



# OI-Nytt



OI-Nytt nr 1 - 2019

ISSN 0803-3781



Barneleir i  
Stavanger

Side: 14



Ungdoms-  
samling i Bilbao

Side: 16

# Styret



## Leder

Inger-Margrethe Stavdal Paulsen

Tlf: 901 19 921

E-post: leder@nfoi.no



## Nestleder

Jan Helge Meland

Tlf: 901 12 266

E-post: nestleder@nfoi.no



## Kasserer

Leif Richard Bårdsen

Tlf: 451 90 676

E-post: kasserer@nfoi.no



## Sekretær

Sissel Binder

Tlf: 971 48 866

E-post: sekretaer@nfoi.no



## Styremedlem

Andreas Henden

Tlf: 481 27 910

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

Gry Tofte Haugen

Tlf: 916 08 517

E-post: gry@nfoi.no



## Ungdomsrepresentant

Lars Nasset  
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:

### **Knut Erik Tvedt Skarberg**

Tlf: 913 84 743

E-post: knuterik@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
NFOIs årsmøtesamling	6
Intervju med styremedlem Gry	10
Det nye styret	12
Intervju med nestleder Jan Helge	13
Barneleir i Stavanger	14
Ungdomssamling i Bilbao	16
Voksensamling	18
Et sjeldent blikk	20
Hjelpemidler i utlandet	22
Fem fra Haugland	24
Frøken Ms hjørne	30
Medlemskontingent 2020	32
Voksenklinikk	33
OI-pass	34
Forskere nyheter om OI?	35
Undersida	36
Likepersongrupper på facebook	37
Likemannsliste	38
Aktivitetsskalender	39



# Leder

Så er det desember, og sammen med adventstid og juleforberedelser er det tradisjonen tro også tid for OI-Nytt. Jeg skal ikke snakke om advent og jul, men vil isteden ta dere med 40 år tilbake i tid, til 1979. Det var flere store ting som skjedde det året; jeg kan for eksempel nevne dette:

- Likestillingsloven trer i kraft
- Den amerikanske romsonden Voyager 2 passerer Jupiter
- Krigsskolen tar opp sine første kvinnelige elever
- Statfjord A-plattformen kommer i produksjon

Men viktigst av alt: **NFOI blir stiftet.**



Jeg vil starte med en titt på begynnelsen. Med bildet dere ser over. For det var med denne gjengen her dette «eventyret» som er NFOI startet. Og datoen var, som kjent for de fleste av dere, den 3. mars 1979. Eller, det startet nok litt før denne datoen. Men det er 3. mars som er selve merkedagen vår. NFOI var en av de første gruppene for sjeldne diagnoser som startet egen forening. Den eldste OI-foreningen, vår britiske søsterorganisasjon Brittle Bone Society, markerte sitt 50 årsjubileum i fjor, og det er mange likhetstrekk mellom foreningene våre med tanke på hvordan de kom i gang. Begge hadde en ildsjel med et sterkt interessepolitisk engasjement i spissen. Så det jeg har kjent veldig på i år, og som jeg kjente veldig på på selve jubileumsdatoen, er takknemlighet. Takknemlighet til alle de som har vært med på veien, men spesielt til Lisbeth Myhre, som dro det hele i gang.

Men for å gå litt tilbake til bildet. Det er tatt på Frambu (Frambu Helsesenter som det het den gangen), og anledningen var at mange var samlet til det aller første oppholdet for personer med OI. Og dere som kjenner



historien vet at det var i forbindelse med dette oppholdet at stiftelsesmøtet og det aller første årsmøtet ble avholdt. Jeg vet ikke om de som møttes til OI- opphold på Frambu i februar/mars det året hadde forestilt seg betydningen foreningen skulle få og hva dette engasjementet skulle utrette.

Det har vært mange store ting som har skjedd i løpet av de siste 40 årene. Norge har vært i endring - og det har NFOI også. Men det er noe som er konstant: NFOI ble startet av personer med et sterkt interessepolitisk engasjement og som var aktivt med i å forme tilbudet til personer med OI. Vi er fortsatt en aktiv forening, med sterke meninger og som har en finger med i spillet flere steder. Vi er fortsatt med på å forme tilbudet til personer med OI ved å delta aktivt som brukermedvirkere og ha samarbeid med fagpersoner. En annen ting som er konstant er likepersonsarbeidet vårt som kanskje er selve bærebjelken i foreningen. Likepersonsarbeidet foregår både ved fysiske møter (samlinger) men etter hvert også på mer «moderne» måter. Vi har blant annet en gruppe på Facebook der medlemmer får god hjelp av hverandre. Det er en populær og viktig arena som jeg tror mange setter pris på.

