **8240.01.10332**

OI - Norden - representanter:

Leif Richard Bårdsen

Tlf: 451 90 676

E-post: Leif.Richard.Baardsen@nfoi.no

Per Øyvind Trapnes

Tlf: 940 10 849

E-post: per@trapnes.org

OIFE - representant:

Trond Gården

Toftveien 6, 8013 Bodø

Tlf: 75 56 40 38

E-post: hugla@online.no

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

Websider: www.nfoi.no

E-post : leder@nfoi.no

ISSN: 0803 - 3781

Offisielt medlemsblad for:

**Norsk Forening for
Osteogenesis Imperfecta**

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

Om Bladet

Utgivelser: 3-4 ganger årlig.
Deadline: 1. mars, 1. juni og 1. nov.
Opplag: 300 stk
Trykking og utsendelse:
BlattGruppen
Blakerveien 109
1920 SØRUMSAND

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

Redaksjon:

Redaktør og Layout:
Arnar Nesset
Skorpaveien 3
6512 Kristiansund

E-Post: oi-nytt@nfoi.no

Innhold

Leder	4
Vårens vakreste eventyr	6
Et sjeldent blikk	8
Likanes idé til likemannssamling	9
Ny FN-konvensjon	10
Musikk på blå resept	12
Anskaffelse av tilrettelagt bil	14
«Der vinden ble født»	16
OI – type 11, 12 og 13	18
OIFEs 20. Årsmøte	22
Individuell plan	24
Aktuelle saker - hva mener NFOI?	26
Verving av nye medlemmer	29
Stille regn og knitrende papir	30
Jungelhåndboka	32
Kunsten å kose seg på sykehus	33
Frøken M sitt hjørne	34
OI-Pass	36
Adresseendringsskjema	36
UnderSida	37
Presentasjon av likemenn	38
Aktivitetskalender 2013	39

En norsk sommer er forbi...

Endelig kom det et OI-Nytt i postkassen! Det satt veldig veldig langt inne denne gangen. Og det skyldes først og fremst undertegnede skrivevegring. For vi har ikke ligget helt på latsiden siste halvåret. Men vi har ikke vært så flinke til å skrive om det etterpå. Dette gjelder både styret, men også de andre medlemmene. I dagens ”kjapp kjapp-samfunn” poster man umiddelbare statuser på Facebook og Twitter i det øyeblikket man opplever noe. Da kan det føles tyngre å sette seg ned og skrive en artikkel om det samme etterpå. De av dere som har e-post har heldigvis hørt fra oss i mellomtida i form av nyhetsbrev på e-post. Savner du hyppigere informasjon fra NFOI? Send inn e-postadressen din til leder@nfoi.no. På den måten kan vi nå dere med viktig informasjon i periodene mellom OI-Nytt.

Uansett - sommeren er på hell, og dette året kan vi i alle fall ikke klage på sommerværet. Etter flere somre med regn og møkkavær, sa jeg til venner og kollegaer at jeg ga Norge-sommeren en siste sjanse i 2013. Hvis ikke den innfridde ble det Sør-Europa i 2014. Og gjett om Norge innfridde! Jeg har brukt hele ferien min på å suse rundt i idylliske Sør-Norge og besøke venner og slekt i strålende sol. Ingen plass er så vakker som dette landet i solskinn! Ferden har gått fra den ene stranda til den andre, og jeg har badet mer i sjøen enn jeg har gjort de siste 4-5 årene til sammen. Deilig! Hvis noen av dere har lyst til å lese mer om hva jeg har drevet med i sommer kan dere sjekke ut den engelsk-språklige reisebloggen min:

<https://wheeltheworld.wordpress.com>

Der kan dere også se mange bilder fra et sted som (hvis alt går etter planen) står sentralt i NFOI-sammenheng i 2014. Da fyller foreningen 35 år, og vi har for en gangs skyld tenkt å svikte russetreffene på Tryvann og hyggelige Soria Moria. Ferden går til Kristiansand, til det nyåpnede og universelt utformede hotellet Scandic Bystranda. Med sin beliggenhet på Bystranda vegg i vegg med det flotte badeanlegget Aquarama, tror vi det er et sted som er godt egnet for en større medlemssamling. Siden 1. mai virker som en dum dag å reise på, planlegger vi å starte samlingen allerede onsdag kveld. Vi må



regne litt på tallene, men slik det ser ut nå, blir det en stor samling i 2014. Nemlig 35-årsjubileet på det blide sørlandet. Sett av 1.mai-helga allerede nå!

Og det virker egentlig som det er store familiesamlinger folk vil ha. Oppmøtet på årsmøtesamlingen på Soria Moria var overraskende stort, med hele 107 deltakere, hvorav nesten 40 barn under 18 år. Og i august deltok ca 60 barn og voksne på familieleir i Langesund. Samtidig har vi slitt med å rekruttere deltakere til de andre samlingene. Ungdomssamlingen i juni ble avlyst på grunn av for få deltakere. Vi har vel kanskje innsett at vi heller må rette ungdomstilbudet inn mot den yngre garde nå (fra 15 og oppover), istedenfor 30-åringene som er opptatt med jobb, hus, ektefeller og utenlandsreiser.

Voksensamlingen på Gjøvik har heller ikke spesielt mange påmeldte. Hva skyldes det? Jeg spør meg stadig om vi gjør et eller annet feil i forhold til de voksne OI'erne som ikke har barn og familie. Treffer vi alle med medlemstilbudet vårt? Synes mannfolka det blir for mye prat og for lite handling? For mange barn? For slitsomt å reise? Ønsker dere at vi legger opp samlingene på en annen måte? I tilfelle håper jeg dere sier fra!

Samtidig er jeg faktisk litt redd for å gjøre *enda* mer for å tilfredsstille medlemmene. Sammenlignet

med andre land, har OI'erne i Norge det utrolig godt. NFOI har flere samlinger i året med lav eller ingen egenandel. Vi betaler reise og opphold på fine hoteller og arrangerer ferietiltak for barn og unge. Likevel hører vi innimellom om folk som er misfornøyd. Burde vi ikke gå i oss selv og spørre oss om vi har blitt litt bortskjemte...?

Jeg går innimellom gjennom gamle papirer for å rydde og kaste, og det er ikke til å komme vekk fra at medlemmene på 80- og 90-tallet kanskje var flinkere til å stå på barrikadene, tenke interessepolitikk, jobbe for samarbeid med fagpersoner, skrive uoppfordret inn til OI-Nytt og tenke samarbeid med OI'ere i andre land. Andre land som har mye mindre ressurser enn oss. Og selv om de i gamle dager måtte forholde seg til skrivemaskin med rettetast og ikke e-post og sosiale medier, tror jeg de synes det var gøy og inspirerende å holde på. Hva kan vi gjøre for å vekke folk sitt engasjement igjen? Kanskje det er noe som gjelder i samfunnet generelt og ikke for NFOI spesielt? Det virker nesten slik, når vi snakker med andre frivillige organisasjoner. Men NFOI har alltid vært aktive og engasjerte! Jeg er litt bekymret for at noe av engasjementet er på vei ut, fordi alle har nok med seg selv og smarttelefonen sin... ;-)

Eller kanskje jeg overdramatiserer? Slik jeg ser det er det fortsatt behov for NFOI. Men kanskje ikke på alle de områdene vi har vært vant til å tenke? Kanskje folk er mett på medlemstilbud, slik at vi skal bruke ressursene på en litt annen måte? Det er mulig at vi skal bruke 35-årsjubileet vårt til å stikke en liten finger i jorda (eller sanden på Bystranda) for å finne oss selv på nytt.

Det er jo nok saker å ta tak, i hvis man tenker seg om. Kampen for en god brukerstyrt personlig assistanse-ordning (BPA), rasing av TT-ordningen i Oslo, behovet for et fritt rehabiliteringsvalg, opprettelsen av en nasjonal kompetansetjeneste for sjeldne tilstander, en mulig flytting av TRS, etableringen av et fagråd, fagnettverk og oppfølgingsrutiner for barn, unge og voksne med OI. Og hvem vet hva som skjer etter stortingsvalget...?

Vel, vel. Det var nok høyttenkning for denne gang! Hvis noen har kommentarer til tankene mine, så håper jeg dere sender en e-post til leder@nfoi.no

Jeg ønsker dere en hyggelig og spennende (men ikke alt for spennende) høst!

Ingunn



Permobil tur til og fra fyret på Eigerøy

Vårens vakreste eventyr

Den 26. – 28. april var det igjen tid for årsmøte og medlemssamling på Soria Moria. Også i år fikk vi selskap av russen på Tryvann, noe som førte til mer eller mindre ufrivillig disco på nattestid for en del. Men bortsett fra denne ufrivillige tradisjonen, var det en vellykket samling på favoritthotellet vårt. Oppmøte denne årsmøtesamlingen var overraskende stort. Hele 107 personer deltok, hvorav ca 40 barn under 18 år.

Helga startet med en liten sprudlende samling for NFOIs likemenn, blant annet for å minne de på deres ansvar på slike store samlinger. Deretter var det middag, og som alltid på Soria Moria var den en kulinarisk nytelse.

Lørdag startet med informasjon fra styret og deretter var det tid for årsmøte. Det forløp uten de store diskusjonene (du kan lese referat på nfoi.no) og følgende arbeidsprogram for neste periode ble vedtatt:

1. NFOIs styre vil i samarbeid med TRS og TAKO-senteret arbeide for å bedre behandlings- og oppfølgingsstilbudet for barn, ungdom og voksne med OI
2. NFOIs styre vil arbeide for å styrke det faglige nettverket for OI og for å opprette et eget fagråd for NFOI.
3. NFOIs styre vil arbeide for å engasjere ungdom, blant annet ved å arrangere ungdomssamling.
4. NFOIs styre vil arbeide for å sikre OI-gruppen et best mulig tilbud på TRS.
5. NFOIs styre vil arbeide for å rekruttere nye og engasjere passive medlemmer.
6. NFOIs styre vil legge til rette for et bredt spekter av likemannstilbud.
7. NFOIs styre vil arbeide for å utvikle organisasjonen blant annet gjennom å arrangere organisasjonsseminar.
8. NFOIs styre vil opprettholde samarbeidet med FFO og andre samarbeidspartnere i aktuelle interessepolitiske saker.
9. NFOIs styre vil arbeide for at foreningen skal delta i internasjonalt samarbeid for å innhente og utveksle kunnskap og erfaringer.

Karl Petter Gustafsson og Mette-Kristin takket for seg i styret. Roger Knutsen ble valgt som ny kasserer og Vibeke Bakken som nytt varamedlem.

Etter lunsj var det tid for faglig program, og

tradisjonen tro hadde vi besøk av Lena Lande Wekre og Svein Otto Fredwall, den nye OI-legen på TRS. Lena la fram sine første tanker rundt hvordan oppfølgingsrutiner for voksne bør være. Det ble en fin dialog mellom salen og TRS-legene. Ulike erfaringer kom fram, både gode og dårlige, som ga en pekepinn på at oppfølgingen av voksne med OI bør bli bedre og mer systematisert.



Men før Lena begynte den faglige innledningen sin var det tid for en overraskelse. Vi har lenge tenkt på at Lena kunne være en aktuell kandidat for NFOIs hederspris. Og siden Lena disputerte med sin OI-studie i juni 2012, fant vi ut at årsmøte 2013 var en fin anledning til å sette pris på den nye OI-doktoren. Marit delte ut prisen på vegne av komiteén og som vanlig hadde både den ene og den andre problemer med å holde tårene tilbake. Vi gratulerer nok en gang og gjengir begrunnelsen her:

"Lena Lande Wekre får Norsk Forening for Osteogenesis Imperfecta (NFOI) sin hederspris for sitt arbeid for personer med osteogenesis imperfecta (OI) i Norge og internasjonalt.

Lena har fra hun begynte som lege på TRS vært særlig engasjert i diagnosen OI. Hun startet i 2003 som prosjektleder for et større doktorgradprosjekt for å skaffe mer kunnskap om diagnosen OI.

Årsmøtehelg på Soria Moria

Lena har i hele sin tid på TRS vært en svært viktig samarbeidspartner for NFOI.

Hun har deltatt på en rekke årsmøter i foreningen og var en av initiativtakerne til prosjektet Skjørt Samarbeid som resulterte i internasjonal OI-konferanse i 2010, nasjonale oppfølgingsrutiner og tverrfaglige OI-klinikker for barn.

Lena har med sin positive innstilling og evne til å bygge nettverk vært en viktig aktør i det nordiske og internasjonale fagmiljøet som arbeider for å øke kunnskapen om OI.

Lena disputerte med sin populasjonsstudie om OI den 20. juni 2012. Disputasen markerte et høydepunkt i et prosjekt som har involvert mange enkeltpersoner og fagmiljøer.

NFOI er overbevist om at Lena gjennom hele sin arbeidskarriere har hatt et spesielt hjerte for OI, og at dette har gitt seg utslag i et bedre behandlings- og oppfølgingsstilbud for personer med OI både i Norge og andre land.

Vi er uendelig takknemlige for den innsatsen Lena har gjort, og håper vi kan nyte godt av hennes kapasitet og kunnskap i fremtiden også.”



Lørdagen ble avsluttet av nok en velsmakende middag og den nygamle tradisjonen lotteri, til inntekt for NFOIs solidaritetsfond. Premiene varierte i år fra krimbøker, øretelefoner, tranebærgodteri og hjemmelaget likør. Takk til alle som bidro – og ikke minst alle som kjøpte lodd!

Søndag var det tid for likemannssamlinger med 3 ulike temaer. ”Ryggen min og jeg”, ble innledet av Sondre Langli fra Atlasklinikken. I tillegg var det en felles samling for ungdom og foreldre om yrkesvalg og en samling kalt ”Et friskere liv” med en innleder fra Funksjonshemmedes Studieforbund.

