

# OI-Nytt



OI-Nytt nr 1 - 2017

ISSN 0803-3781



Fagfolk  
på konferanse

Side: 14



Grybetrotter

Side: 26

# 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: sekretær@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

Maren Rognaldsen

Tlf: 952 36 940

E-post: maren@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 støtte-medlemmer) betales til konto nr **8240.07.78538**

Voksne Kr. 350,- pr. person

Barn Kr. 50,- pr. person

Støttemedlem Valgfri sum på minimum kr. 200,-

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: 906 58 961

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](http://www.nfoi.no)

E-post : [leder@nfoi.no](mailto: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](http://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](mailto:oi-nytt@nfoi.no)

**Innhold**

Leder	4
Nytt styre	6
Hvordan oppsto TRS og TAKO?	7
Et sjeldent blikk	12
Fem fagfolk på konferanse	14
Bare blåbær?	17
Ingunns tale på OIOSLO2017	18
Rapport fra Australias OIFE-delegat	20
Anbefalinger for medisinsk oppfølging	22
Grys reisehjørne	26
Lisbeth leser gamle OI-Nytt	30
Barneleir i Lyngdal	32
Ikke lenger krav til henvisning	33
OI-pass	34
Adresseendringsskjema	34
Forskere nyheter om OI?	35
Undersida	36
Frøken Ms hjørne	37
Likemannsliste	38
Aktivitetsskalender	39

# Leder

## Advent og våpenhvile

Har du lurt på om vi har rotet bort adressen din? Eller om det i det hele tatt skjer noe i NFOI? Jeg vet at det er flere som har savnet informasjon fra foreningen. Jeg kan berolige alle med at vi har alle adresser trygt forvart. Og det skjer ting, men det har vært litt stille fra NFOI i det siste. I 2016 kom det kun ett OI-Nytt, og det samme i år. Vi har ikke tenkt å gi slipp på OI-Nytt, men det kan være at det bare blir ett (eller muligens to) nummer i året. Det er nemlig sånn at vi har strevd litt med å holde liv i OI-Nyttredaksjonen, men vi jobber med saken. Men det er jo ikke bare gjennom OI-Nytt dere skal få informasjon. Vi har jo også nettside og facebook-side samt mulighet til å sende nyhetsbrev på mail. Vi lanserte ny nettside på årsmøtet i år, og målet er å oppdatere denne og facebooksiden oftere. Kanskje det også blir jevnlig nyhetsbrev på mail. Det vil sikre en jevn informasjonsstrøm ut til dere medlemmer. Men vi har ikke helt funnet vår form enda, så vi blir veldig glade om dere kan være litt tålmodige med oss. Send meg gjerne en mail om du har lyst til å bidra med bidrag til OI-Nytt eller om du kommer over nyheter eller saker som du synes vi bør informere om.

Så over til det som har skjedd i 2017. I år har vi arrangert årsmøte/vårsamling, barneleir og samling for foreningens likepersoner. Årsmøtet var på Quality Expo på Fornebu. Vi har, dessverre, vokst oss ut av Soria Moria som mange av oss er veldig glade i. De siste årene har vi vært over 100 deltakere på årsmøtesamlingen, og da er det rett og slett ikke nok med Soria Morias 8 HC-rom. Slik sett er det faktisk en positiv utvikling at vi ikke lenger er på favoritthotellet. Vi har de to siste årene vært på Expo på Fornebu, og det er flere grunner til det. Blant annet fordi de har 30 HC-rom, og fordi det er enkelt å komme seg dit. For de som kommer med fly går det tog (NSB) direkte fra Gardermoen til Lysaker, og derfra er det en fire minutters busstur til hotellet. Årsmøtesamlingen er den største samlingen vår. Det er en familiesamling, så der møter man både barn, ungdom og voksne. Jeg synes det er ekstra hyggelig å se hvordan barna koser seg i hverandres selskap og at de gleder seg sånn til å treffes. Det gjør også de som møtes på barneleiren. I år ble den arrangert på Rosfjord Strandhotell i Lyngdal. I år var det også ekstra mange påmeldinger, og det er veldig gledelig å se at det er et tiltak som er populært.

Vi hadde ingen høstsamling i år, men en samling for foreningens likepersoner. Der snakket vi om like-

personenes rolle samt at vi hadde diskusjoner rundt foreningens medlemstilbud i lys av at vi framover kommer til å få mindre i driftstilskudd. Det kan få konsekvenser for deler av medlemstilbudet, for eksempel i form av økte egenandeler på samlinger utenom årsmøtet. Kanskje kan vi ikke lenger arrangere voksensamling på høsten hvert år. Men her er ingen ting bestemt, og vi må avvente og se hva vi lander på av driftstilskudd når det «nye» regelverket trer ordentlig i kraft i 2019. Noe vi også må se litt på er om vi kan finne alternative inntektskilder (i tillegg til driftstilskuddet fra BUFDIR). Vi har begynt å undersøke litt, men dette er noe styret skal se mer på.

I slutten av august var NFOI praktisk arrangør av The 13th International Conference on Osteogenesis Imperfecta. Navnet er så langt og lett å snuble i at vi bare kalte den OIOslo2017. Som praktisk arrangør har det vært ganske mye jobbing i forkant. Og NFOIs tidligere leder, Ingunn Westerheim, har vært en glimrende prosjektleder i denne prosessen. Hun skal ha en stor takk og masse honnør for den enorme jobben hun har gjort! Litt senere i bladet, i takk for maten-talen Ingunn holdt under konferansemiddagen, kan dere lese om hvordan det var å være konferansekoordinator.

Styringsgruppa og programkomiteen med Lena Lande Wekre i spissen skal også ha en stor takk! Jeg har vært NFOIs representant i styringsgruppa som i tillegg til Ingunn og meg selv bestod av fem fagpersoner. Dette har vært «babyen vår» i ca tre år. Vi startet jobbingen med konferansen i forbindelse med den forrige konferansen i Delaware, USA i oktober 2015. Og mailer og møter i forbindelse med forberedelsene har fylt mailboks og møtekalender nesten siden den gang. Konferanseplanleggingen har vært en del av hverdagen. Og alle forberedelsene og jobbingen i forkant har i perioder vært krevende, men også veldig morsomt og givende. Selve konferansen varte fire skarve dager, fra søndag til onsdag. Og hvis vi tar med seminaret for representanter for internasjonale OI-organisasjoner på lørdagen var det fem fantastiske dager som gikk så alt for, alt for fort. Det var vemodig da konferansen var ferdig onsdag ettermiddag, og der og da kunne jeg nok ha tenkt meg at den hadde vart litt lenger. Men jeg skal ikke lyve, utmattelsen kom dagen derpå... Det tok litt tid å komme seg ordentlig. Men selv om det er krevende å arrangere konferanse, så var det utrolig moro også! Alt gikk veldig bra, og konferansen fikk veldig gode tilbakemeldinger fra deltakerne. Det er vi veldig glade for.

Og dere, det er faktisk første gang det er en OI-forening, og ikke en faginstans som går i bresjen for et slikt arrangement. Så dette er noe å være skikkelig stolt av. Og den stoltheten syns jeg vi skal dele litt alle sammen.

Det er dyrt å arrangere konferanser, og vi søkte om stipender og sponsormidler utallige steder. Et av stedene vi søkte om stipend var amerikanske National Institute of Health (NIH). NIH er en organisasjon underlagt det amerikanske helsedepartementet med funksjon som et medisinsk forskningsråd. Etter en relativt grei søknad fikk vi innvilget et stipend på \$ 10.000. Det er en anseelig sum som vi var veldig glade for å få, men prosessen med å få pengene (som endelig kom i oktober!) holdt på å ta knekken på meg i slutten av juli. For et byråkrati! Det startet med at jeg fikk en mail om at nå var pengene klare til å sendes, og dette måtte skje innen to uker. Men for å komme videre i prosessen måtte jeg lage meg en bruker på nettsiden sam.gov, logge meg inn, registrere meg som mottaker av stipend fra myndighetene (NIH), be om noe som heter DUNS-nummer og NCAGE-nummer. Dette høres kanskje enkelt og greit ut. Det trodde jeg også. Det var noen skjær i sjøen på vei til å få utbetalt pengene. Jeg fikk veldig god hjelp av ansatte på NIH, og jeg har mailtråder lange som et vondt år som bevis på det. Jeg både ringte og maillet help-desk for å få hjelp når jeg stod fast. Jeg lurte litt på hva de tenkte når jeg ringte fra Norge og gang på gang måtte forklare om stipendet, DUNS-nummeret som ikke ville knytte seg til SAM-registreringen og NCAGE-nummeret som jeg fortsatt ventet på. Og på grunn av tidsforskjellen brukte jeg vel nesten hver ettermiddag og kveld i to uker på dette. Men det som virkelig holdt på å ta knekken på meg var NCAGE-nummeret som vi måtte få via NATO og det norske forsvaret (ja, du leste riktig! NATO og det norske forsvaret!). På grunn av deadline hos NIH ringte jeg en ansatt i forsvaret midt i ferien hans for å få NCAGE-nummeret jeg trengte for å komme videre. Skal man arrangere OI-konferanse så skal man arrangere OI-konferanse. Det ordnet seg heldigvis, og jeg fikk nummeret jeg trengte. Men historien stopper ikke der. Det var noen herlige uker i juli uten korrespondanse med NIH, men så tok det seg opp igjen. Jeg skal ikke gå inn i alle detaljer, men ca en uke før konferansen ble jeg bedt om å gjøre en endring i SAM-databasen. Denne endringen genererte en lang liste med nye spørsmål, og la meg bare si; amerikanerne er omstendelige. Det var spørsmål på spørsmål om jeg skulle drive handle med ulike varer og tjenester. Og midt inni der et sted kom spørsmål som er helt absurde for en

pasientrepresentant fra Norge. I kategorien våpen (ja, våpen!) ble jeg spurt om jeg hadde til hensikt å handle med atomvåpen. Atomvåpen!!! Jeg skulle jo bare få litt penger til å arrangere konferanse! Der jeg antok at det ikke kom til å bli nødvendig med atomvåpen. Men historien fikk en lykkelig slutt, og pengene kom endelig inn på konto i oktober.



Men nok om konferanser, NIH, SAM-databaser, atomvåpen og driftstilskudd. Nå er det adventstid og snart jul, og jeg vet mange gleder seg til juleferie og julefeiring. Jeg jobber til daglig som lærer på en barneskole, og desember og adventstid er den koseligste måneden i året. Så jeg får med meg masse god stemning inn i julen. Den skal jeg blant annet feire med mine tantebarn Frithjof, Sigve og Iver. Det gleder jeg meg veldig til for de er rett og slett den herligste gjengen jeg vet om. Jeg ønsker dere alle en god og fredelig jul og et riktig godt nytt år!

Inger-Margrethe

# Nytt styre i NFOI

NFOIS styre består fra og med 29. april 2017 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) og Maren Rognaldsen (vara).



Foran: Andreas Henden, Maren Rognaldsen, Lars Nettet Romundstad, Leif Richard Bårdsen

Bak: Sissel Binder, Roger Knutsen, Inger-Margrethe Stavdal Paulsen, Silje Marien Hebnes, Øyvind Strand

# Hvordan oppsto TRS og TAKO?

I dag er det en selvfølge at det finnes eksperter på OI i helsevesenet. Riktignok er det ikke alle med OI som får informasjon om mulighetene og helsepersonell vet fortsatt for lite. Men før midten av 1990-tallet var det ingen som hadde ansvar for å bygge opp kompetanse på OI. I 1992 startet planleggingen av TRS ([www.sunnaas.no/trs](http://www.sunnaas.no/trs)) og i 1994 startet TAKO ([www.lds.no/tako](http://www.lds.no/tako)), begge med OI som en av sine diagnosegrupper.

## Litt historie om NFOIs rolle i utviklingen

OI er en av mange sjeldne tilstander. Tidligere ble disse omtalt som smågrupper. Smågruppene strevde i mange år med å få aksept for sine behov innen helse- og sosialtjenestene. Med få unntak hadde gruppene heller ikke foreninger som kunne arbeide for deres sak. I løpet av 1980-tallet endret dette seg og NFOI var tidlig ute med sin etablering i 1979.

Foreningen for blødere i Norge ble stiftet i 1966 som den første «sjeldenforeningene». Med god støtte fra fagpersoner og private aktører ble Stiftelsen Institutt for blødere etablert i 1971. Dette ble et forbilde for andre sjeldne diagnoser, men tiden gikk uten at lignende tilbud ble etablert. Stiftelsen Frambu som var etablert av Framfylkingen som friluftstilbud for Oslobarn fra 1955, utviklet seg til tilbud for barn med CP og Polio og deres mødre. Fra 1975 ble Frambu finansiert av staten (Rikstrygdeverket) og utviklet tilbud til mange grupper funksjonshemmede, noen små grupper, men de fleste store grupper som revmatikere, astma – allergikere og psykisk utviklingshemmede. I 1979 fikk OI-gruppen sitt første opphold og der ble NFOI stiftet.

