



OI-Nytt



STYRET I NFOI

OI-Nytt nr 1 - 2016

ISSN 0803-3781



NFOIs
hederspris

Side: 7



Haugland-
senteret

Side: 20

Styret

Leder

Inger-Margrethe Stavdal Paulsen

Tlf: 901 19 921

E-post: leder@nfoi.no



Nestleder

Silje Marie Hebnes

Tlf: 414 28 818

E-post: nestleder@nfoi.no



Kasserer

Roger Knutsen

Tlf: 997 23 296

E-post: kasserer@nfoi.no



Sekretær

Sissel Binder

Tlf: 971 48 866

E-post: sekretaer@nfoi.no



Styremedlem

Andreas Henden

Tlf: 906 39 121

E-post: andreas@nfoi.no



Styremedlem

Øyvind Strand

Tlf: 975 33 887

E-post: oyvind@nfoi.no



Varamedlem

Leif Richard Bårdsen

Tlf: 451 90 676

E-post: leif@nfoi.no



Ungdomsrepresentant

Lars Nettet

Romundstad

Tlf: 943 11 851

E-post: lars@nfoi.no



Medlemskontingent

Medlemskontingent (også støttemedlem-

Voksne Kr. 350,- pr. person

Barn Kr. 50,- pr. person

Støttemedlem Valgfri sum på minimum
kr. 200,-

mer) 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@nfoi.no

Arthur Rønningen

Tlf: 74 39 08 09

E-post: arthur@nfoi.no

OIFE - representant:

Ingunn Westerheim

Tlf: 906 43 867

E-post: ingunn@nfoi.no

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

Utgitt av: **Norsk Forening for Osteogenesis Imperfecta**
v/Inger-Margrethe Stavdal Paulsen
Refsnesalleen 79A, 1518 MOSS

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, støtte-medlemmer og fagpersoner, samarbeidspartnere, institusjoner og andre med interesse for OI. Finnes i elektronisk utgave på www.nfoi.no

Om Bladet

Utgivelser: 1-3 ganger årlig.

Deadline: Flytende

Opplag: 300 stk

Trykking og utsendelse:

BlattGruppen

Blakerveien 109

1920 SØRUMSAND

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

Redaksjon:

Redaktør og Layout:

Arnar Nasset

Skorpaveien 3

6512 Kristiansund

E-Post: oi-nytt@nfoi.no

Innhold

Leder	4
Nytt styre	6
NFOIs hederspris	7
OIFE-nyhetsbrevleder	8
Intervju med dr Sangiorgi	9
EURORDIS & ECRD i Edinburgh	10
Hva gjør OIFE?	11
Et sjeldent blikk	12
Interessante bøker	14
Fra drøm til dåd	16
Kjernejournal	19
Hauglandsenteret	20
Nettportalen helsenorge.no	22
Voice 2016	24
Barneleir på Geilo	26
OI-pass	28
Adresseendringsskjema	28
Ferskere nyheter om OI?	29
Likemannsliste	30
Aktivitetsskalender	31

Leder

Det står november i kalenderen når jeg skriver dette, og årets første OI-Nytt er snart på vei til postkasser rundt omkring i Norges land. Du tenker kanskje at dette er litt sent for årets første OI-Nytt, og det er det. Jeg må innrømme at OI-Nytt er en oppgave som har blitt nedprioritert. Men nå er det gjort og bladet ferdig. Det er et slags utenlandsnummer med artikler fra internasjonale konferanser og samlinger blandet med diverse hjemlig stoff.

På NFOIs årsmøte den 30. april gikk Ingunn Westerheim av som leder av foreningen. Jeg vil takke Ingunn for den innsatsen hun har gjort for NFOI gjennom 15 år som leder. Hun har opparbeidet seg en kunnskap om organisasjonsarbeid og om OI som foreningen har dratt stor nytte av. Hun ble, meget fortjent, tildelt NFOIs hederspris for sitt engasjement og arbeid for foreningen. Selv om Ingunn nå har gått av som leder blir hun ikke borte for oss. Hun har fortsatt et stort engasjement for OI som hun nå skal bruke i et nytt lederverv, nemlig som leder i OIFE.

Det er en god stund siden nå at Ingunn først begynte å hinte til meg om at hun ville gi seg som leder. Jeg visste jo at det ville skje på et eller annet tidspunkt, men jeg var ikke klar for at det skulle skje riktig enda. Vi har hatt et tett og godt

samarbeid hele tiden og jeg har vært veldig fornøyd med vervet som nestleder. Det har passet meg kjempebra. Litt i bakgrunnen. Jeg har hatt mine egne oppgaver, men har gradvis fått mer og mer innsikt i lederoppgavene. Og jeg har ikke hatt noen ambisjoner om å bli leder. Jeg har vel egentlig tenkt at det var uaktuelt. Ikke misforstå meg. Jeg trives med organisasjonsarbeid. Det å jobbe for en gruppe er både spennende, interessant og meningsfylt arbeid. Men de som kjenner meg godt vet at jeg har litt utfordringer når det kommer til det å ta avgjørelser. Jeg har rett og slett litt beslutningsvegring. Og da har det passet meg veldig bra å ikke være den som har siste ordet. Så da praten begynte å gå i den retningen av at jeg var en aktuell kandidat til å ta over må jeg innrømme at jeg fikk litt hetta. Det å sitte med det øverste ansvaret for foreningen var ikke noe jeg hadde sett for meg. Men det er en prosess det der, for da jeg fikk spørsmålet fra valgkomiteen var det egentlig ikke noe vanskelig. Jeg er jo så glad i NFOI. Og jeg kjenner virkelig at arbeidet vi gjør er viktig. Jeg kjenner på ansvaret for å føre det videre. Og det skal jeg gjøre sammen med nestleder Silje og resten av styret.



Selv om jeg gjennom årene som nestleder har fått innblikk i lederoppgavene og vi har en detaljert og uvurderlig rutineperm må jeg nå gjøre meg mine egne erfaringer. Jeg har vært med i prosessene, men det er en del ting jeg ikke har erfaring med å gjøre selv. Men nå er det altså jeg som skal gjøre mitt beste for å holde i trådene. Og jeg har bestemt meg for å si som Pippi: Det har jeg aldri prøvd før, så det klarer jeg helt sikkert! Og så vet jeg at jeg har mange med meg som velvillig stiller opp ved behov og det er jeg veldig takknemlig for.

Det er mange av NFOIs medlemmer som har vært med siden foreningen ble stiftet i 1979. De har dermed også mye kunnskap om NFOIs historie og tradisjoner. Jeg derimot, er ikke blant dem som har vært med i NFOI fra foreningens begynnelse. Mitt første møte med OI og NFOI var i voksenalder. Da jeg ble med i foreningen hadde jeg ikke truffet noen med OI før. Vel, det er egentlig ikke helt sant, for jeg kommer fra en familie med OI. Men jeg tror dere skjønner hva jeg mener. Det å møte andre OIere har en helt spesiell betydning. Dette er noe jeg ser gang på gang på samlingene våre. Og jeg ser det spesielt på barna som gleder seg sånn til å treffes igjen. Det å bli en del av det fellesskapet, den familien NFOI er, utgjør en stor forskjell for mange. Det viktige likemannsarbeidet som skjer på og mellom samlingene er kjernen i det NFOI er og skal være. Jeg tror vi har noe unikt i NFOI. Det er ikke noe sutrekor når vi møtes, vi snakker ikke om diagnose og plager hele tiden. Vi snakker selvsagt om det å ha OI og vi utveksler tips og erfaringer, men først og fremst er vi sammen. Det er tydelig at mange synes NFOIs

samlinger er et godt sted å være, for samlingene våre er godt besøkt. Den største samlingen vår, årsmøtesamlingen, har de siste årene hatt ca 120 deltakere. Og så har vi akkurat arrangert årets siste medlemssamling, en voksensamling, med over 50 deltakere. Så mange tror jeg ikke vi har vært på en voksensamling før så det er vi veldig fornøyde med. I forkant av voksensamlingen arrangerte vi i samarbeid med TRS en fagdag om OI. Her var det TRS som sto for innholdet, og temaet denne gangen var trening, rygg og erfaringer fra rehabiliteringsopphold på Hauglandsenteret.

Jeg sier «denne gangen», for det var et meget vellykket samarbeid som jeg nok tror vi skal gjenta.

Hvor mange og hvilke samlinger som vi skal arrangere i 2017 er ikke bestemt enda. Det som i hvert fall er helt sikkert er at det blir årsmøtesamling på Quality Hotel Expo på Fornebu i Oslo 28. – 30. april. Invitasjon og innkalling til årsmøtet kommer ikke før på nyåret, men det er bare å sette av datoen allerede nå. Jeg ser fram til et nytt år med gode samtaler og møter på samlingene våre. Kanskje ses vi på årsmøtet?

Til sist vil jeg ønske dere alle en riktig god jul og et godt nytt år!