Barna og ungdommene hadde også egne aktiviteter i løpet av helga. Ungdomstur med lunsj på lørdag har blitt en fin tradisjon for å bli bedre kjent. Unni Steen fra TRS hadde en egen samling for barna om det å være aktiv med OI. Og under hele samlingen var barnevaktene i aktivitet, blant annet med basseng, lek og sang og musikk. Helga ble derfor avsluttet med et underholdningsinnslag fra barna, og intet øye var tørt... 😊



Lena og Svein Otto

Et sjeldent blikk



Dette blikket vil dukke opp i OI-Nytt flere ganger. Jeg håper blikket kan bidra med informasjon, provokasjon, diskusjon og motivasjon. Hvis andre har blikk for sakene er det flott med tilbakemeldinger i OI-Nytt.

Hvorfor har jeg et sjeldent blikk? Fordi jeg har en sjelden tilstand og fordi jeg kjenner mange med sjeldne tilstander. På verdensbasis er det flere 1000 sjeldne diagnoser og syndromer. Definisjonen av sjeldne tilstander er litt forskjellig mellom landene. I Norge gjelder denne definisjonen:

En medisinsk tilstand regnes som sjelden når det er mindre enn 100 kjente tilfeller per million innbyggere i landet. I Norge tilsvarer dette færre enn 500 personer. I de fleste grupper er det langt færre enn 500 med samme diagnose.

Tilstandene er medfødte, men hos noen vil symptomene vise seg senere i livet. De fleste har behov for flere typer tjenester gjennom livet.

Hva er det som er spesielt med å være sjelden? Felles for de jeg har møtt, enten de har OI eller en annen sjelden tilstand, er at det er vanlig at fagpersoner vet lite eller ikke noe om den aktuelle tilstanden. Det er også vanlig at det er langt mellom andre med samme diagnose. Noen hører til familier med flere med samme diagnose, men kjenner få eller ingen andre.

Da jeg vokste opp kjente jeg bare faren min med OI. I 1966 opplevde jeg å ligge på sykehus på samme rom som 2 andre med OI. Det ble lettere kaos under legevisitten den første dagen de oppdaget 3 sjeldne personer i samme rom. Rommet var riktignok stort, det var plass til 24, men sjansen for å påtreffes 3 med OI var ganske liten. Må innrømme at de tre kvinnene også var overrasket. For min del gikk det enda 13 år før jeg møtte flere med OI. I 1979 var vi mange som møttes på Frambu. Flere fikk for første gang møte noen med OI som ikke hørte til egen familie. De som ikke hadde noen med OI i familien møtte for første gang andre med lignende erfaringer.

Til min store glede registrerer jeg at de som har vokst opp etter 1979 ikke beskriver ensomhetsfølelsen – de vet at de ikke er den eneste i landet med OI og de møter sine likemenn og like-kvinner i NFOI. På 1990-tallet ble både TAKO (tannhelsekompetansesenteret) og TRS (kompetansetjeneste for OI og 6 andre diagnosegrupper etablert. Dermed er det større muligheter for informasjon om OI, behandling og andre tjenester.

I Norge har vel 300 sjeldne medisinske tilstander lignende tilbud, men det er langt igjen til alle sjeldne i Norge har et sted å henvende seg for informasjon og støtte.

Vi som har OI bør vel være godt fornøyd med situasjonen og leve med god livskvalitet? En av konklusjonene i Lena Lande Wekres doktorgrad om OI fra 2012 er:

Mange er i full jobb og de oppnår en høy skår når de blir testet for funksjon i daglige aktiviteter. Dette til tross for at de har en sjelden, medfødt bindevevssykdom som kjennetegnes ved skjøre knokler og brudd samt funn som feilstillinger, hørselstap, tannproblemer og løse ledd.

Det kan være slik at vi har oppnådd dette takket være stahet og pågangsmot. Mitt yndlingsuttrykk er: Jeg lar meg ikke knekke før jeg er nøtt. Mulig at stahet og pågangsmot er en del av symptomene på OI. I hvert fall er det nok flere av oss som har erfart at behandlingen ikke alltid kommer av seg selv. Av og til er behandlingen feil. Ganske ofte vil teknisk eller praktisk hjelp være vel så viktig.

NFOIs leder, Ingunn Westerheim, holdt et godt innlegg på En sjelden dag 28. februar. Konklusjonen hennes om at vi fortsatt mangler et koordinert behandlingstilbud (i vanskelige situasjoner) er jeg helt enig i. Løsningen må diskuteres nærmere og jeg bidrar gjerne.

Jeg prøver å bruke mine egne erfaringer for å skape forbedringer og økt forståelse for hindringer i samfunnet. Avslutter denne gangen med et positivt resultat. Jeg har mistet nesten hele hørselsresten min og har problemer med å høre i telefon. Jaktet på mine rettigheter til refusjon av transportutgifter til hørselssentralen. På internettssidene til NAV og Pasientreiser ble jeg bedt om å ringe informasjonstelefoner. Prøvde noen e-postadresse jeg fant, men de svarte bare at de ikke kunne svare – og at jeg måtte være forsiktig med å oppgi personsensitiv informasjon. Henviste til informasjonstelefonene selv om jeg hadde skrevet at jeg hørte dårlig. Dette førte til en bloggpost (www.Myhreperseptiver.no) - og hurra! En hos Pasientreiser hadde fanget opp dette og viste til en lenke hvor det var informasjon for døve og hørselshemmede. Jeg takket, men ba om at denne lenken ble tydelig på forsiden til Pasientreiser. Og nå er det på plass på første side under nyttige lenker, <http://www.pasientreiser.no/>

Sjeldent blikk fra Lisbeth, mars 2013

Likanes idé til likemannssamling

Hender det at du skal på likemannssamling og tenkjer: "Ah, er det det temaet igjen no? Jaja, får vel gå." Då bør du lesa her!

Likemannssamlingane NFOI arrangerer blir finansiert av likemannsmidlar som me søker om å få tildelt. Nokre av midlane er ganske frie og ein kan søkje om ganske ulike tema ein kunne tenkja seg.

Andre midlar me søker om føreset at samlinga handlar om arbeid.

Derfor er temaet arbeid ein gjengangar på temafronten (Ein annan grunn er jo òg at me opplever det som viktig). Men, kanskje sit nokon av dykk på ein ny kreativ idé om kva ei samling om arbeid kan ta opp? Eller kanskje har du idear til eit likemannstema som handlar om noko heilt anna enn arbeid? Då vil me gjerne at du skal seia frå!

Me i styret, og likemennene, prøver jamleg å finne nye kreative idear til søknadar. Noko nytt som me ikkje har drøfta før. Dette er ikkje alltid like lett, og derfor vil me gjerne ha innspel til kva DU kunne ha tenkt deg som tema på ei likemannssamling! Er det kanskje slik at du ikkje kjem på samlingar fordi det ikkje er tema som freistar? Sit du og ventar på at noko du tykkjer er aktuelt skal dukka opp? Då vil me gjerne vita det.

Me kan og ta imot idear til nokon som kan vera innleiar på samlinga. Det vil seia nokon som kan halda ein liten introduksjon til temaet. Kanskje nokon i NFOI, eller nokon utanfrå som du tidlegare har høyrte på og meiner kan passa? Her er det viktig å merka seg at me ikkje kan ha foredrag i ein times tid frå denne personen, men heller 10-15 minuttar i starten av samlinga slik at me kanskje kan få ei ny og spanande innfallsvinkel å diskutera ut i frå.

Har du idear til tema for ei likemannssamling?

Då kan du senda ein mail til Inger-Margrethe på inger-margrete@nfoi.no. Du er og hjarteleg velkomen til å koma bort til nokon i styret på ei samling om du heller vil det. Så kan me snakka litt uformelt om ideen din.

Og forresten, sjølv om du ikkje ser ideen din sett ut i livet nokre månadar etter, så tyder ikkje det at den er gløymt eller forkasta. Kverna på havets botn mel ikkje alltid like fort. Det er søknadsfristar og datoar når det gjeld desse midlane. Det vil til dømes seia at dette året er spikra og ikkje kan endrast. Men neste år sine samlingar er ikkje bestemt enno. I kulissane blir idear blir samla opp, og søknadar skrivne. Me tek derfor imot idear frå dykk med stor takk! 😊

Maren

Ny FN-konvensjon

Hvilken nytte har FN-konvensjonen?

Juni 2013 ratifiserte Norge FN-konvensjonen om rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne. Denne artikkelen gir deg en beskrivelse på hvordan du som har en funksjonshemming, kronisk sykdom eller som pårørende kan bruke konvensjonen for å få innfridd dine lovfestede rettigheter.

Av: Kristel Jüriloo, juridisk rådgiver ved FFOs Rettighetssenter.

FN-konvensjonen slår fast at brudd på din mulighet til samfunnsdeltakelse og dine lovfestede rettigheter er brudd på menneskerettigheter. Et eksempel på et slikt brudd er når en skole ikke tilrettelegger undervisningen for en elev med særskilt behov.

Krev dine rettigheter

Konvensjonen slår fast at alle mennesker, uavhengig av funksjonsevne, skal ha like muligheter og rettigheter. Dette gjelder alle som møter på barrierer på grunn av sykdom, skade eller lyte, antagelser om sykdom, skade eller

Bruk konvensjonen for å bygge ned barrierene samfunnet skaper for mennesker med nedsatt funksjonsevne.

lyte. Eller på grunn av pårørendes sykdom, skade eller lyte. Konvensjonen beskytter dermed foreldrene til funksjonshemmede barn som opplever diskriminering på grunn av sitt omsorgsansvar.

I tillegg utbroderer konvensjonen *hvordan* de generelle menneskerettighetene kan oppfylles for funksjonshemmede. **Artikkel 12** som gir rett til å få hjelp til å ivareta rettslige interesser i stedet for umyndiggjøring førte til at Norge fikk en ny vergemålslov. **Artikkel 9** om rett til tilgjengelighet bidro til at vi fikk en forskrift

Hva er en konvensjon?

En menneskerettskonvensjon er en internasjonal lov som gir plikter for stater og rettigheter for innbyggere i statene som har ratifisert konvensjonen. Det norske statsapparatet har en juridisk plikt til å oppfylle rettighetene i konvensjonen for alle funksjonshemmede i Norge. Denne plikten har de både ovenfor FN, FNs medlemsstater og ovenfor egne innbyggere. Ved brudd på plikten til å oppfylle funksjonshemmedes rettigheter i konvensjonen vil den norske stat bli ansvarlig ovenfor FN-komiteen for rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne som håndhever etterlevelse av konvensjonen. På nasjonalt plan er det Likestillings- og diskrimineringsombudet som håndhever etterlevelse av konvensjonen.

om universell utforming av IKT, og endringer i diskriminerings- og tilgjengelighetsloven om rett til individuell tilrettelegging av kommunale tjenester.

Et eksempel på brudd på konvensjonen er når en person ikke har like muligheter eller rettigheter som andre fordi han/hun har en funksjonshemming, eller assosieres med en som har det. Så lenge omgivelsene ikke er tilgjengelige og holdningene til funksjonshemmede fører til forskjellsbehandling, er dette brudd på konvensjonen. Og hva gjør man ved lovbrudd? Man krever rettighetene oppfylt!



Du kan klage

Dersom du ikke får oppfylt rettigheter nedfelt i konvensjonen oppfordrer FFO deg til å klage saken inn til Likestillings- og diskrimineringsombudet (LDO). LDO tolker diskriminerings- og tilgjengelighetsloven i tråd med konvensjonen. Du kan også fremme et søksmål for brudd på rettighetene i konvensjonen. Men så lenge regjeringen ikke har ratifisert tilleggsprotokollen til konvensjonen, gir dette ingen klagerett til FN-komiteen.

To saker som viser at det nytter
Hittil har Sverige og Ungarn blitt ”dømt” i komiteen for brudd på konvensjonen. En svensk kvinne med Ehler-Danlos syndrom vant frem mot svenske plan- og bygningsmyndigheter som ikke ville gi dispensasjon fra

byggeforbudet på hennes tomt. Hennes eneste mulighet for å fortsette å bo hjemme var å utvide huset for å bygge et basseng for bassengtrening, for å forhindre forverring. Staten ble ansvarlig for at forvaltningen og rettsapparatet ikke hadde tatt hensyn til hennes spesielle situasjon i vurderingen om dispensasjon. Forholdet var et brudd på blant annet artikkel 5 om ikke-diskriminering, artikkel 26 om rett til rehabilitering og artikkel 19 om rett til å leve et selvstendig liv.

To ungarske synshemmede vant frem mot en privat bank som ikke hadde investert i tilgjengelige minibanker. Staten ble ansvarlig for ikke å ha forpliktet private aktører til å gi universelt utformede tjenester. Forholdet var et brudd på artikkel 9 om tilgjengelighet.

Et verktøy for funksjonshemmedes organisasjoner

Statene kom sammen for å forhandle frem en egen konvensjon for funksjonshemmede fordi de eksisterende konvensjonene ikke ble brukt for å verne om funksjonshemmedes rettigheter. I tillegg ønsket statene å videreutvikle innholdet i rettighetene og forpliktelsene for staten fra en annen vinkling – fra funksjonshemmedes synspunkt. Konvensjonen er den første i sitt slag hva gjelder omfattende deltakelse fra sivilt samfunn, det vil si funksjonshemmedes organisasjoner. FFO var blant organisasjonene som deltok på møtene i New York og bidro til utformingen av konvensjonens innhold. Funksjonshemmedes organisasjoner forsikret seg en rett til brukermedvirkning i alle politiske beslutningsprosesser som gjelder funksjonshemmede, samt i overvåkingen av gjennomføring av konvensjonen.

