



OI-Nytt



OI-Nytt nr 1 - 2018

ISSN 0803-3781



Intervu med
Lars Folkestad

Side: 10



Reisebrev fra
Japan

Side: 16

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

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
NFOIs årsmøtesamling	6
Voksensamling	7
OIFs årsmøtesamling i Baltimore	8
Intervju med Lars Folkestad	10
Ungdomssamling i Århus	12
Familiesamling i Bodø	14
Reisebrev fra Japan	16
Et sjeldent blikk	18
Lisbeth leser gamle OI-Nytt	19
Rehabilitering på Hauglandsenteret	22
Frøken Ms hjørne	24
OI-pass	26
Adresseendringsskjema	26
Ferskere nyheter om OI?	27
Undersida	28
Likepersongrupper på facebook	29
Likemannsliste	30
Aktivitetskalender	31

Leder

Tradisjonen tro

Det er den siste dagen i november og i morgen starter adventstiden og vi går sakte med sikkert mot jul. Jeg tror nesten jeg liker adventstiden, denne ventetiden fram mot jul, bedre enn selve julefeiringen. Det er noe med forventningene, forberedelsene og tradisjonene. Adventstiden er en tid som for de fleste er fylt med tradisjoner. Slik er det også for meg, men Jeg får dobbelt opp med juletradisjoner. I jobben som lærer får jeg min dose jul med adventsstund hver dag. I tillegg har vi juleverksted, nissetur i skogen, grøttest og gang rundt juletreet. Ja, vi gjør faktisk det! Og det er innmari hyggelig. Utenom jobben har jeg også mine faste tradisjoner. I Larkollen, der jeg kommer fra, har det så lenge jeg kan huske vært julemarked og nissetog den første lørdagen i desember. Selv om jeg ikke lenger bor i Larkollen er dette noe jeg må få med meg. Sammen med broren min Sigmund og familien hans. Så skal det bakes og pyntes. Mamma er flink til å holde på baketradisjoner, og inviterer til bakedag for meg og brødrene mine. Da blir det bakt til den store gullmedaljen. Det er også mange andre tradisjoner som skal til for at det skal bli jul. Du har sikkert mange du også.

Jeg vet ikke om vi kan kalle det en tradisjon, men desember er også tid for OI-Nytt. Det ble med denne ene utgaven i år også. Vi har forsøkt å sette sammen et blad med litt av hvert, både artikler, informasjon og tilbakeblikk på aktivitetene våre gjennom året som har gått. Jeg skrev i fjor litt om at vi forsøker å oppdatere nettsiden og den åpne facebooksidene vår oftere, samt at vi har som mål å sende ut nyhetsbrev på e-post. Vi har ikke e-postadressen til alle medlemmene våre, så om du kunne tenke deg å dele den med oss så blir vi veldig glade for det. Et eller annet sted i bladet kan du lese hvordan du kan gjøre det. Om du skulle ha lyst til å bidra med stoff til fremtidige OI-Nytt så er det også veldig velkomment. Og ikke vær redd for at det er skrivefeil eller rare setninger, vi ha folk som kan fikse på sånt.

Desember betyr også at 2018 går mot slutten. Det har vært et fint år for foreningen, med tre vellykkede samlinger; årsmøtesamling i slutten av april, familieleir i juli/august og voksesamling i oktober. Det er ganske bra for en liten forening som vår å ha såpass høy aktivitet. I tillegg til samlingene har representanter for foreningen deltatt på konferanser, seminarer og møter både i inn- og utland. Vi har de siste årene sett litt mer utover landegrensene, og hatt et mer internasjonalt fokus. Jeg har selv vært på reisefot på vegne av foreningen eller som følge av verv knyttet til mitt engasjement i foreningen. Jeg har deltatt på Eurordis sin sjeldenkonferanse i Wien, besøkt vår amerikanske søsterorganisasjons medlemssamling i Baltimore, deltatt på et møte hos det europeiske legemiddelverket i London, hatt møte med lederen i vår danske søsterorganisasjon og deltatt på OI-Nordens fagseminar. Det er viktig at vi kan delta på disse arenaene. Både for å følge med på hva som skjer på feltet, men også fordi det er gode arenaer for samarbeid. Vi får også med oss nye ideer og inspirasjon til arbeidet vårt her hjemme.

Blant annet er kvinnehelse er et tema jeg har blitt mer oppmerksom på etter å ha deltatt på den amerikanske OI-foreningens medlemsamling. OIF, den amerikanske OI-foreningen, har de siste årene hatt kvinnehelse som eget tema på samlingen sin. På «Women's Wellness Forum», som det blir kalt har man tatt opp emner som prevensjon, graviditet og overgangsalder. Kvinnehelse er noe jeg kunne tenke meg å ha som tema på en av våre samlinger også. Hva tenker dere om det?

Og mens vi er inne på teamet tradisjoner, så kan vi vel også si at vi har en tradisjon for samarbeid i NFOI. Det er vel som et resultat av godt samarbeid at NFOI ble til. Og neste år, i 2019, har vi 40 års-jubileum. 40 år! Tenk på det! Jeg synes at det er helt utrolig. Den 3. mars 1979 var den første OI-samlingen, den som det fortsatt går gjetord om i foreningen. Skjøre bein – sterk forening står det på hjemmesiden vår, og det er jammen sant. Vi kan med rette kalle oss en aktiv og veldrevet forening. Jeg har ikke oversikt over hvor mange

medlemmer NFOI hadde i starten, men i dag har vi ca 350 medlemmer. Dette tallet inkluderer personer som selv har diagnosen og pårørende. 350 er et fint tall, men vi har plass til flere medlemmer i OI-fellesskapet vårt. Kanskje kjenner du noen med OI som ikke er medlem? Da håper jeg du forteller om NFOI og snakker varmt om betydningen av å tilhøre foreningen.

Snakke varmt om betydningen av å ha og å tilhøre en interesseforening har vi også gjort til våre naboer i øst. Og like fantastisk som at NFOI ble stiftet i mars for nesten 40 år siden er det fantastisk å tenke på at det i 2018 var enda en merkedag i mars måned, denne gangen for den nystartede svenske OI-foreningen, SFOI. Den 17. mars 2018 skriver seg inn i historien som den dagen da Svenska Föreningen för Osteogenesis Imperfecta (SFOI) ble stiftet i Stockholm. Vi er veldig glade for at vi nå har en søsterorganisasjon i Sverige, og ser fram til å samarbeide med våre svenske naboer. Samarbeid med våre danske naboer har vi hatt en stund. Jeg har i et års tid hatt mail- og telefonkontakt med Karsten Jensen som er leder av DFOI. Vi



Fra v. Eddie Wheeler, Karsten Jensen og Inger-Margrethe Stavdal Paulsen

har flere felles utfordringer som vi har diskutert, alt fra organisering og administrative saker til hvordan vi skal få til oppfølging av voksne. Vi har også lekt med tanken om å få til en felles voksensamling for DFOI og NFOI. Det er fortsatt på tankestadiet, men hadde ikke det vært spennende? I høstferien var jeg i København for å ha et møte med Karsten og for å delta på OI-Nordens fagseminar. På fagseminaret var også Eddie Wheeler, nyvalgt leder i SFOI. Det var

veldig hyggelig at lederne i de tre skandinaviske OI-foreningene var samlet, og begivenheten ble selvsagt forevige for ettertiden.

Nå er det på tide å avrunde, og 2018, hvor ble du egentlig av? Det har vært et godt, men litt travelt år. Når jeg ser tilbake på året som vi er i ferd med å legge bak oss er det et par ting jeg vil nevne som jeg er spesielt fornøyd med. Det ene er at vi på voksensamlingen i oktober fikk besøk av ortoped Vera Halvorsen. Mange voksne med OI opplever å få bløtdelsskader som muskel- eller senerupturer, eller de er i en situasjon der de trenger leddproteser. Dette, men selvfølgelig også bruddbehandling, var temaer som Vera snakket om. Og hun leverte virkelig! Tusen takk, Vera!

Den andre tingen jeg vil nevne er vår lukkede likepersonsguppe på Facebook. Den er ikke ny av året, men den gir god hjelp til våre medlemmer. Vi har sett flere eksempler på at medlemmer har fått veldig god hjelp, for eksempel i akutte bruddsituasjoner. Tusen takk til alle som bidrar i gruppa!

Jeg håper at dere alle har en fin og hyggelig adventstid og at dere innimellom alle forberedelsene og tradisjonene får tid til å senke skuldrene og ha noen rolige stunder med familie og venner. Jeg skal gjøre begge deler. Og så skal jeg skal kose meg med strikketøyet mitt (og håpe at jeg blir ferdig med alle julegaveprosjektene før jul).

Da gjenstår det bare å ønske dere alle en riktig god jul og et riktig godt nytt år!

Inger-Margrethe

NFOIs årsmøtesamling

Vårens vakreste eventyr har det blitt kalt før, NFOIs årsmøtesamling. Om den ikke er vakker, så er det i alle fall en veldig hyggelig samling. I år var intet unntak. Årets årsmøte- og vårsamling ble avholdt på Quality Hotel Expo på Fornebu rett utenfor Oslo den siste helgen i april. Vi har etter hvert blitt så mange på denne samlingen at vi har vokst oss ut av Soria Moria og har fått oss et nytt «tilholdssted», nemlig Expo på Fornebu. I år var det 117 personer som deltok, 39 barn og ungdom og 78 voksne, så det var en god gjeng som møttes.