Det er ikke bare Norge som har endret seg gjennom disse årene. Verden har også forandret seg. Teknologi og utvikling gjør også at vi lettere henter kunnskap og erfaringer også utenfor landets grenser. Det internasjonale samarbeidet og kontaktnettet blir stadig sterkere og viktigere både for oss, men også for fagmiljøet på OI her hjemme. Så det er veldig nyttig å kunne se ut og følge med på hva som skjer andre steder. For det skjer ting der ute i den store verden. Det er gledelig å se at det er samarbeid om forskning og diverse prosjekter på tvers av landegrenser. Og kanskje får vi ta del i noe av det også.

Vi kan konkludere med at etter 40 år så lever foreningen i beste velgående. Og nå som jubileumsåret går mot slutten kan vi glede oss over flere ting:

- At det i år har blitt opprettet en medisinsk rehabiliteringspoliklinikk for voksne med skjelettdysplasi (deriblant OI).
- At et skjelettdysplasiregister er på trappene. Et register kan blant annet bidra til å få bedre kunnskap om livsløp, om langtidseffekt av behandling, bedre oppfølging samt brukes til forskning.
- At det i disse dager sendes en søknad om at Norge skal bli medlem av det europeiske referansenettverket ERN Bond.
- At det er snakk om register på europeisk nivå. Det er en lang vei fram til det kan bli en realitet, men tenk hva vi kan få til om vi kan dele data på tvers av landegrenser!

Men kanskje mest av alt gleder jeg meg over at vi har et sterkt og godt fagmiljø her hjemme som er engasjerte i diagnosen.

Og til slutt, hvis jeg på vegne av NFOI skal ønske meg noe for framtiden (det er vel lov i disse juletidene?), så må det bli et register. Og jeg synes faktisk at jeg kan se det der i det fjerne...

Jeg håper at dere alle får oppfylt juleønskene deres. Sett gjerne et register på ønskelista dere også!

God jul og et godt nytt år!

I-M

# NFOIs årsmøtesamling 10.-12. mai

Av Lars Nettet Romundstad

Den 10. mai 2019 var det duket for 40-års jubileum for Norsk Forening for Osteogenesis Imperfecta. Dette ble feiret i anledning årsmøtet, som ble avholdt ved Quality Hotel Expo på Fornebu. Det var 118 påmeldte, og helgen startet som tidligere med ankomst og middag fredagen.

NFOI ble stiftet i 1979, og har siden starten vært en aktiv forening med engasjerte medlemmer. Tett samarbeid med dialog og kompetanseutveksling mellom fagpersoner, forskning, helsepersonell og brukere har alltid vært i fokus, og i år kunne landets OI-ere samles for førtiende gang.



**Avtroppende kasserer Roger, avtroppende nestleder Silje og redaktør Arnar var blant de som fikk en oppmerksomhet for sin innsats**

Lørdag 11. mai startet selve Årsmøtet, og i kjent stil tok Alf Arne Vullstad rollen som møteleder. Til tross for at klokken kun var 09.00 en lørdag morgen stilte 69 stemmeberettigede til møte i NFOIs øverste myndighetsorgan. Mange saker ble diskutert, blant annet de mange kuttene NFOI har sett i sine driftsmidler fra Barne-, Ungdoms- og Familiedirektoratet de siste årene. Tidligere kunne NFOI motta opp mot 1.000.000 kroner, men dette har nå gått ned til rundt 630.000 på få år. Styret har likevel klart å justere foreningens utgifter, og opprettholdt en sunn økonomi uten at det har gått utover aktivitetsnivået.

Etter Årsmøtet reiste ungdommene til Oslo sentrum for eget opplegg. Etter lunsj var det tid for et jubileumsprogram, der NFOI-veteranen Lisbeth Myhre hadde et innlegg om tilbakeblikk, mens tidligere leder i NFOI og nåværende leder i OIFE Ingunn Westerheim hadde et innlegg om interessepolitikk i og utenfor Norge.





Tradisjonen tro møttes alle i baren til aperitif før middag. I anledning jubileet hadde vi nå reservert og festpyntet et eget rom til alle oppmøtte. Her ble det servert god mat, holdt loddtrekning med et overfylt premiebord, holdt mange flotte taler og vi fikk et vakkert musikalsk innslag av Arthur, Konstanse og Knut. Parallelt med dette var det en lysbildeframvisning på storskjerm i salen, der bilder fra de siste 40 årene ble fremvist.





# NFOIs årsmøtesamling 10.-12. mai





Søndag og siste dag av årsmøte-helgen startet klokken ni med «spørretime» med foreningens likepersoner. Dette var et åpent diskusjonsforum der foreningens mange forskjellige likepersoner, i forskjellige livssituasjoner og med et svært variert funksjonsnivå og alvorlighetsgrad av OI, kunne svare på spørsmål fra de oppmøtte. Foreningen har per 2019 23 likepersoner.