Musikk på blå resept

Hvem er du, spør vi.
33 år gamle Laila Røynestad fra Flekkefjord er mye. Skribent, radiodame, syngedame, kontor-
medarbeider og ikke minst menger hun seg rett som det er med kjendiser. Les mer for å få et lite dypdykk i en spennende OI'ers hverdag.



Hva driver du med til daglig?

Jeg jobber på Maritim Fjordhotell i Flekkefjord, der jeg har vært kontormedarbeider siden 2002. Stortrives på arbeidsplassen min, både med arbeidsoppgaver og ikke minst mine fantastiske kollegaer. Vi har et veldig godt miljø, med spøk og alvor hånd i hand. Det er også en godt tilrettelagt arbeidsplass slik at den passer meg. Jeg har også eget radioprogram som heter *Lailas Dansehjørne* på Radio Kvinesdal, Scansat og Radio Lyngdal.

Har du noen hobby som er viktig for deg?

Jeg elsker danseband og countrymusikk og er skribent i bladet *De Danseglade*, Norges største dansemagasin. En utrolig artig oppgave som jeg liker veldig godt. Gjennom dette får jeg møte

mange flotte mennesker, bli kjent med mange artister og kjentfolk, og får oppleve livet i dansebandbransjen - slik jeg elsker det. Om sommeren så elsker jeg å reise rundt på dansefestivaler sammen med familien min. Liker også godt å synge selv, da helst country. Jeg var blant annet så heldig å få opptre sammen med Anne Nørdsti en gang på Seljord, i tillegg har jeg sunget på Laksefestivalen i Flekkefjord. Jeg bruker å si at musikk burde være på blå resept. Når en dag virker tung og grå, hjelper det alltid å sette på favorittlåtene sine. Da ser alt straks mye lysere ut.



Eksempel på Polaris 6x6

Er du en "skog og mark-dame", Laila?

Har en Polaris sekshjuler som jeg kjøpte for noen år siden. Den er fantastisk til komme seg rundt i skog og mark med! (Ut fra bilder å dømme tror jeg på det. Red anm.) Passer perfekt her jeg bor med ulendt terreng og mange store bakker. Innimellom lar jeg den også stå, for å gå litt turer med krykkene i skog

og mark. Herlig det også! Kjøpte meg akkurat en tredemølle for å holde kroppen litt mer i gang på vinterstid. Vinteren er jo ikke akkurat den beste tiden for en skjør OI-er. (Enig! Red anm.)



Som vi ser på bildet her er du avbildet med fotballstjerner! Er du sportsinteressert? (Og hva er egentlig historien bak dette bildet?)

Jeg er svært sportsinteressert! Helt fra jeg var liten har jeg likt å følge med på vintersport og fotball og jeg er stor fan av Manchester United. Var så heldig å få møte United-spillerne i Bergen for mange år siden, da de spilte treningskamp mot Brann. Stor opplevelse da jeg fikk komme inn i spillebussen og hilse på alle, deriblant mitt store idol David Beckham.

Hvordan tilbringer du ferien, og har du et ferieminne du vil trekke frem?

I 2008 var jeg sammen med familien min på dansecruise i Middelhavet. Vi seilte fra Venezia og innom både Hellas og Kroatia. En utrolig flott reise som jeg gjerne tar igjen. Ellers så er

jeg veldig glad i å feriere i Norge også - både på hotell, hytte og camping.

Og hvordan er det med OI-en oppi alt dette du foretar deg?

Jeg har ikke hatt brudd siden 1990. Bank i bordet! Men jeg har, som mange andre med OI, ganske mye smerter i rygg og skuldre. Prøver å leve litt etter prinsippet om at så lenge jeg vet hva smertene ER, så er det i alle fall mye lettere å leve med dem ☺. Ofte er det også slik at jo mer jeg prøver å finne på om dagene, jo mindre blir fokuset på smertene.

Noe du vil føye til på tampen, Laila?

Du må også få med at jeg har verdens beste mamma og pappa som alltid har stilt opp for meg på en helt fantastisk måte. Vi har det så utrolig trivelig sammen, og reiser på arrangementer og ferier sammen så ofte vi kan. De betyr hele verden for meg, og jeg er kjempeglad i dem!

Vil lar de ordene få avslutte denne praten, og sier tusen takk til Laila for en liten kikk inn i et spennende OI-liv! ☺

Maren og Kjellaug

(Bildene er Lailas private)

Anskaffelse av

Tilrettelagt bil kan gjøre en stor forskjell for den funksjonshemmedes hverdag. Denne artikkelen tar for seg prosessen man må gjennom, og bruker saken til Lars Nasset Romundstad (18) som eksempel.

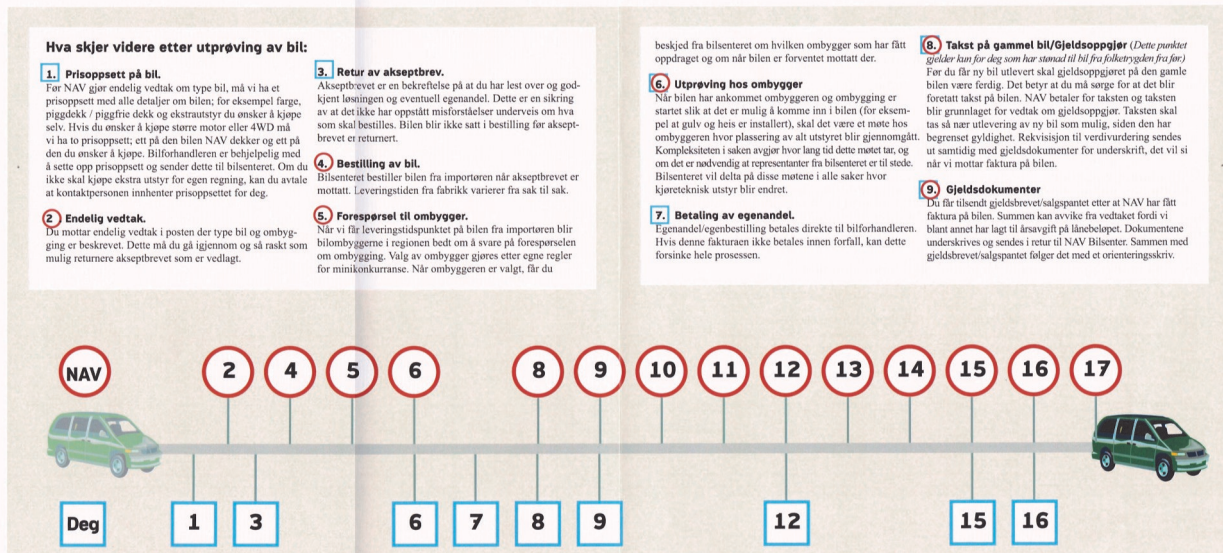
For ti år siden delte vi våre erfaringer med vår første bilansaffelsesprosess over flere utgaver av OI-Nytt. Den gangen fikk vi en Toyota HiAce hvor Lars var såkalt påsitter. Lars fylte 18 år i desember 2012, og som mange andre tenåringer i den alderen var lengselen stor etter å kunne kjøre selv. OI type III og rullestolbruker tilsier naturlig nok behov for en tilrettelagt bil, og det måtte bli en stor bil for å få plass til el. rullestol, altså en gruppe 2-bil.

Kravene for å få godkjent stønad til motorkjøretøy har de siste årene blitt innskjerpet, og saksbehandlingen har blitt mer sentralisert. Dette har resultert i en del avisoppslag om angivelig urimelige avslag på søknader, men også noe raskere saksbehandling. Vi har inspirert bilene til andre OI-ere med relativt like behov som Lars, og vi antok at vår sak ville dreie seg om en relativt stor bilombygging med heis og håndgass/brems. Vi begynte derfor med å innhente nødvendige uttalelser og legerklæringer over et år før 18-årsdagen. Riktig og god dokumentasjon letter prosessen. God hjelp til søknadsskriving fikk vi også fra Voksenhabiliteringen i Molde, og vi sendte søknaden i februar 2012.

Forhåndstilsagn fra NAV Bilsenter Midt-Norge i Trondheim fikk vi i april, og vi ble innkalt til et første besøk hos dem i mai for at de skulle få møte Lars og for at Lars skulle få se og prøvesitte i en demo-bil de hadde stående. Vi vurderte litt frem og tilbake bl.a. om beinfunksjonen og evt elektroniske pedaler, men konkluderte på bakgrunn av bruddfare med at det nok ville fungere best med håndstyrt elektronisk gass og brems (type Spacedrive fra Paravan).

Endelig vedtak om stønad til kjøp av en Mercedes Vito mottok vi så i juni, og vi fikk tilsendt en oversikt over standard utrustning samt mulig ekstrautstyr. På dette tidspunktet var jo Lars fremdeles ikke fylt 18, så søknaden ble behovsprøvd mot foreldres inntekt, med egenandel på 150.000 som resultat. Vi kunne valgt å starte prosessen tidligere for å få bilen klar i god tid før 18-årsdagen, slik at Lars kunne begynne prøvekjøring og stå klar til oppkjøring nokså umiddelbart etter 18-årsdagen, men vi vurderte det slik at det ikke var verdt å betale 150.000 for å kunne få kjøre opp ”på dagen”. Det finnes jo ingen kjøreskoler med tilrettelagte biler som egner seg for absolutt alle, så føreropplæringen ville måtte foregå i Lars sin egen bil. Dermed måtte han vente med det til etter 18-årsdagen, gitt...

Som vist i grafikken under så er det mange ledd i prosessen fram til ferdig ombygd og levert bil. Neste ledd nå var altså å sette bil i bestilling hos Mercedes. Bestillingen ble sendt sent i juni, men så bruker de visst å ha sommerferie på fabrikken i Tyskland også, så bilen var ikke på plass hos importøren før i uke 42—midt i oktober. To måneder før 18-årsdagen var vi altså bare kommet til punkt 5 i prosessen! Noen begynte å bli litt stresset...



tilrettelagt bil

Så er prosessen slik at ombyggingsoppdraget ikke sendes ut på anbud før bilen er i Norge, men ombyggerne får kort frist på seg på å levere sine anbud. Først etter at ombygger er valgt – i vårt tilfelle ble det Handicare Trondheim – kunne de bestille deler for ombyggingen. Dette skulle vise seg å ta tid å få på plass! Ombyggerne får normalt rundt tre måneder på seg for en såvidt omfattende ombygging som i vårt tilfelle, men siden alle nødvendige deler ikke var ankommet Handicare før rett oppunder jul ante vi at levering midt i januar nok ville holde hardt.

Vi ble innkalt til en første utprøving hos Handicare midt i januar, og plassering av 2 stk Permolock på fører- og passasjer-plass ble avmerket. Vi skulle nemlig få en løsning der vi kunne bytte over seter, og passasjeretset ville derfor få samme feste som Permobilien.



Etter et par Trondheimsturer til ble bilen endelig utlevert av vår lokale Mercedes-forhandler den 28. februar – de hadde jo ikke hatt noen rolle annet enn å ta imot bestillingen, men slik er nå prosessen. Men det ble jeg som måtte kjøre bilen hjem, for først nå kunne føreropplæringen starte for Lars. Rogne Trafikkskole i Ålesund var valgt av NAV, da de var den ene trafikkskolen i fylket som hadde instruktører med spesialkursing i føreropplæring i ombygde biler. Opplegget ble slik at instruktøren reiste til oss i Kristiansund og hadde en del timer om gangen med Lars. Dette gjentok seg inntil instruktøren mente Lars var klar for førerprøve. Mellom disse bolkene måtte jeg pent stille som ledsager på øvelseskjøring, og det ble mye kjøring denne våren! Lars plukket opp trafikkforståelse og bilhåndtering fort, og instruktøren mente det var klart for oppkjøring 26. april. På Sunndalsøra, av alle steder. Oppkjøringa gikk bra, og det var en stor dag da Lars endelig kunne kjøre sin egen bil helt alene før første gang!

Lars var blant de første i klassen sin med førerkort, og nå

begynte en periode hvor vi ikke så mye til gutten... Helga 2.-3. juni ble Juniorlekene arrangert på Idrettshøyskolen i Oslo, og vi har vanligvis reist dit sammen. Denne gangen kræsjet det med et annet arrangement for min del, men Lars mente at han og en kompis (som selv hadde tatt lappen i midten av mai) kunne dele på kjøringa. Vi var naturlig nok noe skeptisk, men lot dem få ansvaret. De startet torsdag og lå over hos gamle kjente på Lillehammer for så å starte grytidlig fredag på turen til Oslo. Men hva skulle man nå drive med i Oslo en hel dag? De tok turen til Svinesund når de nå først var i området... Mange mil på veien og en stor opplevelse for to med ferske førerkort. Rett og slett en dannelsesreise.

Siden har det blitt kjørt mye og langt, og per 1. september hadde km-telleren passert 15000! Vi måtte forlenge årlig kjørelengde på forsikringen da, gitt.

Og når det gjelder forsikring så er det slik at bileier og forsikringstaker skal være en og samme person (med noen få unntak, bl.a. for ektefeller og for mindreårig eier av bil fra NAV). Det betyr at Lars som 18-åring uten opptjent bonus og med NAV-pålagt krav om full kasko lå an til en årlig forsikringspremie på over 15.000,- hos billigste tilbyder. Her fikk imidlertid vår lokale Mercedes-forhandler i samarbeid med trafikkstasjonen gjennomført at forsikringen fikk stå på en av oss foreldre. Forsikringspremien for oss med høyere alder og høy bonus ble dermed en helt annen! Men jeg vet ikke om dette egentlig var helt etter boka, så vi sitter stille i båten og har ikke selv tenkt å ta opp saken med trafikkstasjonen iallfall...