Det var ingen kontroversielle årsmøtesaker i år, så årsmøtet ble avholdt uten de store diskusjonene. Det eneste var at det ble litt diskusjon rundt ordlyden i handlingsprogrammet, og det liker vi, for det er fint at medlemmene våre engasjerer seg! Og det var ikke noen utskiftninger i styret, da alle som var på valg sa ja til å fortsette. Under årsmøtet og det faglige programmet på lørdagen hadde vi besøk av Eddie Wheeler som er nyvalgt leder i vår svenske søsterorganisasjon SFOI. Det var spesielt hyggelig at han tok turen til Oslo for å være sammen med oss! Av faglig program så hadde vi besøk av en ambulansarbeider fra Vestre Viken som hadde et innlegg om bruddførstehjelp og så hadde vi tradisjonen tro besøk av Lena Lande Wekre fra TRS som fortalte litt om nytt fra den medisinske verdenen.

Vi rakk mye på lørdagen. Et par dager før årsmøtesamlingen fikk vi en forespørsel fra OI-foreningen i Chile om vi ville lage en videohilsen til den chilenske foreningen i forbindelse med Wishbone Day. Og det ville vi selvfølgelig! Lars Nettet Romundstad og Knut Mohrsen sørget for at vi fikk filmet en liten videosnutt som vi sendte avgårde. Videoen kan du finne på vår åpne Facebookside.

På samlingen hadde vi selvsagt også et eget tilbud til barn og unge. Vi har som mål å ha et eget faglig innslag for ungdommene (13-18), og det hadde de i år også. I tillegg til det faglige programmet hadde de sin faste utflukt til byen for å spise lunsj. For barna under 12 år har vi egne aktivitetsledere, noe som gjør at foreldre kan delta på både årsmøte og faglig program.

Søndagsprogrammet var viet til erfaringsgrupper, og vi hadde som vanlig temaer som passer for både voksne med OI og for foreldre til barn med OI. For voksne var det temaer som slitenhet, fatigue og energiøkonomisering samt om hørselstap og hørselshjelpemidler. Foreldregruppa snakket om rettigheter når man har et kronisk sykt barn.

Et av høydepunktene på årsmøtesamlingen tror jeg er lotteriet under middagen på lørdag. I år samlet vi inn imponerende 10.234 kr til solidaritetskontoen vår! Det er rekord, og vi er veldig takknemlige for bidraget dere gav. Og ikke minst de flotte gavene som strømmer inn hver gang vi har dette lotteriet. Dette er midler som vi gir til OIFEs «Flying OI Experts»-initiativ. Pengene går blant annet til reisestøtte til «OI-eksperter» (fagpersoner som har erfaring med OI) slik at de kan reise til land der man ikke har kunnskap om diagnosen for å undervise lokale fagpersoner.



Et annet høydepunkt er rett og slett det at vi kommer sammen og har det hyggelig sammen med «OI-familien» vår. I løpet av helgen foregikk det mye uformelt likepersonsarbeid og mange hyggelige samtaler. Vi gleder oss allerede til neste årsmøtesamling! For når jeg tenker meg om, er det jo i grunnen et vakkert eventyr ;)

Voksensamling Soria Moria 2018

Helgen 26.-28. oktober møttes 37 voksne til voksensamling på Soria Moria. Og det var veldig hyggelig å være tilbake på hotellet der oppe på toppen av Holmenkollen. Er det lov å si at man savner Soria Moria litt? Vi har, som kjent, vokst oss ut av Soria Moria når det gjelder årsmøtet, men på mindre samlinger er det helt perfekt! Og så har de svømmebasseng i kjelleren som flere av deltakerne benyttet seg av i ledige stunder.

På lørdagen hadde vi et variert faglig (og praktisk) program. Osteopat Pia Boholm var førstemann ut. Hun ga oss en innføring i hva osteopati er og hva en osteopat kan hjelpe med. Som osteopat er Pia opp-tatt av helhet og sammenhengen mellom plagene og hvordan man har det. Hun presiserte at en osteopat ikke behandler sykdom, men kan avhjelpe symptomer. Og fokuserte på det å se hele mennesket. Vond rygg og skuldre kan handle om feilstillinger og skjevhet. Men kanskje kan det også handle om å ha en diagnose, men presse seg mye på jobb likevel. Og at man i tillegg til å være skjev også er sliten og stresset.



Olga de Vries, fysioterapeut ved TRS, var invitert til å snakke om trening og OI. Vi er forbi stadiet der vi diskuterer om personer med OI skal trene/være aktive eller ikke, så bestillingen til Olga var om hun kunne si litt om hva man vet om OI og trening, hva som anbefales, og hva den enkelte kan gjøre selv. Det er ikke så mye litteratur om OI og trening, men det finnes noen artikler på området. Men man har generell kunnskap om trening, som at benvev blir sterkere av å bli belastet. Man vet også noe om at benstyrke og muskelstyrke henger sammen, og at muskelstyrke reduseres med alder. Det er viktig for

alle å holde seg i aktivitet, også (eller kanskje spesielt) for oss med OI. Utfordringen er å finne den aktiviteten som passer for seg. Og ikke minst, ha mye tålmodighet da det kan være at du må bruke lenger tid enn andre på opptreningen. Kanskje skal du bare løfte en vekt på 0.5 kg for ikke å få senebetennelse, og så heller trappe opp etter noen måneder. Eller kanskje kommer du veldig langt med din egen kroppsvekt? Og hvis du ikke helt vet hva som passer deg, så kan vi anbefale Hauglandsenteret som har habiliteringsopphold for voksne OI-ere våren 2019. (Info annet sted i bladet)

Etter lunsj fikk vi besøk av avdelingsleder ved ortopedisk avdeling på Ullevål, ortoped Vera Halvorsen, som holdt et innlegg om ortopedisk behandling. Hun sa litt om prinsipper for behandling av brudd og bløtvevsskader men også litt om protese-kirurgi (bytte av ledd) når man har OI. Det er vanskelig å gjengi dette innlegget, for Vera tok oss med på en samtale og refleksjoner rundt ulike kasuistikker. Vi fikk se røntgenbilder der det var en skade og hun forklarte hvordan en man gjør vurderinger om behandling. Det ble også tid til spørsmål, og vi som var der syns dette var veldig lærerikt. Ikke minst viste det oss helt nye metoder vi aldri har hørt om, og det er spennende å være med på den store utviklingen som skjer i medisinen som også angår oss med OI.

Vi avsluttet dagen med litt tilrettelagt aerobic med instruktør Lotte Stang Aune. Lotte har aerobic-grupper på Studio 99 på Aker helsearena i Oslo. Det var en fin avslutning på det faglige programmet at vi fikk bevege oss litt. Noen har etterlyst mer av dette på samlinger, og vi tror det fristet til gjentakelse.

På søndagen hadde vi ulike erfaringsgrupper der vi snakket om ulike temaer (trening, oppfølging av OI og hva man gjør i en akutt situasjon). Mange delte av sine erfaringer, og fikk nyttige tips til å ta med seg videre. Tilbakemeldingene etter samling var at det var godt med en voksenhelg, der man kan snakke med andre, gå inn i temaer, og ikke trenger å bekymre seg for om barnet har det bra på lekerommet ved siden av. Voksensamlinger er kanskje ikke noe vi kan gjennomføre hvert år på grunn av økonomi, men vi syns det er en fin samling som fyller et viktig behov, og vil forsøke å få til flere slike i årene framover.

OIFs medlemssamling i Baltimore

Et slags referat fra OIFs medlemssamling i Baltimore

Av Inger-Margrethe S. Paulsen

I juli dro Ingunn Westerheim (tidligere leder i NFOI, nå leder i OIFE) og jeg til USA for å delta på den amerikanske OI-foreningen (OIF) sin medlemssamling i Baltimore. Medlemssamlingene til OIF er et stort arrangement som avholdes annenhvert år og som trekker et sted mellom 500 og 700 deltakere. I år var det ca 650 personer og rundt 50 fagpersoner som møtte opp til samlingen i Baltimore. Og da vi dagen før det hele skulle starte gikk rundt i byen, drev vi litt med en liten lek vi kalte «spot an OI'er». Og det var slett ikke vanskelig for det var personer med OI over alt.

Det er en opplevelse å delta på OIFs medlemssamling. Både fordi man får møte så mange personer med OI, men også på grunn av det faglige programmet. Jeg skal si litt om programmet, men først vil jeg fortelle litt om selve samlingen. Medlemssamlingen starter alltid med et fundraisings-arrangement, et såkalt «walk-n-wheel». Konseptet er litt vanskelig å forklare (og å forstå for oss nordmenn som ikke har noen tradisjon for fundraising), men det handler om å danne et team som samler inn penger ved at venner og kjente sponser at man deltar på arrangementet. Selve «walk-n-wheel» foregår ved at alle teamene går i et tog et kort stykke (som regel bare noen hundre meter). Alle som er med har egendekorerte plakater og egne t-skjorter som viser at de er med. Toget ender med en kort



samling der det deles ut et diplom til de som har samlet inn mest, eller de som har det største teamet. I år samlet deltakerne inn over 110.000 dollar til OIF, så det er en betydelig sum OIF får inn på denne måten.