I 1979 arrangerte det statlige Rådet for funksjonshemmede seminar om «lavfrekvente og relativt ukjente grupper funksjonshemmede». NFOI var med og jeg fikk holde foredrag om OI og hvilke utfordringer vi møtte. Seminaret førte til en utredning med anbefalinger fra Rådet for funksjonshemmede til daværende Sosialdepartement.

1981 ble utpekt til FNs internasjonale år for funksjonshemmede og det førte til mer oppmerksomhet for små grupper funksjonshemmede. Den norske Komiteen for funksjonshemmedes år konkluderte med: «For en rekke små grupper av funksjonshemmede som lider av sjeldne, ofte medfødte og/eller arvelige, uvanlige kroniske sykdommer er utviklingen av tilfredsstillende helsetjenester knapt påbegynt.» Komiteens arbeid ble videreført i en offentlig utredning, NOU 1983:36 med en handlingsplan for 80-årene. Omtalen av smågruppene bygget på utredningen fra Rådet for funksjonshemmede.

I Norge skjedde det sørgelig lite. Ingen oppfølging av den foreslåtte handlingsplanen for 1980-årene. Derimot ble det mye positivt nordiske samarbeid og jeg fikk være FFOs representant i Nordisk smågruppeprosjekt satt i gang av Nordisk Ministerråd i 1984. I 1985 utga prosjektet en guide over 20 smågrupper, informasjon om diagnosen og hvor det kunne hentes kunnskap. I 1986 ble det første nordiske arbeidsseminaret om en liten diagnosegruppe arrangert. Tema var OI og det deltok ca 80 (fagpersoner, personer med OI og pårørende) fra Norge, Danmark, Sverige og Finland. I 1989 ble det arrangert et nordisk arbeidsseminar om organisatoriske modeller for tjenester til smågruppene. Der deltok mange organisasjonsrepresentanter, fagpersoner og noen politikere. Anbefalingene ble tatt med i det videre arbeidet i Norge. I stortinget fikk smågruppene oppmerksomhet i 1989. Ved behandlingen av stortingsmeldingen Om helsepolitikken mot år 2000 står det i Innstilling S. nr. 120 (1988-89): «Det er en statlig oppgave å sikre ekspertise og behandlingsskapitet for pasienter med sjeldne sykdommer og funksjonshemninger.»

Høsten 1989, i valgkampen, ble Regjeringens handlingsplan for funksjonshemmede (1990-1993) lagt frem. Der heter det: «Diagnosegrupper med under 500 på landsbasis har behov for sentralisert tilbud som kan gi veiledning lokalt og behandle spesielle tilfeller. Kompetansen må gjelde totalbehovet.»

Endelig begynte det å skje noe etter Funksjonshemmedes år med handlingsplan for 1980-årene. Sosialdepartementets smågruppeprosjekt startet i 1990 og det ble etter søknader utdelt prosjektmidler til organisasjoner som ville utrede sine grupper behov. NFOI var raskt på banen og fikk midler til å utrede OI-gruppens behov og komme med forslag til kompetansesenter.

# Hvordan oppsto TRS og TAKO?

I bladet Nota Bene 1/1991 fikk prosjektet denne omtalen:

## OI-behov under lupen

– Vi kommer i forbindelse med utredningen av OI-ernes behov for kompetansesenter til å anbefale en organisering av tilbudene på fire nivåer. Øverst i oppbyggingen av tjenestene er brukernes behov for spisskompetanse rent medisinsk, deretter habilitering og trening, tannbehandling og behovet for sosial kontakt med likesinnede.

Det sier Terje Binder til Nota Bene. Han er prosjektleder for OI-foreningen som i likhet med noen andre organisasjoner har fått støtte av Sosialdepartementet til å utrede sin gruppes spesifikke behov i forhold til etablering av kompetansesentre.

Binder presiserer at dette utredningsarbeidet ennå ikke er ferdig. – Det er derfor foreløpig bare mulig å si noe generelt om hvilken modell Foreningen for Osteogenesis Imperfecta (medfødt benskjørhet) vil anbefale. Vi har i forbindelse med dette utredningsarbeidet reist til England og Finland for å se på hva slags tilbud OI-erne og andre likesinnede små grupper funksjonshemmede får. Vårt inntrykk er at man spesielt i Finland legger mer vekt på habilitering av mennesker med medfødt benskjørhet. En OI-er er for eksempel avhengig av intensiv muskeltrening etter et brudd for å komme på beina. Dette fungerer

bedre i Finland enn det vi generelt er vant til i Norge. I England er det lagt opp til systematisk habilitering der brukerne forholder seg til en instans.

### Ingen tilbud

Det store problemet både i andre land og hos oss er hva som skjer med brukerne etter at de fyller 16 år. Voksne OI-ere har ingen organiserte tilbud.

OI-ernes kontakt med behandlingsapparatet i Norge er, i likhet med andre små og mindre grupper, svært tilfeldig og i liten grad organisert. Ingen har ansvar for å etablere mer systematiske tilbud heller. Det er dette vi nå arbeider for å forandre, understreker Terje Binder.

### Spisskompetanse

Han viser til at det i de fire nordiske land i alt er ca. 1300 personer med Osteogenesis Imperfecta. – Vi foreslår at det etableres et nordisk senter med spisskompetanse som kan ivareta OI-ernes helt spesielle medisinske behov. Vi er i ferd med å sirkle inn hvor dette nordiske senteret bør ligge, men det er for tidlig å si noe om hva vi kommer til å foreslå nå.

### Ansvarssenter

Binder opplyser at en også vil gå inn for at det opprettes det han kaller et ansvarssenter i Norge for OI-ere som skal gi tilbud til den enkelte hele livet. – Her skal brukerne kunne komme til informasjons- og behandlingsopphold gjentatte ganger etter behov. Det

tverrfaglige teamet her vil gi brukerne helhetlige tilbud.

Det er imidlertid for få OI-ere i Norge til at de kan disponere et slikt senter alene. Vi må finne grupper med liknende problematikk å samarbeide med.

Det er ikke meningen at OI-ere skal måtte reise langveisfra til dette senteret hvis de får et brudd eller andre mer kurante medisinske problemer. Spesialistene på ansvarssenteret skal i stedet ha kontakt med fagfolk lokalt og gi dem råd og veiledning i forbindelse med OI-ernes mer vanlige medisinske behov.

Vi drøfter også hvordan et systematisk tilbud om tannbehandling skal organiseres for OI-erne i Norge. Men det er for tidlig å si noe om hva vi mener om det.

### Samvær med andre

Andre viktige stikkord i dette utredningsarbeidet er likemannsarbeid og OI-ernes behov for sosial kontakt med likesinnede. Vi legger opp til at disse behovene skal bli langt bedre ivarettatt for familiene det gjelder.

– Har du tro på at forslagene dere kommer med vil bli en realitet?

– Jeg er overbevist om at dette vil bli en realitet på en eller annen måte. De små gruppenes behov er satt på dagsordenen i Norge nå. Jeg for min del kan ikke tenke meg en annen form å organisere slike tilbud på, der hver enkelt interesseforening i tillegg får en formalisert kontakt, sier Terje Binder.



NFOI hadde en styringsgruppe og en prosjektgruppe som arbeidet sammen med Terje Binder i dette prosjektet. De besto av både brukerrepresentanter og fagpersoner.



Terje Binder, Leon Eik (leder av NFOI) og Dag Martiniussen.



Edel Jørgensen, Kari B. Vullstad og Terje Binder.

Fagpersonene som deltok var bl.a.fra NFOIs fagråd, fra Institutt for blødere som hadde sosialmedisinsk tilbud til OI og fra Sunnaas sykehus og Sunnaas skole. Det var ivrige deltakere som sammen med styremedlemmer og andre OI-representanter arbeidet intens med utarbeiding av forslag til det som ble grunnlaget for TRS og støtte til prosjektet som ble til TAKO.



Kari Storhaug, Per Finne, Arvid Heiberg (alle fra Fagrådet). Edel Jørgensen og Hans Petter Berntsen.

# Hvordan oppsto TRS og TAKO?



Inger Lise K. Andresen, Tove Rønnevig fra Institutt for blødere og Dag Martiniussen.



Svend Rand-Hendriksen, Anne Kristine Schancke, fra Sunnaas sykehus, Helen Stensvold fra Sunnaas skole og en representant fra Ergoterapihøgskolen.

Høsten 1991 orienterte Sosialminister Tove Veierød om pågående prosjekter. Hun lovet at midler bevilget i handlingsplanen for 1991 ville overføres og benyttes i 1992 til bl.a. TRS og TAKO. Stortinget engasjerte seg flere ganger i tilbud til sjeldne diagnoser, både fordi leger i habiliteringstjenesten var negative til etablering av sentraliserte sentre basert på stor grad av brukermedvirkning, og fordi diagnosegrupper som ikke hadde vært med i prosjektene etterlyste tilbud til seg.

Arbeidet med utvikling av TRS og TAKO pågikk og ble evaluert. Begge fikk «plass på statsbudsjettet» fra 1997. TRS ble etablert med en styringsgruppe (med flertall av representanter fra de fem gruppene som TRS fikk ansvar for) og Rådet for funksjonshemmede. NFOI hadde en representant i styringsgruppen. TAKO hadde en gruppe med fagpersoner fra Tannlegeforeningen, Universitetene med Odontologisk fakultet og brukerrepresentant fra FFO som i mange år var Kari B. Vullstad fra NFOI.

Organiseringen av TRS som et brukerstyrt kompetansesenter skapte både glede og mye uro. Mange prosesser førte til sist til at brukerstyringen ble stoppet. De som har deltatt i prosessene og debattene hadde lenge stor tro på brukerstyringen. Jeg er ganske sikker på at TRS aldri hadde «oppstått» uten NFOIs prosjekt og den videre brukerstyringen. Det er litt vemodig å se tilbake på bilder fra den dagen i 1994 da TRS ble offisielt åpnet i egne lokaler med taler og godord om brukernes innsats.

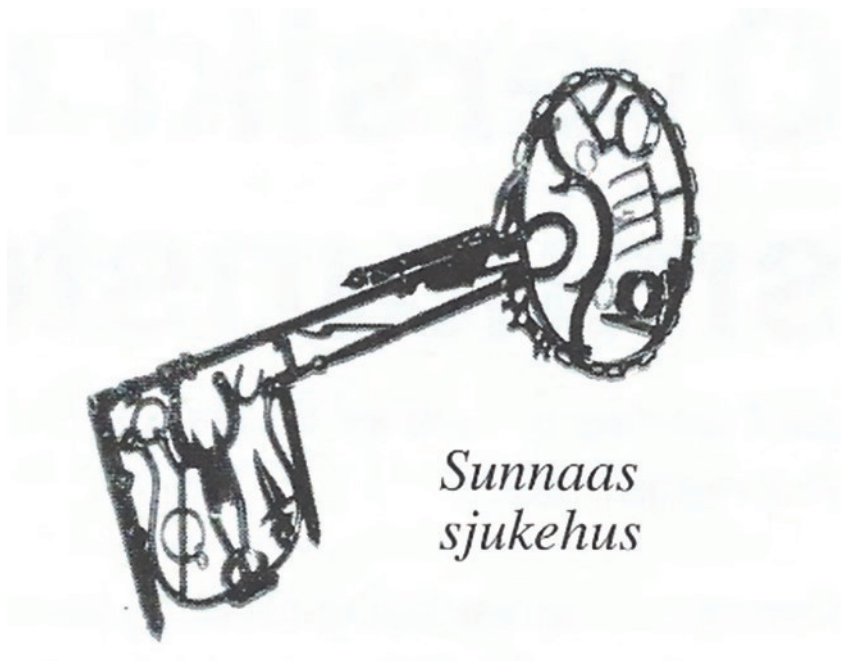


Marit Heggelund, Leon Eik, Terje Binder



Prosjektleder Svend Rand-Hendriksen, TRS, statssekretær Ole Jacob Frich og Lisbeth Myhre, Sosialdepartementet

NFOIs æresmedlem Jørund Amdam, elev av Gustav Vigeland, laget er stor nøkkel hvor OI inngår i kunstverket som gave til Sunnaas. Denne symboliserte nøkkelen (TRS) til et bedre liv for alle med OI.



Mye har skjedd siden 1994 og hittil har TRS og TAKO beholdt statlig finansiering som en del av spesialisthelsetjenesten. Arbeidsgivere har variert, men de siste årene har de vært en del av Nasjonal kompetansetjeneste for sjeldne diagnoser ved Oslo universitetssykehus sammen med andre sjeldensentre. TAKO er tilknyttet Lovisenberg sykehus og TRS Sunnaas sykehus.