Et klønete formulert vedtak i første omgang sa at Lars egentlig skulle ha betalt trafikkalt grunnkurs, teorikurs, mørkekjøring og de første kjøretimene av egen lomme, men saksbehandleren innså at dette framsto urimelig, og laget faktisk et nytt vedtak hvor alle våre utlegg ble refundert. Ikke alle har bare dårlige erfaringer med NAV ☺ Prosessen tok altså i vårt tilfelle lenger tid enn den kunne ha gjort, men vi kom da i mål ikke så altfor sent. Med såpass mye spesialutstyr montert har vi også

opplevd en del feil, og da er det litt tiltak å måtte dra til Trondheim for retting.

Men hvilken frihet det gir å kunne kjøre selv!



Fersk sjåfør (med mor) på påsketur til Veiholmen

«Der vinden ble født»

***E**n mann leter etter sin families ukjente fortid. Reisen bringer oss gjennom Latvia i dag og i går, fram til den glemte revolusjonen i 1905 da håp ble tent og slukket. Mennesker flykter fra tsarens hevn. En bonde, hans kone og en liten datter kom til Bergen. Forfatteren maler et dramatisk bilde av skjebnen til en liten familie i den store historiske omveltningen. Europas historie ble deres historie.*

Drama i en glemt revolusjon

Intervju med Terje Binder, forfatteren av boken: «Der vinden ble født»

Du kaller hendelsene i Latvia i 1905 for en glemt revolusjon.

- I Latvia ble året 1905 som en utblåsning fra en trykkoker der innholdet var et undertrykt latvisk folk. Det hadde ulmet lenge. Utblåsningen varte i ett år og ble effektivt stoppet. 5000 rømte fra tsarens hevn. Denne blodige revolusjonen kom i skyggen av Den russiske revolusjon, Latvias frihetskamp og Første verdenskrig.

Hva finner du særlig fascinerende med Latvias historie?

- Latviere er et Løvetannfolk. Kultur, språk og tradisjoner har overlevd kriger, undertrykking, okkupasjon, deportasjoner og utrenskinger. De har overlevd i rent trass. Det ser vi av tidsperioden boken handler om og senere, under 50 år med russisk okkupasjon. Trassen har vist seg både i opprør, sabotasje og gerilja. De har sunget mot overmakten gjennom sang- og dansefestivaler.

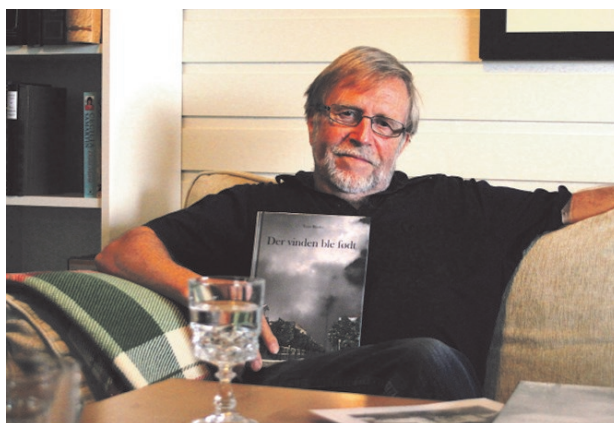
Var det noen overraskelser som møtte deg som nordmann i møte med dette landet?

- Ingen store overraskelser. Vi reflekterte over at folk var så alvorlige, særlig foreldregenerasjonen. Latviere mente at over 50 år med forsiktighet under russisk okkupasjon sitter i folk ennå. Økonomiske vansker preger både mennesker og boliger. Vakre

bygninger overlevde kriger men overlever ikke økonomisk vanskelige tider. Kontrasten til alvorret er gjestfriheten, alle festivalene og all feiring. De har grunn til å feire.

Du har hatt mange latviske samarbeidspartnere.

- Flere av våre hjelpere ble våre venner. Folk stilte opp som tolker, omvisere og ”detektiver” mer enn vi kunne forvente. Uten denne hjelpen hadde jeg ikke kunnet skrive boken.



Boken er en hybrid mellom roman og historisk basert familiekronike – hva var det som fikk deg til å velge denne sjangeren?

- Boken ville det slik. Stoffet formet seg av seg selv etter hver omskriving. Som sosiolog er jeg vant til å skrive faktabasert og nøkternt. Det var en psykologisk kamp å løsrive seg og skrive litterært.

Hva håper du å formidle til leserne med denne boken?

- Jeg vil at folk skulle følge meg på reisen min og dele mine opplevelser og oppdagelser. Jeg vil at leserne skal komme under huden på en flyktningfamilie. Selv om dette er lenge siden er fortellingen helt dagsaktuell.

(Sakset fra forlagets brosjyre)

Ny bok av Terje Binder

Om forfatteren

Terje Binder er sosiolog, og har vært leder i NFOI. I tillegg til artikler og utredninger har han tidligere skrevet to fagbøker. Dette er hans første skjønnlitterære bok.

Tekst og foto: Kristine Rande, Åsane Tidende

Terje Binder tar smilende imot meg idet jeg dukker opp foran huset hans. Idet jeg trer inn, får jeg øye på en rekke malerier, glassbeholdere og andre gjenstander som jeg ikke har sett maken til før. Jeg lar meg fascinere av et glasskunstverk fra Latvia. Terjes kontor befinner seg nede i kjelleren, og er et stort hjemmekoselig og moderne innredet rom. Farris serveres i krystallglass, og jeg får straks en litt herskkelig følelse.

En glemt revolusjon

– Hva kan jeg si? Dette er min første skjønnlitterære bok, begynner Binder, som er sosiolog med erfaring fra psykiatri, barnevern og rusmiddelvern.

– Det er en helt annen verden. Man går over til å bli fri. I fagbøker har man jo en streng stil å forholde seg til. Binders bok er basert på virkelige hendelser som fant sted i Latvia. Bakgrunnen er besteforeldrene hans.

– Bestefaren min flyktet fra Latvia i 1905, sammen med fem tusen andre, da den latviske revolusjonen ble slått ned. Man interesserer seg jo for sine forfedre. Det hele handler om en revolusjon – en glemt revolusjon som minner litt om den arabiske våren.

Rømte til Norge

– Hvordan fant du frem til alt du skriver om?

– Det har alltid gått historier om at vi stammer fra Latvia, men det var lite informasjon å hente i familien min. Mitt råd er derfor: spør mens du kan, mens det ennå er folk i live som kan fortelle om det.

Binder forteller at han etter hvert begynte å reise til Latvia, til Liepaja, for å finne svar, både alene og sammen med andre i familien.

– Da jeg fant ut at jeg var halvt latvisk, måtte jeg finne ut hva denne halve biten var for noe. Jeg fant frem til en revolusjon som er lite beskrevet i internasjonal litteratur, og dermed begynte jeg selv å skrive. Jeg ville under huden. Jeg fikk blant annet høre at min bestefar hadde skjult noen, og at det var derfor han hadde måttet rømme til Norge, sier han.

Å fylle rammen

– Hvordan var denne prosessen for deg?

Binder har et beskrivende svar på lager. Han smiler

entusiastisk, slik han egentlig har gjort helt siden jeg kom inn døren.

– For meg var det som å finne et delvis ødelagt maleri. Det blir som å bare ha rammen og konturene, samt en liten visshet om hva slags bilde som egentlig skal være der. Min oppgave ble å fylle rammen, slik at det for meg ble et komplett maleri. Binder forteller at han hopper endel i tid i boken.

– Historien begynner med en reise. Det er min reise, og på samme tid reisen til Fritz, min onkel som dro tilbake til Latvia 19 år gammel for å kjempe mot tyskerne. De så ham aldri igjen.

Blir grepet

Binder tar et par slurker av glasset med Farris.

– Jeg er vel litt kulturell. Jeg skal fortelle at i Latvia synger man ganske mye. Sang og musikk har en sentral plass i deres kultur. Man har sanger for enhver anledning. For begravelser, brylluper og fester. Han blir gjennom boken, og studerer noen av sangtekstene. – Jeg begynner nesten å grine. Det er så vakkert. Det er sangfestivalene som har holdt dem oppe gjennom så gjennom mange år.

Storslått feiring

Nylig fylte Binder 70 år, og i den anledning tok han med seg slekt og venner til Latvia for å feire i stort lag. Liepaja ligger omtrent 20 mil fra Riga.

– Folk var forferdelig fornøyd, forteller Binder med glede i blikket.

– Vi leide et restaurantlokale og latviske musikanter. Været var strålende. I tillegg arrangerte vi en ekspedisjon med buss.

De besøkte i den anledning en skole for funksjonshemmede, der lærerne jobber langt mer enn ventet. Mye dugnadsarbeid som de ikke får betalt for.

Samler inn penger

– Jeg ble rett og slett så grepet av entusiasmen at jeg startet en innsamlingsaksjon på Binderblogg.com, forteller han.

– Det fantastiske er at jeg får se hva pengene går til. Det blir kjøpt inn vinterklær til ungene, og rom blir pusset opp. Det er enormt givende.

– Hvor mye ble samlet inn?

– I fjor fikk vi nesten femti tusen. Nå sist fikk vi samlet inn tjue tusen, sier Binder lykkelig.

– Jeg tenker å sende dem en mail i dag for å fortelle nyheten

Intervjuet sto på trykk i Åsane Tidende 9.8.

OI – type 11, 12 og 13

Skrevet av:

*Jannie Dahl Hald, lege og PHD-student
Lars Folkestad, lege og PHD-student*

Osteogenesis imperfecta (OI) er en diagnose med mange uttrykk. Mange symptomer går igjen – hyppige brudd, dårlige tenner og nedsatt hørsel. Men det er langt fra entydig å ha OI. Som med mange andre diagnoser har man forsøkt å gruppere de forskjellige uttrykksformene OI kan ha. Dette for å kunne beskrive grupper av personer, som kan komme bort i de samme problemstillingene – men i helt forskjellig grad og styrke.

Dette er gjort på mange forskjellige måter gjennom historien. Den første klassifiseringen bestod i å dele inn OI i tidlig (congenita) og sen (tarda) form. Diagnosen tidlig OI (eller medfødt) ble stilt hvor det tidlig i livet ble klart at det var snakk om en diagnose med mange brudd og andre symptomer. Sen OI derimot, ble først diagnostisert når personene fikk symptomer på sykdommen i løpet av livet, og hos noen først i voksen alder. På 70-tallet forsøkte en gruppe leger fra Australia, ledet av professor David Silience (bildet), å lage en



typeinndeling av personer med OI. Den ble mer betydningsfull enn hva han på det tidspunktet hadde trodd.

Silience delte opp personer med OI i typene 1, 2, 3 og 4 basert på opplysninger han fant ved å undersøke personer og familier med OI. Silience var overbevist om at OI var en arvelig sykdom og delte inn OI type 1 – 4 etter måten sykdommen gikk i arv i familiene og det kliniske bildet. Senere har det vist seg at det ved OI som regel finnes en endring i proteinet kollagen. Verken undersøkelser av dette proteinet (som oftest fra en hudprøve) eller genetiske undersøkelser (som oftest ved en blodprøve) inngikk i Silience sin opprinnelige klassifikasjon.

Kollagen

Forskere har funnet at OI type 1 - 4 som oftest henger sammen med en forandring i en av to bestemte gener (COL1a1 og COL1a2), som begge bidrar til å danne proteinet kollagen type 1 – en viktig byggestein i kroppen. Forandringen gir OI type 1 - 4 hvis den arves fra foreldre til barn. Den kan også oppstå uten andre tilfeller i familien (ny mutasjon). Kollagen er det proteinet det finnes mest av i kroppens bindevev og knokler. Man kan dele denne mangel på ”vevsbyggestein” inn i to grupper hvor begge resulterer i OI: For liten mengde av proteinet, som ser ’normalt’ ut (kvantitativt påvirket kollagen) eller normal mengde protein, som er ustabil bygget (kvalitativt påvirket kollagen).

Hvis man har en lav mengde av det normale kollagenet utvikles som oftest en mildere form for OI, mens det kollagenet som har ustabil struktur gir typisk en mer alvorlig form av diagnosen. Paradoksalt nok er det slik at jo større genforandringen er jo mildere er sykdommen. Dette fordi kroppens egne kontrollinstanser vil oppdage de større endringene i kollagenet og ’lukke’ for produksjonen av dette proteinet.

Sillence sin klassifikasjon har vunnet innpass hos både pasienter og behandlere, da typene er klart beskrevet ut fra de symptomer en person med OI har. I de følgende avsnittene beskriver vi de fire 'klassiske' Sillence-typerne.



Type 1 OI

Dette anses for den mildeste og hyppigste formen for OI. I tidlige danske undersøkelser anslår man at cirka $\frac{3}{4}$ av alle med OI har denne typen. Hyppigheten av benbrudd varierer fra få til mange brudd. Personer med type I OI er ofte litt lavere enn eventuelle søsken uten OI. Alle har blå eller mer grå sclera (øyehinne) – dog i varierende grad. Hos noen, men ikke alle, beskrives tannproblemer, skjev rygg, nedsatt hørsel samt løse leddbånd (hypermobilitet) i forskjellig grad.

Type 2

Den mest alvorlige type OI, hvor barnet i de fleste tilfeller ikke overlever graviditet, fødsel eller de første leveårene.

Type 3

OI med mange brudd gjennom livet. Høyden er ofte betydelig lavere enn OI type 1 og 4. Mange har blå/grå sclera. Armer og bein kan være bøyd og kortere. Tennene er dårlige hos mange, ryggen er skjev og ansiktet kan ha en trekantet form. Som regel bruker man rullestol.

Type 4

Dette er typen som ligger mellom den milde og den alvorlige OI. Da Sillence laget sin klassifikasjon kunne han se at det var noen som ikke kunne klassifiseres som type 1, 2 eller 3 og derfor ble de samlet i type 4. Hos personer med type 4 er ofte høyden lavere enn hos søsken uten OI, ryggen kan være skjev og scleraen er ofte hvit.