En annen ting som er spesielt med samlingen er at det er satt av tid til «medical consultations». Man kan da få en individuell medisinsk samtale med en eller flere fagpersoner. Samtalene varer i ca 20 minutter og man må ha meldt inn problemstillingen på forhånd. Dette er veldig populært både blant deltakere og fagpersoner, og fagpersonene stiller velvillig opp. De tar til og med ofte med seg medisinstudenter eller kollegaer for at de skal lære om OI.

OIF blir drevet på en helt annen måte enn NFOI. I tillegg til å ha et styre så har de flere ansatte som tar seg av den daglige driften. Petra Harvey, som er en av de ansatte i OIF, har ansvaret for det faglige programmet på samlingen. Hun hadde i år, som vanlig, gjort en fantastisk innsats og laget et variert og interessant program. Det var både fellesforelesninger og parallelle temasamlinger for ulike målgrupper, og det var noen ganger vanskelig å velge hva vi skulle gå på. Vi fordelte oss på enkelte temaer og gikk på noe sammen. Av temaene vi fikk med oss kan nevnes; voksne med OI, hjerte- og lungehelse, mild OI, trening, basilar impresjon/invaginasjon (BI), tenner og kvinnehelse.

Jeg kommer ikke til å si noe spesifikt fra de ulike temasamlingene, men av «nyheter» vil

jeg nevne at Dr Sandhaus (lungelege) fortalte om en ny studie på lunger og OI. Det er ikke gjort så mye forskning på dette temaet tidligere, så det blir spennende å se resultatene av studien når den tid kommer.

Det jeg har lyst til å fortelle om er en temasamling OIF har hatt de siste årene, og som jeg synes er et veldig spennende konsept, nemlig «Women's Wellness Forum». Dette er en temasamling om kvinnehelse og psykososiale aspekter ved det å ha OI, og som kun er åpen for kvinner som selv har OI. Den første delen var om kvinnehelse og ble ledet av tre fagpersoner; Dr Raggio (ortoped), Dr Krakow (gynekolog) og Dr Baratta-Ziska (fysioterapeut). Temaer som ble tatt opp var blant annet benhelse, trening, prevensjon, graviditet, hormoner og overgangsalder. Den andre delen ble ledet av likepersoner og tok opp ulike aspekter ved det å leve med OI. Jeg kunne tenke meg å stjele denne idéen og få til noe tilsvarende her hjemme.

I tillegg til det faglige programmet er det et viktig sosialt aspekt ved å delta på samlinger som denne. Vi knytter kontakter med personer med OI, og får et større kontaktnett for det jeg vil kalle det internasjonale likepersonarbeidet. Det kan være veldig nyttig å ha tilgang til den kollektive kunnskapen og erfaringen i OImiljøet. Det har vi opplevd flere ganger. I tillegg er det nyttig å knytte kontakter med ledelsen i søsterorganisasjoner og med fagpersoner. Vi dro hjem fra samlingen fulle av inntrykk og ideer, og takker OIF for at vi fikk delta!



Dødelighet og morbiditet hos pasienter med OI i Danmark

Intervju med Lars Folkestad

Lars Folkestad forsvarte doktorgradsavhandlingen sin om OI i februar 2017. I OIFE Magazine nr 3-2018 fortalte han litt om arbeidet sitt med OI. OI-Nyttredaksjonen har fått tillatelse til å oversette artikkelen til norsk.



Hvem er Lars Folkestad privat og profesjonelt?

Jeg er 39 (og et halvt) år gammel og spesialist i endokrinologi. For tiden jobber jeg ved avdeling for endokrinologi ved Odense Universitetssykehus. Der ser jeg et bredt spekter av pasienter med forskjellige endokrine sykdommer. Mine hovedinteresser er metabolske bein- og kalsiumsykdommer, slik som OI, og stoffskiftesykdommer. Og så er jeg far til tre, Thomas på 9 år og tvillingene Johannes og Sofie på 6. Man kan altså trygt si at jeg har hendene fulle.

Jeg startet doktorgradsarbeidet mitt i 2010, samtidig som jeg begynte på spesialiseringen min. I løpet av denne tiden var delte jeg stillingen min mellom å være doktorgradsstipendiat og kliniker. På grunn av denne delingen kunne jeg holde på med OI-relatert forskning gjennom hele mitt doktorgradsstudium. Da jeg var ferdig med spesialiseringen min var jeg så heldig at jeg ble ansatt på Odense Universitetssykehus, mitt alma mater, og stedet hvor min forskning har blitt gjennomført. Avdelingen for endokrinologi er et av tre sentre i Danmark som ser voksne pasienter med OI. Jeg er nå en del av OI-teamet på vår avdeling.

Hvilket tema /hvilke emner omfatter doktorgradsavhandlingen?

Avhandlingen omhandler 4 forskjellige emner; dødelighet og dødsårsaker hos personer med OI, bruddrisiko og bruddfrekvens hos personer med OI, benmasse, struktur og geometri av OI-bein og risiko for hjerte- og karsykdom hos personer med OI. Avhandlingen ble skrevet som fire systematiske kunnskapsoppsummeringer basert på dagens litteratur. Her inkluderte jeg de fire artiklene fra de fire forskningsprosjektene som doktorgradsarbeidet bestod av.

- Mortality and Causes of Death in Patients With Osteogenesis Imperfecta: A Register-Based Nationwide Cohort Study. *J Bone Miner Res.* 2016 Dec;31(12):2159-2166
- Fracture Rates and Fracture Sites in Patients With Osteogenesis Imperfecta: A Nationwide Register-Based Cohort Study. *J Bone Miner Res.* 2017 Jan;32(1):125-134
- Bone geometry, density, and microarchitecture in the distal radius and tibia in adults with osteogenesis imperfecta type I assessed by high-resolution pQCT. *J Bone Miner Res.* 2012 Jun;27(6):1405-12
- Cardiovascular disease in patients with osteogenesis imperfecta - a nationwide, register-based cohort study. *Int J Cardiol.* 2016 Dec 15;225:250-257 12

Alle artiklene er fritt tilgjengelige, og kan søkes opp gratis via tidsskriftenes hjemmesider eller i pubmed for de som har tilgang til dette.

Hvorfor dødelighet og sykkelighet?

Min erfaring med OI var fra voksne pasienter. Og vi hadde observert at hos pasienter med OI er det utfordringer relatert til OI, men også utfordringer relatert til aldring. Vi lurte på hvordan OI påvirket livslengden til de danske pasientene med OI. Siden kollagenmangel er en viktig komponent ved OI, antok vi at noen type sykdommer kan være mer utbredt i OI-gruppen enn i den generelle befolkningen. På grunn av hvordan det danske helsevesenet er organisert, er det registrert individuelle nivådata for alle innbyggere i de danske helseregistrene. En unik personlig identifikator gjør det mulig å ta ut data på tvers av forskjellige registre. Siden registrene er laget for helsestyring, har de alle høy dekning og høy kvalitet. Dette gjorde det mulig for oss å drive landsdekkende registerbaserte studier

som inkluderte alle pasienter med OI i Danmark. Vi kunne så vurdere sykdomsbyrden i den danske OI-gruppen.

Hva var de mest interessante funnene?

Det mest interessante funnet var at pasienter med OI hadde økt risiko for død i forhold til referansegruppen som bestod av friske personer. Personer med OI hadde høyere risiko for å dø av luftveissykdommer, sykdommer i mage-/tarmsystemet og traumer. Da vi så på bruddfrekvensen så vi at personer med OI har flest brudd i småbarns- og ungdomsårene, færre brudd i voksen alder og så økt bruddfrekvens igjen, spesielt hos eldre kvinner.

Hos personer som har OI type 1 fant vi endret bengeometri, endret mikrostruktur i benet og lavere benmasse sammenlignet med den friske kontrollgruppen. Våre resultater tyder på at økt risiko for brudd hos pasienter med OI type 1 er en kombinasjon av disse faktorene (endret kvalitet på benet, lavere benmasse og endret struktur på benet).

Vi så også at pasienter med OI har økt risiko for hjerte- og karsykdom. Risikoen for hjertesvikt, hjerteklafflekkasje, og atrieflimmer syntes å øke fra 50 årsalderen i OI-gruppen.

Hva var mest overraskende?

Det var overraskende at selv om vi fant økt risiko for hjerte- og karsykdom i OI-gruppen så var det ingen økt risiko for død som følge av dette. Det kan skyldes at dødsfall på grunn av hjerte- og karsykdommer er den nest vanligste dødsårsaken i befolkningen generelt.

På hvilken måte jobbet du med pasientorganisasjonen?

Jeg har vært veldig heldig å få samarbeide tett med DFOI, og alle mine prosjekter har blitt diskutert (grundig) med styret på mange forskjellige tidspunkter i forskningsprosessen. Jeg er sikker på at prosjektene mine har blitt bedre på grunn av disse diskusjonene. Tidlig i doktorgradsarbeidet ble jeg invitert til å presentere mitt doktorgradsarbeide både på foreningens årlige møte og for den nordiske OI-foreningen (OI Norden). Som nybegynner på området var dette noe nervepirrende, men som alltid opplevde jeg OI-felleskapet som veldig imøtekommende. Senere i studiene ble jeg invitert til å presentere foreløpige data på den norske OI-foreningens årsmøte. Jeg føler meg veldig beæret

over å bli invitert til disse møtene, da det er her de reelle ekspertene er.