Inger-Margrethe

Nytt styre i NFOI

På årsmøtet 30. april ble det valgt et nytt styre i NFOI. Det nye styret består av Inger-Margrethe Stavdal Paulsen (leder), Silje Marie Hebnes (nestleder), Sissel Binder (sekretær), Roger Knutsen (kasserer), Andreas Henden (styremedlem), Øyvind Strand (styremedlem), Lars Nettet Romundstad (ungdomsrepresentant), Leif Richard Bårdsen (vara).



Foran: Leif Richard Bårdsen, Andreas Henden.

Bak: Roger Knutsen, Øyvind Strand, Inger-Margrethe Stavdal Paulsen, Silje Marie Hebnes og Sissel Binder. Lars Nettet Romundstad var ikke tilstede da bildet ble tatt.

NFOIs hederspris til Ingunn Westerheim

På årsmøtet 30. april gikk Ingunn av som leder i NFOI etter 15 år. Man rekker å gjøre mye på 15 år, og Ingunn har virkelig satt sitt spor i foreningen. For mange har hun vært synonymt med NFOI de siste årene.

Ingunn har gjennom alle årene som leder vært en pådriver for samarbeid mellom pasientorganisasjoner og fagmiljøer, noe som er unikt i denne sammenhengen. Hun har knyttet kontakter med OI-miljøer både her hjemme og internasjonalt. Hennes tette samarbeid med TRS og Lena Lande Wekre har vært spesielt fruktbart for NFOI, og hun spilte en viktig rolle da populasjonsstudien om OI kom på plass. I etterkant av OI-studien har NFOI, med Ingunn i spissen, vært en pådriver for at de etterlengtede oppfølgingsrutinene for voksne med OI har kommet på plass.

Ingunn har gjennom deltakelse på internasjonale seminarer og konferanser holdt seg oppdatert på det nyeste av forskning på OI. Hun har også selv arrangert to fagseminarer her hjemme som begge har høstet stor anerkjennelse. Og hun står nå i spissen for at det er nettopp i Norge den store internasjonale OI-konferansen skal arrangeres i 2017. Det er vanskelig å tenke seg at noe slikt kunne skjedd uten Ingunn ved roret.

Hennes engasjement og gjennomføringsevne har vært langt utover det man kan forvente når noen tar på seg et styreverv. Det har uten tvil gitt NFOI mye respekt og gjennomslagskraft, og har ført til at foreningen blir sett på som en seriøs aktør når det snakkes om OI.

Ingunn er heller ikke redd for å påta seg nye oppgaver. Som ny leder for OIFE har hun nå virkelig blitt internasjonal i sitt arbeid og det er en enda større «OI-familie» som kan få nytte av hennes engasjement for OI.

Vi takker henne for alt hun har gjort for NFOI, og ønsker henne lykke til med nye og spennende oppgaver!



Leder fra nyhetsbrev

Som OIFEs nestleder har jeg fått æren av å skrive min andre leder til OIFEs nyhetsbrev. Det har vært en fornøyelse å ha denne rollen i et par år nå allerede. Vi er et internasjonalt samfunn med eksepsjonelle mennesker. Og jeg setter stor pris på å kjenne dere alle og å høre hvordan ting går i ulike europeiske og mere fjerntliggende land. Jeg er spesielt begeistret for vår nye president Ingunn Westerheim, som allerede har bragt sin energi og kompetanse for å bidra i våre viktigste saker.

For å ivareta en slik sjelden diagnose er det viktig for oss å samarbeide på bredest mulig grunnlag. Ikke bare kan vi bidra med likemannsarbeid og dele ideer over landegrenser; en av de viktigste målene til OIFE er å arbeide for mer medisinsk forskning. Jeg har blitt mer og mer interessert i dette feltet, og har sagt meg villig til å være OIFEs hovedkontaktpunkt for forskere og legemiddelfirmaer i tiden framover. OIFE er store nok til å bygge et navn for oss selv innen sjeldenfeltet, slik at vi i samarbeid med andre lignende grupper, kan komme i kontakt med relevante firmaer, akademia og myndigheter.

Det viktigste framskrittet i behandling av OI de siste tiårene har vært bruken av bisfosfonater, som opprinnelig ble utviklet for behandling av osteoporose - en kostbar og vanlig diagnose i den eldre befolkningen. OI i seg selv er for sjelden til at det er lønnsomt for legemiddelfirmaer å utvikle egen behandling for den. Derfor er det viktig for oss å støtte forskning som søker å "gjenbruke" ellers lønnsomme og godkjente medikamenter – såkalt "repositioning".

En annen viktig vei å undersøke er de såkalte "orphan drugs" – medikamentelle produkter som den farmasøytiske industrien har lite insentiver til å produsere under normale markedsforhold. Det ville være uheldig for et legemiddelfirma å bare sitte på patentet sitt uten å gjøre bruk av disse mulighetene, hvis de kan være nyttige i behandlingen av OI. Vi må derfor være bevisste på disse mulighetene og oppmuntre til mer forskning på orphan drugs og kanskje mer bruk av disse legemidlene.

Til slutt har vi de fullstendig nye behandlingsformene som finnes ute i horisonten. Behandlingsformer som stamcellebehandling og nye medikamenter som påvirker benmetabolisme (antistoffer og lignende), men disse må det forskes mye på grunnet de mulige risikoene. Det er viktig for oss å være involvert og å bidra med pasientkunnskap og våre synspunkt i utviklingen av disse behandlingsmulighetene.

Jeg kan knapt vente med å bli mer engasjert i dette, siden framtida ser mer lovende ut enn noen gang. Jeg ønsker alle en kjempefin start på høsten!

Eero Nevalainen
2. nestleder i OIFE





Intervju med dr Sangiorgi



kjent eller ikke.

OIFE: Hva er din forbindelse til sjeldne bensykdommer – og da særskilt osteogenesis imperfecta (OI)?

Dr. Sangiorgi: Vår avdeling har arbeidet med arvelige sjeldne diagnoser (RD) fra 2003 gjennom en multidisiplinær dagklinikk. Vi har brukt sjeldenregistre for å identifisere den beste strategien for å behandle fragmentert informasjon. Takket være IT-systemet vårt, har Osteogenesis Imperfecta Registeret (ROI) tillatt oss å samle klinisk, genetisk og radiologiske data på vår HL7-plattform for mer enn 600 pasienter med OI, noe som har gitt oss et betydelig datasett med informasjon.

OIFE: BOND er delt i to – kan du forklare oss grunnen til dette?

Dr. Sangiorgi: BOND ERN bringer sammen alle sjeldne sykdommer (medfødte, kroniske og genetiske) som kan påvirke bindevev, bein og dentin. Dette store feltet er delt inn i to kategorier – skjelleddysplasier og metabolske bensykdommer. Disse to kategoriene er igjen delt inn i flere tematiske og subtematiske grupper. Nosologien og klassifiseringen av genetiske skjelleddysplasier delte seg i 2015 opp i mer enn 430 ulike sjeldne diagnoser. Mer enn 50 spesifikke metabolske bensykdommer er beskrevet til nå, men uten offisiell klassifikasjon. Noen sykdommer, sånn som OI eller morquios sykdom, hører med til disse to kategoriene. Prinsipper for diagnose, behandling og oppfølging er ganske overlappende, noe som utgjør en større sammenheng og konsistens med hensyn til kategorisering.

Det umulige med å ta hensyn til alle disse diagnosene førte til at gruppen vår valgte 11 tematiske grupper, og iblant disse gruppene valgte vi år understreke 3 hoveddiagnoser. Blant disse ønsket vi å fokusere på 3 diagnoser som vil bli prioritert, og som vil være piloter/mønstre i arbeidet: Achondroplasi, OI og x-linked hypofosphatase. Rasjonale for å velge disse store diagnosegruppene og hovedtemaene er basert på 5 sentrale argumenter:

Dr. Sangiorgi og teamet hans sendte en søknad i juni for å bli godkjent som et Europeisk Referansenettverk (ERN) for sjeldne bensykdommer (BOND). Det er opp til EU-Kommisjonen om søknaden vil bli god-

- diagnosens hyppighet
- alvorlighet, som krever en rask forbedring i tidlig diagnose og behandling
- vanskelighet og kompleksitet av diagnosen, som krever spredning av diagnostisk ekspertise og moderne verktøy
- vanskelighet og kompleksitet i behandling og type behandling, noe som også krever bedre fordeling av symptomatisk behandling eller kirurgiske teknikker
- nåværende utvikling av nye medikamenter fra grunnforskning gjennom "translational" forskning eller gjennom farmasøytisk forskning og utviklings-samarbeid

OIFE: Hvor mange klinikker er involvert i BOND?

Dr. Sangiorgi: Nettverket er sammensatt av 38 medlemmer i 10 ulike EU-land: Belgia, Tjekkia, Estland, Frankrike, Tyskland, Italia, Nederland, Portugal, Sverige og Storbritannia

OIFE: Hva slags rolle spiller pasientrepresentantene/ePAGs?

Dr. Sangiorgi: Utviklingen av BOND nettverket har blitt drevet fram og påvirket av pasientorganisasjoners (ePAG) sin innflytelse. BOND vil jobbe med ePAGs i alle aktiviteter for å forsikre oss om pasientsentrert utvikling, pasientrapporterte utkommer og måltall – for at disse skal bli adoptert som spesifikke måltall som BONDs suksessfaktor i å forbedre helsetjenestene. E-PAG representanter vil lede og/eller være med i møtene av de følgende BOND-organene: Styringsgruppe, Administrativ Komité og Vitenskapelig Komité.