Kilder:

En sjelden historie, IS-1185 (ISSN NR. 82-8081044-7)

Nota Bene 1/91, 2/91, 1/93 (ISSN NR. 0800-1561)

<https://helsenorge.no/sjeldne-diagnoser>

**Tilbakeblikk fra Lisbeth Myhre**

Informasjon om TAKO:

<https://www.lds.no/avdelinger/tako-senteret/nasjonalt-kompetansesenter-for-oral-helse-ved-sjeldne-diagnoser/>

Informasjon om TRS:

<https://www.sunnaas.no/fag-og-forskning/kompetansesentre-og-tjenester/trs-kompetansesenter-for-sjeldne-diagnoser>

## Pasientens helsetjeneste nå og for 60 år siden



**Pasientenes helsetjeneste er helseministerens mål. Jeg er enig i at dette er en viktig målsetting og har opplevd at det har fungert for meg både i fjor og i år. Det å bli lyttet til og**

**få delta i beslutninger om behandling som kan få konsekvenser for helsen på både kort og lang sikt, opplevdes trygt og nyttig. Vi har lett for å tro at dette er et helt nytt prinsipp, men her vil jeg kaste et sjeldent blikk 60 år tilbake som viser noe annet.**

Jeg har vært en trofast bruker av helsetjenester i vel 70 år. Jeg husker ikke alt jeg har opplevd - heldigvis. Det jeg husker best er hyggelige leger og sykepleiere som bidro til at dagene på sykehuset ble interessante. Det var spesielt viktig i 1956 da jeg bodde på Ullevål sykehus. Jeg fikk være med flere steder, bl.a. på laboratoriet hvor jeg fikk se hva som ble gjort med blodprøver. Dyrestallen på "forskningen" fikk flere besøk og på mine rullestoler i gangene var det ofte noen som og stoppet og pratet med meg. Tror jeg spurte og maste om mangt og vet at jeg lærte mye av gode svar. Opphold utenfor operasjonsstuene ga inntrykk når det hadde skjedd ulykker og blålyset hang i kjølvannet av sykebarene. Men var dette pasientens helsetjeneste? Det begrepet ble ikke brukt for 60 år siden, men jeg følte at jeg som pasient ble tatt på alvor. Kanskje det var en fordel at jeg måtte bo på sykehuset uten at mor eller far fikk være sammen med meg? Besøktiden var 1 time hver dag og resten av dagen var det helsearbeiderne som bidro til at jeg hadde det bra og fikk positive opplevelser.

Ved rydding i gamle papirer fant jeg 2 brev som viser at pasientens helsetjeneste eksisterte den gangen, selv om det ikke var en politisk målsetting. Det ser heller ut som det var en faglig målsetting.

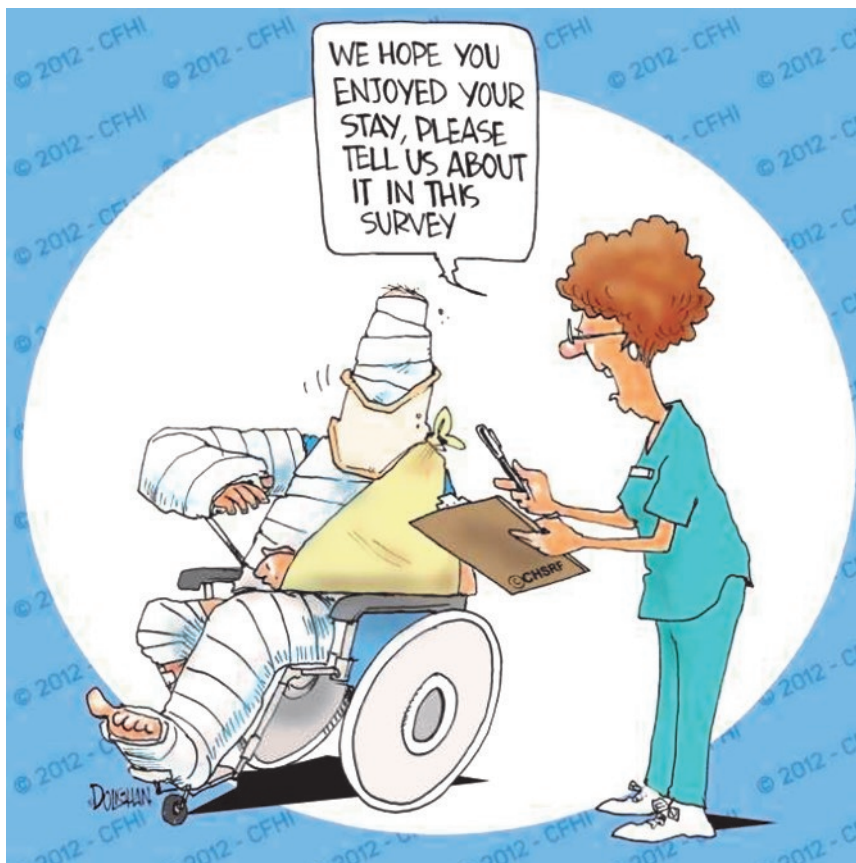
Lenge før fastleger ble innført hadde vi "familiedoktoren". Han stilte opp uansett helligdager eller hverdag og både trøstet, behandlet og henviste etter behov. Jeg husker godt juleaften 1954, da satt han og trøste meg og mine foreldre mens vi ventet på sykebil. Årsaken var et stygt brudd i en legg. Det ble etter hvert mange kontakter. Han kalte meg osteopsaty' rosa mi. Osteopsathyrose er annet navn for osteogenesis imperfecta. Jeg hadde tydeligvis skrevet brev til han i 1956, mens jeg lå på sykehuset, og fikk et hyggelig svar. Han skrev "Nu få jeg jammen haabe at de steller rigtig fint med dig, saa du ikke gaar op i limingen igjen! Du faar hilse Dr. Jacobsen fra mig og be han om det!" Han fortalte at han selv hadde vært syk og på sykehus og gått med 2 stokker i noen uker. Og så kommer det et hjertesukk: "Og saa vet du jeg maa prøve at være blid og snild mot alle de syke menneskene - men du vet det er ikke lett, naar man selv er saa i uorden. Vi faar allikevel være glade vi to - det er saa mange som er mye, mye verre end os - og saa faar vi ta en dag ad gangen. Brevet ble avsluttet med hilsen fra onkel doktor Mørk. Og inni brevet lå det en resept hvor det hadde ligget "en penge til dig - så kan du selv kjøpe noget du har lyst paa".

Dr.Jacobsen hadde nok fått budskapet om å sørge for at jeg ikke skulle gå opp i limingen igjen, for litt senere skriver han et brev til mine foreldre hvor han sier: "Lisbeth regner jeg som en av mine gode venner og hvis ikke hun svikter meg skal jeg nok gjøre hva jeg kan for henne". Det løftet oppfylte han mange ganger.

Begge disse legene evnet å ha en dialog med den unge pasienten og jeg husker godt at jeg ble forklart hva som skulle skje enten det var undersøkelser eller behandling. Jeg fikk til og med valget om å bli operert - eller ikke - for å rette ut en buet legg. Jeg sa ja selv om jeg var forklart at det ville bli vondt etter operasjonen. Da var jeg 11 år.

Dette er først og fremst litt mimring om to av mine viktige hjelpere i helsetjenesten. Men minner kan vi lære av. Det slo meg da jeg leste de gamle brevene at det er mye å lære av gode eksempler. Kanskje vi bør bli mer opptatt av det som går bra enn av det som svikter i helsetjenesten? Og at gjensidig respekt mellom pasient og behandler ikke er uoppnåelig.

Lisbeth, november 2017



Etter flere år med venting og planlegging gikk endelig OI Oslo av stabelen høsten 2017. En rekke fagfolk kom langveisfra både for å lytte og snakke. På konferansen hadde vi også noen fagpersoner som vi i styret har samarbeidet en del med de siste årene, og som vi er veldig glade ville stille opp på konferansen. Og for at den ikke skal bli et helt tilbakeslag kapittel med en gang, spurte vi fagfolkene «våre» noen spørsmål for å høre hva de sitter igjen med etter konferansen. Her kan du lese hva de svarte.

## Olga de Vries

Spesialfysioterapeut, TRS kompetansesenter for sjeldne diagnoser

### Hvilke foredrag engasjerte deg mest?

Jeg synes det var morsomt med undervisning om biomimikk (Læren om inspirasjon og kopiering fra naturen, red anm.). Det gjorde inntrykk og var noe helt nytt for meg. Det har også satt noen tanker i sving om hvorfor vi forsker slik vi gjør, istedenfor å se på hvordan naturen selv har løst ting. Vi kan jo lære mye av det. Nature knows best.

Jeg likte også godt at det ble brukt debatt heller enn ordinær tavle-undervisning: Et tema som stamceller er ikke så nært min praksis hverdag, men måten det ble presentert på gjorde det faktisk veldig engasjerende og lettere å huske enn en ren ved vanlig undervisning.

Workshops om ortopedi der man la frem kasus synes jeg også var nyttig.

Oppsummert vil jeg si at jeg ble mest engasjert av det pasientnære, det å leve med diagnosen. Og hvordan det egentlig går med menneskene etter all kirurgien de har vært gjennom. Det fins det fortsatt lite om, men det syns jeg er mest engasjerende å høre på

### Er det noe fra de ulike foredragene som du kan ta med deg i ditt eget arbeid med OI? I så fall hva?

- Jeg fikk bekreftet at tverrfaglige klinikker er noe som betyr noe for personene med OI og gir best effekt, så det motiverte meg for å jobbe for å få på plass flere klinikker (Ålesund er i gang).
- Tidlig intervensjon for å få foreldrene til å være trygge
- Foredraget til Verity gjorde inntrykk. At jenter med OI er inaktive og har lært å være forsiktig av fagfolk. Hva er det vi sier?!
- Resultatene fra over-ekstremitetskirurgi tar jeg med meg i arbeidet mitt.
- Så er jeg veldig glad for å høre fra damer som

doktor Bonewald som gjør basalforskning men som støtter min praksis om at aktivitet / trening er mer enn muskler. Vi påvirker også ben Her må vi forske på hvilken intensitet som skal til, og hvordan skal vi få til slik trening uten at «dere» pådrar dere skader og mer trøbbel

### Var det noe som overrasket deg av det du hørte?

Joan Marini som sier at hun tror at vi har funnet de fleste OI-gener og at vi må se mer på genotype fenotype sammenheng. (Genotype er genene våre, fenotypen er hvordan disse genene viser seg/kommer til uttrykk. Red. anm.)

Så lærte jeg noe nytt om tenner og hvor viktig det er å få behandling for ikke å få feilbitt (og manglende anlegg av tenner)

### Hva tror du blir sentralt i OI-feltet framover?

Jeg lurer på om det kommer nye stjerner? Vi kan jo ikke bare ha alle disse pensjonistene :-)! Danmark er vel kommet litt på banen da.

Ellers er det jo stadig slik at jeg tror og håper på at trening som behandling kommer mer i fokus. Kanskje vi må gjøre noe med det selv? Dette er litt navlebeskuende men jeg tror likevel at det er sentralt. Spesielt for unge voksne og oppover i alder.

Så tror jeg også at en annen medisinerings enn bisfosfonater kommer snart.

Jeg har også stor tro på at «muscle and bone unit» er noe vi kommer til å lære mye mer om. (Sammenhenger/samspill mellom muskler og ben, red anm.)

### Hvilke inntrykk eller refleksjoner sitter du igjen med etter konferansen?

Dette var en konferanse hvor jeg har blitt kjent med mange av mine fysioterapikolleger som jobber i samme felt. Vanligvis er de vanskelige å finne og

# Fem fagfolk på konferanse

kanskje var det flere enn vanlig på denne konferansen? Tror dette hadde sammenheng med at det var et fysioterapi-samarbeide i forkant/ samtidig som konferansen. I tillegg til at dere i NFOI stod for planlegging og gjennomføring av konferansen. Dere har nok et litt annet fokus. Samt at det nok hadde sammenheng med at det var mange brukere til stede på konferansen. Oppsummert var det en veldig bra konferanse. Både det faglige, nettverkene og det sosiale. Helt topp!!!

## Lena Lande Wekre

Overlege, TRS kompetansesenter for sjeldne diagnoser

### Hvilke foredrag engasjerte deg mest?

Det var mange foredrag som engasjerte denne gangen. Debatten om stamcellebehandling var spennende, og gav flere nyanserte perspektiver på et vanskelig tema. Joan Marinis oversiktsforelesning den siste dagen var også nyttig og lærerik.

### Var det noe som overrasket deg av det du hørte?

Det var ikke så mange ting som overrasket meg, men noe av det som gjorde mest (best) inntrykk var at veldig mange av de som presenterte basalforskning knyttet funnene sine opp mot klinikken, slik at relevansen av funnene ble enda tydeligere for oss klinikere.

### Hva tror du blir sentralt i OI-feltet framover?

Jeg tror det kommer til å være fokus på behandling - hva har effekt og hva har ikke - viktigheten av å se på sammenhengen mellom genetiske funn og effekten av (mangel på effekt) for ulike medikamenter/ behandlinger.

### Hvilke inntrykk eller refleksjoner sitter du igjen med etter konferansen?

Arbeidet med å planlegge programmet for konferansen var både spennende og krevende, men resultatet ble veldig bra. Det ble mange spennende sesjoner og jeg tror vi fikk vist noe av det store mangfoldet av forskning som finnes på feltet. Innspill og tanker fra gode kolleger og samarbeidspartnere bidro sterkt til dette resultatet, og det viser hvor viktig det er å spille på mange gode, kunnskapsrike fagpersoner - så

en STOR takk til alle som bidro - både før og under konferansen. Men det er fortsatt mye ugjort, så nå venter jeg i spenning på presentasjonene i Sheffield om 3 år. Kanskje kan vi da presenterer flere resultater fra klinisk forskning..., og at Norge også kommer mer på banen igjen.