Som en kuriositet har David Sillence uttalt at han ikke bestemte rekkefølgen på typene, men at det var redaktøren på tidsskriftet han utgav sine funn i, som kom med ideen om tall. I etterkant, sa han, kunne man nok ha brukt litt lenger tid på nettopp dette. På den måten kunne man unngått at type 1 - 4 ikke spriker i alvorlighetsgrad: mildest, alvorligst, alvorlig og mellomgruppe. Isteden burde man brukt den logiske graderingen: mild (1), moderat (4), alvorlig (3) og alvorligst (2). Men som Sillence selv har sagt, er ikke dette noe vi kan gjøre om på nå.

Gjennom de seneste tiårene er flere 'nye' typer OI beskrevet. Disse klassifiseres ut fra den genetiske forklaringen til sykdommen og skyldes forandringer i proteiner som er mer eller mindre ukjente for de fleste leger og personer med OI. Der hvor de klassiske Sillence-typerne oftest skyldes forandringer i COL1a1 og COL1a2, finnes årsaken til de nye typene ofte i andre gener. Disse har å gjøre med proteiner som er involvert i dannelsen av kollagen, og man kaller ofte disse proteinene for hjelpeproteiner.

Det er meget sannsynlig at det vil komme flere typer til de kommende årene, i takt med at gentesting nå blir hyppigere anvendt. Det vil utvilsomt bli funnet flere gener, hvor forandringene kan gi OI. Siden man har brukt Sillence-klassifikasjonen i mange år, har man derfor besluttet å fortsette med nummereringen når man finner en 'ny' type OI.

OI – type 11, 12 og 13

På den siste verdenskonferansen om OI ble det diskutert om man skulle endre klassifikasjonen, for eksempel slik at den genetiske årsaken ga navn til den enkelte OI-type. Men det forslaget til ny inndeling fikk ikke gjennomslag.

Det er på nåværende tidspunkt langt fra rutine å undersøke genene, og undersøkelserne er videre beheftet med noe usikkerhet. Vi vil nå forsøke å beskrive de siste oppdagede typene av OI. Felles for de fleste av disse formene er at de i motsetning til de 'klassiske' formene for OI krever forandring i begge kopier (en fra mor og en fra far) av genene som koder for aktuelt protein, for å gi OI. Hyppigheten av de nye typene er ikke kjent i detalj, men man vet at de er mye sjeldnere enn de 'klassiske' OI-typerne (1 - 4).

Type 5

Minner om type 4, beskrevet ovenfor. Etter brudd danner flere med type 5 OI (flere enn de som ikke har denne typen) en særlig tydelig bendannelse rundt stedet for bruddet (callus). Scleraen er hvit og tennene er normale. Arveligheten er 50 prosent. Den genetiske årsaken er nylig funnet og henger sammen med et protein som finnes i cellene som danner knokler (IFITM5). Kollagenproteinet er upåvirket.

Type 6

Personer med denne typen er små, har hvit sclera og normale tenner. Tilstanden skyldes mangel på et protein kalt PEDF. I knokkelen finnes dette proteinet hovedsakelig i cellene som danner knokler. Kollagenproteinet er upåvirket.

Type 7 – 8 - 9

Personer med disse typene OI kan minne om OI type 3. Visuelt sett kan typene ikke skilnes fra hverandre eller fra OI type 3. Ofte er det hvit sclera og normale tenner. Denne type OI skyldes forandringer i ett av følgende gener: CRTAP, LEPRE1 eller PPIB. Kollagen-



proteinet ser ikke ut til å være påvirket.

Type 10

Denne type OI minner mye om OI type 2. Den skyldes forandringer i et gen, som kalles SERPINH1.

Type 11

Personer med denne type OI har trekantet formet ansikt og hvit sclera. Ofte ses buede og korte armer og bein. Denne type OI skyldes forandringer i et gen som kalles FKBP10.

Type 12

Denne typen OI har kun litt buede armer og bein og normal hørsel. Få har tannproblemer, scleraen er hvit. Denne type OI skyldes forandringer i et gen som kalles SP7.

Type 13

Denne typen er sett i ganske få tilfeller. Den kan sammenlignes med type 3 i

alvorlighetsgrad og skyldes forandring i et gen som kalles BMP1

Felles for disse 'nye' typene av OI, er at alle er av moderat til alvorlig grad og er meget sjeldne. Mange av typene er kun beskrevet få ganger (for eksempel i én familie hvor to barn har samme type OI). Det kan diskuteres om det er viktig for den enkelte å vite om man tilhører den ene eller den annen type OI. Forskningsmessig kan man ved økt kjennskap til genene som forårsaker OI, kanskje komme nærmere en behandling som er mer målrettet og tilpasset den enkelte. Og dette er av betydning for alle med OI, uavhengig av alvorlighetsgrad. Gentest inngår ikke rutinemessig i utredning av personer man mistenker har OI i Danmark. Dette skyldes delvis at vi ikke kjenner alle genene som kan medføre OI, og delvis fordi det begrenset hvilken betydning resultatet av en gentest vil få for aktuell behandling. Det er dog ikke utenkelig at etter hvert som vi lærer mer om det naturlige forløpet til OI som diagnose, at gentesting vil bli en del av utredningen for personer som man mistenker har OI eller som har fått OI-diagnosen. Flere typer kommer hele tiden til, og sikkert er det at det siste ord verken er sagt eller skrevet i denne saken.



Artikkelen er hentet fra det danske OI-Magasinet 2-2013 og er oversatt av Ingunn Westerheim



Høst i Lisboa

Det 20. ordinære årsmøtet i OIFE ble avviklet 25. og 26. oktober 2012 i Lisboa. I etterkant av møtet fikk vi være med på et nytt «Topical meeting» i OIFE sin regi. Dette ble svært vellykket og er behørlig omtalt i forrige nummer av OI-Nytt.

Selve årsmøtet kommer ikke til å gå over i historien som det mest spennende, og mye av årsaken ligger nok i det omtalte fagmøtet som hadde lagt beslag på my ressurser, både i OIFE sitt styre og hos arrangørene lokalt.

Rammene rundt disse arrangementene var et konferansehotell ikke langt fra sentrum av byen med god tilgjengelighet og hensiktsmessige møtelokaler. Selv om det var høst i Lisboa, så syntes mange fra Nord-Europa at det var godt å komme bort fra snø og glatte gater noen dager.

Ceu Barreiros og hennes lokale hjelpere hadde lagt ned mye arbeid i forkant av helga, og fortjener honnør for dette.

Medlemmer og opplutning:

OIFE har 14 nasjonale foreninger som medlemmer, samt 9 "assosierte" medlemmer og to "støttemedlemmer" (humanitære organisasjoner for OI). For mer informasjon om medlemsforeninger og delegater vises det til OIFE sine nettsider.

På møtet i Lisboa var det til stede delegater fra Tyskland, Nederland, Portugal, Finland, Danmark, Sveits, Norge, Italia, Sverige (RBU), Frankrike, Hellas og Ecuador.

Mange gjester var også til stede på deler av møtet, herunder Ingunn og Maren fra NFOI.

Spesielt nevnes også Gerald Brandt fra Tyskland. Han lider av en svært sjelden tilstand – (Hypofosfatas) som har en del tilsvarende symptomer som OI. Han mente at mange i denne gruppen burde kunne være medlemmer i organisasjoner for OI.



Ute Walentin holder orden i sysakene

Daglig drift av OIFE

I tillegg til AGM som avholdes en gang pr. år, drives OIFE i det daglige av en Executive Committee (EC) som er som et styre å regne. I tillegg til Ute Walentin som president er det to visepresidenter og en kasserer. Visepresidenter er Taco van Welzenis fra Holland og Eero Nevalainen fra Finland. De siste par årene har Maria Céu Barreiros fra Portugal vært vår kasserer.

I tillegg har OIFE de siste årene kjøpt sekretariatstjenester fra Stefanie Wagner. Dette avlaster Ute fra mange oppgaver og blir videreført også i 2013. Stefanie gjør forefallende arbeid, holder adresselister oppdatert, svarer på spørsmål fra mennesker verden over og setter sammen nyhetsbrevet som sendes på e-post. OIFE betaler for ca 30 timer arbeid pr. mnd. Dette er vel anvendte midler siden Stefanie er meget dyktig i det hun gjør.

Omfattende representasjon

OIFE er representert på mange ulike konferanser og møter gjennom året; - oftest ved president eller noen andre fra EC. Fra forrige år kan nevnes:

- Innlegg på konferanse i regi av European organization of pediatric endocrinologists (ESPE) – april 2012
- EURORDIS-konferanse mai 2012
www.euroidis.org
- Spansk OI-forening – konferanse oktober 2012

Ellers er det kommet mange invitasjoner som det ikke har latt seg gjøre av praktiske eller økonomiske grunner å delta på.

I tillegg gis det ut et nyhetsbrev noen ganger i året som publiseres gjennom egen e-postliste. De som ønsker dette kan melde seg gjennom OIFE sin nettside.

Europeisk ungdomssamling:

Som mange i NFOI kjenner til, så ble det arrangert europeisk ungdomssamling i Norge i 2012, med deltakelse fra flere europeiske land. Det er uklart om den blir noen ny samling i 2013, men delegater fra Spania vil forsøke å ta et initiativ.

OI- Pass

Inneholder basisinformasjon om OI og har nå kommet i ny utgave med 22 språk. I siste utgave ble det lagt til arabisk, kinesisk, rumensk og slovakisk. Kan bestilles fra OIFE sin nettside eller fra undertegnede.



Lokal arrangør – Cèu Barreiros

OIFE og EFORT

Til stede på møtet var prof. Manuel Cassiano Neves som er ortopedisk kirurg fra Portugal og som har støttet etableringen av den portugisiske foreningen fra starten. Neves har vært mye engasjert i EFORT (European Federation of Nat. Associations of Orthopaedics and Traumatology). Han var opptatt av å få til et OI-symposium på den neste konferansen i London i 2014.

Dette initiativet ble godt tatt imot og OIFE vil søke å få til et samarbeid tilknyttet forberedelsene til konferansen.

Under dette punktet ble det også en diskusjon tilknyttet informasjonsarbeid overfor europeiske politikere og organisasjoner, da OI er liten kjent utover de medisinske miljøene. EU har en plan - "EU Horizon 2020" som omfatter muskel- og skjelett-plager. Dette vil kunne utnyttes av OIFE.

Strategisk plan for OIFE

Det er utarbeidet et dokument som peker ut strategi for OIFE i perioden framover. Finnes tilgjengelig på nettsiden.

Økonomi

OIFE har en rimelig god økonomi i form av oppsparte midler, ca 33.700 Euro ved utgangen av 2011. Gjennom året fikk vi sponsormidler på nesten 10.000 Euro og overskuddet for 2011 var på vel 2.300 Euro.

Nettsiden

Den nye nettsiden til OIFE har vært oppe siden i høst. Diskusjonene om denne, og redaktørens drift har vært mange og gått over flere år. Det er også ulike meninger om den nye siden slik den har blitt. Uansett presenterte Rob van Welzenis strukturen på nettsiden og oppfordret alle til å komme med stoff som kan legges ut.

Rob ønsker å trekke seg som redaktør, og oppfordrer alle delegater til å lete etter en etterfølger.

Besøk gjerne sidene på www.oife.org.

OIFE har også vært på Facebook siden våren 2012.

AGM 21

Årsmøte for 2013 vil finne sted i Paris fra 11.-14. april. OIFE sitt 20-årsjubileum vil da bli markert.

Annet:

Undertegnede sitter på mye informasjon i form av rapporter fra de nasjonale foreningene, referat fra AGM og andre rapporter og dokumenter. Om noen er interessert er det bare å ta kontakt på mail til norway@oife.org

Bodø 24.02.13 – Trond Gården

Individuell plan

Kjenner du til individuell plan?

Alle mennesker med behov for langvarige og sammensatte tjenester fra det offentlige hjelpeapparatet har rett til å få utarbeidet en individuell plan (IP). Denne rettigheten er det mange som ikke kjenner til. Målet med IP er å sikre bedre og mer samordnende tjenester, uten at den som trenger tjenestene selv skal koordinere alle de ulike etatenes hjelpeordninger.

Dersom du eller ditt barn har behov for langvarig og koordinerte tjenester på grunn av en funksjonshemming eller kronisk sykdom er du i målgruppen for en IP. Ditt behov for tjenester må ha en viss varighet. Men det kreves ikke at behovet skal være varig eller strekke seg over et bestemt antall måneder eller år. Du må ha behov for minst to eller flere helse- og omsorgstjenester, det vil si tjenester fra forskjellige tjenesteytere i kommunen. I forkant vil det bli gjort en helhetlig vurdering av om det nødvendig med en individuell plan.

Hva inneholder en individuell plan?

De fleste kommuner og helseforetak har en eller annen form for standardisert mal for IP. Malen skal være så fleksibel at den kan tilpasses dine individuelle behov.

Følgende punkter er pålagte å ha med i planen:

- En oversikt over pasientens og brukerens mål, ressurser og behov for tjenester.
- En oversikt over hvem som deltar i arbeidet med planen.
- En angivelse av hvem som er koordinator.
- En oversikt over hva pasient og bruker, tjeneste- og bidragsyterne og eventuelt pårørende vil bidra med i planarbeidet.
- En oversikt over hvilke tiltak som er aktuelle og omfanget av dem, og hvem som skal ha ansvaret for disse.
- En beskrivelse av hvordan tiltakene gjennomføres.
- En angivelse av planperioden og tidspunkt for eventuelle justeringer og revisjoner av planen.

- Pasientens og brukerens samtykke til at planen utarbeides og eventuelt samtykke til at deltakere i planleggingen gis tilgang til taushetsbelagte opplysninger.
- En oversikt over nødvendig eller ønskelig samarbeid med andre tjenesteytere, institusjoner og etater.