OIFE: Hva er de viktigste målene/oppgavene for BOND?

Dr. Sangiorgi: BOND vil bringe hurtig utveksling av informasjon, ferdigheter og kunnskap for å korte ned veien til diagnose og behandling. BOND vil utvikle (sammen med ePAG) kunnskapsbaserte retningslinjer for å forbedre behandling i de 3 pilotgruppene OI, XLH og ACH. BOND vil utvikle retningslinjer som fører til utvikling og spredning av beste praksis. BOND vil identifisere problemstillinger relatert til behandling og tilgang. De første dataene vi har indikerer at "ekspert sentre" ikke er godt nok rigget til å gi integrert tverrfaglig behandling og å etablere klare standarder for behandling. BOND vil utvikle pasientrapporterte måltall og erfaringstall for å gi veiledning. Siden nye terapier blir utviklet vil BOND sikre hurtig tilgang til studier for pasienter som er involvert.

EURORDIS & ECRD i Edinburgh

av *Ingunn Westerheim*

I mai hadde jeg fornøyelsen av å besøke Skottland for første gang. Formålet med turen var å delta på ECRD-konferansen og EURORDIS sin generalforsamling på vegne av OIFE. Sammen med meg hadde jeg Inger-Margrethe Stavdal Paulsen (leder av NFOI) og Rebecca Tvedt Skarberg (pasientrepresentant for BOND ERN).



EURORDIS er en allianse av pasientorganisasjoner som representerer mer enn 700 organisasjoner for sjeldne diagnoser i mer enn 60 land. Annethvert år arrangerer EURORDIS en stor konferanse (ECRD) om sjeldne diagnoser og orphan produkter (for sjeldne diagnoser) sammen med andre samarbeidspartnere i sjelden-feltet. Dette året var slagordet "Game Changers" og en av hovedtemaene var etableringen av Europeiske Referanse Nettverk (ERNs), som forhåpentligvis kan vise seg å være en game changer for sjeldne diagnoser som OI. I juni 2016 ble det sendt en søknad om å etablere et nettverk for sjeldne bensykdommer (kalt BOND) til EU-Kommisjonen. Kommisjonen vil beslutte godkjenning eller ikke i løpet av 2016, og mest sannsynlig vil BOND være oppe og gå fra 2017. Forelesningene om ERNs på ECRD-konferansen var både informative og tankevekkende. Det vil bli interessant å se hvordan nettverkene av helsetjenesteytere (klinikker og kompetansesentre) vil utvikle seg de neste årene.

Tankevekkende (eller kanskje bare provoserende) var også professor Tom Shakespeare sin forelesning. Shakespeare selv har achondroplasi

(kortvokstdiagnose), og fortalte oss at vi blir funksjonshemmet ikke bare av samfunnet, men også av kroppene våre. På denne måten impliserte han at den sosiale modellen for å forstå funksjonshemming ikke er tilstrekkelig. Jeg tror han har helt rett. Funksjonshemminger som OI er multifaktorielle. Vi har helseproblemer, men vi har også utfordringer skapt av hindringer i samfunnet. Derfor må vi som pasientorganisasjoner jobbe for bedre forskning, behandling, medikamenter, rehabilitering og oppfølging for personer med OI. Men vi må også jobbe for tilgang til utdanning, hjelpemidler, nødvendig assistanse og universell utforming. Og ikke å forglemme – å jobbe mot diskriminering av personer med OI i alle aspekter. Hvis disse aspektene ikke blir tatt med i vurderingen, så ender vi opp med dårlig livskvalitet, selv om helsetjenestene fungerer.

Før ECRD-konferansen tok Inger-Margrethe og jeg toget til Dundee for å besøke våre venner i Brittle Bone Society (BBS). BBS sitt hovedkvarter har ligget i Dundee i mange år og vi fikk en varm velkomst av Patricia og Coreen i tillegg til andre ansatte i BBS.

Vi møtte også noen av de sentrale tillitsvalgte (eller trustees som BBS kaller dem). Vi fikk en visning gjennom BBS sine hovedkvarter og fikk høre om forskjellige BBS-prosjekter. For eksempel de vellykkede regionale pasientdagene som de har hatt rundt omkring i UK i 2016, hvor de ønsket velkommen rundt 250 deltakere i alle aldre i Belfast, Dublin, Glasgow og Birmingham – med andre arrangementer planlagt for Bristol og London. Vi fikk også høre om Wishbone Day-videoen til BBS, som nådde 50.000 personer og deres nye forskningsstrategi – et tema som vil bli videre diskutert på OIFEs årsmøte i Lisboa. BBS har også startet et ambisiøst prosjekt for å sikre en fullfinansiert tjeneste for voksne med OI i UK. Så vi hadde mye å snakke om. Jeg ble også glad for å motta en gave fra styremedlem Yvonne Grant, som jeg kunne ta tilbake til OIFE som et symbol på det gode samarbeidet mellom BBS og OIFE. Noe vi håper skal vokse seg enda sterkere i årene som kommer.



Hva gjør OIFE?

av *Ingunn Westerheim*

Selv om sommeren vanligvis er ganske stille, er det fremdeles noen aktiviteter på OIFEs virtuelle kontor. Les mer om de forskjellige aktivitetene og hendelsene nedenfor.

Møter og konferanser

OIFE har deltatt på følgende møter/konferanser de siste 4 månedene:

- Møte Brittle Bone Society hovedkvarter i Dundee, Skottland – May 25th
- EURORDIS Årsmøte, Edinburgh, Skottland – May 26th
- ECRD-konferanse (EURORDIS) i Edinburgh, Skottland – May 26th – 28th
- SVOI (Sveits OI) 30-årsjubileum og årsmøte, Campus Sursee, June 3rd -4th
- "First Friday"-møter med OIF, BBS & Care4BB
- Skype med Care4BB – June 10th
- Telefonmøte med European Medicinal Agency (EMA), July 4th & Aug 31st
- Møte International Osteoporosis Foundation (IOF), Sveits, July 21st
- BBS Familie Konferanse og årsmøte, Reading, UK, Aug 12th – 14th

OIFE mer involvert i forskning

OIFE er på det nåværende tidspunkt involvert/på vei til å bli involvert i tre ulike forskningsprosjekter:

- Pasientrepresentant hos European Medicines Agency (BOOSTB4 - stamcelleforskning)
- Medlem i styringsgruppe i prosjekt om teriparatide (forsteo) og zolendronsyre (Skottland, UK)
- Internasjonal studie om antistoffer og OI (BPS804)

Ny OI-database for fagpersoner

OIFE har laget en ny og mer ekspansiv kontaktliste til fagpersoner. Formålet med databasen er å spre vårt generelle nyhetsbrev (4 ganger i året) så vel som informasjon om vitenskapelige konferanser og forskningsstipender. Vi vil ikke bruke lista til andre formål eller dele den med andre utenfor OIFEs sekretariat. Vet du om en fagperson som burde stå på lista? Fortell dem at de bør kontakte office@oife.org

Bisfosfonater i Ukraina

Den relativt nystartede OI-organisasjonen i Ukraina

(Association of Crystal People – UACP) jobber hardt for å bedre behandlingen for barn med OI i landet. For øyeblikket er bisfosfonater ansett som ulovlig fordi de lokale helsemyndighetene ikke har godkjent bruk av medikamentet for barn med OI. I alle andre land enn Japan og Italia (så vidt vi vet) blir bisfosfonater gitt "off label" (uten formell godkjenning for OI). Dette hindrer medikamentet fra å bli administrert til barn med OI i Ukraina, som bare godtar "godkjente" medikamenter. Vi arbeider sammen med UACP for å løse situasjonen. Har du tips til hvordan vi kan løse dette? Kontakt office@oife.org. Se også den Ukrainske hjemmesiden <http://ostimperfecta.wixsite.com/oiua>

European Reference Networks

En søknad om å etablere Europeiske Referanse Nettverk (ERN) for sjeldne binyttedrymmer (BOND) ble sent til EU-Kommisjonen i juni 2016. Kommisjonen vil avgjøre søknaden i løpet av 2017. Søknaden er initiert og koordinert av dr. Luca Sangiorgi fra Bologna, Italia og inkluderer 1 ERN med to ulike seksjoner (skjellettedysplasier og metabolske binyttedrymmer).

OIFE Årsmøte (AGM)

Vi minner deg om å sette av datoen for OIFEs Årsmøte, som finner sted i Lisboa fra 9. til 10. Oktober (møte på hele søndag og mandag) etter den første spansk-portugisiske konferansen om OI (OI in 2016).