## Lars Folkestad

Lege, Spesialist i endokrinologi, Odense Universitetshospital

### Hva slags foredrag engasjerte deg mest?

Som kliniker synes jeg at de foredragene som omhandlet behandling og hvilke problemer pasienter med OI har i dagliglivet var mest interessante. På disse OI-verdenskongressene blir det ofte mye genetik og mus og fisk og sånt. Dette er jo selvfølgelig viktig for å forstå sykdommen og da kanskje komme nærmere den beste behandlingen. På konferanser liker jeg å høre på pro et contra-foredrag (for og imot, red anm.), da disse ofte fremhever argumenter fra de samme artikkelen, men tolker resultatene helt motsatt. Dette understreker viktigheten av å holde tungen rett i munnen når der skal dras konklusjoner på forskning. Behandling med stamceller har blitt diskutert på alle de 3 OI-verdenskongressene som jeg har deltatt på og etter pro et contra-sesjonen som var på møtet i Oslo kan konklusjonen kun bli at vi vet litt mer enn i 2010. Men at vi er langt fra å ha alle svarene ennå. Det blir spennende å høre fortsettelsen på dette i Sheffield i 2020.

### Var det noe som overrasket deg av det du hørte?

Bindevev har en sentral rolle i OI. Jeg er ikke så god som jeg skulle ønske til å skjønne all kjemien omkring nettopp bindevev. Det overrasket meg å høre hvor fint regulert den cellulære produksjonen av kollagen type 1 er og hvor små 'feil' som skal til for at ting ikke blir som de skulle. Det var også en overraskelse at selve produksjonen av kollagen til og med blir regulert av prosesser utenfor kroppen, slikt som sollys og døgnrytmer. Det var helt nytt for meg. Spennende hvordan samspillet mellom oss og miljøet egentlig er.

## Hva tror du blir sentralt i OI-feltet framover?

Jeg tror at de studiene som kommer til at vinne mest plass fremover er de store nasjonale langtidsstudiene. Altså studier der en gruppe av personer med OI blir sett jevnlig av flere fagfolk, og at man samler de samme opplysningene på deltagerne med 1-2 års mellomrom i 10-20-100 år. Disse studiene kan gi svar på mange spørsmål: Hvordan er det med...? Hvordan går det med utviklingen av...? Hvor lang tid tar det...? Hvordan påvirker behandling utfallet av...? osv. Her vil samspillet mellom genetik og miljø og behandling stå sentralt.

## Hvilke inntrykk eller refleksjoner sitter du igjen med etter konferansen?

Dette var en spesiell kongress for meg. Jeg forsvarte doktorgradsavhandlingen min i januar og har publisert artikler over de siste årene. Dette hadde jeg ikke med meg i kofferten til møtene i 2010 og 2013. Det var ganske skummelt da Professor Joan Marini, Professor Nick Bishop og Professor David Sillence reiste seg for å stille spørsmål etter foredraget mitt. Det var gode spørsmål jeg da fikk prøvd meg på. Det var tydelig at de hadde lest artiklene mine og var oppriktig interessert i det vi hadde funnet frem til i studiene våre. I pausene var det mange som ville diskutere og syntes det var gøy at andre enn meg (og min mor) hadde lest artiklene våre.

## Er det noe fra de ulike foredragene som du kan ta med deg i ditt eget arbeid med OI? I så fall hva?

Jeg tar med meg et sterkere fokus på lungeproblemer hos OI pasienter. Jeg synes Hollis Chaney holdt et fantastisk foredrag om dette emnet.

## Var det noe som overrasket deg av det du hørte?

Det overrasket meg at det er såpass ulik oppfatning av om kvinner med OI bør die sine barn eller ikke.

## Hva tror du blir sentralt i OI-feltet framover?

Det er mange ubesvarte spørsmål, og det er gledelig å høre om all forskningen som er på gang og om forskningsnettverkene. Et «sort hull» er skoliose (skjev rygg): om, når og hvordan behandle skoliose.

## Hvilke inntrykk eller refleksjoner sitter du igjen med etter konferansen?

Det var veldig inspirerende å være med på denne konferansen med både pasienter, representanter for pasientorganisasjoner, basalforskere og ulike typer fagfolk, inkludert leger fra mange ulike spesialiteter. Jeg lærte mer om alt fra basalforskning til kirurgi og fysikalsk behandling. Jeg hadde god kunnskap om OI før konferansen, og jeg hadde derfor utbytte av alle typer foredrag. Jeg fikk også knyttet noen nye kontakter.

## Ellen Marie Haave

Overlege, Spesialist i endokrinologi, OUS/Aker sykehus

## Hvilket foredrag engasjerte deg mest?

Det som engasjerte meg mest var Francis Glorieux's foredrag om «Current status in treatment» og påfølgende workshop; «Follow up i OI - all ages». Ut fra litteraturen mener jeg det er lite sikker kunnskap bl.a. om og hvordan man kan bruke medisiner for å redusere brudd hos voksne pasienter med OI. Sesjonen viste at dette praktiseres ulikt, og det satte i gang en nyttig diskusjon. Jeg snakket med sentrale fagfolk fra ulike land, og flere følger en praksis som ligger tett opp mot vår tilnærming.



## Bare blåbær?



*Silje Marie Hebnes deltok på OIOslo, og redaksjonen lurer selvsagt litt på hvordan det var å være en helt vanlig Oi'er på denne konferansen, uten en doktorgrad og 300 artikler i ryggsekken. Vi spurte derfor Silje litt om hvordan hun hadde hatt det.*

**Da jeg var på konferansen i Delaware for noen år tilbake, så strevde jeg med å henge med. Klamret meg til kaffen min og så på slides om sebrafisker med oi. Hvordan synes du det var? Var det lett å henge med på den faglige biten?**

Jeg kan vel ikke si at det var lett å henge med på hele den faglige biten, men både du og Inger-Margrethe hadde advart meg på forhånd så jeg hadde ikke forventninger om å henge helt med heller. I tillegg har jeg fått med meg litt av det faglige på både OI-møtene våre og da vi var i Florida i fjor sommer på konferanse. Jeg var mest overveldet på den gode måten. Overveldet av å se alle legene og forskerne som er så interessert i diagnosen vår og virkelig brenner for å «knekke koder» som vil bedre våre liv.

**Er det noe du husker spesielt godt fra konferansen?**

Da må jeg nevne den aller første forelesningen av han svenske legen. Han forsket på brunbjørner i Sverige og hvordan de kunne sove i mange måneder uten at de mistet muskulatur og benbygning. Det var veldig spennende og på mitt nivå faglig ;-) Jeg ble veldig inspirert og fascinert. Tar med meg fra den forelesningen at det er viktig å spise masse blåbær, bevege seg masse og sove masse!

I tillegg var det satt av en del tid til å treffe og prate med fagfolk. Jeg hadde masse hyggelige og interessante samtaler med leger og forskere. Det var en helt super konferanse,

**Er det noe fra konferansen du tar med deg videre i styrearbeidet?**

Det må være viktigheten av faglig oppdatering av medlemmene våre på en inspirerende måte.

**Har du noe spennende å fortelle fra de mer uformelle sosiale settingene på konferansen?**

Jeg ble spurt om å være bussleder på en av bussene som skulle på sightseeing. Jeg ble fortalt at dette var veldig enkelt, oppgaven var kun å telle de som var på bussen. Det sa jeg selvsagt ja til. Men så lett var det selvsagt ikke. Første stopp var Vigelandsparken. Guiden sa selvfølgelig ifra ca tusen ganger at vi skulle følge etter henne å gå tvers gjennom parken så kom bussen til å plukke oss opp på den andre siden. Alle nikket og smilte. Dette ble gjentatt flere ganger i bussen, samt da vi gikk av. Jeg tenkte det omtrent var umulig å ikke få det med seg der tok jeg feil.. Da vi kom til andre siden og jeg trodde alle var på bussen og gav klarsignal til sjåføren om at vi kunne kjøre (jeg er tydeligvis ikke god på å telle :-)) , så var det en av de kinesiske passasjerene som gav beskjed om at hennes mann ikke var på bussen. Hun snakket selvsagt ikke godt engelsk, og guiden sa at jeg måtte forklare henne at hun måtte ringe ham. Hun skulle gi beskjed til mannen om at dersom han ikke kom raskt måtte han ta en taxi tilbake til hotellet selv. Dette var ikke gøy! Jeg skulle jo bare være teller jeg. Jeg forklart og forklarte, og hun bare nikket og smilte mens hun sa "YES YES". Det positive ved at det tok sånn 20 minutter å forklare henne dette, var at mannen imens rakk å komme tilbake til bussen :-). Puh.. forhåpentligvis var alle utenom meg enige om at det hadde vært en fin tur.

**Hvis vi skal arrangere et fagseminar senere for norske fagfolk, er det noe vi har lært her som vi da bør huske på? (at vi skal gjøre eller huske å IKKE gjøre)?**

Viktigheten av inspirerende og dyktige foredragsholdere. Viktigheten av profesjonalitet, humor og god kommunikasjon. Jeg syns OIOslo virkelig viste dette. Jeg kjente jeg var stolt av både det å ha OI, å være fra NFOI, samt å være norsk ;-)

Silje og Maren

## INGUNNS TALE

OIOSLO2017

God aften mine damer og herrer, professorer og eksellenser.

Mitt navn er Ingunn og akkurat nå har jeg på hatten til OIOslo2017 sin Konferansekoordinatør. Jeg er nemlig dama som har spammet dere før denne konferansen og forhåpentligvis har noen av dere lagt merke til at jeg har blitt litt mer høflig siden jeg arrangerte min første internasjonale OI-konferanse.

Egentlig står jeg her for å holde en takk for maten-tale, som vi sier på norsk. Men som vennene mine alle vet, er jeg mer interessert i OI-konferanser enn i matlagning. Så talen vil ikke inneholde så mange detaljer om cognacsauer eller reinsdyr carpaccio. Men jeg skal fortelle dere litt om konferanser. Denne i særdeleshett...

Fordi jeg har veer akkurat nå. Tro det eller ei, men jeg holder faktisk på å føde. Og det er heldigvis mindre smertefullt enn jeg hadde trodd. Dere skjønner, jeg har nemlig gått gravid i hele tre år! Elefanter er gravide mellom 21 og 23 måneder. Men jeg har vært gravid siden oktober 2014. Og impregneringen skjedde i Wilmington, USA.

Dette barnet har flere fedre og mødre, så det har en veldig kompleks DNA. Foreldrene heter Lena, Andreas1, Andreas2, André, Kjersti, Inger-Margrethe, Ingunn, Ivan og Bente og vi er ikke gift, men medsammensvorne. For å være ærlig har det vært et harmonisk svangerskap, men det var noen måneder i midten med mye morgenkvalme. Litt paranoia var også involvert, særlig i perioden når vi ventet på godkjenning fra den norske legemiddelindustrien. Det tok dem faktisk fire måneder å konkludere med at vi var en internasjonal konferanse! Kan dere tro det? Vi har deltakere fra 40 land! Hva mer kunne de kreve av oss?

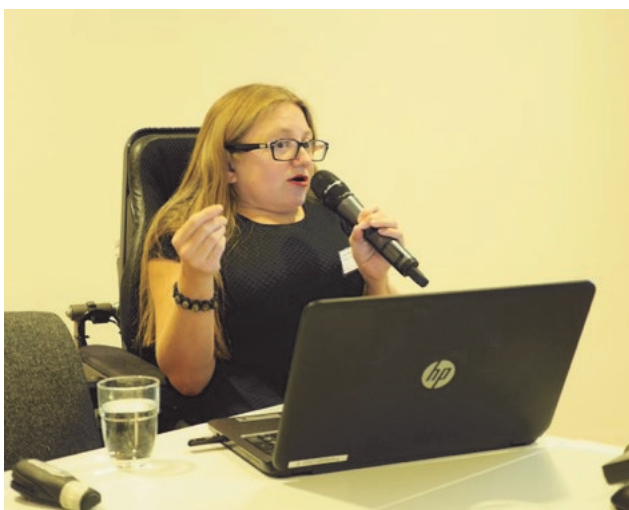


Foto: Karoline Vårdal, FFO

I denne perioden var vi bittelitt bekymret for at den norske OI-foreningen ville gå konkurs på grunn av oss. Og jeg må innrømme at dette forårsaket noen søvnløse netter. Men heldigvis ordnet tingene seg og jeg må få takke alle sponsorene våre. Uten dere hadde ikke dette vært mulig. I tillegg til sponsorer og utstillere har vi også hatt andre støttespillere. Vi er veldig takknemlige for gaven vi fikk av OI Foundation (den amerikanske OI-foreningen), som også hjalp oss med å dekke noe av reiseutgiftene til de amerikanske fagfolkene.

Det eneste problemet var at Tracy sendte oss en sjekk i posten. Og når Inger-Margrethe gikk i banken for å heve sjekken, så de på henne med et underlig blick og sa: Norge holder ikke på med sjekker lenger. Hva...sa vi? Hva skal vi gjøre da? Vel, fortsatte banken, dere kan sende sjekken til et annet land (sannsynligvis Sveits tenkte jeg) og så vil det ta dere 3-4 måneder å få pengene på konto. Og administrasjonsgebyret vil selvsagt være horribelt.