Hvem vurderer retten til individuell plan?

Helse- og omsorgspersonell skal melde fra om behovet for en individuell plan. Selv om ingen har meldt i fra om behovet, har kommunen en plikt til å vurdere om en person bør få tilbud om individuell plan. Den det gjelder må samtykke til at det utarbeides en individuell plan. Ved manglende samtykkekompetanse, kan pårørende eller verge gi samtykke på vegne av vedkommende.

Hvem har ansvaret for å utarbeide en individuell plan?

Kommunens helse – og omsorgstjeneste og helseforetaket har plikt til å sørge for å utarbeide en individuell plan. Når helsepersonell ser at det er behov for helsetjenester fra både spesialisthelsetjenesten og kommunehelsetjenesten, skal helsepersonell varsle kommunens koordinerende enhet for habilitering og rehabilitering. Koordinerende enhet for habilitering og rehabilitering har det overordnede ansvaret for å utarbeide en individuell plan.

Har du rett til å være med å utarbeide planen?

Du har rett til å delta i arbeidet med utarbeidelsen av individuell plan og det skal legges til rette for det.

Har du rett til å få gjennomført de tiltakene som står i planen?

Retten til individuell plan innebærer ikke en rett til å få gjennomført de tiltak som står i planen. Det er vedtak fra den enkelte tjenesteyter som gir deg rett til de enkelte tjenestene.

Hvem har ansvar for å koordinere tjenestene?

Kommunen skal ha en egen koordinerende enhet for habilitering og rehabilitering. Enhver som har en individuell plan, skal ha en koordinator. Rett til brukermedvirkning gjelder også ved valget av koordinator.

Hvor finner du reglene om individuell plan?

Reglene om individuell plan finner du blant annet i pasient- og brukerrettighetsloven § 2-5, helse- og omsorgstjenesteloven kapittel 7, spesialisthelsetjenesteloven § 2-5, psykisk helsevernloven § 4-1 og arbeids- og velferdsforvaltningsloven § 15. Forskrift om habilitering og rehabilitering gir utfyllende regler om individuell plan, og beskriver innholdet i planen. Helsedirektoratet har også utarbeidet en veileder til forskriften og en brosjyre som retter seg mot brukeren.

Erfaringer fra FFOs Rettighetssenter

Det er i dag et økende misforhold mellom det å ha rett, og det å få rett, noe FFO har påpekt gjentatte ganger. Bare 21 prosent av de med omfattende bistandsbehov har en individuell plan. Langt færre av de med middels til stort bistandsbehov har en individuell plan – bare 9 prosent. Riksrevisjonens undersøkelse om rehabilitering innen helsetjenesten slår fast at kun 17 prosent av de spurte i brukerundersøkelsen har en individuell plan. Av de som svarer at de ikke har en plan, oppgir over halvparten av dem at de ikke er blitt tilbudt en slik.

Dette er et paradoks når det er bred erkjennelse, også i det kommunale tjenesteapparatet, om at individuell plan er et godt verktøy.

Henvendelser til FFO viser også at det er liten og tilfeldig kunnskap om individuell plan i pleie- og omsorgssektoren. Dette gjelder særlig kunnskap om ulike trykdeytelser. Mange med sammensatte behov savner noen som kan ta helhetlig ansvar for deres situasjon. Det er også mange som gir uttrykk for et behov om at noen i hjelpeapparatet må se “hele bildet” og yte hjelp og bistand i henhold til dette, ikke bare innenfor sitt eget, avgrensede ansvarsområde.

Eksempel fra FFOs Rettighetssenter

Her er to henvendelser som handler om individuell plan:

1. Innringer er pårørende til gutt med AD/HD i tillegg til flere andre diagnoser. Han har ikke vært på skolen på over en måned. Innringer må være hjemme og hjelpe sønnen. Er selv blitt helt utslitt av både å ha jobb og hjelpe sønnen. Har vært sykemeldt ett år. Har søkt om arbeidsavklaringspenger men fått avslag. Har en individuell plan, men det fungerer ikke i praksis.

2. Saken gjelder kvinne som sliter med å nå fram i hjelpeapparatet. Hun har behov for hjelp fra flere hold, men klarer ikke å forholde seg til kontakten med flere forskjellige instanser som hver har sitt delansvar. Hun blir utslitt og har mistet oversikten. Dette har også gått utover daglige oppgaver som økonomi, og huset er nå på tvangssalg. Hun har aldri fått en individuell plan og lurer på om hun kan være i en posisjon for å få dette. Det har gang på gang blitt satt i verk en ansvarsgruppe, men uten klarhet i formål og uten at hun får innflytelse på hvem som skal koordinere. Hun lurer på hva retten til individuell plan går ut på.

Saken ovenfor er et eksempel på at ikke alle som har krav på individuell plan har en slik. Erfaringer fra andre henvendelser viser at selv om man har en plan, opplever mange at planen ikke fungerer i praksis, at den ikke er oppdatert, eller at de ikke har en koordinator. Som svar til Riksrevisjonens undersøkelse om rehabilitering innen helsetjenesten uttaler Helse- og omsorgsdepartementet at det legges opp til en rekke aktiviteter for å styrke bruken av individuell plan, blant annet ved å vise til gode eksempler og god praksis. Dette imøteser vi i FFO med spenning.

Tekst:

Andreas Habberstad (FFO)
Kristen Jüriloo (FFOs Rettighetssenter)

Aktuelle saker –

OI-Nytt har glimret med sitt fravær det siste halvåret, men til gjengjeld har vi produsert en del annet skriftlig materiale. Dette dreier seg om høringssvar eller innspill i saker vi mener er viktige for mange av våre medlemmer:

- **Innspill til bystyret i Oslo om omlegging av TT-ordningen**
- **Innspill om tilbud om Frambu-leir for barn med OI**
- **Høringssvar om rettighetsfesting av brukerstyrt personlig assistanse.**
- **Innspill til FFOs program for 2014 – 2015**
- **Innspill til TRS om mulig flytting av TRS til samhandlingsarena Aker**
- **Innspill til Oslo Universitetssykehus (OUS) om tverrfaglige poliklinikker for barn med OI**

I stedet for å trykke korrespondansen i sin helhet, har vi valgt å redegjøre litt for noen av disse sakene i bladet. Dette for at dere skal bli bedre kjent med hvilke typer saker styret arbeider med og hvilke problemstillinger som er på agendaen om dagen.



Mulig flytting av TRS

Den 6. juni ble brukerrådet for TRS (lederne i brukerforeningene) orientert om at TRS sine lokaler kan bli endret som følge av ombyggingen av Sunnaas sykehus. Det ble presentert tre mulige alternativer som kunne bli aktuelle: 1) Samme lokaler på Sunnaas men med mindre plass (for eksempel færre overnatningsrom), 2) Flytting til samhandlingsarena Aker, 3) Delt løsning mellom TRS og Aker.

I etterkant av møtet ble foreningene bedt om å besvare noen spørsmål om hva vi mente var viktig i den videre prosessen. På spørsmålet om hvilke oppgaver vi mente det var særlig viktig at TRS ivaretar, svarte vi:

- Kunnskapsutvikling – særlig mht behandling og oppfølging av OI.
- Utvikling av oppfølgingsrutiner og mer formalisert samarbeid med spesialisthelsetjenesten.
- Koordinering mht lokalt hjelpeapparat - i alle fall i ”vanskelige saker” hvis man må prioritere.
- Tilbud til gruppene ”eldre med OI” og barn og ungdom i overgangsfaser. I tillegg til nyfødtfasen ønsker vi fokus på overgang fra barn til ungdom og fra ungdom til løsrivelse/flytting fra foreldre.

Vi ønsker oss enda mer utvikling av kunnskap om OI, særlig med vekt på tettere samarbeid med klinikken. OI-studien har ført til mer kunnskap om hvilke problemstillinger som følger med det å bli eldre med OI. Nå trenger vi mer kunnskap om hva den beste behandlingen og oppfølgingen vil være. Både for barn, ungdom og voksne. Dette krever et tettere og mer formalisert samarbeid med spesialisthelsetjenesten.

Vi framhevet videre at muligheten for å beholde nøkkelkompetanse (om OI) må veie tyngre enn muligheten til å beholde overnatningsplasser på TRS. Dersom konklusjonen blir at TRS må flytte, håper vi dette blir sett i sammenheng med behovet for et tettere samarbeid med spesialisthelsetjenesten (ortopedi, medisin, genetik osv).



Tverrfaglige klinikk for barn med OI på OUS

Siden 2010 har det vært arrangert tverrfaglige poliklinikker for barn med OI på Oslo Universitetssykehus. Klinikken kom i stand som et forsøk, etter initiativ fra TRS, fagpersoner på OUS og NFOI. I slutten av august i år fikk vi signaler om at det er diskusjon rundt ressursbruken

hva mener NFOI?

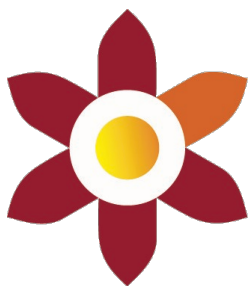
knyttet til disse klinikkene. Vi fikk også signaler om at henvisninger til bentetthetsmåling for barn med OI kommer i retur.

Vi valgte derfor å sende et brev til Kvinne- og barneklubben der vi uttrykte vår bekymring for at tilbudet skal bli redusert/fjernet:

”Istedenfor å redusere tilbudet til pasientene med OI, burde det heller formaliseres, slik at tilbudet til pasientene med OI ikke lenger vil være avhengig av personlig engasjerte ildsjeler på de ulike enhetene i Helse Sør-Øst. Dette vil også gjøre koordinering og administrasjon av OI-klinikkene lettere.”

I brevet uttrykte vi også at foreningen ser på de tverrfaglige klinikkene som en vellykket modell for oppfølging av barn med OI, og at vi kunne ønske oss en tilsvarende modell for oppfølging av voksne med diagnosen. Vi mener også man burde vurdert å anvende metoden for andre sjeldne diagnoser med sammensatt problematikk.

Sitter du med informasjon om hvordan disse klinikkene har fungert? Har du innspill til hvordan ting kan gjøres bedre eller annerledes eller til hvorfor klinikkene bør videreføres som de er? Send en e-post til leder@nfoi.no



Tilbud om Frambu-leir for barn med OI

NFOI har fått tilbakemeldinger om at det blir stadig vanskeligere for barn med OI å få et tilbud om sommerleir på Frambu. Mange får avslag annethvert år eller oftere, noe som gjør at de som kjenner hverandre fra OI-samlinger ikke får anledning til å møtes på Frambu-leir.

Vi valgte derfor å skrive et brev til TRS og Frambu i midten av august, der vi fortalte om tilbakemeldingene vi hadde fått. Vi formidlet også

vårt inntrykk om at stadig flere av plassene på Frambus sommerleire blir forbeholdt barn og unge med kognitive utfordringer, noe som også preger leirenes utforming. Det gir ikke den samme frihetsfølelsen for barn med OI å være på leir der flertallet har psykisk utviklingshemming som trenger annen type tilrettelegging enn barn med fysiske funksjonshemninger.

Høringsvar om brukerstyrt personlig assistanse (BPA)

NFOI mener det er viktig og riktig at brukerstyrt personlig assistanse (BPA) blir rettighetsfestet. Vi mener imidlertid departementets forslag har flere grunnleggende svakheter og pekte i vårt høringsvar på følgende:

- BPA må defineres som praktisk assistanse – altså som bistand til å utføre oppgaver man ellers ville ha utført selv, uten den nedsatte funksjonsevnen. Opplæring i å utføre aktiviteter (unntatt opplæring i selve BPA-ordningen) anser vi for å falle utenfor definisjonen av BPA.
- BPA må være en ordning som skal ivareta selvstendighet og likestilling og ikke defineres som en helsetjeneste. Retten til BPA og ordningens utforming bør derfor reguleres i en annen lov eller en egen lov om BPA.
- Retten til assistanse må omfatte alle forhold/aktiviteter, som påvirker brukers deltakelse i dagligliv, arbeidsliv og utdanning. Ordningen må være utformet slik at bruker oppnår selvstendighet og selvbestemmelse i størst mulig grad. Dette betyr at det er bruker som først og fremst må kunne definere hva den tilstøtte assistansen til skal brukes til og når den skal gis. Vi mener dette ligger i selve begrepet ”brukerstyrt”.
- BPA må kunne gis både i og utenfor hjemmet, i dagligliv, i utdanning, jobb, reiser - både utenfor kommunen og utenfor landets grenser. BPA må også kunne anvendes til bistand til fritidsaktiviteter og til helserelaterte oppgaver som bruker (uten sin funksjonsnedsettelse) selv ville vært i stand til å ivareta.
- BPA må kunne utformes som en ”tidskontoordning” der assistansen tas ut i de periodene av måneden/året som bruker har et behov.

Aktuelle saker - hva mener NFOI? (forts)

- Forholdet til funksjonsassistanse og andre assistanseordninger (f.eks under studier) bør vurderes.
- Innslagspunktet må være lavere enn det foreslåtte. Selv om bruker ikke har et ”stort behov” i form av assistansebehov i et visst antall timer, kan den assistansen vedkommende mottar i dag ha *stor betydning* for deres funksjon i dagligliv, familieomsorg, jobb og utdanning.
- Det må sikres at personer som har i dag har BPA med et lavere timeantall, ikke kommer dårligere ut dersom den nye ordningen innføres. BPA kan være en forutsetning for utdanning og jobb, og i verste fall kan en endring av ordningen bety at en person må legge om hele livet sitt. Dette kan føre til at vedkommende faller ut av utdanning og/eller arbeid, og de samfunnsøkonomiske konsekvensene av dette samt forholdet til konvensjonene må vurderes.
- Retten til BPA må inneholde en rett til å velge hvem som skal ha arbeidsgiveransvaret.
- Når man skal vurdere de samfunnsøkonomiske konsekvensene, må man også se på effekten BPA *har hatt* på deltakelse i arbeid, utdanning og samfunnsliv.

hovedområder vi mener FFO bør fokusere på i neste periode:

- Fokus på Samhandlingsreformen
- Universell utforming (UU), tilgjengelighet og hjelpemidler
- Brukerstyrt personlig assistanse (BPA) og andre assistanseordninger.
- Utvikling av et bedre tilbud til små og sjeldne diagnosegrupper.