Registrering for OI-kongress:

<http://bit.ly/1YnXv9e>

Registrering for OIFE AGM:

<http://bit.ly/1Ux5mMm>

Spørsmål? Send en e-post til president@oife.org

Et sjeldent blikk på



Jeg er lei meg. Orker snart ikke å lese og høre om at vi er annerledes og har spesielle behov. Hvem er vi? Det er jeg og andre som har funksjonsnedsettelse. Sikker i god mening er det blitt mer og mer vanlig å

omtale oss som annerledes og med spesielle behov. Jeg blir lei meg og er redd for at dette virker mot sin hensikt. Vi ønsker å være borgere med samme muligheter og rettigheter som alle som ikke er funksjonshemmet - enda. Av og til er det, heldigvis, andre som sier at det å omtale noen som annerledes ikke er greit, og hvis det tilføyes "med spesielle behov", tror flere at det fremmer avstand mellom mennesker.

Jeg har OI, som dere vet påvirkes bl.a kroppsform, bevegelsesmuligheter, hørsel, tenner. Jeg har behov for mat, drikke, kjærlighet, utdanning, arbeid, bolig, fritidsaktiviteter, helsetjenester, tannhelsetjenester, kontakt med andre mennesker og dyr.

Er jeg annerledes fordi jeg har feilstillinger i legger, lår og rygg og går ved hjelp av rullator? Er jeg annerledes fordi jeg bruker høreapparat? Er jeg annerledes fordi det hvite på mine øyne er blått? Dagens krav til perfekt kroppsutseende og krav om mye fysisk aktivitet passer nok dårlig for meg, men det er også andre som ikke løper på tredemølle og sykler

Birken. Har jeg spesielle behov? Nei, mener jeg. Behovene er de samme som de fleste andre har. At jeg trenger tekniske hjelpemidler og tilgjengelighet til lokaler, butikker, leilighet o.s.v for å få dekket mine behov gjør ikke behovene spesielle.

Jeg har tro på at språkbruk skaper holdninger. Språkbruk skaper avstand mellom mennesker. Det er ikke uvanlig å se og høre at det skiller mellom "de funksjonshemmede" og oss (andre). Stolthetsparaden 2014 hadde "Folk er folk" som en av parolene. Slik er det, jeg er folk og det er også han eller hun som løper på tredemølle og/eller sykler Birken. Vi har alle de samme grunnleggende behov.

Annerledes, smak på ordet. Opplevs det positivt eller tenker du at dette gjelder noe som er "mot normalt", som Leif Juster sa i en av sine berømte roller.

Dette er et tema som har opptatt meg helt siden ansvarsreformen (også kalt HVPU-reformen) ble iverksatt for mer enn 20 år siden. Den gangen ble det fokusert på normalisering. Jeg husker jeg fikk tårer i øynene når noen av mine kollegaer i departementet snakket om normalisering som om mennesker med funksjonshemninger ikke var normale. Etterhvert forsto jeg at normaliseringsbegrepet ble brukt, hovedsakelig, for å bedre og normalisere tjenester og levekår for utviklingshemmede. Metoden "Verdsetting av sosiale roller" (VSR) ble tatt i bruk fordi personer som bedømmes som avvikende (annerledes), tildeles sosiale roller som er lavt verdsatt i samfunnet. Målet for arbeid med

annerledes og spesielle behov

VSR var å forhindre eller snu devalueringprosesser og hjelpe personer som var eller sto i fare for å bli devaluert, å oppnå roller som er verdsatt i samfunnet.

Jeg opplevde at fagpersoner ble eksperter på normalisering, og at normaliseringen skjedde ut fra deres forestillinger om hva som er vanlig og alminnelig. Tankegangen var sikkert godt ment, men å trekke konklusjoner om hvordan livet burde være for en del av befolkningen uten å finne ut hva den enkelte har av ønsker, er ikke akseptabelt. Det er fortsatt slik at det ved tildeling av tjenester som praktisk bistand/BPA, støttekontakt, avlastning mm ikke alltid tas utgangspunkt i hva slags dagligliv personen ønsker, men hva fagpersonene mener er best.

Våre mål for våre liv må formidles godt til de som skal bistå oss med nødvendige tjenester enten det er helsetjenester, praktisk hjelp, tekniske hjelpemidler eller lignende. Jeg skal ikke fortelle hvilke mål du skal ha, men jeg kan kanskje gi ideer om hvilke muligheter det er for å nå akkurat dine mål og hvilke rettigheter du har. Jeg kan kontaktes som likemann lisbeth@nfoi.no

P.S. Ovenstående ble skrevet i mars 2016.

Etter å ha lest Blikkstilte (bok om 15 ungdommer med sjeldne diagnoser) må jeg komme med et litt forundret blikk fra en gammel dame med OI. Jeg vokste opp så langt tilbake som fra 1945. Jeg kan ikke huske at noen omtalte meg, eller min far med

OI, som annerledes. Mye av barndommen måtte jeg ligge på sykehus fordi jeg ikke kunne gå. Rullestol var uaktuelt fordi vi bodde i 2. etasje (med trapp) i en liten leilighet. I de korte periodene jeg kunne være hjemme og gå med krykker måtte jeg kjøres i barnevogn til og fra skolen. Jeg satt alltid inne i friminuttene fordi ingen kunne/ville bære meg opp og ned trapper. Min mor bar meg i trappene ved levering og henting. Aldri hørte jeg at jeg var annerledes. Slik var det også på realskole og gymnas og da jeg startet på universitetet.

Hvorfor omtaler unge med sjeldne diagnoser seg som annerledes? Jeg lurte på om noen har lært ungdommene at de er annerledes – og hvilken nytte har de av det? Det virker som flere mener at de, selvfølgelig, er annerledes. Bortsett fra eneggete tvillinger er det ikke selvsagt å finne noen som er lik en selv, tvert imot er vi alle annerledes. Ord skaper holdninger og jeg skulle ønske at både vi som er sjeldne og andre med funksjonshemninger ikke omtaler seg selv som annerledes. Vi har samme behov som andre i tilsvarende del av livsløpet. Selv om behovene dekkes ved ulike praktiske og tekniske innsatser så er vi ikke annerledes.

Forundret blikk fra Lisbeth, november 2016.

Interessante bøker

Noen bøker kan være både nyttige, interessante og ha tema som leseren kjenner seg igjen i. Her gir jeg noen tips om bøker som handler om mennesker med sjeldne diagnoser. Det å være sjelden oppleves mer likt enn mange tror og det å være sjelden er ikke uvanlig. Tror du at det har rablet for meg? Nei, ta det med ro jeg mener fortsatt at OI er en sjelden tilstand, men OI er den mest vanlige medfødte bindevevs sykdom. Det å leve med OI og andre sjeldne tilstander er utfordrende, særlig når vi møter fagpersoner som ikke vet – eller ikke vil vite – noe om den aktuelle diagnosen. Håper tipsene pirrer leselysten, en av bøkene handler om erfaringer med kompetansesentrene, bl.a. TRS.

Sjelden og vanlig

Forfattere: Kirsten Thorsen, Lisbet Grut, Vigdis Hegna Myrvang (2011)

Denne boken handler om hvordan det er å leve lenge med en medfødt sjelden diagnose. Å ha en sjelden medisinsk tilstand innebærer å leve livet med noen spesielle utfordringer. Noen opplever at tilstanden kan være stigmatiserende. Noen bærer diagnosen synlig, andre har skjulte tilstander som kan ha stor innvirkning på livet, noen kan ha en livstruende tilstanden. Å ha en sjelden diagnose innebærer at en har få å dele sine livserfaringer med, at helsevesenet generelt vet lite om den, og at miljø og arbeidsliv vanligvis ikke er godt tilrettelagt.



Som vi ser oss

Redaktør Thorsen, Kirsten (2012)

Boken inneholder tolv selvbiografiske fortellinger, som springer ut fra prosjektet «Livsløp og aldring blant personer (40+) med en sjelden tilstand». Den viser hvordan personene opplever livet med en slik kronisk tilstand, hvilke utfordringer, hindringer og barrierer de har stått overfor gjennom livsløpet og hvordan de har taklet dem. Hvordan ble livet – sett i tilbakeblikk – og hvordan ser de på fremtiden?

Bokens fortellere beretter om hvordan de – ofte med uvanlig stor innsats – har skapt seg et vanlig liv, så langt omverdenen har tillatt dem. De forteller om hvordan det er å leve sitt liv som «uvanlig» og «sjelden» når forestillinger om vanlighet og normalitet er innvevd i alle sider av hverdagslivet.



- tips fra Lisbeth

Livsløp og aldring med en sjelden diagnose - et brukerperspektiv på kompetansesentrene

Forfattere: Lisbet Grut i samarbeid med Anne-Kristine Schanke, Abby L. Grant, Eva Elisabeth Næss, Heidi Johansen, Inger-Lise Andersen, Olga Solberg, Vigdis Hegna Myrvang og Kisten Thorsen (2011)

Tema for boken er brukeres erfaringer med kompetansesentre for sjeldne diagnoser. For enkelte diagnoser er det historisk nytt at personene blir gamle – de er pionérgenerasjoner i lange livsløp og ny aldring. Sjeldenheten innebærer at det er svært få å dele livserfaringer med som er relatert til diagnosen. Vanligvis er det også lite kunnskap blant ansatte i helse- og velferdssektoren.