Så vi måtte pent spørre Tracy om å sende pengene på nytt igjen. Heldigvis stolte hun på at vi makulerte sjekken og gikk og sendte pengene med bankoverføring istedenfor. Tusen, tusen takk Tracy!

Takket være doktor Marini, fikk vi også 10.000 dollar fra de amerikanske helsemyndighetene, noe vi også ble veldig glade for. Men det opp-

stod selvsagt noen utfordringer. For at vi skulle få utbetalt de innvilgede dollarene måtte Inger-Margrethe registrere organisasjonen vår i noe som het SAM. Jeg ser sikker på at flere av dere deltakere er kjent med dette skjemasystemet som det amerikanske byråkratiet har for å tilstå prosjektstøtte, men for å være ærlig hadde vi vel neppe trodd vi måtte være i kontakt med både NATO og det kongelige norske forsvaret på grunn av denne konferansen! Og nei, jeg tuller ikke...

Jeg er sikker på at Inger-Margrethe har mer grå hår nå på grunn av dette skjemaet og jeg kommer aldri til å glemme dagen hvor hun ringte meg og lo hysterisk i telefonen: Jeg holder på å fylle ut dette skjemaet nå for andre gang, og en av valgene jeg får opp i nedtrekksmenyen er: *"Vil du kjøpe en atomrakett?"*

Som de av dere som leser aviser om dagen selvfølgelig er klar over - noen ganger er virkeligheten enda galere enn fiksjonen...

Men til tross for grå hår og litt svart humor - så er vi virkelig takknemlige for støtten fra det amerikanske OI-miljøet. Vi fikk også hjelp fra andre folk i prosjektplanleggingen. Hvis du synes du at brevmalene våre var mistenkelig like de de brukte på Wilmington-konferansen eller ICCBH-konferansen, så har du helt rett i det. Hvorfor finne opp hjulet to ganger? Eller tre ganger for den saks skyld. Så vi har stjålet (eller lånt) mye fra doktor Kruse, Karen Bidus og Janet Crompton, og jeg vil alltid være takknemlig for deres råd og støtte underveis.

Vi hadde et godt teamarbeid i den lokale arrangementskomitéen, men noen beslutninger var mer vanskelige enn andre. Buss eller båt? Fisk eller kjøtt? Konferanseveske eller ikke? Å trykke eller ikke trykke...det er spørsmålet.

Tilbake til graviditeten. Etter perioden med morgenkvalme og paranoia var over, hadde vi noen gode med travle måneder. Jeg vet ikke om dere tror på dette, men jeg har 27.449 uleste e-post i Gmailen min. Jeg kan imidlertid forsikre dere om at jeg har lest hver og en av de. Men siden jeg er en kontrollfreak, har jeg backup for

backupen og sjekklister for sjekklisterne.

En uke før konferansen begynte disse sjekklisterne å gå til hodet på meg. Jeg sluttet helt å sove, og det tror jeg Lena gjorde også. Å telle sauer hjalp ikke, så jeg fant ut at jeg kunne tele lister istedenfor: Stenvinkel, Bonewald, Coucke, Bank, Chaney, Lee, Folkestad og så videre. Etter jeg hadde talt foreleserne talte jeg moderatorene, og busspassasjerene og rullestolbrukerne og posterforfatterne og komitéene. Langt om lenge sovnet jeg endelig...midt i listen over vegetarianere...

Nok nonsens. Jeg håper dere alle har hatt en fin konferanse så langt og en hyggelige og smakfull middag. Til min store forbauselse har jeg vært i stand til å kose meg ganske mye og delta på de fleste av sesjonene jeg hadde planlagt. Jeg håper dere vil nyte jordbærdesserten og at dere vil ha en flott siste dag på konferansen. Og jeg håper dere vil huske OIOslo2017 i lang lang tid framover. Jeg er veeeeeeeldig spent på hvor vi kommer til å møtes ved neste anledning (noe som viste seg å være Sheffield i Storbritania).

## OIOslo2017 – en rapport fra Australias OIFE-delegat

Av **Julie Haraksin**

*Oversatt av Arnar Nesset*

Etter å ha tilbrakt 6 uker på cruise i Middelhavet og langs norskekysten så ankom min mann Ian og jeg Oslo S etter en togtur fra Bergen. Vårt mål var Quality Expo på Fornebu. Vi så fram til å ha et fast tilholdssted for å se Oslo og få lære hva som er nytt i det internasjonale OI-fellesskapet og den relevante utviklingen på forskningsfronten. Vi gledet oss over varmen og gleden blant de som representerte OI-samfunnet og bredden, variasjonen og entusiasmen blant medisinerne som var til stede!

Etter noen dager med sightseeing i Oslo så start pasientkonferansen som en prekonferanse. Det var hyggelig å møte de forskjellige OI-representantene fra mange deler av verden, så som Europa, Kina, Japan, USA og Australia.

Et viktig fokusområde for foreleserne under prekonferansen og også i påfølgende samtaler var «pasientrapporterte resultater». En slik diskusjon dreide seg om hvordan EUPATI European Patients' Academy ga opplæring til oppnevnte representanter om hvordan de best skulle gi innspill til alle stadier i forskningsutvikling, inkludert å fastslå hva som faktisk skulle studeres.

Vi fikk også med oss forskning og resultater fra samarbeidende nettverk verden over. Det europeiske referansenettverket BOND fokuserer på forbedring av behandling av benlidelser (ERN BOND). Videre arbeider Rudy-studiet i Storbritannia med å omarbeide klinisk pleie av pasienter gjennom pasientdrevet forskning. I USA prøver Brittle Bone Disorders Consortium å lage ny og forbedret behandling for personer med OI. Jeg ser en positiv trend i disse og andre prosjekter nevnt i konferansesammendragene, hvor det uttrykkes verdier og mål med brukerfokus. Det er mye som foregår og personer med OI nærmer seg stadig rommene der beslutninger tas for relevant forskning. Mange prosjekter samarbeider også med personer med OI om hvordan man bedre kan støtte enkeltpersoner og familier klinisk og psykisk slik at OI-ere kan få et mest mulig aktivt liv. Jeg synes diskusjonene rundt OI Foundation sin rapport om naturhistoriske resultater var spesielt fengslende. Mange hadde ikke hørt om disse resultatene.

Dr Laura Tosis rapport var veldig grundig. Det var godt å se at OI Foundation hadde brukt de sammensatte data som et grunnlag for å identifisere hvilken informasjon som er viktig for OI-samfunnet og det medisinske støtteapparatet. OI Foundation har laget en serie av korte videoer med mange tema, fra hvordan håndtere brudd til råd for narkoseleger. Videoene kan alle se på OI Foundation sitt nettsted. Dr Tosi var også opptatt av å finne ut hvilke saker og forskningsområder personer med OI ønsket at det ble arbeidet videre med.

Siden de fleste av oss som var der var voksne med OI så fokuserte vi på ønsker om forskning på:

- Hjerterelaterte saker
- Informasjon til leger om å se helhet (ikke bare brudd og endokrinologiske saker) og hvordan oppfordre dem til å utveksle informasjon tverrfaglig
- Hørselsproblemer
- Sunn livsførsel – verktøy
- Tverrfaglig forskning
- Dentinogenesis Imperfecta
- Kvinnelige utfordringer
- Pusterelaterte saker inkluderer søvnapné
- Basilær impresjon

Før vi visste ordet av det var prekonferansen over og det var tid for forskningskonferansen. Det er ikke plass til å referere alt som finnes i konferansesepapirene, men noe vil jeg trekke frem:

- Gentesting som før kunne ta 4 til 6 måneder kan nå gjennomføres i løpet av 4 til 6 uker
- Ifbm genetisk diagnostikk under barsel bruker klinikkene nå 4-8 genetiske prøver fra foreldrene og får bedre analyser på den måten
- Forskerne vet fortsatt ikke hvorfor mange av oss er kortere enn gjennomsnittet
- Kirurger forsker på hvordan behandle brudd som ikke vil gro – noe som er et problem for mange voksne OI-ere



Australiere på konferanse: Bak f.v.: David Sillence, Verity Pacey og Alison Wesley  
Foran f.v.: Ian og Julie Haraksin

Jeg tok også med meg noen tips som vi alle kan bruke i dagliglivet:

- Tren! Bare rør på deg! Vi har alle hørt dette før, men det er solide biokjemiske bevis for at det er bra for bentettheten i tillegg til at det er godt for grunnhelsen.
- La dype åndedrag bli daglig rutine. Åndedrettsproblemer er den viktigste dødsårsaken for personer med OI.
- Ta forkjølelser på alvor – ikke overse dem! Det dreier seg ikke bare om begrenset lungekapasitet for de av oss som er kortvokste eller har skoliose. Det kan også dreie seg om den biokjemiske sammensetningen av lungevevet.
- Delta i så mange pasientstudier som mulig – jo mer informasjon forskerne samler inn jo bedre.
- Spis blåbær – biokjemisk sett en av de beste matvarene for benhelse.

Som de fleste OI-ere håper vi på store forskningsframskritt som i sin tur vil gi bedre livskvalitet for personer med OI. Vi fant at det er en gryende forståelse for hva som skjer med OI spesielt på biokjemisk nivå, men som det er med så mange av disse tingene så gir nye svare bare mange nye spørsmål. Mange av de varige spørsmålene mangler full forståelse, og det var mange inspirerte diskusjoner. Vi noterer oss at forskningen ennå ikke har kommet til bunns i hvorfor OI-lidelser med identiske genotyper

har så store variasjoner i hvordan de opptrer blant individene (fenotyper).

Som australiere ble vi glade for å se all den respekten og kjærligheten som kom vår professor David Sillence til del. Sillence har i over 40 år bidratt til sentral forskning på OI og han har gitt personlig støtte til mange av oss med OI.

Konferansen var over alt for fort, som alle OI-konferanser gjør. Med min manglende forskningsbakgrunn så ble jeg noen ganger overveldet av noe av materialets kompleksitet, men konferansepapirene ga oss ikke-forskere en mulighet til noe innsikt i retningen og viktigheten i mye av forskningen. Jeg var imponert over dybden i engasjementet og medfølelsen hos mange av forskerne, medisinerne og helsepersonellet. Vi er veldig interessert i hva de neste tre års forskning vil bringe når man da møtes i Sheffield.

Ian og jeg er veldig takknemlige for at andre OI-ere som Ingunn, Taco, Ute og Inger-Margrethe fikk oss til å føle oss veldig velkomne. Vi hadde noen strålende dager med nye venner som har så mange like erfaringer og med de som arbeider for en bedre framtid for alle oss med OI og våre familier. Med det sier vi adjø til dere alle.

# Anbefalinger for

Visste du at TRS har laget anbefalinger for medisinsk oppfølging av OI? Anbefalingene er myntet på fastlegen og gjelder oppfølging av både barn og voksne. Den inneholder også en huskeliste for årlig kontroll. Vi håper at det er mange som allerede har tatt den i bruk. For dere som ikke er klar over at den finnes, så har dere den her. Vi oppfordrer sterkt til at den brukes! Dokumentet kan også lastes ned fra TRS sin nettside.



- Nevrologi
- Smerter og slitenhet
- Hjertet
- Respirasjonen og lungefunksjonen
- Mage- og tarmsystemet

## Anbefalinger for medisinsk oppfølging av barn og voksne med osteogenesis imperfecta (OI)

TRS kompetansesenter for sjeldne diagnoser  
Revidert februar 2017

Alle som har osteogenesis imperfecta trenger et tett og godt samarbeid med sin fastlege. Fastlegen kan henvise videre til spesialisthelsetjenesten ved symptomer eller funn som bør utredes. Barn med moderat eller alvorlig OI bør følges ved barneavdelingen på et regionalt sykehus, eller et annet sykehus med erfaring og kunnskap om tilstanden.

Anbefalingene for medisinsk oppfølging er en generell veiledning. Behovet for kontroller og undersøkelser vil alltid være individuelt. TRS kan være diskusjonspartner ved spørsmål knyttet til diagnosen.

### Årlig konsultasjon

Som hovedregel anbefaler vi **minst én årlig kontroll/konsultasjon hos fastlegen med gjennomgang av disse områdene**

- Hørselen
- Synet
- Tannhelsen
- Kalsium og D-vitamin
- Skjelettet og bentetthetsmåling
- Muskulene, leddene og seneapparatet

Se også **Huskeliste for årlig kontroll av OI** nederst i denne teksten.

### Hørselen

Rundt femti prosent av alle med OI utvikler hørselsnedsettelse. Hørselstapet kan forekomme både som følge av nedsatt ledningsevne i mellomøreknoklene og forhold ved hørselsnerven (sensorinevrogent hørselstap). Kombinasjonstap er det vanligste.

Første hørselskontroll (audiometri) anbefaler vi ved fire års alderen, deretter hvert tredje år. Ved nedsatte terskelverdier bør fastlegen henvise til øre-nese-hals-spesialist for supplerende undersøkelse av benledning. Ved sterkt nedsatt hørsel kan operasjoner i mellomøret være aktuelt: operasjon på stigbøylen (stapedektomi) ved ledningstap eller kokleaimplantat ved sensorinevrogent hørselstap. Slike operasjoner må utføres på et sykehus som har erfaring med hørselskirurgi og osteogenesis imperfecta.