For å avslutte helgen ble det til slutt avholdt parallelle diskusjonsgrupper med tematikk som livet som ungdom, hvordan forholde seg til arbeidslivet og eventuell arbeidsløshet, samt livet som foreldre til barn med OI.

Alt i alt var 40-årsjubileet til NFOI 1979-2019 en stor suksess. Helgen hadde en fin balanse mellom faglig innhold og erfaringsutveksling, sosialisering og mingling, samt en fin markering lørdag kveld.

# Singapore sling

*Intervju med nytt styremedlem*

*Av Maren Rognaldsen*

*Tradisjonen tru skal nye folk i styret intervjuast her i OI-nytt, slik at de veit litt meir om kven som prøver å ta kloke avgjersler på vegne av NFOI. Rett nok kjennest ho kanskje ikkje så ny ut, men med reise som sentral hobby har ho jo sannsynlegvis utvida horisonten betydeleg sidan sist ho var med i styret. Dermed er det på sin plass med ein ny bli kjent-runde. Her er vara Gry Tofte Haugen sine svar på mine bli-kjent-spørsmål.*

## **1. Kor lenge har du vore medlem av NFOI og korleis kom du inn i foreninga?**

Jeg har vært medlem så lenge jeg kan huske, og kom inn i foreningen gjennom å bli født med OI. Hehe. Jeg ble født med litt halvgrodde brudd her og der på høsten i 1980, fikk diagnosen med en gang og foreldrene mine meldte oss inn relativt kjapt etter at de fikk vite om foreningen. Kan derfor ikke huske mitt første medlemsmøte.

Før jeg gjorde comeback i år, har jeg tidligere sittet 11 år i styret, fra 2001 til 2012. I 10 av disse var jeg sekretær.

## **2. Kva er det viktigaste NFOI har bidrege med for deg og ditt liv? (spesielle saker, folk som har hatt noko å seie for deg/ familien til dømes?)**

NFOI har generelt sett hatt stor betydning for meg i alle faser av livet mitt. Jeg er veldig glad for at jeg kunne vokse opp i foreningen. I NFOI har jeg fått venner jeg har kjent både hele livet og deler av livet, og som jeg ser på som en del av min utvidede familie.

Særlig i ungdomsårene syntes jeg foreningen var viktig. I en periode der jeg ikke alltid syntes verden var så enkel, hadde jeg alltid noen venner jeg kunne ty til i NFOI. I tillegg syntes jeg foreningen bidro godt med å informere om veien til utdanning og jobb da jeg var i tenårene.

## **3. Du var i styret i ei årrekke, men har hatt litt pause før du til vår store glede vart med att no. Kva fekk deg til å bli med igjen?**

Det som gjorde at jeg ville komme tilbake nå, var at jeg syntes tiden var moden for å gjøre en innsats i foreningen igjen. Etter at jeg måtte trappe ned jobben fra 100 % til 60 % etter en ulykke for fire år siden, kjenner jeg at jeg ønsker å bruke noe av fritiden jeg har nå på foreningsarbeid. I tillegg skjer det mye på den interessenpolitiske fronten for funksjonshemmede for tiden, som jeg synes det er viktig at NFOI følger med på.

## **4. Kva er det beste med å vera på styremøter?**

Det sosiale samværet med styret, og de engasjerte diskusjonene vi har på styremøtene nå. Inger-Margrethe er veldig flink til å informere styret om det meste som skjer, og dermed engasjere oss i livlige diskusjoner underveis. Og så skal vi ikke kimse av den gode maten de serverer på Soria Moria hotell og konferansesenter, hehe.

## **5. Er det nokon artige fakta ved deg me burde vite om?**

Tja - mange vet kanskje at jeg bruker det meste av ferier og avspaseringer på å reise. Jeg har vært i 45 land, og innom alle verdensdeler. Det landet jeg har tilbrakt mest tid i, bortsett fra Norge, er faktisk Australia. Der har jeg vært i to omganger å henholdsvis 7 og 6 uker.

## **6. Kva er din beste eigenskap?**

At jeg er veldig åpen og rett fram. Tror folk vet hvor de har meg til en hver tid. Ja, og at jeg som regel alltid er i godt humør (nei, det er ikke en klisjè på oss i rullestol, for meg er det faktisk ekte, hehe).

## **7. Og for å gjera dette litt sesongbasert og, kva skal du i jula?**

Da skal jeg spise ribbe hjemme hos foreldrene mine. Men det var kanskje ikke det du siktet til? Hehehe. I romjula skal du og jeg og mennene våre farte avgårde til min favorittby Singapore, der vi skal nyte bassengliv, storby, sprudlevin og 30 graders varme døgnet rundt i to uker. På nyttårsaftnen er planen å skåle i Prosecco på res-



# og interessepolitiske ting

restauranten oppe på taket til den kjente Marina Bay Sands (hotellet som er formet som en diger båt).