Boken er basert på dybdeintervjuer med personer som har fem forskjellige diagnoser, knyttet til tre av de 16 nasjonale kompetansesentre for sjeldne diagnoser som er i Norge.

Den handler om hvordan brukerne opplever kompetansesentrenes tilbud og tilnærminger sett i et livsløpsperspektiv.

Den belyser hvordan brukerne nytter tilbudene, hva de savner og hvordan deres behov blir møtt gjennom livsløpet. Aldringen stiller brukerne overfor nye utfordringer som kompetansesentrene må møte med tilrettelagte tilbud.



Fra drøm til dåd

Referat og refleksjoner fra Lisbeth etter konferansen «Rehabilitering i kommunene, muligheter og utfordringer» Konferansen var arrangert av RI Norge og samlet ca 100 deltakere til et interessant program. Jeg var heldig som fikk delta fra NFOI.

Statssekretær (H) Kristin Holm Jensen fra Kommunal- og moderniseringsdepartement, helse- og sosialdirektør Eva Milde fra Drammen kommune, fagleder og myndighetskontakt Anne Gamme fra KS og stortingsrepresentant (AP) Freddy de Reuter innledet om hvilke rehabiliteringstjenester kan – og bør kommunene ha ansvar for – utfra hensynet til hhv brukerne, kvaliteten i tilbudet og tilgjengeligheten? Bakgrunnen for temaet er både den igangsatte samhandlingsreformen og kommunereformen.

Kommunereformen har 4 mål:

- Gode og likeverdige tjenester
- Helhetlig og samordnet samfunnsutvikling
- Bærekraftige og økonomisk robuste kommuner
- Styrket lokaldemokrati

Statssekretæren la vekt på rehabilitering for store pasientgrupper som har behov for nærhet i tjenestene. Det vil kreve økt kompetanse og flere spesialiteter i kommunene. Hun nevnte at grupper som har livslangt behov for tjenester er utfordrende.

Hun viste til stortingets behandling av stortingsmeldingen om Primærhelsetjenesten. I innstillingen fra helse- og sosialkomiteen sier komiteens flertall (Ap, H, FrP, KrF og V): «En ny kommunestruktur med større fagmiljø kan gjøre kommunene bedre i stand til å levere helse- og omsorgstjenester av høy kvalitet i tråd med både dagens og fremtidens behov.»

Jeg kommenterte at når hun snakket om de store gruppene som trengte nærhet i tjenestene så antok jeg at hørselshemmede ikke var regnet med. Dermed er det fare for at fagpersoner som er nødvendige for at hørselshemmede skal få hjelp ikke er planlagt i styrkingen av kommunenes kompetanse. Det er flott at ergoterapeuter blir lovfestet, slik at kommunene må etablere stillinger for denne yrkesgruppen. Den største gruppen funksjonshemmede er hørselshemmede, og om få år vil det være 1 million i Norge som er sterkt hørselshemmet. De trenger audiograf og audiopedagog ansatt i kommunene.

Hun var ikke klar over den store gruppen hørsels-

hemmede og sa at hun noterte seg dette.

Eva Milde mente at kommunenes styrke var at de kunne se hele mennesket, ikke bare en og en diagnose, slik det ofte blir i spesialisthelsetjenesten. Det er viktig å legge vekt på brukerens funksjoner, mestring og deltagelse.

Det er et samhandlingsorgan mellom Drammen kommune og Vestre Viken HF. Dette har ført til mer likhet i mål for pasienten. Pasientene etterspør mer informasjon fra leger ved utskrivning fra sykehus. Også kommunen ønsker mer kontakt med sykehusets leger både før og etter innleggelse. Hun sa at leger snakker med leger og dermed går andre deler av det kommunale tjenesteapparatet glipp av viktig informasjon. Manglende dialog fører også til at pasienter henvises av fastleger til rehabilitering i spesialisthelsetjenesten, selv om kommunen har tilbud til en del pasientgrupper. Drammen kommune gir rehabilitering i Drammen helsehus. Drammen har ca 68 000 innbyggere og 8 rehabiliteringsplasser med en kapasitet på 110 brukere med gjennomsnittsopphold på 24 dager. I 2015 var bare 50% av plassene benyttet. Bakgrunnen for oppholdene var slag, amputasjoner og brudd. Hun stilte spørsmål om det var overkapasitet og om det var pasienter i kommunen som ikke fikk muligheter til rehabilitering.

Eva Milde viste også tall for hjemmerehabilitering, hverdagsrehabilitering og tilbud fra mestringsagenter. Inntrykket er at brukere er eldre personer. Hun hadde merket seg mitt innspill om hørselshemmede og sa at de ikke var blant brukergruppene. Jeg spurte om hva med yngre brukere og svaret overrasket meg. Kommunen hadde lite kjennskap til yngre med behov for rehabilitering, men tilbudene skulle være for «alle» over 18 år.

Politikere er mest opptatt av eldre over 80 år. I Drammen er ca 3000 over 80 år og av disse mottar ca 1000 kommunale tjenester. Foredraget ble holdt av en engasjert direktør som viste godt grep om rehabilitering og var tydelig på at mestring er målet. Mye god informasjon om tjenester og politiske strategier og mål i Drammen finnes på www.mittlividrammen.no

Anne Gamme var tydelig på hva som må være forutsetningene for at kommunene skal overta store deler av rehabiliteringsfeltet. De viktigste stikkordene er økt kompetanse og for å få det til kreves det mer ressurser. For å gi et best mulig rehabiliteringstilbud påpekte hun at både funksjonsnivå og

diagnose må vurderes, sammen med brukerens mening om «hva er viktig for deg?» Det ble etterlyst beskrivelser av pasientforløp for enkelte grupper og med angivelse av når det var viktig/riktig med rehabilitering i forløpene.

KS ser at det ikke vurderes godt nok hvor den enkelte pasient skal henvises for rehabilitering, jfr erfaringen fra Drammen kommune. En interessant løsning ble presentert slik:

- Kommunene bør få en tydeligere rolle i vurderingen av pasienten og henvisning til de ulike tjenestene, særlig for de delene av behandlingen som skjer i gråsonen
- En tydeligere rolle kan ivaretas ved å etablere en koordinert henvisnings-/vurderingsenhet mellom nivåene. Det er imidlertid vanskelig å konkludere på hvordan dette bør organiseres
- Ved samordning av en henvisnings-/vurderingsenhet vil det bli viktig å se til allerede etablerte samarbeid som man kan bygge videre på

Hun hadde også merket seg mitt innspill om hørselshemmede, og fortalte at flere kommuner deltok i et prosjekt sammen med Hørselshemmedes Landsforbund, for å etablere bedre tilbud til hørselshemmede i disse kommunene.

Freddy de Reuter var siste innleder før lunsj, og som representant fra opposisjonen på Stortinget beklaget han at statssekretæren nettopp forlot konferansen. Han er ikke sikker på at kommunereformen vil løse utfordringene innen helse og sosial. Et godt prinsipp er «ikke endre før man vet konsekvensene».

Han etterlyste bedre brukermedvirkning i prosessene i kommunene og viste til at gode verktøy for tildeling av tjenester ikke var tatt i bruk. Individuell plan som rettighet blir ikke tatt i bruk, mange får ikke tildelt koordinator og tilsynsapparatet fungerer ikke eller blir maktesløse fordi de ikke har sanksjonsmuligheter.

Han har opplevd at kommunene ikke tar imot veiledning fra spesialisthelsetjenestene når det gjelder enkelte kompliserte diagnoser. Diagnoser som kommunene neppe kan forventes å ha kompetanse på.

Etter lunsj var det først et innlegg med erfaringer fra Danmark – Rehabilitering på dansk. Gunner Gamborg, leder av rehabiliteringsforum i Danmark, ga en oversikt over de siste års utvikling med kommu-

nereform. Jeg sitter igjen med noen synspunkter som kan være nyttige å ta med i prosesser i kommunereformen i Norge. Jeg har lenge vært bekymret over at Norge vil følge etter Danmark og det ble ikke lettere etter disse erfaringene etter at danske kommuner har fått finansieringsansvar for bl.a. rehabilitering:

- Har fokus på trening (hverdagsrehabilitering) blitt en uverdig tvang for borgerne? Trene først hvis de vil ha rett på andre tjenester. Det kom en ny paragraf i Serviceloven i 2015 hvor kommunen har fått plikt til å vurdere rehabiliteringspotensial før tildeling av praktisk og personlig hjelp.
- Sektorsamarbeidet er fortsatt utilstrekkelig.
- Ikke alle faggrupper er tilgjengelig for alle, kommunene tilbyr det «de har på hyllene».
- Forskjell på behandlingsforløp og livsforløp med sykdom er stadig utfordrende i rehabilitering.

Så var turen kommet til FFO og Kreftforeningen for å si noe om kommunestørrelsens betydning for brukerne av rehabilitering, Lykkelig som liten – eller stor?

Generalsekretær Lilly Ann Elvestad, FFO, mente at det er store variasjoner i rehabiliteringstilbudene og kom med noen fakta:

- SSB: fagmiljøene er mindre i de små kommunene, men de små kommunene har ikke en lavere andel fagfolk enn større kommuner
- FAFO/Agenda: Det ikke er påvist systematiske forskjeller i kompetansenivå mellom små og store kommuner.