### Synet

OI medfører økt risiko for synskomplikasjoner. Hornhinnen (kornea) har endret form og redusert tykkelse ved OI. Dette kan gi falskt lave verdier ved trykkmålinger av øyet, og føre til forsinket diagnostisering av grønn stær (glaukom). Nærsynthet forekommer også hyppigere ved OI.

Vi anbefaler at barn med OI blir henvist til øye-

# medisinsk oppfølging

lege ved skolestart, og deretter hvert tredje år. Bruk av kontaktlinser bør avklares med øyelegen. Laseroperasjoner for nærsynthet frarådes på grunn av stor risiko for komplikasjoner.

## Tannhelsen

OI gir økt forekomst av tannhelseproblemer:

- Gjennomskinnelige, misfargede og skjøre tenner (dentinogenesis imperfecta/DI)
- Bittforandringer
- Økt forekomst av hull (karies)

Barn med OI bør ha sin første undersøkelse hos en tannlege ved to års alderen. Rundt tre års alderen bør barnet bli henvist til undersøkelse på TAKOsenteret, det nasjonale kompetansesenteret for oral helse ved sjeldne tilstander: [www.tako.no](http://www.tako.no). Videre kontroller hos tannpleier eller tannlege er anbefalt to ganger i året.

Diagnosen osteogenesis imperfecta gir rett til fri tannbehandling, i følge Helsedirektoratets A-liste. TAKO-senteret kan kontaktes ved tannhelserelaterte problemstillinger knyttet til diagnosen.

## Kalsium og D-vitamin

Det er viktig med **tilstrekkelig inntak av kalsium og D-vitamin**. For barn fra null til ni år er daglig **anbefalt mengde kalsium** 600 mg, for unge fra 10 til 17 år 900 mg, mens voksne trenger 1000 mg kalsium. Ett stort glass melk (to dl) tilsvarer omtrent 240 mg kalsium.

**Anbefalt inntak av D-vitamin** er 20 µg per dag. Målt i blodprøver bør serumnivået av D-vitamin

(25-OH-vitamin D) være >75 nmol/l. Personer som ikke får et tilstrekkelig inntak gjennom kostholdet bør ha tilskudd av kalsium og D-vitamin.

## Skjelettet og bentetthetsmåling

OI medfører økt risiko for brudd og feilstillinger i skjelettet. Det bør være lav terskel for røntgen ved mistanke om brudd. Hvis det er sterk

klinisk mistanke om brudd uten funn på røntgenbildene, bør en eventuelt supplere med en CTundersøkelse. Ved større og kompliserte brudd bør man konferere med en ortoped som har erfaring med OI. Universitetssykehusene og flere av de store sentralsykehusene har erfaring med OI og bruddbehandling.

Det bør være lav terskel for å henvise til ortoped på et universitetssykehus hvis det utvikler seg feilstillinger, bøyde knokler, brudd som ikke gror, skjevstilling i ryggen (skoliose) og andre komplikasjoner.

Vi anbefaler årlig klinisk kontroll av ryggen med tanke på utvikling av skjevheter, samt måling av høyden: OBS! Vær spesielt oppmerksom på tap av høyde.

**Behandling med bisfosfonater** kan være aktuelt for barn med moderat og alvorlig OI, som har hyppige brudd i lange rørknokler eller rygg-søylen, som utvikler feilstillinger i lange rørknokler eller har mye skjelettsmerter. En henvisning kan sendes til en barne-endokrinolog på en barneavdeling som har erfaring med behandling av barn med OI.

Hos voksne anbefaler vi en **bentetthetsmåling hvert tredje år, dersom denne lar seg vurdere**. Hvis det er fall i bentettheten eller lave BMD-verdier (T-score < -2,5), og ved hyppig eller økt bruddfrekvens og økende skjelettrelaterte smerter, kan oppstart med bisfosfonater være aktuelt. En henvisning til vurdering kan sendes til en endokrinologisk avdeling i egen helseregion.

## Musklene, leddene og seneapparatet

OI kan gi redusert muskelstyrke og overbeveleglige (hypermobile) ledd. Spesielt gir hypermobilitet i anklene og føttene økt risiko for forstuing-er, og behov for behandling med fotsenger. Regelmessig fysisk aktivitet og trening er viktig for å styrke skjelettet, muskulaturen og leddstabiliteten.

Det kan være hensiktsmessig med en henvisning til fysioterapeut for hjelp og veiledning til å

# Anbefalinger for

oppretholde den fysiske funksjonen. Vi anbefaler forsiktighet ved manipulasjoner og kiropraktorbehandling, på grunn av økt vevsskjørhet og risiko for instabilitet i nakken.

## Nevrologi

Ved skjevstilling i ryggen (skoliose) er det økt risiko for nevrologiske utfall. Fastlegen bør spørre om krafttap, nedsatt følelse (sensibilitetstap) og prikking/stikking (parestesier), og gjennomføre en orienterende nevrologisk undersøkelse.

Basilær impresjon innebærer at nakkevirvlene trenger inn i bakre skallegrup. Tilstanden kan forekomme ved alvorlig OI (type 3 og noen med

type 4). Basilær impresjon kan gi symptomer som hodepine, kraftnedsettelse i overarmene, tap av følesansen (sensibilitetstap) og hudførmelser (parestesier). Pasienter med slike symptomer eller funn skal bli henvist til nevrolog og eventuelt utredet med MR-undersøkelse av hodet/nakken eller ryggen.

## Smerter og slitenhet

Smerter forekommer hyppigere hos personer med OI enn i befolkningen for øvrig, og bør tas opp i konsultasjonene hos fastlegen. Et smerteskjema kan eventuelt fylles ut på forhånd, for å beskrive utbredelsen av smerter. Mange som har OI beskriver også økt grad av slitenhet (utmattelse/fatigue). Det finnes lite forskning på dette temaet.

## Hjertet

OI medfører økt risiko for blant annet klaffefeil i hjertet. Hos voksne anbefaler vi årlig kontroll hos fastlegen med lytting på hjertet (auskultasjon) og kontroll av blodtrykket. Etter fylte 25 år anbefaler vi henvisning til ekkokardiografi som en basiskartlegging. EKG skal gjennomføres ved symptomer på hjerterytmeforstyrrelser (hjertebank, besvimelse) eller koronarsykdom. Det skal være lav terskel for å henvise til hjertespesialist ved symptomer som kan gi mistanke om hjerte- og karsykdom.

## Respirasjonen og lungefunksjonen

OI medfører økt risiko for deformert brystkasse, ribbensbrudd, brudd i ryggsoylen og utvikling av skjevstilling i ryggen (skoliose). Hjertelaffefeil, redusert muskelstyrke og basilær impresjon kan også påvirke pustefunksjonen.

Vi anbefaler årlig kontroll av lungefunksjonen (spirometri) ved symptomer på tungpustethet, brudd i ryggen eller tegn på skoliose. Ved symptomer og nedsatt lungefunksjon anbefaler vi at pasienten blir henvist til en lungeavdeling.

## Mage- og tarmsystemet

Forstoppelse (obstipasjon) er mer vanlig hos personer med OI enn i befolkningen for øvrig. Dette kan ha sammenheng med nedsatt aktivitet i tarmene (motilitet), bruk av smertestillende medikamenter og at overkroppen ofte er kort. Trang plass i overkroppen fører til klem på magen og tarmene (nedsatt motilitet). Protrusio acetabuli (når veggen i hofteskålene buler inn i bekkenet) kan medvirke til forstoppelse ved alvorlige former for OI.

Les mer om osteogenesis imperfecta på nettsidene til TRS kompetansesenter: [www.sunnaas.no/trs](http://www.sunnaas.no/trs)

Telefon: 66 96 90 00  
e-post: [trs@sunnaas.no](mailto:trs@sunnaas.no)



# medisinsk oppfølging

## Huskeliste for årlig kontroll av OI

Organ/funksjon	Type undersøkelse	Hypighet barn	Hypighet voksne
Hørsel	Audiometri	Første kontroll ved 4 års alderen, deretter hvert 3. år.	Hvert 3. år
Syn	Øyelege	Første kontroll ved skolestart, deretter hvert 3. år.	Hvert 3. år
Tenner	Tannlege/tannpleier	Første kontroll ved 2 års alderen, deretter 2 ganger i året.	2 ganger i året
Hjerte	BT og auskultasjon EKG v/behov		Hvert år
Nevrologi	Spør om symptomer	Hvert år	Hvert år
Skjelett	Brudd siste år? Sjekk rygg og feilstillinger	Hvert år	Hvert år
Bentetthet	DXA-undersøkelse	Vurderes av barnelege hvis aktuelt å starte med bisfosfonater	Hvert 3. år (om vurderbar)
Lunger	Spirometri	Ved behov/symptomer på tungpustethet	Hvert år ved tungpustethet eller høydetap/skoliose
Smerter/fysisk funksjon	Spørre om	Hvert år	Hvert år
Mage/tarm	Spørre om	Hvert år	Hvert år
Kalsium og D-vitamin	Tilstrekkelig inntak (blodprøve?)	Kalsium: 0-9 år: 600 mg dgl, 10-17 år: 900 mg dgl. D-vitamin: 20 ug dgl.	Kalsium: 1000 mg dgl. D-vitamin: 20 ug dgl.

## Grys reisehjørne - med Grybetrotter på tur



**Av: Gry Tofte Haugen**

Grys reisehjørne er en ny spalte i OI-nytt, der vi tar for oss ulike reisemål rundt om i verden. Vi vil også omtale artikler fra reisebloggen «Grybetrotter på tur», som du finner på [www.grybetrotter.com](http://www.grybetrotter.com).

### Reisen til India

I dette nummeret åpner vi spalten med å ta turen til India. India er et kjempestort land, med intet mindre enn 1,324 milliarder innbyggere. Her tilbrakte jeg og min ektemann Jo Totland tre uker i januar og februar 2017.

Det første spørsmålet som er naturlig å stille er: - Er India et trygt sted å reise til med OI?

Svaret på det er nesten like komplekst som mye annet når det gjelder OI. Det er helt individuelt fra person til person. Med god planlegging og tilrettelegging i forkant, og mye hjelp på reisestedet ble det en knallbra ferie for vår del. Her vil vi forsøke å gi noen enkle råd på veien.



### Velg minste motstands vei

Vi hadde i forkant en plan om å reise rundt på egen hånd, noe vi er godt vant til fra andre deler av verden. Men å reise til India er ikke det samme som å reise til et hvilket som helst sted i Europa, USA eller Australia. Ikke en gang Thailand eller Vietnam fremstår som like komplisert og kaotisk som India. «India er som en helt annen planet», fikk jeg opplyst av en reiseoperatør da jeg tok kontakt for å sjekke forholdene. Noe som skulle vise seg å stemme ganske godt.

# - med Grybetrotter på tur

Vi forsto derfor fort at vi måtte bestille reisen gjennom et reiseselskap. Vårt valg falt på reiseselskapet Indiareiser, da de virket best på å skreddersy ferien etter våre behov. De ga fantastisk service både før og under reisen, og vi fikk med ett unntak alt vi var blitt forespeilet i forkant. Å få ferdig-snekret ferien gjennom et reiseselskap er noe dyrere enn å sette sammen reisen selv, men akkurat i India var det definitivt verdt det.

Ikke minst når det gjelder å unngå å bli matforgiftet. De lokale guidene vi fikk tildelt på hvert sted vi besøkte, hadde god kjennskap til hvilke restauranter som var anbefalt, og hvor vi absolutt ikke burde spise. Vel er det spennende å smake på lokale retter laget på gata, men i India kan dette fort ødelegge ferien. Guidenes matråd fungerte bra, for i motsetning til alle andre vi har hørt om som har reist til India, slapp vi å bli matforgiftet i løpet av oppholdet.



Overalt hvor vi spiste i India, fikk vi servert fantastisk god mat. Vår største utfordring var vel egentlig å begrense oss. Det klarte vi ikke på denne buffet-restauranten Barbeque Nation i New Delhi. Hvordan vi hadde det her, kan du lese mer om i blogginnlegget «En ny dag i New Delhi».

## Reiseruta og Taj Mahal

Et av hovedmålene med reisen til India var å se Taj Mahal. Men Taj Mahal ligger i Nord-India, der det i januar er norske sommertemperaturer på dagtid, og iskaldt og 0 grader på kveldstid. De tropiske sommer-temperaturene finner du i Sør-India. Vi ønsket oss mer varme når vi først reiste så langt, derfor bestemte vi oss for å kombinere Nord-India og Sør-India. Resultatet ble 13 dagers bilreise rundt i Nord-India, for deretter å fly videre til Goa, der vi tilbrakte 8 dager i varmen. Fra Goa fløy vi hjem til Oslo via Doha.

Og til tross for morgentåke og dis som er vanlig i januar, skuffet Taj Mahal definitivt ikke. Det kan du lese mer om i blogginnlegget «Taj Mahal i solnedgang, soloppgang og en dæsj med tåke».