Jeg har vært i Singapore tre ganger før, og elsker byen hovedsakelig på grunn av tre ting:

- Sommertemperaturer mellom 25 og 30 grader døgnet rundt
- Supermoderne bygninger gjør byen godt tilgjengelig med rullestol
- Det er så godt som ingen kriminalitet der, så man føler seg alltid føler trygg uansett når på døgnet man er ute.

Bare synd det er så langt å reise dit, og at det ikke går direktefly fra Oslo....

Legger ved et bilde av fjorårets tur til Singapore jeg, siden du nå ba om et bilde.



# Nytt styre i NFOI

På årsmøtet 11. mai ble det valgt nytt styre i NFOI. Det nye styret består av

Inger-Margrethe Stavdal Paulsen (leder),  
Jan Helge Meland (nestleder), Sissel Binder (sekretær),  
Leif Richard Bårdsen (kasserer), Andreas Henden (styremedlem),  
Øyvind Strand (styremedlem),  
Lars Nettet Romundstad (ungdomsrepresentant),  
Maren Rognaldsen (vara) og Gry Tofte Haugen (vara).



Bak: Jan Helge Meland, Inger-Margrethe Stavdal Paulsen, Øyvind Strand, Sissel Binder  
Foran: Lars Nettet Romundstad, Gry Tofte Haugen, Leif Richard Bårdsen, Andreas Henden  
*Foto: Rune Hansen*

# Mil etter mil. Og eit utal gode sider attpåtil

*Intervju med nytt styremedlem*

*Av Maren Rognaldsen*

*Me er så heldige å ha fått enno eit nytt styremedlem denne gongen, i form av ein ny nestleiar ved namn Jan Helge Meland. Rett nok har han gjort at eg ikkje kjenner meg som årets mest sporty på styremøta lenger, fordi han spring ei mil og sym 1000vis av meter før frukost medan eg berre sym 400 meter. Men me likar han likevel altså ☺. Dessutan han han, trass manglande OI, sjølv erfart korleis beinbrot kjennest ut. Her er han sine svar på mine bli-kjent-spørsmål.*

## **1. Kor lenge har du vore medlem av NFOI og korleis kom du inn i foreininga?**

Jeg ble medlem av NFOI i 2008 rett etter at Jon-Kristian (som har OI, red.anm.) ble født.

## **2. Kva er det viktigaste NFOI har bidreg med for deg og ditt liv? (spesielle saker, folk som har hatt noko å seie for deg/ familien til dømes?)**

Det viktigste NFOI har bidratt med for oss er nok det å få være sammen med andre som også har diagnosen og være en del av OI-familien. Både voksne og barn har fått gode venner og vi gleder oss alle til samlinger som årsmøte og familieleir.

## **3. Du har jo allereie vore på nokre møter no, kva er det beste med å vera på styremøter?**

Å få være en del av styret i NFOI er kjekt da det gir et godt innblikk i hva som skjer både politisk og medisinsk rundt de ulike utfordringene som medlemmene har. Det gir også mulighet til å være med å prioritere både de sosiale men også de politiske sakene som styret skal forsøke å påvirke.

## **4. Er det noko som er annleis enn venta? Nokon overraskingar ved å bli med? (på godt eller vondt?)**

Jeg var nok godt forberedt på hva dette kom til å være, da Mette-Kristin var med i styre i noen år. Så det er vel ikke så mange overraskelser.

Men at det er tid til både svømming og løping før frokost på styremøtene er jo en positiv overraskelse.

## **5. Er det nokon artige fakta ved deg me burde vite om?**

At jeg som barn hadde flere brudd og at en av legene som behandlet meg stilte min mor mange rare spørsmål etter et av disse. Men OI ble aldri vurdert. Jeg var nok bare en aktiv gutt som var litt ekstra uheldig noen ganger.

## **6. Kva er din beste eigenskap?**

Jeg har så mange gode egenskaper at det er vanskelig å måtte fremheve bare en av dem. (Det stemmer det altså, red.anm.)

## **7. Og for å gjera dette litt sesongbasert òg, kva skal du i jula?**

I julen skal vi være hjemme i Bergen og ha besøk av familie. Juledagene blir nok rolige, men håper selvfølgelig på litt kulde og snø slik at det er skiføre. Om forholdene er til stede er det knappe 30 minutter å kjøre til 20 km med løyper i Bergen. Julemiddagen består av hjemmelaget saltet og røkt pinnekjøtt med riskrem til dessert.



Jan Helge sammen med sin Mette-Kristin  
Foto: Stein-Are Meland



# Barneleir Stavanger

Av Mette-Kristin Meland

Den 9. familiesamlingen i NFOI ble avholdt første helga i august, i Stavanger. Årets deltakergruppe talte 22 barn og 25 voksne. Alle var gjengangere i foreningen og godt kjent med hverandre fra før, så det ble mye gjensynsglede i resepsjonen etter hvert som deltakerne dukket opp.