Hun la vekt på at brukerne har rettigheter, men får ikke rettighetene oppfylt. Det skjer både i små og store kommuner og påvises av tilsyn, men følges ikke opp.

Hun sa at ansvaret må ikke flyttes til kommunene før de er klare og at opptrappingsplan for rehabiliteringsfeltet må komme før reformen settes i gang. Til sist viste hun til erfaringer fra Danmark, presentert i Mandags Morgen:

Reformen en fiasko:

- Ikke stordriftsfordeler, ikke innsparinger, ikke økt servicenivå og ikke økt faglig kompetanse – men mindre lokaldemokrati.

Fra drøm til dåd, forts.

- Danske kommuner har alt ansvar for rehabilitering, også det økonomiske.
- Danske Handikaporganisasjoner sier: Kommuner sender ikke til spesialisert rehabilitering, dårligere tilbud.

Ass. Generalsekretær i Kreftforeningen Ole Alexander Opdalseid mente også at kommunestørrelsen ikke var avgjørende for rehabiliteringstilbud.

Ergoterapeut Ragnhild Røen snakket om interkommunal rehabilitering i Namdalen. Namdal rehabilitering IKS er et samarbeid mellom 14 kommuner. Lokalisert i Høylandet, kjent som revybygda. Det ble startet som et næringsutviklingsprosjekt og har gjennomgått mange utredninger gjennom 10 år. Endringer i finansieringsordninger ga utfordringer og tilbudet skulle være både spesialisthelsetjeneste og primærhelsetjeneste. Etter at Helse Midt-Norge RHF inngikk avtale om dekning av 10 plasser ble Namdal rehabilitering en realitet. Nå er det 11 plasser og en avtale om Raskere tilbake. Følgende diagnoser får tilbud:

- Muskel/skjelett
- Lunge
- fedme/overvekt
- lettere psykiske lidelser

De 14 eierkommunene har til sammen 14 – 16 plasser som benyttes til alle typer for rehabilitering etter kommunens prioritering, men ikke barn (under 18 år). En stor andel er eldre hjemmeboende.

Styreleder i Norsk Revmatikerforbund og professor i helseledelse Jan Grund oppsummerte Hva kan og bør kommunene ha ansvar for, og hvilke forutsetninger må være tilstede? Han startet med et sitat fra Gro Harlem Brundtland, hvordan gå fra drøm til dåd? Så lurte han på hva er rehabiliteringspolitikken og hvorfor er det så vanskelig å nå målene med rehabilitering? Han viste til Primærhelsemeldingen som hadde mye bra om betydningen av god ledelse, men hva skjer i praksis?

Han nevnte det første Prioriteringsutvalget (Lønning I) som han og Lisbeth (sa han) hadde vært med på. Der ble det anbefalt at alle skal ha muligheter til et best mulig liv etter sine forutsetninger. Det handler bl.a. om gode rehabiliteringstiltak, ikke bare helbredende behandling. Det er tatt nasjonale grep for å koordinere alle aktører som må bidra. Individuell plan og koordinator er de viktigste. Virkeligheten er at dette ikke alltid virker etter hensikten.

Samhandlingsreformen hadde gode intensjoner, men gjennomføringen var ikke planlagt. Slik kan det gå med kommunereformen også, gode intensjoner er ikke nok for å sikre gjennomføringen. Han stilte spørsmål ved om de foreslåtte nye regionene kan få oppgaver når det gjelder rehabilitering som ikke kan dekkes i kommunene.

Han holdt meget høyt tempo i oppsummeringen og stilte mange interessante spørsmål, men brått var tiden ute fordi utgangsdørene skulle stenges.

Jeg følte meg litt snytt fordi det ikke ble en kommentarrunde, men mye av det som ble lagt frem i løpet av dagen kan være nyttig i den videre diskusjonen om rehabilitering og kommunereformen.

Erfaringene fra Danmark er ikke entydig positive slik vi får høre fra helsemyndigheter og politikere. Interessant at det stilles spørsmål i Danmark om hverdagsrehabilitering blir uverdig tvang for eldre (og andre) som trenger praktisk og personlig hjelp.

Jeg sitter igjen med et stort spørsmål om hvorfor det er liten oppmerksomhet på rehabilitering til andre enn eldre. Og så blir det et paradoks at den største gruppen funksjonshemmede eldre er hørselshemmede, men de blir ikke nevnt.

Kjernejournal



Kjernejournal er en elektronisk løsning som både innbygger og helsepersonell har tilgang til. Besøks-historikken din på sykehus og legemiddeloversikt hentes inn i kjernejournalen fra allerede eksisterende registre. I tillegg kan legen din registrere kritisk informasjon om deg, som for eksempel alvorlige allergier eller sjeldne diagnoser, som osteogenesis imperfecta (OI). Dette gjøres i samråd med deg, men ikke vent på at legen spør om informasjonen skal registreres, be om at det gjøres. Ved sjeldne tilstander er kjernejournal et viktig verktøy for å kunne flagge kritisk informasjon. Både innbygger og helsepersonell bør ta kjernejournalen i bruk så snart som mulig.

Kjernejournalen er tilgjengelig for deg som innbygger. Du kan registrere egne opplysninger, som for eksempel kontaktpersoner, sykdommer og om man har svekket syn, hørsel eller behov for tolk. Der kan du legge inn opplysninger om TRS og TAKO, slik at behandlere kan hente mer informasjon ved behov. Hvis du ikke legger inn denne informasjonen vil det ikke komme frem i kjernejournalen på annen måte.

I praksis fungerer det slik at et varslingsymbol i den vanlige pasientjournalen din angir om det er registrert informasjon om deg i kjernejournal. Symbolet skal gi helsepersonell en oversikt over hva som er registrert og alvorlighetsgraden.

Kjernejournalen er tilgjengelig for sykehus, legevakter, fastleger og private spesialister - og skal brukes i forbindelse med at du er til behandling.

Har du viktig informasjon om din helse som kan være avgjørende i akutte situasjoner? Sjekk og fyll inn informasjon i kjernejournalen din på helsenorge.no, eller ta kontakt med fastlegen din.

I HelseSør-Øst er det ikke alle sykehus som tilbyr kjernejournal enda, men som innbygger kan alle starte sin del av kjernejournalen og da legges det inn data fra bl.a. Norsk pasientregister som viser når du var behandlet og ved hvilket sykehus. De fleste sykehusene, utenom Helse Sør-Øst, har kjernejournal og mange kommuner er med. For mer informasjon om kjernejournal: <https://helsenorge.no/kjernejournal>

Info hentet fra Helsenorge.no, med tillegg fra Lisbeth

Hauglandsenteret

Kanskje vårt framtidige rehabiliteringssenter for litt lengre opphald, med fokus på forbedra livskvalitet.

Kva er dette?

Røde Kors Haugland Rehabiliteringssenter (RKHR), også kalla Hauglandsenteret, er ein spesialinstitusjon innan fysikalsk medisin og rehabilitering. Me har mange rehabiliteringssenter i Norge i dag, men ingen har hittil skaffa seg spesialkompetanse på OI. Me har TRS vil du kanskje sei, men dei er ikkje eit rehabilitering senter. Deira oppgåve er å utreda, henvisa og gi råd, med tanke på kor me kan få den beste behandlinga i forhold til våre aktuelle problem. Dei har mindre og mindre tid til rehabilitering. RKHR har nå starta eit samarbeid med TRS med tanke på at RKHR skal spissa sin allereie nå, høge kompetanse på fysikalsk medisin og rehabilitering, ennå meir mot våre spesielle problem.



Hauglandsenteret ligg i ligg i Fjaler kommune i Sogn og Fjordane. Fyrst i september var me til saman sju stk. frå NFOI, som var på Rehabiliterings og kartleggings opphald der. Formålet var fyrst og fremst eit tilbud til oss som var der, for å læra metodar for å finna ein fornuftig balanse mellom trening, arbeid og kvile. Det var og eit mål at dei på Hauglandsenteret, ved å arbeida med oss, skulle læra meir om kva problem me med OI har. Me hadde og fleire møter, der heile teamet som arbeidde med oss pluss tre personar frå TRS var samla. Slik eg opplevde det var heile teamet svært mottakelege for det me sa. Dei hadde hatt videokonferanse med TRS på førehand, men sett lite til OI arar tidlegare. Trur nok at møte med oss, gav dei ein betre innsikt i kva me i OI gruppa kan og treng. Dei var veldig positive til å få snakka med oss, og gav uttrykk for at dei hadde lært mykje om OI og våre behov.

Ga dette opphaldet meg noko tilbake?

Svaret på det er ubetinga ja. To timar hjå ein lege som er spesialist i fysikalsk medisin lærde meg mykje. Vidare henvisning til andre deler av helsevesenet vil forhåpentleg gi vidare forbedringar. Ein fysioterapeut som såg meg kvar dag, i gruppeøvingar og i fleire konsultasjonar oss toeine. Også frå han har eg fått mykje nyttig påfyll.