## Hvordan komme seg rundt i India

Før reisen håpet vi å ta toget på en strekning i India. Det ble vi sterkt frarådet med rullestol.



# Grys reisehjørne

Reiseselskapet var derimot behjelpelig med å leie bil med sjåfør, noe som er svært vanlig som turist i India. Det er uansett ikke aktuelt å kjøre selv, etter som trafikken er ekstremt kaotisk der. Bilene kjører på kryss og tvers av både kjørebane og kjøreretninger. Å overleve i trafikken, noe ikke alle gjør, krever kjennskap til lokale uskrevne regler. En biltur kan i tillegg humpe mer enn det vi med OI med vondter i rygg og ribbein setter pris på. Det var likevel en opplevelse i særklasse det også. Trafikkaoset i India kan du lese mer om i blogginnlegget «Veien til Agra og andre trafikkmeldinger i India».

## Guidet sykkelstur i Old Delhi

En annen stor opplevelse fikk vi på feriens første dag, i Old Delhi (gamlebyen i New Delhi). Bildet til høyre er tatt på en sykkelrickshaw i Old Delhi. Med nøye instruksjoner til sykkelsjåføren om å sykle forsiktig. Sjåføren adlød, og det hele gikk problemfritt. I blogginnlegget «Sykkeltur i Old Delhi» kan du lese mer om den opplevelsen.



## Luksusproblemer i India

Men gikk alt på skinner i løpet av tre uker i India? Ikke helt. På det som skulle være et luksuriøst spa-sted på landsbygda i Shahpura, måtte vi bo i en av ansatteleilighetene fordi hotellet med bare ni «ekstremt luksuriøse rom» (som de selv reklamerte med) hadde gitt bort de tre handicapvennlige rommene de hadde til andre gjester. Det kan du lese om i blogginnlegget «Da Grybetrotter fikk et luksusproblem i India».

## India og helse

Vi pleier ikke å engste oss så veldig for at noe skal skje mens vi er på ferie, men jeg liker likevel å vite at det er mulig å gjøre seg forstått dersom sykdom likevel inntreffer. I India snakker de fleste engelsk, og er kjent for å ha dyktige leger. Denne tanken beroliget jeg meg selv litt med før vi reiste. Vi slapp heldigvis å møte noen leger i løpet av våre tre uker lange ferie, men vi fikk likevel en tur innom tannlegen da jeg knakk en tann i Goa. Dette kan du lese mer om i «Da Grybetrotter knakk en tann i Goa, og fikk møte kulturforskjellen som kvinne i India».



# - med Grybetrotter på tur

## Og konklusjonen er....

Med ekstrem fattigdom, overbefolkning og mye kaos, kan nok India virke avskrekkende på førstegangsreisende. Men er du vant til å reise og har lyst til å oppleve «en helt annen planet», vil vi absolutt anbefale India som reisemål. For oss var det i hvert fall en uforglemmelig opplevelse.



## Australia neste

I neste nummer vil vi ta for oss Australia som reisemål. Som også er vår neste reisedestinasjon.

Vi var i Australia også for syv år siden, da på bryllupsreise. Dette bildet er fra Darling Harbour i Sydney. Og reisen vår begynner som for syv år siden, i Sydney.

Dersom du vil følge reisen før neste OI-nytt kommer ut, kan du gjøre det på Grybetrotter på tur.

# Lisbeth leser gamle OI-Nytt

Jeg har fått en ny hobby og vil dele noe av det jeg finner med dere. Mine gamle OI-Nytt er etter hvert blitt falmet i trykken – kopimaskiner i gamle dager ga ikke veldig god kvalitet. Nå har jeg lest OI-Nytt fra de 2 første årene (1979 og 1980). Det som er mest interessant er mange leserbrev fra medlemmene rundt i landet. Et par brev fra fagpersoner er også med i det som ble kalt Lesernes OI-Nytt. Temaene er alt fra tips om gode brodder på vinterskoene til morsomme historier fra dagliglivet med OI.

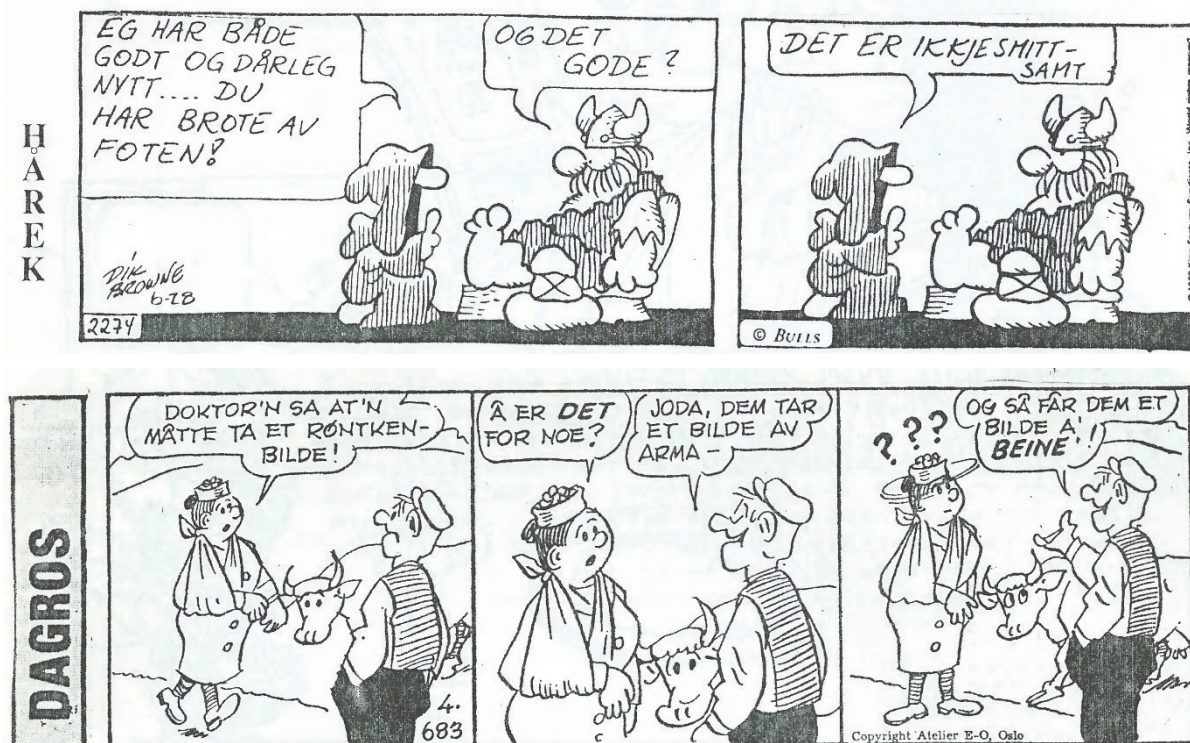
I et par nummer diskuteres det hva som må til for at flere medlemmer skal engasjere seg i foreningen. Den diskusjonen fikk litt høy temperatur, særlig da en mente at det var vanskelig når man ikke bodde i nærheten av Oslo. Jeg var nok irritert for jeg svarte med en oversikt over hvor deltakerne kom fra da NFOI arrangerte medlemsmøte i Møre og Romsdal – de fleste reiste 70 mil eller mer og kom fra Østlandsområdet. Ingen som bodde nærmere enn 10 mil deltok.

En familie fortalte om hvordan de strevde med å fylle ut søknadsskjema til Rikstrygdeverket (lenge før NAV). De skulle opplyse hvor mange brudd barnet hadde hatt og begynte å telle høyt. Da kommer det fra OI-barnet: Og så hadde vi innbrudd.

Flere skrev om opplevelser i løpet av sommeren, både rapporter fra NFOI-arrangementer og ferieturer. En ofte gjenfortalt episode var den gangen Eva klarte å kjøre seg bort på øya Runde med 6 km vei (den gang fergeforbindelse til fastland). Heldigvis ble hun og bilen funnet av et annet medlem før fergen skulle gå. Hjelpsomhet og omsorg har det alltid vært blant medlemmene.

Bladene har morsomme tegneseriestriper med brudd og andre tema som angår OI.

Her to eksempler:



Ikke alt er like morsomt å lese for meg. Mine holdninger til ordbruk har endret seg mye siden 1980. Da er det et avisutklipp fra Sunnmørsposten om «Krøplingen som ble en av de største». Jeg har satt dette inn med overskriften: «En berømt OI'er». I avisartikkelen står det om Toulouse-Lautrec: *Han var en tragisk skikkelse, rammet av sjukdom i begge beina, slik at de sluttet å vokse, mens resten av kroppen utviklet seg normalt. Det gav ham et merkelig utseende:*

Nå ville jeg enten ha kommentert avisens språkbruk om krøpling mm. Eller ikke trykket artikkelen.

OI-Nytt har hatt informasjon om hvordan man kan få klær som passer ved hjelp av grunnmønster. I 1980 var dette et nybrottsprosjekt i regi av Rikstrygdeverket. Flere var fornøyd med den nye muligheten, bl.a. familier som hadde konfirmant med behov for pent tøy. Hyggelig å lese om positive erfaringer med nye «velferdsgoder» fra flere av medlemmene. Deler av OI-Nytt, den gangen, var omtrent som dagens facebook – gode opplevelser deles.

Julenummeret 1980 avslutter med ønske om godt nytt år og logoen til Funksjonshemmedes år 1981.



Den gang visste vi ikke at det året ble starten på helsepolitikk i Norge som inkluderte sjeldne diagnoser.

#### **FORTIDEN**

Fortiden er en  
forunderlig skatt av kostbare minner  
som gjør oss betatt –  
og dog er poenget  
med livets spill  
at man fortsatt  
har noe å  
glede seg til.

Heljar Mjøen

Lisbeth Myhre

# Barneleir i Lyngdal



Årets familieleir gikk til nydelige Sørlandet og Rosfjord strandhotell i Lyngdal 10-13 august. Vi startet torsdags kveld til felles middag.

Fredagen var det lagkonkurranser som sto på programmet. Det var utfordringer for liten og stor. Aktivitetsledere fra hotellet hadde laget forskjellige konkurranser vi fikk brynet oss på. De som tror at øksekast er enkelt, kan tro om igjen! Det var hyggelig å leke, og mange viste stort konkurranseinstinkt. Lørdagen var det flere som tok turen inn til Lyngdal sentrum og Sørlandsbadet som lå vegg i vegg med hotellet. Noen valgte også å besøke Lindesnes fyr. Ungdomsgruppa hadde sin egen utflukt med bowling. Kveldene på familieleir er fylt med gode samtaler og utveksling av erfaringer, og masse hygge. Ungene storkoser seg og knytter vennskap. Derfor man ser de samme familiene komme igjen og igjen. Når man reiser hjem igjen begynner man straks å glede seg til neste gang man ses igjen.

Tove Lindegård





# Ikke lenger krav til henvisning

## Bortfall av krav til henvisning til fysioterapeut

Fra og med 1. januar 2018 trenger ikke pasienter lenger henvisning fra lege, manuellterapeut eller kiropraktor for å få stønad til fysioterapi. Formålet med endringen er å sikre pasienter raskere tilgang til fysioterapi-tjenester. Dette betyr at pasienter som har behov for fysioterapi kan oppsøke fysioterapeut direkte. Det er fortsatt en forutsetning for stønad at pasienten går til en fysioterapeut som har driftsavtale med kommunen.

## Du trenger ikke lenger henvisning til fysioterapi



Fra 1. januar 2018 trenger du ikke lenger henvisning til fysioterapi. Fysioterapeuten skal vurdere ditt behov for behandling.

Du må fortsatt gå til en fysioterapeut som har driftsavtale med kommunen for å få stønad fra Helfo.

Har du spørsmål, se [helsenorge.no/betaling-for-helsetjenester/betaling-hos-fysioterapeut](https://helsenorge.no/betaling-for-helsetjenester/betaling-hos-fysioterapeut)

Husk at du kan se dine registrerte egenandeler for fysioterapi ved å logge deg på [helsenorge.no](https://helsenorge.no)

**helsenorge** · no

**Helfo** 



## 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](http://www.oif.org) eller [www.dfoi.no](http://www.dfoi.no) når OI-nyhetene er rykende ferske.



OSTEOGENESIS IMPERFECTA  
**OI**  
FOUNDATION  
Unbreakable Spirit®

# Breakthrough

VOLUME 43 NO. 3 FALL 2017

**EXPLORE what the 2018 OIF National Conference has in store for you!**

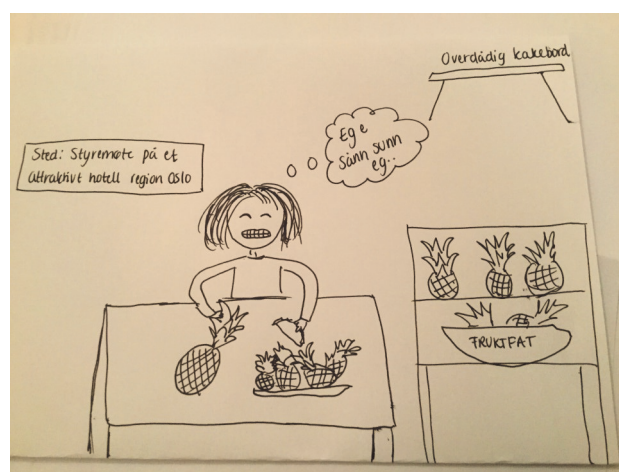
2018 BALTIMORE • OIF NATIONAL CONFERENCE

The OI Foundation has started gearing up for the next **OIF National Conference**, which will be held at the **Renaissance Baltimore Harborplace Hotel in Baltimore, MD, on July 13-15, 2018!** The OIF National Conference is the premier educational and social experience for families and individuals living with osteogenesis imperfecta. The three-day program boasts a schedule full of information sessions on medical and practical living topics, opportunities for one-on-one medical consultations with leading experts in OI research, and an abundance of additional activities designed to address important issues for members of the osteogenesis imperfecta community.