Tove Lindegård hadde påtatt seg regien og loset oss vel gjennom postene på programmet. Først ut var barnas høydepunkt: Kongeparken. Det ble en fin dag med mer eller mindre vågale aktiviteter. De mest vågale var både i Stupet, Ambolten og Nordavinden. Men både tekoppene og tømmerrenna var mer en nok for de fleste. Jeg tror det var flere barn som sprenget noen grenser denne dagen.



Selv om vi er en skjør gruppe så pleier det å være lite skader på familieleirene. Men i år fikk den gode statistikken vår en liten knekk, med ett ribbeinsbrudd og ett håndbrudd. Men OI-ere er tøffinger, og de fullførte leiren likevel.

På lørdagen var det duket for besøk i Norsk Oljemuseum. Selv om noen av barna/ungdommene sukket tungt over påtvunget lærdom i skoleferien så ble



nok flere positivt overrasket likevel. Oljemuseet gav et innblikk i oljeindustriens opprinnelse og fremvekst i Norge. Det var innhentet mye utrangert utstyr som gav et inntrykk av hvordan oljen utvinnes. Mange ting kunne tas på og prøves. Museets bilde-quiz ble også en spennende utfordring for voksne og barn.



Ungdomsgruppa hadde en egen utflukt på lørdags ettermiddag. De spiste middag på Egon og var på kino.

Den viktigste delen av en familieleir er likevel samvær og gode samtaler, både mellom voksne og barn. Gjennom hele helga var fellesområdene på hotellet et samlingspunkt for deltakerne. Her møtte en alltid noen å prate med. På utfluktene og i de trange sentrumsgatene var det tydelig at deltakerne hadde funnet sammen og delte opplevelser. Om kveldene satt foreldrene og pratet sammen mens barna holdt på med sitt.



Tusen takk til Tove Lindegård og Øyvind og Gunn Strand for en vel gjennomført familiesamling. Jeg håper å se flest mulig av årets - og tidligere års deltakere igjen på neste familiesamling. Til dere som ikke har vært med på familiesamlinger enda, så vil jeg sterkt oppfordre dere til å delta. Dette er et lavterskel-tilbud. Vi som deltar vil gjerne inkludere nye medlemmer i «flokkene». Vi prøver å ha en fadderordning der nye familier blir knyttet opp mot en familie med barn i samme alder. Det er selvfølgelig litt opp til en selv. Men møter en opp i fellesarealet så finner en noen å prate med. Måltidene er også en god arena for å bli kjent med de andre deltakerne. Barna blir også oppfordret til å inkludere nye barn i leken sin.

Noen familier kan føle på at barna er så små eller at de har så lite problemer i hverdagen at familieleiren «ikke er for dem». Jeg er ikke enig i dette. De båndene som barna knytter på disse leirene kan bli viktige for dem senere i livet. Mange av de som møtes på arrangementer i NFOI holder også kontakten utenom foreningen. Barna Skyper og Snapper med hverandre. De får venner som vet hvordan

det er å ha OI, og som de kan snakke med om ting som de andre vennene deres ikke har noe forhold til.

Med en ekstra oppfordring til alle barnefamilier om å bli med neste år så ønsker jeg dere alle en god høst.





# Ungdomssamling i

## *Europeisk ungdomsleir i regi av OIFE*

*OIFE arrangerer hvert år en europeisk ungdomsleir. I år var det den spanske OI-foreningen som var verter og turen gikk til Bilbao i Spania. Ungdomsleiren er åpen for deltakere fra alle OIFEs medlemsorganisasjoner, og også i år var det norsk deltakelse.*

*Visste du at NFOI, etter søknad, kan gi et lite antall reisestipend for å delta på ungdomsleir i regi av OIFE? Det er noen betingelser knyttet til tildeling av reisestipend, det er for eksempel en forventning om fremtidig bidrag til NFOI angående ungdomsarrangementet, for eksempel at man skriver til OI-Nytt.*

*Er du interessert i å delta på neste års ungdomsleir i Gdansk i Polen så må du følge med på NFOIs FB-side der vi vil legge ut informasjon om søknadsfrist for reisestipend.*

## **Maritha Binder Oppedal og Silje Hafsås Sundsøy**

Den 23. til 27. oktober var vi i Bilbao i Nord-Spania. Det var en ny destinasjon det var vanskelig å ha forventninger til, men vi visste vi var i gode hender. Allerede med flyet fra Amsterdam til Bilbao kunne vi kjenne på hintet av kaoset vi skulle ta med oss til den lille byen. 5 rullestoler skulle med flyet, noe besetningen ikke tok hensyn til, og vi ble forsinket. 5 personer derimot var ingenting sammenlignet med de 25 rullestolbrukerne vi skulle bli alle samlet på én plass, og senere på én metro. Alt i alt var vi 50 deltagere fra hele 10 europeiske land.