Fasilitetane

Hauglandsenteret ligg vakert til ved ein liten fjordarm til Dalsfjorden i Sunnfjord, kalla Flekkefjorden. Dette har ingenting med Flekkefjord i Vest Agder å gjera, men i Sogn og Fjordane fylke. Roma var bra, mange var godt tilpassa rullestolbruker- ar med høgdejusterbar baderomsinnredning og god plass.

Der var varmtvannsbasseng, som verkeleg fortente å kallast varmtvannsbasseng. Der hadde me tilpassa gruppeøvingar. Der var og eit stort basseng med litt kaldare vatn for meir vanleg symjetrening. I det var det og ei slags vassklie; rutsjebane som gjekk i sirkel og som enda i vatnet. Sikkert veldig moro for barn. Eg var i det varme bassenget litt oftare enn annankvar dag. Herleg tykte eg og dertil nyttig for karosseriet mitt. Boblebad/massasjebad var der og.



Treningssal med eit rikt utval av apparat til å trenast i. Opplegget til den enkelte brukar, vart tilpassa av vedkomande sin fysioterapeut. Det var og råd for oss å gå hit utanom dei oppsette tidene å ta ein ekstratime om ein orka det, men eg trur dei fleste oppdaga fort at rett kvile etter trening er like viktig som treninga.

Dei hadde og ein gymnastikksal. Den vart bruka til større gruppesamlingar, Thai Chi, Yoga og slike ting. Elles fanst her bordtennis bord, biljard og andre spel. Dei hadde og ein ganske flott skytebane basert på laser og elektroniske blinkar, leirduer og hjort som hoppa rundt på en skjerm. Så gjaldt det å treffa med lasergeværet. Jentene imponerte mest, men hadde det vore verkeleg hadde eg hatt bilen full av hjortekjøt eg og, då eg for heim.

Uteområdet baud på turløyper med utfordringar for ein kvar smak. Dei hadde og sykklar til utlån, både vanlege og elektriske. Eg fekk prøvd elektrisk sykkel for fyrste gong; kjempegildt. Kajakk, kano og robåt tilpassa rullestolbrukerar hadde dei, me fekk brukt dette og. Fiskeutstyr til utlån fanst der, og fisk var det i fjorden.

Er dette eit tilbod å anbefala til fleire OI erar?

Det vil eg svara ja på – absolutt ja. Reisa dit er nok lang, vil mange sei, men slik er nå ein gong dette landet. Enkelte hadde problem med Pasientreiser når det galdt dekning av reisekostnader, men det er nå vedtatt at me skal få fritt rehabiliteringsvalg frå neste år. Dvs. at ein får dekkja reisa til rehabilitering institusjonar utanom eigen helseregion.

To veker var me der. Det var i kortaste laget, kunne godt vore tre. Eg reiser gjerne tilbake. Gruppeopphald gir nok mest, både på det sosiale og faglege plan og det opnar for litt diagnose-spesifikke opplegg slik me hadde. Dei var og opne for individuelle opphald.

Om det var TRS eller RKHR som tok initiativet til det opphaldet me var med på veit eg ikkje, men eg seier takk til begge, for at dei vil arbeida vidare med dette. Eit lovande opplegg framover for oss med OI diagnose.

Tore Kverneland



For de som ikke kjenner til nettportalen helsenorge.no er det på tide å gjøre seg kjent med den. Portalen er driftet av direktoratet for e-helse og er en ressurs til kvalitetssikret informasjon om helsehjelp og rettigheter, helse og livsstil samt generell informasjon om ulike sykdommer/diagnoser. Fra helsenorge.no kan du logge deg inn i Min helse som er en samling av digitale helsetjenester. En del av tjenestene i Min helse er foreløpig kun tilgjengelig i enkelte helseregioner.

Min helse - Sikre helsetjenester på nett

Logg på helsenorge.no for å komme til «Min helse». Her finner du sikre, digitale helsetjenester. Det er bare du som har tilgang til helseopplysningene dine, med mindre du velger å gi andre fullmakt til å bruke tjenestene på dine vegne.

Mange av tjenestene er nye og under utvikling. Når en tjeneste er ny, vil den ofte prøves ut i et begrenset geografisk område før den gjøres tilgjengelig for alle. Noen av tjenestene som vises på Min helse kan derfor være lite aktuelle for deg foreløpig. For eksempel er det bare sykehus i Helse Vest og enkelte fastleger som viser timeavtaler, og det er bare sykehus i Helse Nord som viser pasientjournal.

Hvilke tjenester er tilgjengelig?

Fastlege med eventuelle digitale tjenester

Fastlegeinformasjon vises til alle som deltar i fastlegeordningen. Informasjonen vises også for barn under 16 år. Hvis din fastlege tilbyr digitale tjenester vil du se inngang til disse:

- Bestill time
- Forny resept
- Start e-konsultasjon

Kontakt legekantoret

Foreløpig er det kun et fåtall fastleger som prøver ut tjenestene. Bruk av digitale tjenester hos fastlegen forutsetter samtykke til dialogtjenester med personlig helsearkiv.

Henvisninger

Henvisninger til sykehus vises i en samlet liste. Alle kan åpne listen, men foreløpig inneholder den kun henvisninger til sykehus i Helse Vest. For hver henvisning vises informasjon om status og eventuelle planlagte timeavtaler.

Timeavtaler

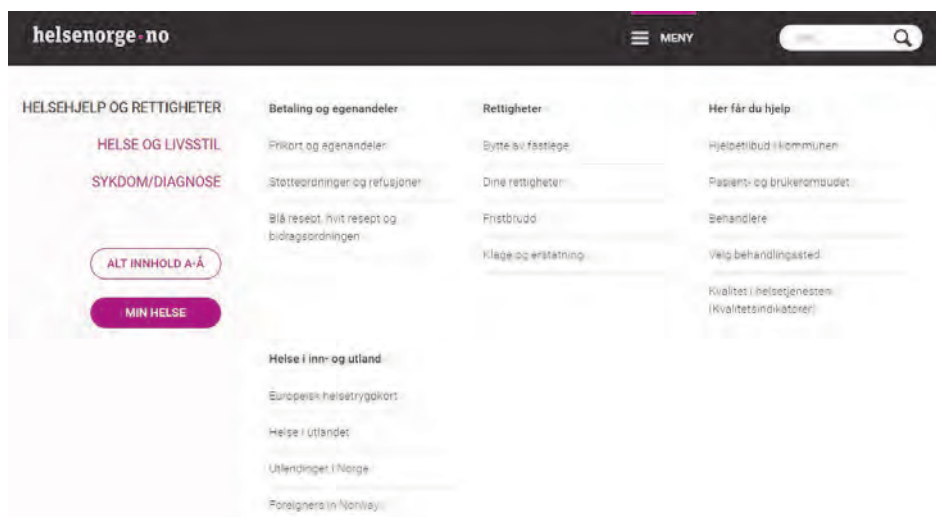
Framtidige avtaler med helsetjenesten vises i en samlet liste. Alle kan åpne listen, men foreløpig inneholder den kun timeavtaler ved sykehus i Helse Vest, og timeavtaler hos fastleger som er med i utprøvingen av timebestillingstjenesten.

Meldinger

For å se dine meldinger i Min helse må du ha opprettet personlig helsearkiv. Meldingene vil kun være knyttet til en time på et sykehus i Helse Vest. På sikt vil også meldinger fra fastleger som benytter digitale tjenester i Min helse samles i listen.

Kjernejournal

Alle som har en kjernejournal på Min helse, får innsyn i hva den inneholder og kan bidra til å gjøre kjernejournalen bedre ved å registrere egne opplysninger. Hvis du ikke har fått din kjernejournal ennå, kan du selv opprette den.



Resepter

Resepttjenesten bygger på opplysninger som er lagret i kjernejournal og vises derfor kun for innbyggere som har en kjernejournal på Min helse. Resepter vises i en liste, sammen med informasjon om utleverte legemidler og andre apotekvarer. Listen inneholder kun resepter som er skrevet ut eller hentet på apotek etter at kjernejournalen din ble opprettet. Har du ikke kjernejournal kan du benytte mineresepter.no.

Egenandeler

Du kan se status på frikort og egenandeler du har betalt for helsetjenester.

Pasientjournal

Her kan du få digitalt innsyn i journaldokumentene dine. Senere vil tjenesten tilbys til alle, men foreløpig viser den kun journaldokumenter ved sykehus i Helse Nord. Journaldokumentene hentes fra sykehusekets systemer og blir ikke lagret på Min helse.

Personlig helsearkiv

Her vises dokumenter som er lagret i ditt personlige helsearkiv. Dette kan være vedlegg som er utvekslet i meldinger til og fra helsetjenesten, eller journaldokumenter du har kopiert fra pasientjournalen din.

Personvelger

Hvis du har foreldreansvar for barn under 16 år, eller har fått fullmakt fra andre, vil du kunne velge å representere en annen. Foreløpig er tjenestetilbudet svært begrenset når du representerer en annen, spesielt for barn over 12 år.