Hva er dine fremtidige planer?

Jeg holder fortsatt på å bli vant til min nye tilværelse som nyutdannet spesialist. Men jeg håper at jeg vil kunne fortsette å jobbe med OI både i poliklinikk og som forsker. Jeg tror bestemt at kombinasjonen av forskning og klinisk arbeid er den beste måten jeg kan øke min kunnskap om OI på, og samtidig gi god oppfølging. Jeg har mange spørsmål som jeg ikke kan finne svar på, så det er nesten ubegrensede med temaer for fremtidige forskningsprosjekter. Utfordringen er både det å få finansiering til, og å finne tid til nye prosjekter. Jeg fortsetter arbeidet som jeg startet i doktorgradsstudiet, og forhåpentligvis vil jeg kunne presentere nye data i løpet av de neste månedene.

Er det noe du vil si til leserne av OIFE Magazine?

Jeg vil takke OIFE for muligheten til å fortelle litt om forskningen min. Jeg vet at tittelen på avhandlingen min er litt dyster. Men å identifisere utfordringer er det første skrittet på vei til bedre behandling og oppfølging. Og for å være ærlig finner jeg mye positivt i dataene siden jeg trodde forskjellene mellom OI-gruppen og referansegruppen ville være mye større. Dersom du har spørsmål, eller ønsker å diskutere funnene mine, så er det bare å ta kontakt. Jeg kan ikke love at jeg kan svare på alt, men jeg kan prøve.

Ungdomssamling i

Den 25. – 28. oktober reiste jeg og Kristian Kvaløy Berntsen til Danmark, nærmere bestemt Pindstrup Centeret, 20 minutter utenfor Århus. Her skulle vi delta på årets ungdomssamling i regi av OIFE og den Danske OI-foreningen. Malene Sillas Jensen, Ninna Nielsen, Matilde Medum Nielsen og Marie Holm Laursen hadde lagt inn mye arbeid og planlegging helt fra siste OI-samling for nøyaktig ett år siden i Nederland, for å gjøre denne helgen så god, hyggelig og nyttig som overhodet mulig.

Samlingen siktet seg inn på aldersgruppen 16-30 år, og klarte i år ønske velkommen til hele 42 deltagere fra åtte forskjellige nasjoner: Norge, Sverige, Danmark, Tyskland, Nederland, Belgia, Storbritannia og Spania. Økningen i antall deltagere skyldtes i stor grad en bred mobilisering i den spanske OI-foreningen, med Tamara Ahuce i spissen. Den spanske delegasjonen stilte med hele 12 representanter fra hele landet. De stilte med fire deltagere i fjor, og det var også deres første internasjonale ungdomssamling.

Jeg og Kristian møttes på Oslo Lufthavn, og fløy videre til Billund, på formiddagen onsdag 25. oktober, der vi møtte representanter fra både den britiske, nederlandske og danske OI-foreningen. Den britiske deltageren hadde to ribbeinsbrudd, men ved hjelp av Tramadol og stor viljestyrke hadde han klart å ta seg alene fra Bristol til Danmark. Etter å ha plukket opp en god andel av spanjolene på Århus lufthavn, ble vi kjørt i to tilrettelagte busser til Pindstrup Centeret. Senteret, som ligger på Øst-Jylland, har mange likhetstrekk med Eidene på Tjøme, og har et stort fellesareal i hovedbygningen, og tre «hytter» rundt på området, med plass til opp mot 50stk på alt fra dobbeltrom til femmannsrom. Første dag ble brukt til å stifte nye bekjentskaper, sove ut eller slappe av etter varierende og tidvis utfordrende reiseveier. Noen av reiseveiene inkluderte blant en gruppe spanjoler som hadde sovet på sofaen til Tamara i Madrid, grunnet lange mellomlandinger med Ryanair i både Madrid, London og København. En annen var Qusai al Rifai fra Utrech sitt eventyr, som startet med et forsinket tog i Amsterdam, en fraværende rampe i Hamburg, som gjorde at brannvesenet etter to timer klarte å få han ut ved hjelp



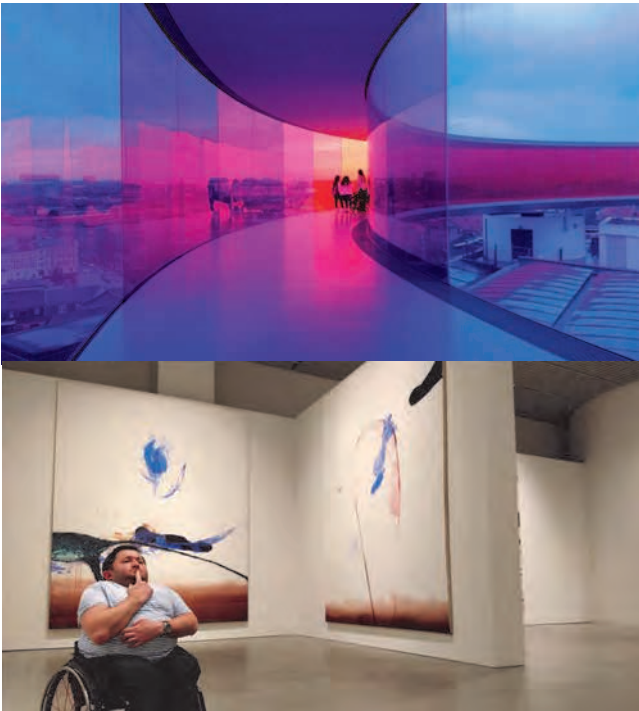
av mye muskler og plankestumper, og endte med en fire timers taxi-tur fra Hamburg til Pindstrup fordi alle togene hadde gått for dagen. Klokken 23.30 var vi imidlertid nesten fulltallige, og langhelgen kunne begynne.

De danske jentene hadde lagt opp til at vi skulle bli kjent på tvers av nasjonaliteter og grad av OI, og hadde vært svært kreative i utformingen av programmet. Speed-friending, nakenmaling og kakebaking ved hjelp av et svært bredt sortiment av ingredienser man fikk tildelt hvis man vant eller tapte konkurranser som lakrisspising,



Århus 2018

nyning eller beer-pong var bare noen av aktivitetene vi måtte gjennom i løpet av den første dagen.



Dag tre reiste vi inn til Århus, der vi fikk bruke tid i ARoS Kunstmuseum, gamlebyen og domkirken. Vi avsluttet med et herremåltid på Jensens Bøfhus. Siste dag var satt av til maling av t-skjorter, sitte-aerobic-kurs og neon-party i nymalte t-skjorter.

Det var litt komplikasjoner med kansellering av flyet i forbindelse med hjemreise, men ellers var både jeg og Kristian svært fornøyde med årets ungdomssamling. Internasjonale kontakter og vennskap ble stiftet, og erfaringsutvekslinger om møte med helsevesen, bilombyggere og andre ordninger, og både hvor bra, og hvor dårlig det står til rundt om i Europa ble delt. Ikke minst var det en svært hyggelig helg deltagerne kan se tilbake på og huske i lang tid. Med svært god ryddighet i organiseringen, selv når et vannrør ryker og hele området er uten drikkevann i 15 timer, og en usedvanlig god mestring innen det logistiske, som har vist seg å være en svært stor utfordring når opp til tjue rullestoler skal et sted samtidig, fortjener de danske jentene som har stått i spissen for årets OIFE-ungdomssamling all mulig heder og ære for et vel gjennomført opplegg. Måten årets arrangement ble håndtert på vil helt sikkert vil være til inspirasjon for framtidige arrangementer, og ungdomssamling for 2019 er allerede satt til Bilbao i Nord-Spania.

Lars Nasset Romundstad



Familiesamling i Bodø

Første helga i august var det atter tid for NFOIs familieleir, og igjen var det Bodø som fikk æren av å være vertsby.

30 voksne og 30 barn hadde funnet veien til fylkeshovedstaden i nord og var klar til å nyte den nordnorske sommeren en langhelg i august. Dessverre var sola og de høye temperaturene opptatt med andre ting denne helgen, men regn og vind la ingen demper på stemningen. Torsdags ettermiddag møttes vi til informasjonsmøte på Scandic Hotell Havet, hvor program og deltagerliste ble utlevert før vi samlet oss til middag i hotellets restaurant.

På fredag la vi veien mot Saltstraumen, hvor det (tilfeldigvis) var vikingmarked som noen besøkte, mens andre tok turstien langs fjorden hvor man kunne observere verdens sterkeste malstrøm mens man bygget opp appetitten til lunsjen som var bestilt ved Magic North Saltstraumen. Men før denne samlet vi oss i «kinosalen» hvor vi fikk se en film om nordlyset, noe som både voksne og barn ga uttrykk for at de likte.





Etter lunsj var bussen klar til å frakte oss tilbake til sentrum, og om noen noensinne har sagt at folk med OI er sene til avtaler og møter, vil jeg motstride det på det sterkeste ☺ Fem minutter etter oppsatt avreise var bussen på veien med samtlige deltagere om bord!