Noen timer etter at vi ankom Bilbao var det satt opp en buss som skulle frakte oss til hostellet. Vi kom frem sent på kvelden så det var ikke mer enn akkurat nok tid til å finne rommet og pakke ut før det var middag. Rommene holdt 8 personer hver i 4 køyesenger. Det var også blandede kjønn på alle rommene, noe som ble forskjellig mottatt av deltakerne. Ingen av oss bruker rullestol, så vi ble plassert i overkøyer. Det gikk helt greit, men var litt skummelt for en med høydeskrek og en som fikk et nytt blåmerke hver gang hun skulle karre seg ned fra jernsengen.

Om vi ser bort ifra vår lille runde hvor vi fant ut hvor mange steder som ikke ble vasket og hvor mange objekter som var ødelagt på huset sa vi oss fornøyd med hvor vi skulle tilbringe de neste dagene.

Det var nå tid for middag og det første måltidet vi hadde sammen som gruppe skulle skikkelig “bonde over” (blir kjent over en felles mening). Maten som ble servert ble fort temaet rundt bordet der beskrivelser som “fengselsmat” og “farmen-diett” satte seg. Det ble tatt opp med de ansatte, men det gjorde ingen forskjell. Dette var maten det var å forvente på huset. Det skapte likevel et felles tema for alle deltakere og vi kom alle greit på talefot.

På dag nummer to gikk turen til Bilbao sin sentrumskerne. For å komme oss dit brukte vi den offentlige transporten, “metroen”. Selv om hostellet var svært sentralt var det ikke like enkelt. Det eksisterte kun én heis for å kunne frakte to rullestoler om gangen ned til metroen, dette forklarer seg selv med en gjeng på 25 rullestoler. Dette tok tid for å både komme seg ned og opp. Noen ble til og med så lei at de tok rullestolen i hånden og gikk opp trappene.





# Bilbao 2019

Da vi endelig hadde kommet frem til bykjernen i Bilbao tok det til å regne noe intenst.



Det endte med at den store planlagte guideturen ble avlyst etter alles ønske på grunn av været. Nå fikk vi heller fritid til å utforske byen på egen hånd, noe som endte i kafé/bar-besøk med mat og drikke. Når tiden var inne for å vandre tilbake til hostellet var det organisert aktiviteter på hostellet. Aktiviteten som sto sentralt på dag nummer to omhandlet temaet forhold, kropp og seksualitet. Vi fikk besøk av en ekspert innenfor dette temaet som holdt foredraget for oss. Foredraget pågikk en smule lenger enn programmet hadde tilsagt, men det dempet ikke stemningen i gruppen.

Dag nummer tre var endelig solen tilbake i Bilbao. Den neste aktiviteten som sto for tur var å besøke det verdenskjente Guggenheim-museet. Transportmiddelet denne gangen ble heller buss de hadde leid. Det skulle bli mindre komplisert, og med samme bussjåfør som fra flyplassen var vi alle en kjent gjeng. De tok likevel hele 1,5 time før alle var ombord og vi kunne dra. Til tross for den lange ventetiden var stemningen på topp hos alle. Da vi ankom museet ble vi delt opp i 3 ulike grupper for å få en guidet tur gjennom museet. På denne fantastiske turen fikk vi se på mange kjente verk, blant annet maleri av Van Gogh og Monet. Museet hadde også andre verk som blant annet en skulptur av en gigantisk edderkopp laget av metall og en kjempestor valp laget av blomster. Etter en vellykket museumsrunde dro de fleste tilbake til hostellet mens andre dro på febrilsk jakt etter en restaurant med god mat og plass. Jakten etter gode restauranter i Bilbaos gater gav oss også en sjanse til å bli kjent med byen, noe vi ikke hadde fått muligheten til på grunn av det dårlige været dagen før. Hjemme på hostellet igjen ble det avslappet

stemning og sosialisering på takterrassen.

Dag nummer fire var like solfylt. Vi benyttet formiddagen til ulike aktiviteter utendørs i en liten park like ved hostellet. Vi ble splittet opp i seks grupper for å kunne holde en liten konkurranse/quiz. Her var det ulike aktiviteter som gikk både på kunnskap og helt latterlige oppgaver, som f.eks. hvilket lag som kunne kle opp en deltaker med mest mulig gjenstander. Etter en sosial og innholdsrik formiddag avsluttet vi med en velfortjent picnic-pause i den flotte solen. Ettersom den guidede byturen hadde blitt avlyst to dager før var det nå igjen en mulighet til å være med. Mange slang seg på turen, mens vi to ville heller på shopping i butikkene vi hadde gått forbi dagen før. Vi ble en liten shoppinggjeng som fort ble veldig godt kjent og glad i hverandre. Etter hvert som timene fløy og handleposen ble tyngre og tyngre, var det endelig på tide å ta seg en bedre middag ute, heller enn "fengselsmaten" vi fikk servert på hostellet. Etter hvert nærmet kvelden seg og det var klart for en etterlengtet fest før morgendagens hjemreise. Denne kvelden var fylt med mye moro, og er en kveld vi og mangen sent vil glemme.