## Redaksjonen har registrert:

- At det har kome nye trivelege fjes i styret
- At nokon av dei alt er borte att
- At det då er kome inn att gamle fjes i styret
- At det ikkje er så lett å halda seg unna styret meir enn 1 år
- At det ovannemnde og kan setjast i samanheng med manglande publikasjonar av OI-nytt
- At det gamle fjeset no er innstilt på OI-nytt og styrearbeid igjen
- At sjølv om ein har hatt styrepause 1 år så kjenner Soria Moria ein igjen
- At det er innmari hyggjeleg at dei då seier ”det var lenge siden” medan dei skjenkar vinglaset sånn 3 cm fullare enn alle andre stadar.
- At Soria Moria sidan sist har fjerna trinnet sitt i peisestova
- At me likar å tru det er fordi dei er glade i oss og rullestolane våre
- At underteikna skriv veldig mykje om Soria Moria-hotell
- At det er fordi underteikna har sakna å vera på styremøte på hotell
- At det er litt som ei familieegenforeining å kome inn att i styret
- At det ikkje er så kjekt på hotell når du får munnsår i ei veke etter å ha ete sånn 89 ananasbitar i pausen i eit desperat forsøk på å vera sunn ved verdas største dessertbuffet.
- At me har lagt att så mykje pengar på Soria Moria gjennom åra at dei no kan distribuere all drikke via ipad’ar
- At bada deira dog ikkje er like moderne som kaffi-ipadsa
- At ein kan bade i bassenge frå 06.30
- At veldig få gjer det
- At ho eine som gjorde det hadde sett altfor mykje krim på tv til å symje åleine der med ro i sjela.
- At det går faktisk an å vera på andre hotell enn Soria Moria
- At me likar oss faktisk på litt snobbete Fornebu og me.
- At det likevel jo alltid er kjekt å kome til Soria Moria
- At det har blitt heldt ein OI-konferanse i Oslo
- At nokon verkar å ha lært meir her enn enkelte andre gjorde på konferanse
- At alt enkelte hugsar frå Delaware-konferansen er at sebrafiskar er fine å forske på
- Og at det er lurt med bisfosfonat fordi det er vanskeleg å putte skruar i ein marshmallows

- At nokon i redaksjonen i alle fall bidrog sosialt i forkant av konferansen.
- At ein då kunne få vener som har tilgang på BOEING-fabrikken i USA
- At det er skikkeleg stas når eins nye hobby er å sjå på flyhavarikommisjonen
- At det er fordi at noko måtte ein jo finne på når ein ikkje var i styret 1 år.
- At det er slutt på gratis fysioterapi
- At det er fordi den blå regjeringa syns det var så urettferdig
- At me ikkje har same definisjon av rettferdighet som regjeringa
- At bil er så last year liksom
- At me med rullestol likar bilen vår likevel me
- At me dog ikkje har så mykje nytte av den med all snøen
- At rullestol no om dagen kjennest som å vera med i ein 71-grader nord-sesong.
- At redaksjonen har veldig mange kulepunkt på hjarta her
- ..at det er slik det går når OI-nytt har vore i hi.
- At redaksjonen må hugse å seie til Arnar at Undersida og kan vera Undersider..)
- **At sidan det er viktig å fornye seg litt i tidskrift-bransjen:** Ein illustrasjon for å betre belyse kulepunkt nummer 15:



# Frøken Ms hjørne

Etter ein lang kveld med OI-nytt står hjørnet for tur  
Der eg skal skrive laust og ledig og framstå som lur  
Eg har planlagt presangar og eg har vaska kle'  
Og vore på storsenter på ein søndag - ja, tenk det!  
Og så no når klokka er over ti,  
så skal liksom pennen berre gli?

Eg har jo både klipt og limt og redigert  
og no er eg nesten heilt uinspirert.  
Eg har prøvd å finne overskrifter som har litt finesse  
Og prøvd å fanga dykkar alles interesse  
Med artiklar som inneheld både fag og fjas  
Slik at de skal tenkje at "OI-nytt, det er jammen stas"

Det er ei form frå ei gamal ti'  
Å trykke eit blad, og til postmannen fri  
I desse tider med "likes" og tommel opp  
Så kan ein jo lure på om me ikkje skal ha papirstopp  
Men det er jo moro med trykking på papir  
Og få farge på alle sidene til pungen svir.

Kva vil dei høyre om spør eg meg no  
Idet klokka mi bikkar tjuetre-tjueto  
Vil de høyre om stamceller sebrafisk og forsøksmus?  
Eller om styrearbeidet faktisk er sus og dus?  
Og kvifor ville eg inn i styret på nytt?  
Etter 9 år bør ein vel bli utbytt?

Sanninga er: Det var tomt utan NFOI  
Det er jo min vesle familie på si  
Lange møter der ein kjenner ein er sliten  
Og er lei av å drøfte den barne-buffetdriten  
Pengar og budsjett og svære excel-ark  
Kan iblant gje meg rynker og mark

Men når alt kjem til alt så er det mykje å høste  
I baren der møblementet er frå `mot i brystet'  
Seine kveldar på Soria Moria hotell  
Der me løyser ting og morar oss mang ein kveld.  
Så då måtte eg tilbake, den evige vara.  
Og gle meg til eg jamleg på hotell skal fara

Eg er glad eg er tilbake og gler meg til ny dyst  
Og ja, eg går faktisk på med liv og med lyst.  
Eit hjørne på rim er vel bevis nok  
på at eg kan jobbe som ein spinnvill rokk  
Og er de ikkje overbevist no klokka tjuetre-tretti  
Så kan eg jommen meg stå for min eigen konfetti!

God jul!

*Frøken M*

# 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](http://www.nfoi.no).

### Personer som selv har OI

- Gry (f. 1980) har OI type 3. E-post: [gry@nfoi.no](mailto:gry@nfoi.no) Mobil: 916 08 517
- Andreas (f. 1980) har OI type 3. E-post: [andreas@nfoi.no](mailto:andreas@nfoi.no) Mobil: 481 27 910
- Lena (f. 1980) har OI type 1. Har en sønn (f. 2007) som også har OI.  
E-post: [lena@nfoi.no](mailto:lena@nfoi.no) Mobil: 474 49 247
- Heidi (f. 1979) har OI type 4. Har to barn. Sønnen (f. 2001) har også OI type 4.  
E-post: [heidi@nfoi.no](mailto:heidi@nfoi.no) Tlf: 938 32 940
- Silje (f. 1987) har OI type 1. Har to barn, men ingen har OI.  
E-post: [silje@nfoi.no](mailto:silje@nfoi.no) Mobil: 481 18 608
- Dag (f. 1967) har moderat OI. E-post: [dag@nfoi.no](mailto:dag@nfoi.no) Tlf: 69 32 54 16
- Kjellaug (f. 1951) har OI type 1. E-post: [kjellaug@nfoi.no](mailto:kjellaug@nfoi.no) Mobil: 991 07 298
- Leif Richard (f. 1976) har OI. E-post: [leif@nfoi.no](mailto:leif@nfoi.no) Mobil: 451 90 676
- Lisbeth (f. 1945) har OI type 1. E-post: [lisbeth@nfoi.no](mailto:lisbeth@nfoi.no) Tlf: 926 24 496
- Inger-Margrethe (f. 1976) har OI type 1.  
E-post: [inger-margrethe@nfoi.no](mailto:inger-margrethe@nfoi.no) Mobil: 901 19 921
- Rebecca (f. 1975) har alvorlig grad av OI. E-post: [rebecca@nfoi.no](mailto:rebecca@nfoi.no) Mobil: 905 88 710
- Marit (f. 1955) har OI. E-post: [marit@nfoi.no](mailto:marit@nfoi.no) Tlf: 22 23 97 88
- Ida (f. 1986) har OI type 1. E-post: [ida@nfoi.no](mailto:ida@nfoi.no) Mobil: 411 48 258
- Hanan (f. 1998) har alvorlig grad av OI. E-post: [hanan@nfoi.no](mailto:hanan@nfoi.no) Mobil: 416 38 964
- Lars (f. 1994) har moderat OI. E-post: [lars@nfoi.no](mailto:lars@nfoi.no) Mobil: 943 11 581
- Kari (f. 1956) har OI type 1. E-post: [kari@nfoi.no](mailto:kari@nfoi.no) Mobil: 971 79 250

### Ektefelle/partner til person med OI

- Knut Erik er ektefelle til person med OI. E-post: [KnutErik@nfoi.no](mailto:KnutErik@nfoi.no) Tlf: 913 84 743

### 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](mailto:gunn@nfoi.no)  
Mobil Øyvind: 975 33 887 Mobil Gunn: 975 33 883
- 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 1.  
E-post: [arthur@nfoi.no](mailto:arthur@nfoi.no) og [kristin@nfoi.no](mailto:kristin@nfoi.no) Mobil Arthur: 906 58 961 Mobil Kristin: 997 04 312
- Mette-Kristin (f. 1972) og Jan Helge (f. 1973) har tre barn, hvorav en sønn (f. 2008) har OI type 3.  
E-post: [mette@nfoi.no](mailto:mette@nfoi.no) og [jan.helge@nfoi.no](mailto:jan.helge@nfoi.no). Mobil Mette-Kristin: 911 91 636. Mobil Jan Helge: 901 12 666

# Aktivitetsskalender

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	19.01. – 21.01.	Comfort Runway	
Skolestartkurs TRS	Barn som starter på skolen høsten 2018 og deres foreldre/foresatte	22.01. – 25.01.	Frambu	
Osteoporoseforum	Fagpersoner og representanter for organisasjoner	08.02.	Oslo	
Sjeldendagen	Fagpersoner og organisasjoner for personer med sjeldne diagnoser og deres pårørende	28.02.	Thon Hotel Opera, Oslo	
Styremøte NFOI	NFOIs styre	09.03. – 11.03.	Soria Moria	
OI-Norden	OI-Nordenrepresentanter	21.04. – 22.04.	Åbo, Finland	
<b>Årsmøte NFOI</b>	<b>Medlemmer i NFOI</b>	<b>27.04. – 29.04.</b>	<b>Quality Expo, Fornebu</b>	<b>10.03.</b>
Eurordis/ECRD-møter	Representanter fra medlemsorg. i Eurordis	09.05.	Wien, Østerrike	
ECRD-konferanse	Fagpersoner og Eurordis-medlemmer	10.05. – 12.05.	Wien, Østerrike	
Senterråd TRS	Brukerrepresentanter, eksterne fagpersoner, TRS	04.06.	TRS	
<b>Barneleir NFOI</b>	<b>Barn med OI 0 – 18 år + ledsagere</b>	<b>02.08. – 05.08.</b>	<b>Scandic Havet, Bodø</b>	<b>01.06.</b>
Brittle Bone Society (BBS) 50 år	BBS-medlemmer og representanter for OI-organisasjoner	17.08. – 20.08.	Dundee, Skottland	
OIFE AGM	OIFE-representanter	19.08. – 20.08.	Dundee, Skottland	
<b>Ungdomsleir NFOI</b>	<b>Ungdom med OI 18-30 år</b>	<b>07.09. – 09.09.</b>	<b>Oslo</b>	<b>01.06.</b>
<b>Voksensamling NFOI</b>	<b>Voksne medl. i NFOI</b>	<b>september</b>	<b>Oslo</b>	<b>01.06.</b>
Senterråd TRS	Brukerrepresentanter, eksterne fagpersoner, TRS	20.11.	Aker sykehus	

## Se også:

[www.sunnaas.no/trs](http://www.sunnaas.no/trs)  
[www.ungefunksjonshemmede.no](http://www.ungefunksjonshemmede.no)  
[www.helsenorge.no](http://www.helsenorge.no)

## TRS

TRS kompetansesenter  
 Sunnaas sykehus HF  
 1450 Nesoddtangen

Tlf.: 66 96 90 00,  
[www.sunnaas.no/trs](http://www.sunnaas.no/trs)

## FFO

Mariboegate 13  
 0183 Oslo

Tlf: 815 56 940  
[www.ffe.no](http://www.ffe.no)

## TAKO

Lovisenberg diakonale sykehus  
 TAKO-senteret  
 0440 Oslo

Tlf: 23 22 59 49  
[www.lds.no](http://www.lds.no)

## BILDER FRA OIOSLO 2017



Lena Lande Wekre, Lars Folkestad, Eva Åstrøm, Francis Glorieux



Styringsgruppa



Dr David Sillence



Brukerrepresentanter

### RETURADRESSE:

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