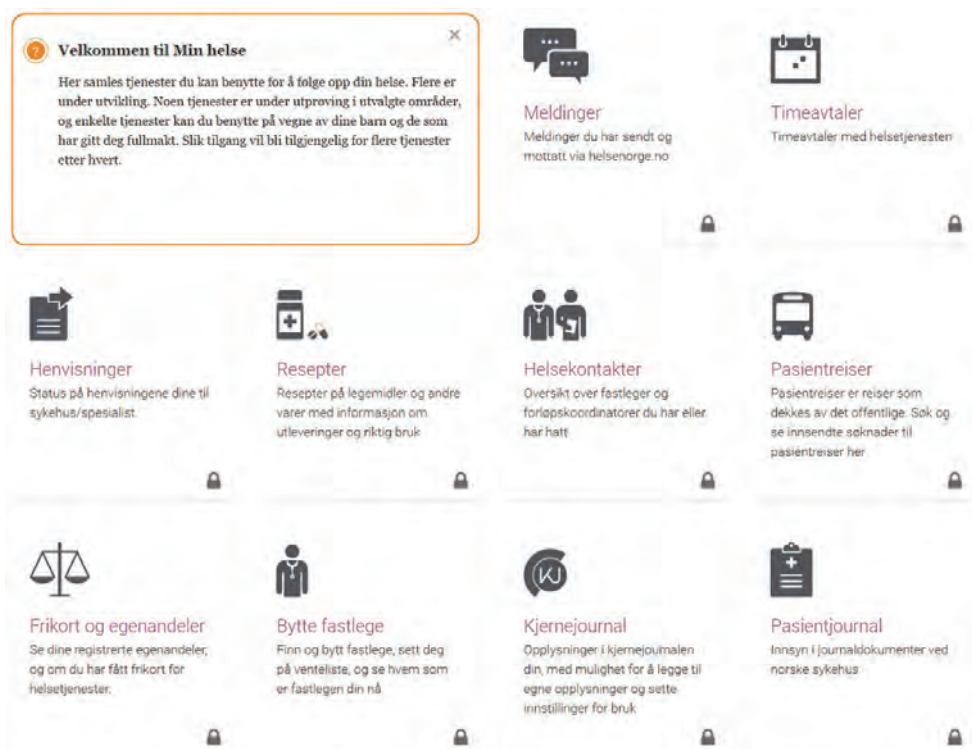
Profil

Profil omfatter kontaktinformasjon, varselprofil, personverninnstillinger og logg over bruk. Tjenesten er også tilgjengelig på vegne av barn under 16 år og via fullmakt. Kontaktinformasjonen som vises er hentet fra Folkeregisteret og fra Digitalt kontaktregister, og lagres ikke på Min helse. Varselprofilen lar deg bestemme om du får tilsendt SMS- eller e-postvarsel når du mottar informasjon på Min helse.

Trenger du hjelp for å komme i gang?

Ta kontakt på telefon med 800HELSE (800 43 573).

Kilde: helsenorge.no/direktoratet for e-helse





Brittle Bone Society og OIFEs ungdomssamling

29. april til 1. mai dro Silje, Kristian og jeg til London for å være med på Voice 2016. Arrangementet tok plass på Radisson Blu Hotel som var godt tilrettelagt for rullestolbrukere. Det ble også laget et kort informasjonsfilm som ble delt på «Wishbone Day» 6.Mai.

Det var en svært opplevelsrik helg med mange nye mennesker og inntrykk. Hovedtemaet var overgangen til voksenlivet med OI. Dette passet bra ettersom arrangementet var for de mellom 16 og 30. Siden spekteret fortsatt var ganske variert i alder var det mange erfaringer å dele.

Siden det var et kort opphold skulle man tro det var kort tid til å bli kjent med de andre deltagerne, men noen timer etter ankomsten var nesten alle blitt en stor familie. Det ble mye snakk før og etter foredragene, der mange tanker ble delt og diskutert. Det var flott å se at mange av de samme problemstillingene finner sted tross landegrensene.





Siste dagen var det hjemreise, men for dem som ble igjen litt var det aktiviteter og teambuilding. Aktivitetene var kreativt løst så alle med og uten rullestol kunne være med. Den mest overraskende aktiviteten var stolleken, løst med runde matter på gulvet istedenfor stoler.

Det var alt i alt en uforglemmelig helg som vi håper det er mulig å gjenta.

- Maritha Binder Oppedal



Bilder fra



NFOI arrangerte i slutten av juli barneleir på Geilo.

Her er noen bilder fra leiren.

Foto: Linda Røyseth Sandhåland og Jan Helge Meland



barneleir på Geilo



Har du lyst på ferskere nyheter om OI?

Er du god i engelsk? Ikke? Men dansk skjønner du vel uansett? I hvert fall skriftlig? Vi må jo faktisk innrømme at OI-Nytt kommer ut litt sjelden. Men som et kompensierende tiltak bør du kanskje sjekke ut magasinene til den amerikanske OI-foreningen (Breakthrough) og den danske OI-foreningen (OI-Magasinet). I disse bladene kan du lese om hva foreningene er opptatt av i USA og Danmark og om nyheter på forskningsfronten.

NFOI har et godt samarbeid med OI-foreningene både i USA og Danmark. Vi forsøker derfor å gjengi de viktigste nyhetene fra de respektive landene i det norske bladet. Og noen ganger oversetter de nyheter fra det norske bladet.

Men av og til kan det jo være greit å lese nyhetene mens de er ferske? Slik vi har forstått det, kan man tegne abonnement på begge bladene i PDF-utgave uten å betale medlemskontingent i OIF eller DFOI. Da får du en e-post med en PDF-fil eller en lenke til www.oif.org eller www.dfoi.no når OI-nyhetene er rykende ferske.



Countdown to the 2014 OIF National Conference!

in the e-news, and shared through conference emails and Facebook. You must sign-up in order to participate, the sign-up form can be downloaded at www.oif.org/conference. There is no age limit, but is only available to conference-registered attendees. All acts should be no longer than two minutes. The Talent Show will take place Friday, August 1 at 7pm, with a rehearsal prior to the show. Please contact Susie Richard at susierichard71@gmail.com if you have any questions.

OI YEP (Young, Emowered, and Proud) Youth & Young Adult Forum - Register Now!

At this summer's National Conference, the OI Foundation will be gathering approximately 50 young adults to participate in

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. 1979) har OI type IV. Har to barn. Sønnen (f. 2001) har også OI type IV.
E-post: heidi@nfoi.no Tlf: 938 32 940
- Silje (f. 1987) har OI type I. Har to barn, men ingen har 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

- Øyvind (f. 1968), har mild grad av OI og Gunn (f. 1970) har to barn, jente (f. 1995) og gutt (f. 1999) med mild grad av OI. E-post: gunn@nfoi.no
Mobil Øyvind: 97533887 Mobil Gunn: 97533883
- 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
- Mette-Kristin (f. 1972) og Jan Helge (f. 1973) har tre barn, hvorav en sønn (f. 2008) har OI type III.
E-post: mette.kristin.meland@nfoi.no
Mobil Mette-Kristin: 911 91 636. Mobil Jan Helge: 901 12 666

Aktivitetskalender

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

Beskrivelse	Målgruppe	Dato	Sted	Frist
Styremøte NFOI	NFOIs styre	3.-5.2. 2017	Comfort Runway, Gardermoen	
Opphold på BHSS	Barn og ungdom 5-17 år	6.-25.2. 2017	Beitostølen Helsesportsenter	01.12.16
Skolestartkurs i regi av TRS	Barn som skal begynne på skolen høsten 2017	6.-9.02. 2017	Frambu	25.11.16
Styremøte NFOI	NFOIs styre	10.-12.3. 2017	Gardermoen	
OI-Norden	OI-Nordenrepr.	17.-19.3. 2017	Stockholm, Sverige	
Årsmøte NFOI	Medlemmer i NFOI	28.-30.4. 2017	Quality Expo, Fornebu	

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

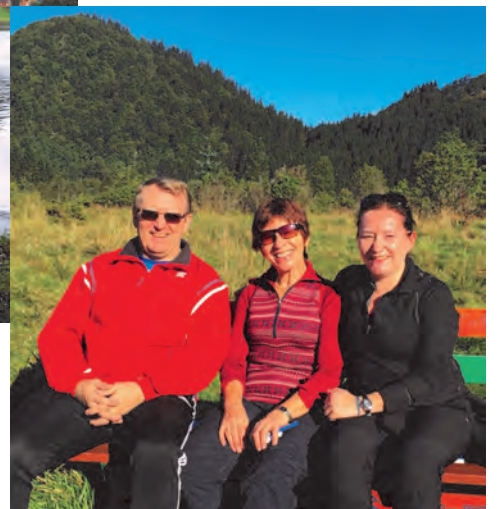
Tlf: 815 56 940
www.ffe.no

TAKO

Lovisenberg diakonale sykehus
TAKO-senteret
0440 Oslo

Tlf: 23 22 59 49
www.lds.no

HAUGLANDSENTERET



RETURADRESSE:

NFOI v/
Inger-Margrethe Paulsen
Refsnesalléen 79A
1518 MOSS