Neste morgen var det hjemreisedag. Vi kunne alle se hvor nær vi hadde blitt bare etter noen dager sammen, da vi alle litt triste sa farvel til hverandre i lobbyen. Vi virket alle fornøyd med oppholdet og lovet å komme på treff neste år der vi kunne alle se hverandre igjen.

Små faktorer som fasilitetene og maten hadde stort forbedringspotensial, men det gjorde absolutt ingenting, ettersom alle folkene omkring oss gjorde dette oppholdet til utrolig opplevelse, dekket med smil fra morgen til kveld hver eneste dag. Vi er heldige som får være med på slike turer, og vi er begge enige om at turen sent vil glemmes.

# Voksensamling Soria Moria

Av Sissel Binder

Etter ankomst Soria Moria fredag ettermiddag startet vi helgen med felles mingling i barområdet og med en deilig middag på kvelden.

Første foredrag lørdag morgen etter en rolig frokost, startet med Kis Holm Laursen fra Danmark. Hun er selvstendig ergoterapeut og mor til en jente som har OI. Hun driver også nettstedet Detunikkebarn.dk. Her tilbyr hun råd og veiledning til barn og unge med sjeldne diagnoser. Hennes innlegg var om smerte og fatigue (utslitthet), og hun hadde blant annet en batteriøvelse der vi skulle beskrive hvilket energinivå – rød, gul og grønn – vi hadde ved ulike aktiviteter. Det var veldig interessant og inspirerende å høre om.



Etter en deilig lunch var vi tilbake i salen. Da hadde vi fått besøk av Unni Steen. Hun er ergoterapautspesialist fra TRS og holdt et innlegg om støtteordninger for bil og tilrettelegging av bolig. Her kom det frem mange gode tips og råd og det ble flere spørsmål fra salen.



Etter en kort pause delte vi oss i forskjellige aktivitetsgrupper. Noen ville ut i det fine været og Hanan viste vei rundt om i nærområdet i Voksenkollen. Inger-Margrethe hadde satt seg i peisestuen og inviterte til gode samtaler og erfaringsutveksling. Den siste gruppen med Gry i spissen ville i svømmebassenget og vi hadde det utrolig kjekt.

Det ble også for min del en liten tur til Holmenkollbakken i det nydelige været. Fint å gå nedover men jeg skulle jo gå opp igjen også... Etter en lang dag var det treff i baren før vi ble servert en deilig middag og dessert.



Etter en god natts søvn (fantastisk gode senger de har) og frokost, var vi klar for dagens første økt. Søndag morgen og aerobic. Instruktør Lotte Stang Aune hadde laget et tilrettelagt aerobicprogram som var tilpasset for både sittende og stående. Veldig artig og så blir vi i så godt humør.

Etter en liten pause i solen og kofferten pakket, var vi klar for siste økt som var erfaringsgrupper og hva vi selv kan gjøre for å ha et godt liv med OI. Til slutt oppsummerte Inger-Margrethe fra helgen og litt nytt fra OI-verdenen.

Veldig kjekk helg med mange hyggelige folk og som bare går så altfor fort. Soria Moria leverer!

Med hilsen

Sissel





## Et sjeldent blikk



Få dager etter markeringen av NFOI 40 år klarte jeg å brette begge beina og bekkenet (tre brudd). Det var selvfølgelig vondt, og hodet ble raskt fullt av bekymringer og redsel. I ettertid er konklusjonen at det meste gikk bedre enn jeg fryktet, men at det har tatt utrolig lang tid å komme i form og bevegelse igjen.

Positiv opplevelse på lokalsykehuset, selv om de i mottakelsen var usikre på valg av reparasjonsform av alle bruddene. Jeg valgte å si at jeg var skeptisk til skruer og plater og fikk til svar at de skulle sende røntgenbilder og CT til Ullevål sykehus for å diskutere hva som var beste behandling av lårbenet, som var i «tusen biter» rett over kneet. Leggen på det andre benet var enkel kandidat for gips. CT av bekkenet skulle vurderes av et kompetansesenter for å få bekreftet at beste behandling var å ikke gjøre noe. Disse tilbakemeldingene, fra en hyggelig ortoped, beroliget meg og gjorde meg til en samarbeidsvillig pasient.