Er du spesielt interessert i noen av disse sakene og ønsker å lese innspillene som ble sendt? Ta kontakt på leder@nfoi.no og vi sender deg dokumentet på e-post.



Hva vil NFOI at FFO skal arbeide med i neste periode?

Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon (FFO) skal ha Kongress i november og NFOI kommer selvsagt til å delta på den sammen med de andre medlemsorganisasjonene i FFO. På Kongressen vedtas blant annet FFOs program for 2014 -2015 og i år vil FFO prøve en ny vri – et kortere og mer prinsipielt arbeidsprogram. I tillegg vil de i større grad lage politiske notater som tydeliggjør FFOs politikk på konkrete områder.

NFOI støtter forslaget, da vi synes FFO sitt program har vært i lengste laget. Vi har også gitt innspill til 4

Verving av nye medlemmer

Kjenner du noen med OI som ikke er medlem i NFOI?

I Norge er det ca 300 personer med OI. Kun litt over halvparten er medlemmer hos oss. De siste årene har NFOI fått færre og færre nye medlemmer. Nå trenger vi din hjelp for å spre informasjon om hva vi som forening kan bidra med.



Har du fortalt de du kjenner at:

- vi har en stor medlemssamling både om våren og om høsten?
- vi har familieleir og ungdomssamling om sommeren?
- vi har lave (eller ingen) egenandeler på alle våre arrangementer?
- vi har fokus på å dele erfaringer - men også på aktivitet og det sosiale?
- vi ikke er en syteklubb?
- vi arbeider for bedre behandling for både barn og voksne med OI?
- vi har egne kontaktpersoner hvis du trenger noen å snakke med - eller hvis du trenger råd om rettigheter?
- det er lett å bli medlem i NFOI...?

Ikke det nei? Da må du gjøre det neste gang du snakker med dem! Eller kanskje ta en telefon allerede imorgen?

Lykke til med oppgaven!

Hilsen styret i NFOI



Stille regn...



Jeg er 57 år og har brukt høreapparat siden jeg var 28. Først et lite «inne-i-øret-apparat» på høyre øre, et par år senere på begge ørene. Gradvis og nesten umerkelig ble hørselen dårligere og jeg måtte etter hvert gå over til «henge-apparat» på begge ørene. Men fortsatt hadde jeg nesten fullgod hjelp av høreapparatene. Plutselig og helt uten forvarsel fikk jeg store problemer med å oppfatte tale, særlig i rom med dårlig akustikk og med bakgrunnsstøy. Jeg syntes det gikk veldig fort, men tenkte ikke noe særlig over hvorfor. Jeg ville imidlertid få vurdert proteseoperasjon, da jeg kjente flere som hadde fått godt resultat av et slikt inngrep. Legen på Riksen mente dette var en god ide og jeg ble satt på venteliste. Jeg ventet og ventet og ventet i flere år, ingenting skjedde.

I løpet av denne ventetiden fikk jeg et lårbensbrudd som ikke ville gro og jeg ble liggende flere måneder på sykehus og rehabiliteringsinstitusjon. På dette tidspunkt hadde jeg brukt Fosamax et par år og ble anbefalt å ta en pause til bruddet var grodd.

Da jeg endelig kom hjem var min tålmodighet med hensyn til proteseoperasjonen slutt og etter en henvendelse til Riksen ble jeg innkalt til ny samtale. Vi ble enige om å operere, jeg understreket at jeg hadde OI og henviste til det finske doktorgradsarbeide på OI og hørsel og tok det som en selvfølge at legen satte seg inn i det. Det kan han neppe ha gjort for etter operasjonen ble jeg stakk døv ☹️ Nettopp det som Kaisa advarer mot i sin avhandling, hadde skjedd og min lege var ikke oppmerksom på at det var en relativt stor mulighet

for stor vannansamling i mellomøret. Han var veldig lei seg og lovt med CI-operasjon hvis jeg ønska det. Jeg tok alle prøvene, men fant ut at jeg var så luta lei sykehus etter mine 8 måneder at jeg ville vente.

Men jeg var nå oppegående igjen og ville derfor begynne med Fosamax på nytt. Igjen ble hørselen raskt enda dårligere og nå kom jeg i tanker om en mulig sammenheng mellom inntak av Fosamax og tap av ytterligere hørsel. Jeg kan selvfølgelig ikke påstå at det er en sånn sammenheng, det er mulig det er tilfeldig. Men jeg nevnte dette for Kaisa og spurte om man hadde sett en sånn sammenheng. Dette svarte hun benektende på, men sa samtidig at man hadde tenkt tanken og ville prøve å få i stand en studie på dette. Nok om det.



Cochlea-implantat

Etter 4 års ventetid begynte jeg igjen å tenke på CI og nevnte det for legene på Riksen. Han som foretok proteseoperasjonen og lovt meg CI var nå dessverre død og jeg fikk beskjed om at jeg hadde såpass god hjelp av høreapparatet på det andre øret at CI var utelukket. Jeg ble selvsagt fortvila, for jeg opplevde det som meget problematisk å få med meg en samtale hvis vi var mer enn 3 stykker tilstede. Jeg hørte aldri hvor lyder kom fra og all kommunikasjon var vanskelig. Jeg har i utgangspunktet en skjev rygg og store feilstillinger, noe som medfører spenninger og mange «vondter». Mine anstrengelser for å høre gjorde ikke dette bedre.

og knitrende papir

Neste gang jeg var på Riksen tok jeg opp tema på nytt. Jeg argumenterte bl.a. med at jeg visste med 100% sikkerhet at min hørsel ville bli dårligere og at jeg derfor ønsket CI før jeg ble døv på begge ørene. Også minte jeg dem på løftet jeg hadde fått og sa at jeg syntes det var underlig at et slikt løfte var knyttet til person og ikke institusjon. Denne gangen var det en annen lege jeg snakket med og hun lyttet til mine argumenter og sa hun ville ta saken opp igjen. Gleden var ubeskrivelig da jeg fikk beskjed om at jeg var satt opp på venteliste ☺

Så, i mai 2012 ble jeg endelig operert. Operasjonen forgikk på intervensjonsavdelingen og jeg følte med veldig godt ivaretatt. Bl.a. var bedøvelsesprosedyren veldig spesiell p.g.a. min skjeve rygg og mine sammenpressede lunger. Operasjonen var vellykket i den forstand at det hadde gått bra. Men legen sa det var en mulighet for at jeg ikke ville høre enkelte basstoner. Jeg dro fra sykehuset dagen etterpå i relativt god form. Til sammenlikning lå jeg flere dager etter den mislykte proteseoperasjonen. Nå hadde jeg noen spennende uker foran meg. Etter en slik operasjon må man vente opptil 6 uker før man setter på lyden. Dette for at det apparatet som er operert inn skal få ro og tid til å «sette» seg. Jeg hadde derfor store sommerfugler i magen den dagen det store skulle skje. Jeg visste at lyden ville høres mekanisk ut og ble derfor ikke overrasket da audiofysikeren hørtes ut som Donald på helium ☺

Den første uken var jeg tilbake hver dag i en uke, to ganger pr.dag for å justere lyden. Lyden ble langsomt bedre, men selv i dag, over et halvt år etter operasjonen er stemmene fortsatt litt pipete. Men nå kan jeg skjelne mellom kvinner og menn. Og når jeg bruker høreapparat og CI samtidig høres det helt naturlig ut! Og jeg hører fantastisk bra! En av de første dagene satt jeg i sofaen og hørte en merkelig, susete lyd. Jeg kunne ikke begripe hva det var. Men så oppdaga jeg at det regna ute og suset var regnet som sildret. Da sildra tårene mine også, dette var en lyd jeg ikke hadde hørt på minst 15 år, kanskje enda mer.

Jeg var på likemannssamling i høst og folk kom bort til meg og bemerket at det nå var mulig å føre en fornuftig samtale med meg, selv med bakgrunnsstøy ☺

På kino hørte jeg det knitra i sjokoladepapir og bemerkte det til venninna mi med jubel i stemmen. «Det synes vi andre er temmelig irriterende», var hennes tørre kommentar ☺

Når du har levd i en alt for stille verden i lang tid blir selv irriterende lyder nærmest som musikk.

Etter en sånn operasjon får man her i Norge 25 timer med audiopedagog for å lære å høre igjen. Hun og jeg var enig om at jeg hørte så bra ikke trengte alle timene og avsluttet etter 19 timer. Men jeg kan selvsagt komme tilbake dersom jeg ønsker det.

Livet er blitt mye enklere. Jeg hører bedre i alle situasjoner og det er deilig. Jeg vil aldri få den hørselen jeg hadde som barn, men det trenger jeg ikke. Jeg har f.eks.sluttet å bruke teksting når jeg ser på TV, jeg trenger ikke bruke ekstraustyr på små møter. Og en fantastisk bivirkning som jeg ikke har skjont før nå i det siste er at jeg har mindre vondt i ryggen. Dette er nok fordi jeg ikke anstrenger kroppen så mye lengre for å høre hva folk sier. Og humøret er selvsagt blitt mye bedre.

Jeg er med i en CI-gruppe på Facebook og der er det flere med negative erfaringer, jeg synes det er viktig å nevne at ikke alle er like fornøyd som jeg er. Og jeg hører som sagt ikke normalt og fullgodt i alle situasjoner. Jeg har nettopp vært på teater og satt langt bak i salen. Jeg fikk dessverre veldig lite av talen med meg ☺ Men det viktigste for meg er hvordan dette fungerer i hverdagen og der er det mye bedre enn på mange år.

Hvis noen vil ha mer detaljer kan dere gjerne ta kontakt.

Min e-postadresse er : marit@nfoi.no.

-ho Marit

Jungelhåndboka 2013

Trenger du hjelp til å finne fram i paragrafjungelen?

Jungelhåndboka 2013 er den eneste oppdaterte guiden gjennom lover og rettigheter innen velferdsretten.

Jungelhåndboka er unik. Alle aktuelle lover og rettigheter innenfor velferdsretten revideres hvert år. Boka er delt inn i flere kapitler, og tar for seg:

- arbeidsliv
- trygdeytelser
- helse- og omsorgstjenesten
- tilgjengelighet og diskriminering
- skole og utdanning
- barneverntjenesten
- Boligspørsmål
- offentlig saksbehandling

Jungelhåndboka er skrevet av Tove Eikrem og er beregnet til bruk både ved selvstudium og som kursmateriell.

Pris og bestilling

Ett eksemplar av boka koster 325 kroner + porto. Ved bestilling av 10 eller flere bøker koster boka 300 kroner pr stk + porto.

Boka kan bestilles elektronisk på

www.ffo.no/no/Rettighetssenteret/Jungelhandboka/Bestillingsskjema/

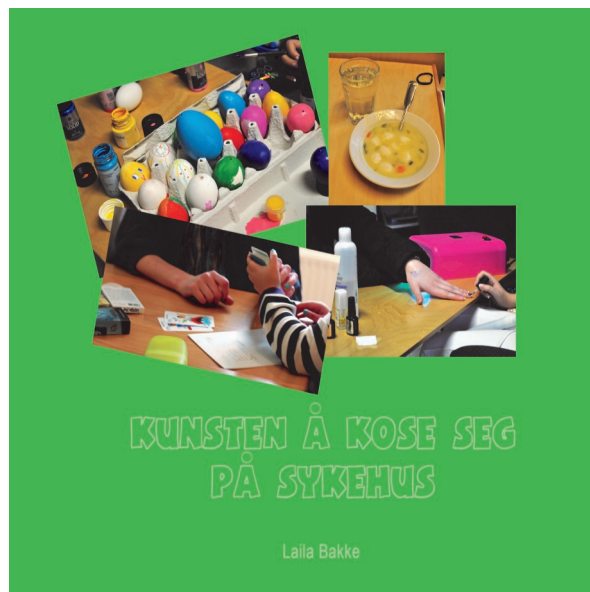
Den kan også bestilles på e-post info@ffo.no eller telefon 966 22 731



Kunsten å kose seg på sykehus

Ekstrastiftelsen gav i 2009 støtte til prosjektet «Syk – igjen?». Målgruppen i prosjektet var barn som av ulike grunner har gjentatte sykehusinnleggelses. I løpet av de to årene prosjektet har vart, har prosjektleder Laila Bakke snakket med mange barn som har erfaring fra sykehusinnleggelses. Disse har fortalt sine historier, og hvordan de har mestret sykehusinnleggelsene. Resultatet av samtalene er boka: «Kunsten å kose seg på sykehus».

I denne boka møter du Mie og Mats som møter hverandre for første gang på sykehuset. Begge har vært innlagt før, og har lært seg noen triks for å gjøre sykehusoppholdet triveligere. Disse triksene deler de med leseren. De legger ikke skjul på at det kan være tøft og vanskelig å være innlagt på sykehus. Boka kan danne et godt grunnlag for å snakke med barn om dette, på barnas premisser.



Boken tar også for seg noen av de vanligste avdelingene barn er innom. Det blir gitt en enkel forklaring på ulike typer undersøkelser, hvem du møter hvor, og hvorfor ulike ting blir gjort. Tanken med historiene er at barna skal kunne kjenne seg igjen i opplevelsene, og få satt ord på sine tanker.