Resten av fredagen frem til middag var satt opp som disponibel tid, slik at byen og shoppingmulighetene kunne utforskes, og etter middag dro ungdommene over 12 år på kino og fikk med seg norgespremierer på 'Mission Impossible – Fallout».

På lørdag var alle på plass igjen for å ta bussen til lørdagens program. Da var nemlig valget å besøke den sivile og militære utstillingen ved Luftfartsmuseet eller hoppe i vannet på Nordlandsbadet. Ganske mange valgte begge deler og var temmelig sliten når bussen fraktet oss tilbake til hotellet for en noe sen lunsj. Resten av dagen ble brukt til å knytte nye vennskapsbånd og videre finne ut hva Bodø kunne by på.

Søndag ble rommene sjekket ut av og klemmer delt ut da avreise for de fleste var tidlig på dagen. Men tilbakemeldingene var gjennomgående positive, siden fordelingen mellom program og fritid var passelig, samtidig som at middagsbuffe og «free seating» i restauranten førte til at ventetid ble et minimum og folk fikk anledning til å sosialisere både i matkø og ved bordene.

Vi gleder oss allerede til neste års familieleir!

Reisebrev fra Japan

REISEBREV FRA JAPAN

Av Sissel Binder, styremedlem i NFOI

Vi har en datter som heter Maritha som for tiden studerer japansk ved Universitetet i Bergen. Som en del av dette studiet måtte hun ta 2 semestre ved et universitet i Japan. Dette var utgangspunktet for at vi ønsket å besøke henne i Kyoto og oppleve dette fantastiske landet som hun er så fasinert av.

Vi bestilte flybilletter til Tokyo via Helsinki og fikk et flott hotell i Kyoto som lå like i nærheten av der som hun bodde. Vi var forberedt på at dette kom til å bli en lang reise, men det var stort fly og med teppe og pute og god service ble det en ganske så behagelig flytur. Da vi ankom Tokyo Narita Airport måtte vi videre med buss til Tokyo Haneda Airport for å ta et innenriksfly til Osaka. Her sto Maritha og ventet på oss og det var godt å endelig treffe henne igjen. Så bar det videre med bane og tog til Kyoto. Allerede nå fikk vi merke den varme luften og den høye luftfuktigheten. Dette var nok noe vi ikke helt var forberedt på. Det var stor forskjell å komme fra varm sommer i Bergen til over 35 grader og den høye luftfuktigheten som er i Japan.

Etter en god natt søvn, og etter at vi hadde snudd døgnnet med 7 timer, var det tur til Kiyomizu-dera tempelet. Dette er et av de mest berømte templene i Japan og ligger på Unescos verdensarvliste.



Herfra var det nydelig utsikt over Kyoto og kirsebærtrærne selv om de var avblomstret nå i august.

Dagen etter dro vi med tog til Kobe som er en havneby som

ligger ca 3 mil vest for Osaka. Etter lunsj på en lokal kafe gikk vi mot havnen. Her tok vi pari-serhjul og fikk en nydelig utsikt over hele havnen og byen. Det er et meget spesielt lys her på kvelden som bare må oppleves – helt fantastisk. Det måtte selvfølgelig bli Kobe-biff til middag før vi tok et sent tog hjem igjen.

Vi tok en rolig morgen neste dag etter en sen kveld dagen før, men noe måtte vi likevel oppleve. Like ved der vi bodde lå Kyoto Imperial Palace som var residensen til keiseren helt frem til 1869 og frem til den ble flyttet til Tokyo. Her spaserte vi rundt på grusveiene mellom flotte byggverk og nydelige hager.

Så neste dag var vi igjen på farten og tok tog til Osaka. Her skulle vi treffe Aya på Hard Rock Cafe. Aya er en jente fra Japan som Maritha har kjent i flere år og som også har besøkt oss i Bergen. Det var veldig kjekt med en lokal guide som tok oss med til Osaka Castle, Osaka Broadcasting Center og på kvelden så vi alle reklameskiltene i neonlys i Dotonbori. Dette er ikke noe vi har her hjemme... Før vi reiste hjem den kvelden fikk vi smake takoyaki som er kuler med deig og blekksprut. Det smakte veldig godt men uvant.

Det var ikke over med serverdigheter enda; neste dag tok vi tog til Fushimi Inari Shrine som er en Shinto-helligdom som ligger i den sørlige delen av Kyoto. Vi gikk mellom flotte byggverk og templer som er malt med den karakteristiske orange/røde fargen, og som omfavnet oss hele veien. Det var varmt, høy luftfuktighet og mange trappetrinn. Dette gjorde at vi måtte snu på halvveien, men allikevel en flott opplevelse.

Etter et lite besøk på hotellet av moren og faren til Aya, bestemte vi oss for å ta en elvebåttur. Vi måtte først ta toget ut av byen og finne frem til der som elvebåtene startet fra. Jeg tror ikke vi hadde funnet frem hit uten god hjelp fra Maritha igjen. Båtturen tok ca 2 timer og ble innimellom en litt våt opplevelse for meg som satt ytterst og skulle ta bilder av alt på veien nedover. Med kun fire personer i bredden og 30 cm fra vannflaten, ble dette en naturopplevelse av de sjeldne.

Men høydepunktet på denne reisen kom nok neste dag da Aya tok oss med til en tradisjonell japansk restaurant. Her hadde de ikke hatt så mange turister før, så vi var nok like eksotiske for dem som de var for oss. Vi fikk et eget lite rom med lavt bord og puter på gulvet. Her ble vi servert mange forskjellige retter som vi ikke ante hva var, men måtte spise opp! Det er litt av matkulturen i Japan at den maten du får servert også må spises. Og det gjorde vi, selv om det var sjøgress, manet, blekksprut og hel reke. Fantastisk opplevelse.



Den siste utflukten vår før vi måtte reise hjem til Norge, var Gullpaviljongen. Dette buddhisttempelet (Kinkaku-ji) som originalt er fra 1397 brant ned i 1950, men ble bygget opp igjen noen år senere. Vi tok bussen fra byen og gikk et lite stykke før vi betalte oss inn. Været så litt usikkert ut men vi var optimister. Det var masse turister her som ville se det flotte byggverket som lå nydelig til ved vannspeilet. Vi fikk tatt noen bilder før det begynte å regne. Og det bøttet ned, som vi sier på bergensk. Da var det bare å finne nærmeste taxi tilbake til hotellet for å tørke opp.

Det har vært mange inntrykk på denne turen som skulle fordøyes, og vi ser tilbake på reisen som en stor opplevelse for livet. Japan er unik på alle måter og må bare oppleves. Det er vanskelig å beskrive landet og folket her i et lite reisebrev, men håper at dette kan være en liten inspirasjon til neste ferietur.

For oss var det spesielt å se hvordan Maritha har det i sin hverdag, og gå i de samme gatene og butikkene som er en del av hennes Kyoto. Det å få se universitetet hennes og hybelen der hun bor gjør at vi lettere forstår hennes liv der. Og så kom dagen vi måtte reise hjem, men avskjeden ble ikke så vanskelig siden hun skulle komme til Bergen på sommerferie bare noen dager senere.

Nå når jeg skriver dette er det snart vinter, og julen uten at alle er samlet her hjemme kommer til å bli litt rar. Men heldigvis kan vi snakke sammen på video/facetime, så de siste månedene kommer til å gå fort. Jeg har lovet å bake julekaker og sende i posten til henne. Håper bare de er like hele når de kommer frem.



Et sjeldent blikk



Den pågående debatten om endring av §2c i abortloven beskriver oss og andre med medfødte funksjonsnedsettelser som alvorlig syke og med små sjanser for å få liv som er verdt å

leve. Annerledesbarna med spesielle behov er mye brukt. Noen diagnoser omtales som eksempler på hvor alvorlig syke det er snakk om i tillegg til arvelige sykdommer generelt.

Jeg skal ikke diskutere abortloven, men bruk av ord som kan gi feil signaler både til oss og andre som har medfødte tilstander og til foreldre som får råd og veiledning av helsepersonell når det er påvist en diagnose hos fosteret.

Er vi som har OI syke? Helsepersonell sier at vi har en arvelig medfødt sykdom, men er vi alvorlig syke hele tiden? Er vi annerledes? Annerledes enn hvem? Med unntak av eneggete tvillinger mener jeg at ingen er like. Alle er annerledes! Ikke to med OI er like, selv om vi har felles kjennetegn. Alvorlig syke, annerledes og med spesielle behov og et liv som ikke er verd å leve. Er det slik vi er? Hvilke signaler sender vi ut om oss selv hvis vi sier at dette stemmer, slik er vi.

Jeg tror at vi ønsker å være aktive deltakere i samfunnet med plikter og rettigheter til opplæring, utdanning, arbeid og et selvbestemt liv i egen bolig. For at vi skal lykkes med dette må vi få nødvendige praktisk bistand og tekniske hjelpemidler. I perioder trenger vi helsetjenester, noen spesialiserte og noen allmenne. I tillegg må samfunnet tilrettelegges slik at alle kan bli med. Hvis mange tror at vi er alvorlig syke vil det være lett å prioritere helsetjenester og glemme at vi trenger et universelt utformet samfunn.