Tips til aktiviteter som er fine å gjøre på sykehus er samlet i en egen del. De er illustrert og det er lagt vekt på at det skal være enkle og billige aktiviteter som kan tilpasses ulike aldersgrupper. Leseren skal ikke være hobby ekspert for å mestre dem! Bakers i boka er det en litteraturliste med tips til bøker for de som ønsker å gjøre det hele mer avansert.

Boken kan bestilles på Licentia Forlag, på nettbutikken deres www.licentia.no eller bestilles opp i vanlig bokhandel.



Frøken M sitt hjørne

«Å reise er å leve»

Sitatet ovanfor er frå H.C Andersen, og eg fann det så passande for det eg skal skriva om på hjørna mitt i dag. Nemleg Gry og Jo sin reiseblogg. Eg trur nemleg dei kunne ha stilt seg bak dette sitatet. Og så kunne dei og sikkert ha stilt seg bak Odd Børretzens sitat: *Jeg vet ikke hvor jeg skal reise denne gangen, men jeg skal reise langt..*” Ut i frå bloggen å dømme kan dette stemme i alle fall. Cuba, Australia, Marrakesh... Reisemåla er mange og eksotiske. Jo og Gry reiser mykje. Såpass mykje at når me over sushien (me bur eit bolersk steinkast frå kvarandre og et stadig take away-sushi saman og føler me er i litt som i *Friends*) snakkar om påska, og eg seier eg skal til Oppdal og Gry seier ho skal til Marrakesh, så er nesten det mest oppsiktsvekkande det at eg skal til Oppdal. At Gry skal reise langt, og treng enno fleire farga teiknestiftar å feste til det allereie teiknestift-tette kartet på veggen sin, - det er intet nytt under solen. (Når ein reiser meir enn ei gjennomsnittleg rockestjerne må ein nemleg feste teiknestiftar på eit kart for å halde tråden ☺)

Gøy er det uansett! Og noko av det gøyaste er at Gry og Jo deler villig av sine reiser. Dei har nemleg reiseblogg. Dei har skjønt det. I vår tid sender ein ikkje postkort (eg gjer det, men det er fordi eg heng med på den tekniske utviklinga på linje med ein 80-åring..). Ein bloggar. Dei bloggar om reisene sine, med glimt av krypdyr, og vin, og sjåverdige ting og om korleis alt dette funkam med rullestol. Dermed er bloggen både informativ og humoristisk. Kanskje fyrst og fremst det siste. For det ER ganske gøy når Gry trur ho har kjøpt shampo men i staden har kjøpt hovudbotnsmassasjeolje og går rundt med feittsleik verre enn ein yst tvilsam bilseljar. Og ikkje minst er det gøy med Gry sin tendens til å stadig støyte borti Jesus..



Her følgjer eit par utdrag og nokre bilete frå bloggen. Frå Varadenoturen dei hadde i februar i år.

Si det med tall – Fun facts fra Varadero:

- 10. februar 2013 hadde Jobetrotter og Grybetrotter vært sammen i 5 år.
- Solfaktor brukt under marinerings i Varadero: Faktor 8 = Perfekt. Vi ble akkurat passe brune uten å bli brent samtidig. Vi hadde da lært vår lekse fra vår tur til Brasil i januar, der vi dessverre kom i skade for å bruke faktor 30 og ikke ble brun i det hele tatt.
- Antall ganger vi prøvde å bestille bord på en av hotellets 6 á la carte-restauranter i løpet av de 6 dagene vi var der: 6
- Antall ganger vi lyktes: 0
- Årsak: Vi var for seint ute, skranken vi skulle bestille fra var stengt akkurat da var der, det var feil skranke....osv osv.
- Antall ganger Grybetrotter ble gjenkjent på Varadero av norske, (som regel) middelaldrende par etter charterflyturen fra Gardermoen: 3.

Før middag tok vi noen drinker i poolbaren, der vi fascinert observerte canadierne sjekke hverandre opp mens de helte i seg drink etter drink. Særlig en av dem var veldig aktiv der hun høylydt proklamerte for verden at hun var «like, amazing, like, you know, I had all this great grades at school, like I couldn't believe it you know, like it was SO surprising, like....».

- **Fun facts fra Varadero:**

- Turistene i Varadero var hovedsakelig fra følgende land: Canada, Norge og Danmark. 90 % var fra Canada.
- Varadero er Gran Canaria for canadierne. Canadierne blir akkurat som nordmenn på sydentur i Varadero.
- Antall ganger den canadiske jenta på bordet ved siden av sa «Like» i en setning bestående av 10 ord: Sånn ca 5.



*En av fordelene med
å reise er at vi lærer
å velge vin*

(Bjørnstjerne Bjørnson)



Blir du nysgjerrig? Les meir på
grybetrotter.wordpress.com/

Frøken M

Europeisk OI-pass

Nye OI-Pass er nå tilgjengelige på 22 språk. Her finner du kort info om diagnosen og om spesielle forhold tilknyttet behandling av OI. I passet finnes også kontaktinformasjon for alle de 22 landene. Fint å ha med på reise.

OI-Pass er gratis og kan bestilles hos Trond Gården på e-post trond.gaarden@nfoi.no.



Adresseendringsskjema

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

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

Ingunn Westerheim
Etterstadkroken 5d
0659 OSLO

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

Redaksjonen har registrert:

- At nokon hotell opnar med brask og bram
- At det derfrå berre kan gå nedover
- At nylakka golv bør etterfølgjast av lufting
- At me sjeldan har blitt så glade for å sjå eit teppegolv
- At konferanseavdelingar på hotell stundom er sjølvbetjente
- At me heller vil bli betjent av andre
- At det er ikkje så greit å vite kvar handicapromma eigentleg er
- At me framleis ber nag til hotellet i Sarpborg
- At ingenting slår Soria Moria
- At ein treng ikkje *Ingen grenser* når ein har Telenor Arena.
- At informasjon om alle samlingane kom i ein konvolutt i år
- At me håpar på det beste når det gjeld dette
- At det alltid er nokon som vil gjera livet kjipare for funksjonshemma
- At denne gongen er det transporten som får svi
- At det er me tilbøyelege til å gå i demonstrasjonstog for(!)
- At det skulle ein ikkje tru om oss eigentleg
- At appletini slett ikkje kan erstatta mojito
- At me driv med himla mykje i denne foreininga
- At derfor fortener me ein skikkeleg mojito i ny og ne

Twitter episode 2: ”Snusing på snuten”

Som tidlegare nemnt, nærare bestemt i førre nummer, så vurderer eg twitter. Men rigid og skeptisk som eg er, så må eg tenkja litt til. Medan eg tenkjer, ser eg på dei som er gode på det. Nemleg Oslopolitiet! Kven skulle ha trudd at nettopp dei har fått pris for twitringa si! Men det har dei faktisk. Så her er dei – nokre av dei mest uforgløyemelege politweetsa:

11. januar 2013 kl. 22.04:

Storo: Vi fikk melding om pågående husbråk

med kvinneskrik. Da vi kom fram fant vi et sykepleier-vorspiel. Vi forlater stedet snart.

5. september 2012 kl. 12.44:

Majorstua, klager på gatemusikant som spiller kun én sang. Har pågått i flere måneder, politiet på stedet å anmoder om et bredere reportoir.

8. september 2012 kl. 13.11:

Det er veldig stille idag. Men musikanten på Majorstua har startet opp igjen. En patrulje som blant annet kan litt om toradere, sjekker nå kvaliteten.

22. september 2012 kl. 03.49:

Mens vi holder på med alle disse alvorlige oppdragene får vi melding om tre løse hester ved Gaustad. Finner du dem, fang dem og ring oss, Takk.

22. september 2012 kl. 04.14:

Nå kom det en politipatrulje til Gaustad. Men de hadde glemte lassoen så de får ikke fanget hestene. Står nå og ser på dem.

23. september 2012 kl. 02.56:

Nå er hestene igjen løse ved Gaustad. Denne gangen forsøker vi å bruke politiets sperrebånd, vi tror nemlig hestene vil respektere det.

06. desember 2012 kl. 04.32

Hestene i Sørkedalen er på vei tilbake til stallen sin. Ingen er skadet og patruljen vår er tom for sukkerbiter.



Presentasjon av likemenn

Trenger du noen å snakke med?

Kontakt en likemann i NFOI!

En likemann er et vanlig medlem som kan kontaktes av de andre medlemmene ved behov. Du kan for eksempel ta kontakt med en likemann om du trenger å dele erfaringer med noen eller om du trenger praktiske råd eller hjelp. Likemennene er ikke profesjonelle, men er pålagt taushetsplikt om hva de eventuelt måtte få vite om andre medlemmers personlige forhold. En grundigere presentasjon av likemennene og deres erfaringer og interesser finner du på www.nfoi.no.

Personer som selv har OI

- Gry (f. 1980) har OI type III. E-post: gry@nfoi.no Mobil: 91 60 85 17
- Andreas (f. 1980) har OI type III. E-post: andreas@nfoi.no Mobil: 48 12 79 10
- Lena (f. 1980) har OI type I. Har en sønn (f. 2007) som også har OI.
E-post: lena@nfoi.no Mobil: 47 44 92 47
- Heidi (f. ????) har OI type I (???). *Har vel også en sønn med OI?*
E-post: heidi@nfoi.no Tlf: 61 12 20 38
- Silje (f. ????) har OI type I (???). *Barn med OI?*
E-post: silje@nfoi.no Mobil: 481 18 608
- Dag (f. 1967) har moderat OI. E-post: dag@nfoi.no Tlf: 69 32 54 16
- Kjellaug (f. 1951) har OI type I. E-post: kjellaug@nfoi.no Mobil: 99 10 72 98
- Leif Richard (f. 1976) har OI. E-post: leif@nfoi.no Mobil: 45 19 06 76
- Lisbeth (f. 1945) har OI type I. E-post: lisbeth@nfoi.no Tlf: 92 62 44 96
- Inger-Margrethe (f. 1976) har OI type I.
E-post: inger-margrethe@nfoi.no Mobil: 90 11 99 21
- Rebecca (f. 1975) har alvorlig grad av OI. E-post: rebecca@nfoi.no Mobil: 90 58 87 10
- Marit (f. 1955) har OI. E-post: marit@nfoi.no Tlf: 22 23 97 88

Ektefelle/partner til person med OI

- Knut Erik er ektefelle til person med OI. E-post: KnutErik@nfoi.no Tlf: 91 38 47 43

Foreldre til barn med OI

- Marianne (f. 1962) har en datter (født 2000) med alvorlig grad av OI.
E-post: marianne@nfoi.no Mobil: 45 22 22 00
- Øyvind (f. 1968), har mild grad av OI og Gunn (f. 1970)
har 2 barn, jente (f. 1995) og gutt (f. 1999) med mild grad av OI. E-post: gunn@nfoi.no
Mobil Øyvind: 97533887 Mobil Gunn: 97533883
- May-Britt (f. 1977) har mild OI. Har en datter med mild OI (f. 1997).
E-post: MayBritt@nfoi.no Tlf: 92 62 52 34
- Arthur (f. 1967) har mild grad av OI og Kristin (f. 1969)
har tre døtre (f. 2000, 2002 og 2004) hvorav eldste og yngste har OI type I.
E-post: arthur@nfoi.no og kristin@nfoi.no Tlf Arthur: 74 39 08 09
- Eilin (f. 1963) har en datter med alvorlig OI (f. 2001). Mobil: 91 79 47 63

Aktivitetskalender

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

I 2014 arrangerer NFOI en stor medlemssamling i Kristiansand i forbindelse med at foreningen fyller 35 år. Samlingen starter onsdag og avsluttes søndag. Sett av datoen 30. april til 4. mai 2014 allerede nå!

Beskrivelse	Målgruppe	Dato	Sted	Frist
Voksensamling NFOI	Voksne i NFOI	12.9. – 15.9.	Quality Strand, Gjøvik	Utgått
FFO-likemannskurs arbeid	Likemenn i NFOI	21.9. – 22.9.	Thon Hotel Opera	Utgått
Organisasjonsseminar	Tillitsvalgte i NFOI	25.10 – 27.10	Soria Moria	15.9.
OI-Norden Fagseminar	Fagpersoner og repr. OI-Norden	1.11.	København	
OI-Norden generalforsamling	Repr. OI-Norden	2.11.	København	
Styremøte NFOI	Styret i NFOI	8.11. – 10.11.	Soria Moria	
FFO Smågruppeforum	Små organisasjoner	22.11. – 23.11.	Thon Hotel Arena	
FFO Kongress	NFOIs leder og nestleder	23.11. – 24.11.	Thon Hotel Arena	
Møte TRS senterråd	Ledere i foreningene	5.12.	Kommer	
Styremøte NFOI	Styret i NFOI	24.1. – 26.1.	Soria Moria	
Styremøte NFOI	Styret i NFOI	14.3. – 16.3.	?	
35-årsjubileum NFOI	Medlemmer i NFOI	30.4. – 4.5.	Scandic Bystranda, Kristiansand	Kommer

Se også:

www.sunnaas.no/trs

www.frambu.no

www.bhss.no

www.vhss.no

www.ungefunksjonshemmede.no

www.bufetat.no/hvamedoss

TRS

TRS kompetansesenter
Sunnaas sykehus HF
1450 Nesoddtangen

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

FFO

Mariboegate 13
0183 Oslo

Tlf: 815 56 940
www.ffe.no

TAKO

Lovisenberg diakonale sykehus
TAKO-senteret
0440 Oslo

Tlf: 23 22 59 49
www.lds.no



Noen glimt fra sommerens familieleir i Langesund

Foto: Vibeke Bakken

RETURADRESSE:

NFOI v/
Ingunn Westerheim
Etterstadkroken 5D
0659 OSLO