Hva vil det si å ha et liv som er verdt å leve? Finnes vel ikke ett svar på dette, men i tillegg til å få dekket grunnleggende behov som mat, drikke og tak over hodet må nærhet til andre mennesker stå sentralt. FNs konvensjon om funksjonshemmedes rettigheter sier bl.a. «at landene skal øke bevisstheten om hva mennesker med nedsatt funksjonsevne er i stand til å gjøre, og hva de kan bidra med». Ved å få muligheter til å bidra i samfunnet vil vi både bety noe for andre og oppleve egenmestring. Tenk om debatten om mennesker med medfødte sykdommer kunne dreies mot hva vi kan gjøre og hva vi kan bidra med, fremfor å hevde at vi er alvorlig syke.

Sjeldent blikk fra Lisbeth, desember 2018



Lisbeth leser gamle OI-Nytt

Det er snart jul og jeg blar opp i julenummeret fra desember 1979. Det starter med glimt fra «Den store verden». I England har foreningen fått ansatt en ergoterapeut som skal drive oppsøkende virksomhet for å bistå i anskaffelse av tekniske hjelpemidler. Lønnsmidler er samlet inn via et TV-program som ga 1 mill kr som resultat.

I USA satses det på forskning og foreningen har stilt 7 500 dollar til rådighet. Et av prosjektene som får støtte er effekt av kalsitonin og C-vitamin på knokler.

I Australia heter medlemsbladet Even Break og der presenteres slagord for å fremme økonomisk støtte til foreningens arbeid for OI. NFOIs styre var ikke positiv til bruk av slagord av denne typen: Hvis vi sier osteogenesis imperfecta så sier du kanskje «å ja, det er benskjørhet» Det ville være nærmere sannheten om du sa «omtrent som polio?» Graden av funksjonshemming ved OI og polio er ganske lik, bare at OI ofte er verre. Det er en viktig forskjell mellom osteogenesis imperfecta og polio:

*Polio er stoppet
OI er ikke
Hjelp oss å stoppe OI, før den stopper flere australske barn.*



Julenummeret har 2 vitser:

Bena deres ligner på eggeskall, sa en far til en bekjent som hadde spurt hvordan OI artet seg Det var rart, sa den andre. Du mener altså at istedenfor benmarg så har de plomme?

I USA var det en bilmekaniker som måtte slutte med sin yndlingshobby fordi den førte til så mange benbrudd. Det var hobbyen som gjorde at han fikk vite at han hadde en lett grad av OI. Hvilken hobby som førte til benbrudd? Jo, det var fallskjermhopping.

Brev i postkassen: Ett medlem som hadde deltatt på det første Frambukurset skrev:

Er det ikke mulig å forlenge OI-kursene. Jeg syns ærlig talt at 12 dager går så alt for fort. Er det ikke mulig å strekke det utover f.eks. 14 dager eller helst 3 uker.

Han fikk følgende svar: Som kursleder skal jeg svare deg på ditt spørsmål. Dessverre går tiden fort når man har det hyggelig, og jeg tror at forlengelse av OI-kurset ikke hjelper. De fleste vil syns at det har vært for kort tid uansett. Det er ikke praktisk mulig å forlenge kurset. Timeplanen for Frambu er sprengt nok som den er. Jeg er heller ikke sikker på at kurslederne har «krefter» nok til å holde et lengre kurs. Det er en ganske tøff jobb.

Hilsen Lisbeth

Lisbeth leser gamle OI-Nytt

Bruddbehandling:

Fagrådets ortoped, Norvald Langeland, skrev om bruddbehandling. Den gang som nå var det 5 hovedpunkter:

Brudd har normal tilhelingssevne.

Særdeles viktig å fikse bruddet slik at det ikke oppstår feilstillinger

Viktig at pasienten kommer i aktivitet så raskt som mulig og derfor er det hensiktsmessig å bruke «lettgips»

Ved behov for operativ behandling er margnagling som oftest å foretrekke

Snarest mulig sette i gang en intens og aktiv opptrening

OI-Nytt nr 4 årgang 2 (sommer nr)

Her er det en interessant oversikt over hvor i landet det bor personer med OI som NFOI kjenner til.

Tallene er fra 1980:

Finnmark	0
Troms	9
Nordland	9
Nord-Trøndelag	9
Sør-Trøndelag	2
Møre og Romsdal	27
Hedmark	2
Oppland	4
Sogn og Fjordane	12
Hordaland	15
Rogaland	15
Vest-Agder	4
Aust-Agder	0
Telemark	1
Vestfold	9
Akershus	4
Oslo	35

OI-Nytt nr. 5 – 1981 - JULENUMMER

Her var det 4 helsides annonser som ga inntekter til produksjon av bladet. Noen julefortellinger og en konkurranse og flere barneoppgaver. Konkurransen var 4 gåter og svarene skulle sendes Per Øyvind Trapnes. Om han fortsatt vet svarene, vet jeg ikke.



Gåter:

Hvilke fall forårsaker aldri benbrudd?

Jeg er veldig sterk og drar tunge lass. Jeg bruker to par sko om gangen. Hvem er jeg?

I går var i morgen. I morgen blir jeg i går. Hvem er jeg?

Hva er det som flyr i luften og sier mus – mus?

Doktorgrad på benbrudd:

Presseklipp omtalte norsk doktorgrad om behandling av benbrudd med kalsitonin. Doktoranden, Arne Ekeland, sier at resultatene støtter bruken av kalsitonin hvis benstoffskiftet er for høyt, f.eks. ved Pagets sykdom. Undersøkelsen gir ikke holdepunkter for å benytte kalsitonin for at benbrudd skal gro raskere.

Nordisk samarbeid:

NFOI hadde arrangert Nordisk OI-kongress i juni og fått informasjon om at det pågikk et nordisk prosjekt om kronisk syke barn i Norden ved Nordiska hälsovårdshögskolan i Göteborg. Prosjektet hadde med noen sjeldne diagnosegrupper som blødere og cystisk fibrose. Etter norsk initiativ ble OI med og det beskrives oppstarten av kartleggingen av hvordan barn med bl.a. OI har det i de nordiske landene.

På vei til det første møtet i Göteborg opplevde de norske delegatene å bli gjort stas på underveis. I Fredrikstad møtte Kari og Lasse Martiniussen opp med kaker og kaffe på togstasjonen. Da toget føk forbi Greåker sto en annen OI-er og vinket utenfor sitt hus. Vi ble i godt humør og motivert for innsats.

Kommentar i 2018:

Resultatet fra prosjektet er publisert i flere omganger. Boken «Mot en bedre fremtid?» kom i 1993, redigert av Arvid Heiberg. Jeg har skrevet kapitlet Små grupper funksjonshemmede: Utviklingen gjennom 20 år. Nå er det på tide å skrive utviklingen gjennom 40 år.



Boken kan leses digitalt på Nasjonalbiblioteket: <https://www.nb.no/>

Rehabilitering på Hauglandsenteret



Kunne du tenke deg å delta på rehabiliteringsopphold sammen med andre med OI? Røde Kors Haugland Rehabiliteringssenter (Hauglandsenteret) skal i 2019 arrangere gruppeopphold for voksne med OI. På hjemmesiden til Hauglandsenteret kan vi lese at dato for oppholdet er satt til 22.05. – 12.06.2019.

<https://www.rkhr.no/rehabiliteringsopphald/behandlingstilbodedt-vart/4136-2/gruppeopphald-2019/>

Søknadsskjema og informasjon om søknadsprosedyren finner du på Hauglandsenterets hjemmeside. Det er fastlegen (eller spesialisthelsetjenesten) som søker plass på vegne av deg. Søknaden sendes til «Regional vurderingseining for rehabilitering» i Helse Vest. Informasjon om dette står på søknadsskjemaet.

<https://www.rkhr.no/soknadsprosess/>

Spørsmål om oppholdet kan rettes direkte til Hauglandsenteret på epost (post@rkhr.no) eller telefon (57 73 71 00).

Vi vil gjøre oppmerksom på at man uavhengig av dette gruppeoppholdet selvfølgelig også kan søke individuelt opphold for habilitering/rehabilitering ved norske rehabiliteringsinstitusjoner, deriblant Hauglandsenteret.

Etterlysning! Har du lyst til å bidra med stoff til OI-Nytt eller til nettsiden vår?

Vi ønsker oss bidrag til OI-Nytt/nettsiden vår. Kanskje har du en skribent i magen? Vi tror nemlig at det blant våre medlemmer er noen som kunne ha lyst til å bidra med for eksempel artikler, reisebrev, bilder, anmeldelser, dikt etc. Ta kontakt med OI-Nyttredaksjonen på post@nfoi.no dersom dette er noe for deg.

Vil du dele e-postadressen din med oss?

NFOI sender fra tid til annen ut e-post til alle medlemmer som vi har e-postadressen til. Dette kan være utsendelse av medlemskontingent, invitasjoner til samlinger eller nyhetsbrev. Dersom du ikke får e-post av oss skyldes det nok at vi ikke har e-postadressen din. Så derfor spør vi: Vil du dele e-postadressen din med oss?

Du kan enten sende en e-post til post@nfoi.no eller du kan legge inn e-postadressen din in skjemaet i denne linken: <https://bit.ly/2PZOXJZ>

Ønsker du derimot ikke å motta e-post fra NFOI lenger så er det fint om du sier ifra om det også. Send da en e-post til post@nfoi.no.

Frøken Ms hjørne

Det har gått altfor lang tid sidan sist blad, og ein skulle tru det då hopa seg litt opp i hjørna mine. Dette skjedde ikkje. Tvert imot var eg var litt tom no når eg såg at fristen for innlegg nærma seg. Lat meg bruka eigne triks, tenkte eg. Eg lærte på studiet mitt at som terapeut skulle eg, ved tvil om veg og retning i timen, gå der kjenslene er. Det ein kjenner noko rundt, anten av sinne, eller glede, eller av tristheit. Der er det noko verdt å sjå nærare på. Men ta det med ro. De skal de sleppe å bli med på ei reise inn i mitt indre og få innblikk i små og store dagleglivs-irritasjonar. Eg tenkte i staden å ta dykk med på noko eg vart sint av som angår oss. Nemleg brukarmedverknad. Omgepet er stadig i vinden. Me skal medverke i behandling, i utforming av tenester, og i forskning. Vår stemme skal høyrast når noko angår oss. Ein flott ide, tykkjer eg, men i praksis er ikkje alltid ting slik det kanskje var tenkt på papiret. Og eit papir kan heller ikkje tvinge på folk haldningar.

For eit par månadar sidan var eg på eit seminar som mellom anna omhandla brukarmedverknad. Eg skal ikkje nemne namn eller stad, men kan seie så mykje som at eg var der i kraft av å vera pasient (eller "brukar" om de insisterer på det ordet, eg syns det er eit fælt ord men den debatten får me ta i eit anna hjørne). Det skal òg føyast til at 98 % av publikum her var fagpersonar, slik at ein nok kanskje gløymde at slike som meg var til stades. Det er dermed godt mogeleg at den som snakka tenkte alle var fagpersonar, og at denne personen trudde ho snakka til berre likesinna. Det kjendest i alle fall slik ut.

Oppgåva vedkomande hadde fått, var å snakke om god brukarmedverknad i forskning. Fint, tenkte eg, og gleda meg til å høyra ein lege og forskar sine positive erfaringar med dette. Her tok eg kraftig feil. Foredraget var i stor grad ei opprømsing av ikkje-fungerande brukarmedverknad. Brukarane skjønna ikkje temaet ho skulle forska på og snakka gjerne om noko heilt anna som han/ho var oppteke av, kunne ho fortelja. Brukarar skjønna jo heller ikkje det som skulle drøftast opplevde ho ofte, for det var jo så komplisert fagstoff. Og ikkje minst måtte ho jo få med den gongen ein pasientorgansisasjon påverka forskning i gal retning og ynskte meir

forsking på ei alternativ behandling som ikkje fungerte.

Ho påkosta seg på tampen å le litt av ei lita rundspørjing på nett som ein pasientorgansisasjon hadde hatt blant sine medlemmar, om synspunkt på behandling. Denne var jo ikkje gjort på rett og valid vis må vite, organisasjonen viste jo ikkje kva validitet var. (Rundspørjinga kritiserte deler av hennar arbeidsplass og behandlinga der, så slik slett flaks for ho at ho ikkje trengde å ta den på alvor..).

Ho oppsummerte ikkje foredraget sitt sjølv, men mi oppsummering var at brukarmedverknad var eit nødvendig onde. Noko som gjorde meg både trist og sint.

Eigentleg hadde eg lyst til å seie noko, då det var att 5 minutt og ein kunne spørje eller kommentere. Men eg var i ei forsamling der eg ikkje turte. Eg hadde lyst til å fortelje at NFOI hjalp Lena med å få pengar frå Extrastiftelsen for det store OI-prosjektet. Fortelja at me kunne bistå slik at ho kunne rekruttere omtrent alle med OI over 25 i heile Noreg og dermed få eit usedvanleg stort utval i forskinga si.

Eg hadde òg lyst til å seia at dersom brukaren snakka om noko anna enn temaet ho hadde på agendaen, så kan ho som lege notere seg at dette nok er veldig for viktig for han og kanskje mange i hans gruppe. Då bør du merke deg dette som lege, ville eg seia, for det er denne gruppa du skal jobbe for å bedra livet til.

Og kjære lege, om du brukar så mykje fagtermer at brukaren ikkje forstår bæret, ja då må du forklare deg enklare. Det er og ein del av jobben din som lege og forskar, å kunne formidla til alle. Eg er brukar, men eg arbeidar og i hel-sevesenet. Eg forklarar folk på 10-11 år at dei har aspergers, eller depresjon eller store lærevanskar. Det er ikkje alltid enkelt, og eg må tilpasse den enkelte. Men det er ein del av jobben min faktisk. Og det er og ein del av jobben din!

Dessutan lege, kanskje er ikkje undersøkinga frå organsisasjonen valid. Men kan det ikkje vera litt deileg å få masse info utan å kople inn data-

tilsyn og etikk-komiteer og personvernombud slik du må med dine rundspørjingar? Kanskje har det du får vite ein verdi likevel? Om ikkje anna så til inspirasjon for ditt fokus vidare? Heldigvis møter eg ikkje slike menneske kvar dag. Det er eg glad for. Eg brukar nemleg mykje tid og krefter på brukarmedverknad i forskning.

På vegne av FFO er eg representant i REK, regional komite for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk. Her sit eg som pasientrepresentant og jobbar saman med mange flotte fagpersonar. Sjukepleiarar, legar, juristar, filosofar, psykologar og legar. Saman ser me på innsende forskingssøknadar og etikken i desse. Eg er pasientens stemme, og eg skal passe på at me som er pasientar blir ivaretekne i forskning. Får me vite det me skal om prosjektet på ein god måte utan vanskelege faguttrykk? Må me gjennom sprøytstikk og ubehagelege spørsmål? Og om me må det, vil det gagne oss så mykje at det kanskje er verdt det? Dette er spørsmål som me alle drøftar i fellesskap.

Mine synspunkt blir i høgste grad lytta til her. Eg er pasientanes stemme, men ikkje minst kjenner eg meg som ein likeverdige deltakar. Då fungerer brukarmedverknaden på sitt beste, tenker eg. Det er slik det bør vera.

Kanskje er det alt dette som var noko av grunnen til at eg kjende meg så sint og tråkka på under dette foredraget. Det at eg brukar så mykje tid og krefter på å forsøka å vera ei god brukarstemme. Og det at eg ser kor godt det kan fungere!

Kanskje er ikkje alle brukarstemmene like gode. Men veit de kva, det er ikkje alle legestemmene heller. Eller psykologstemmene for den saks skuld.

Eg vil i alle fall halda fram med å etterstreba det å gjera ein god jobb på alle brukarar sine vegne. Og kven veit, kanskje kan òg dobbeltrolla mi som pasient og helsearbeidar gjera at eg får bidrege med noko positivt i brua som me bygger mellom brukarar og forskarar.

Så neste gong du lege held foredrag, og eg er der, så kan det hende eg er ein av dei som har eit innspel dei siste 5 minuttane..

Frøken M

Europeisk OI-pass

Medlemmer i NFOI kan kjøpe OI-pass. OI-passet er et personlig dokument i samme format som et vanlig pass. Det er ment som et reisedokument og kommunikasjonsstøtte i nødssituasjoner på reise. Det inneholder informasjon på 22 språk om at innehaveren har OI, en kort beskrivelse av hva OI er og tips om hvordan personer med OI bør behandles i akuttssituasjoner. Forholdsregler om røntgen, operasjoner og anestesi er også med. I passet finner du også informasjon om hvordan du kan finne OI-organisasjoner over hele verden via internett.

Man må være medlem av NFOI for å kunne kjøpe OI-passet. Passet inkludert porto koster 30 kroner og du kan betale med giro eller Vipps. Ønsker du å bestille eller har spørsmål? Send en e-post til ingunn@nfoi.no



Adresseendringsskjema

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

Skal du flytte, eller har du nettopp flyttet, ber vi deg vennligst returnere dette skjemaet til medlemsansvarlig i NFOI (eller sende de samme opplysningene i en e-post):

Silje Marie Hebnes
Rodamyrarmen 4
4056 TANANGER
E-post: medlem@nfoi.no

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

Har du lyst på ferskere nyheter om OI?

Er du god i engelsk? Ikke? Men dansk skjønner du vel? I hvert fall skriftlig dansk? Vi må innrømme at OI-Nytt ikke kommer ut så ofte vi skulle ønske. Som et kompensierende tiltak kan du sjekke ut magasinene til den danske OI-foreningen (OI-Magasinet), OIFE (OIFE Magazine) og den amerikanske OI-foreningen (Breakthrough). I disse magasinene kan du lese hva foreningene er opptatt av i Danmark og USA, og i paraplyorganisasjonen OIFEs magasin kan du lese om hva som skjer i det internasjonale OI-miljøet og på forskningsfronten.

NFOI har et godt samarbeid med andre OI-foreninger, blant annet DFOI (den danske OI-Foreningen), OIF (den amerikanske OI-Foreningen) og OIFE. Vi forsøker å gjengi de viktigste nyhetene fra de respektive foreningene 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 alle bladene i PDF-utgave uten å betale medlemskontingent i DFOI eller OIF. Da får du en e-post med en PDF-fil eller en lenke til www.dfoi.dk, www.oif.org eller www.oife.org når nyhetene er rykende ferske.



OIFE Magazine 4 - 2018



Content

Editorial	1
What is the OIFE doing?	3
Who is who? – OIFE's MAB	6
Research interview - Pain & OI	7

Editorial

By Ingunn Westerheim, OIFE President

Pain & pleasure

If you think this editorial is going to be an OI-version of "Fifty shades of grey", I have to disappoint you. It's going to be about pain &

Redaksjonen har registrert:

- At det er lenge sidan sist Undersida
- At det ikkje er fordi me ikkje har noko på hjarta
- At ein meiner meir og meir om fleire og fleire ting jo lenger ein sit i styret
- At leiaren lyttar og likar dette
- At Soria Moria ofte blir nemnt på Undersida
- At det er fordi dei fortener det
- At dei jo framleis er billegast
- At me no har vore så mykje der at enkelte slår av ein prat med hovmeistaren når me møter han andre stadar i byen
- At ettersom tida går så skjer det endringar på Soria Moria òg
- At dette inneber at Petar i baren (han med championslipset) er pensjonist
- At han er erstatta med ein kul type som er litt rockestjerne av utsjånad
- At han ikkje er ei rockestjerne på ordentleg
- At det er han altfor gnien på vinglasa til å vera
- At trikset er å kjøpe av han andre fyren, eller ho svenske.
- At dei har eit litt anna syn på ein enhet enn rockestjerna
- At her er det enhet for enhet og tann for tann
- At styret ikkje er så opptekne av vin i baren som det her kan verke som
- At enkelte i styret faktisk legg seg 22.00
- At det er fordi dei skal opp 06.00 for å symja.
- At om de ikkje trur på dette er det biletebevis på denne sida
- At dette vitnar om litt nye tider i styret
- At der me før sov oss gjennom frukost, så står me no klare når dørane åpner 7.30
- At havregrauten er like viktig som vinen
- At den som kjem fyrst får kanelen
- At enkelte i styret dermed jobbar med havregryn innabords i staden for gratis konferanse-softis
- At dette sikkert gjer at folk i styret blir enno lenger sitjande..spreke som dei blir
- At leiaren no har sete ei stund og greier seg svært bra
- At andre jo kan bistå med å rope "PAUSE"
- At andre og kan seie "trykk publiser"
- At om me ikkje blir spreke av symjing så kan me få litt beintransplantasjon frå Vera
- At det då faktisk gror saman igjen
- At litt aerobic i tillegg verkeleg kan hjelpe på
- At nokon er veldig opptekne av skritt-teljaren sin
- At det å sveive eit belte rundt armen nesten er det same som skritt

- At alle nok ikkje er enige i det
- At bisfosfonat i praksis er ei vanskeleg affære
- At D-vitamin heldigvis er litt greiare
- At dei beste D-vitaminane er i sola i Karibien
- At det derfor er nesten like viktig å reise dit som til Hauglandssenteret ☺

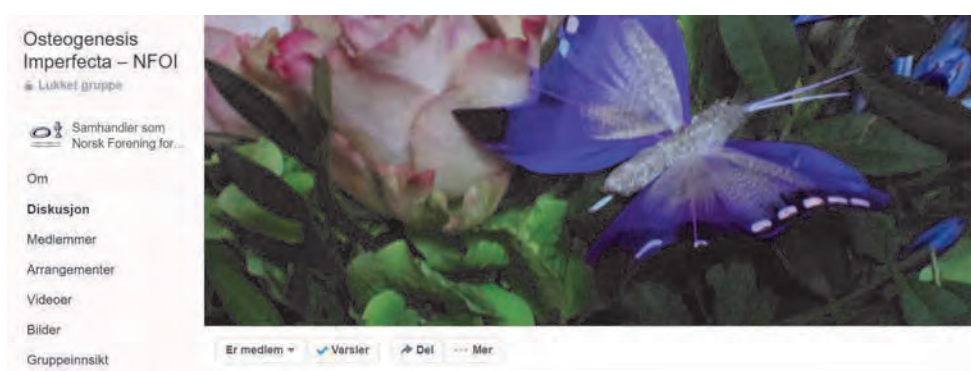


Redaksjonen ynskjer alle ei fin og roleg juletid

Likepersongrupper på facebook

NFOIs likepersonsggruppe på Facebook

Kjenner du til NFOIs likepersonsggruppe på Facebook? Vi har en lukket gruppe (Osteogenesis Imperfecta – NFOI) der kun personer som er medlem av foreningen får bli med. Grappa er aktiv og mange får god hjelp med både smått og stort av problemstillinger. Bli med i grappa da vel!



OIFEs internasjonale Facebookgruppe for voksne med OI

Kan du lese og forstå engelsk? OIFE har også en lukket facebookgruppe, og denne gruppen er kun for voksne som selv har OI. I gruppen kan man få råd mtp helse relaterte spørsmål fra erfarne likepersoner fra ulike land. Du kan søke opp grappa og be om å få bli medlem. Grappa heter: OIFE – OI & adult health.



Presentasjon av likemenn

Trenger du noen å snakke med? Kontakt en likemann i NFOI!

NFOI har likepersoner man kan ta kontakt med dersom man trenger noen å snakke med. Det å leve med eller bli diagnostisert med en sjelden tilstand som OI kan være en utfordring, og da kan det være godt å ha noen å snakke med. En likeperson er et vanlig medlem som kan kontaktes av de andre medlemmene ved behov. Det kan være godt å få satt ord på tanker og følelser sammen med noen som forstår hva man står i. I samtale med en likeperson kan du få hjelp og støtte, utveksle erfaringer, få tips og råd om praktiske forhold eller bistand til å navigere i systemet. Likepersonene i NFOI er ikke profesjonelle, men er medlemmer som enten har OI selv eller som er pårørende. De 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 3. E-post: gry@nfoi.no Mobil: 916 08 517
- Andreas (f. 1980) har OI type 3. E-post: 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 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 Tlf: 938 32 940
- Silje (f. 1987) har OI type 1. 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 1. E-post: kjellaug@nfoi.no Mobil: 991 07 298
- Leif Richard (f. 1976) har OI. E-post: leif@nfoi.no Mobil: 451 90 676
- Lisbeth (f. 1945) har OI type 1. E-post: lisbeth@nfoi.no Tlf: 926 24 496
- Inger-Margrethe (f. 1976) har OI type 1.
E-post: inger-margrethe@nfoi.no Mobil: 901 19 921
- Rebecca (f. 1975) har alvorlig grad av OI. E-post: rebecca@nfoi.no Mobil: 905 88 710
- Marit (f. 1955) har OI. E-post: marit@nfoi.no Tlf: 22 23 97 88
- Ida (f. 1986) har OI type 1. E-post: ida@nfoi.no Mobil: 411 48 258
- Hanan (f. 1998) har alvorlig grad av OI. E-post: hanan@nfoi.no Mobil: 416 38 964
- Lars (f. 1994) har moderat OI. E-post: lars@nfoi.no Mobil: 943 11 581
- Kari (f. 1956) har OI type 1. E-post: 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 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
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 og 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 og jan.helge@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	01.02. – 03.02.	Soria Moria, Oslo	
Osteoporoseforum	Fagpersoner og representanter for foreninger	Februar	Oslo	
Skolestartkurs TRS	Barn som starter på skolen høsten 2019 og deres foreldre/foresatte	11.02. – 14.02.	Frambu	
Sjeldendagen	Fagpersoner og organisasjoner for personer med sjeldne diagnoser og deres pårørende	28.02.	Oslo	
Styremøte NFOI	NFOIs styre	15.03. – 17.03.	Quality Airport Hotel Gardermoen	
Ledermøte FFO	Ledere og generalsekretærer i FFOs medlemsorganisasjoner	29.03.	Oslo	
Årsmøte NFOI	Medlemmer i NFOI	10.05. – 12.05.	Quality Expo, Fornebu	17.03.
OI-Norden	OI-Nordenrepresentanter	10.05. – 12.05.		
Eurordis medlemsmøte og AGM	Fagpersoner og Eurordis-medlemmer	16.05. – 18.05.	Bucuresti, Romania	
Rehabiliteringsopphold Hauglandsenteret	Voksne med OI	22.05. – 12.06.	Hauglandsenteret, Førde	
Senterrådsmøte TRS	Brukerrepresentanter, eksterne fagpersoner, TRS	28.05.	TRS	
OIFE Fagseminar	OIFE-representanter, fagpersoner, personer med OI	14.06. – 14.06.	Riga, Latvia	
OIFE AGM	OIFE-representanter	15.06. – 16.05.	Riga, Latvia	
NFOI familieleir	Barn med OI 0 – 18 år + ledsagere	01.08. – 04.08.	Stavanger	01.06.

Se også:

www.sunnaas.no/trs
www.ungefunksjonshemmede.no
www.helsenorge.no

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.ffo.no

TAKO

Lovisenberg diakonale sykehus
 TAKO-senteret
 0440 Oslo

Tlf: 23 22 59 49
www.lds.no



Styret som ble gjenvalgt på årsmøtet 2018
Foran fra venstre: Andreas Henden, Leif Richard Bårdsen og Lars
Neset Romundstad Bak fra venstre: Maren Rognaldsen, Silje Marie
Hebnes, Inger-Margrethe Stavdal Paulsen, Roger Knutsen, Øyvind
Strand og Sissel Binder



RETURADRESSE:

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