Mitt OI-hjerte skapte noe røre ved forberedelse til anestesi. Ultralydundersøkelse sent på kvelden og diskusjon neste dag om valg av anestesiform ble en opplevelse for minneboken. For å gjøre en lang diskusjon kort, så ble konklusjonen at jeg fikk spinalbedøvelse. «Belønningen» var at jeg kunne ha på høreapparatene på operasjonsstuen og at spinalbedøvelsen ville virke som smertepumpe etter fullført operasjon. Jeg ble godt informert under operasjonen med plater og skruer i låret og gipsing av det andre benet. Ortopeden sa at han garanterte at jeg skulle få et lårben jeg kunne sitte med, men han garanterte ikke at jeg kunne gå med det. Det ble understreket at når det kom en pasient med OI og brudd, ble valg av behandling alltid

diskutert med Ullevål sykehus. Det var en gledelig orientering. Etter noen timer var jeg på overvåkingen og fikk besøk av smerteteamet som fulgte meg tett frem til overføring til sykehjem vel en uke senere.

Til tross for neddoping med tabletter og smertepumpe ble det lang periode med mye smerter. Jeg ble liggende veldig stille og fikk, selvfølgelig, trykksår. Men så dukket luftmadrassen opp og gjorde en god jobb. Selv om jeg ikke klarte å bevege kropp og ben så var alle enige om at jeg skulle til Sunnaas for rehabilitering. Sykehuset hadde drøftet dette med TRS og med Sunnaas. Troen på at jeg skulle komme opp var hyggelig å høre, men tvilen preget meg. Det var ventetid på å få plass på Sunnaas og jeg ble derfor sendt til et sykehjem for å vente i 2 uker. Ventetiden ble på 5 uker, men oppholdet på sykehjemmet ble mye bedre enn fryktet.

På sykehjemmet kom luftmadrass på plass og en god og motiverende fysioterapeut fikk meg opp i rullestol. Da kom troen på at livet kunne komme tilbake. Mange gode og muntre ansatte bidro til at ventetiden ble brukbar. Medbeboere var 15-25 år eldre enn meg. Vi fikk varierende kontakt pga kognitive skader, men noen var hyggelige og pratsomme. Interessant å ha prøvd en tid på sykehjem. Sykehjemmet er ganske nytt og ligger fint i en stor hage og med sjøutsikt. Ventetiden på å få plass på Sunnaas virket veldig lang og det kom flere varierende beskjeder om når jeg skulle få komme. Stor nedtur da det ble svart at yngre pasienter fra Ullevål sykehus ble prioritert. Da hadde jeg jo ingen muligheter, feil alder og fra feil sykehus. Benyttet meg av en pasientrådgiver fra Fritt behandlingsvalg og da fikk jeg endelig brev med tidspunkt for innleggelse. Brevet ble feiret ved lunsjen, alle visste hvor sterkt det brevet var savnet. Kjøkkenet serverte Munkholm i sjampanjeglasse til stor jubel.

Den 2. juli startet Sunnaas-perioden. Flott rom med utsikt over Oslofjorden og TV på veggen. Jeg hadde ikke sett TV siden 13. mai så det var rart å få mer kontakt med samfunnet. Fysio- og ergoterapi kom raskt i gang og jeg oppdaget fort at jeg hadde flere utfordringer enn jeg hadde forstått. Det ble en tung opp trening av den kroppen

# på et pasientforløp

som hadde holdt seg mest i ro. Jeg forsto ikke hvordan jeg skulle reise meg opp og hvordan jeg kunne flytte meg fra seng til rullestol. Å bøye kneet i det benet som var operert virket like uoppnåelig som å vinne 1 mill i Lotto. Akk-ja, treningen gjorde meg utslitt og jeg orket nesten ikke å spise. Den 1. august klarte jeg å reise meg i en prekestol og lykkfølelsen var stor både hos meg og fysioterapeuten. Dagen etterpå slo et av treningsapparatene til det opererte benet og det var så vondt at jeg skrek høyt. Dermed ble treningen sterkt redusert en uke til smertene ga seg. Heldigvis var låret ikke skadet.

Deretter gikk det sakte fremover og forflytninger gikk bedre, likedan personlig hygiene og påkledning uten hjelp. Jeg kunne ikke gå med prekestolen og det var stor kraftanstrengelse å reise seg. Jeg fikk ny manuell rullestol (den gamle var 20 år) og fikk prøve elektrisk rullestol som det skulle søkes om. Jeg hadde stort ønske om å kunne klare å kjøre bilen min igjen, men da må jeg ha styrke og bevegelse i høyre benet. Det ble noen diskusjoner om den «gamle damen» burde slå fra seg å kjøre bilen. Hun er jo sta, som de fleste med OI, så ved utskrivelse var konklusjonen at det ikke var noe i veien for å kjøre bil hvis styrke og bevegelse i benet var ok. Dette kunne drøftes med fastlegen. Det var, dessverre, ingen tegn til at Sunnaas tok opp OI-relaterte problemstillinger med TRS.

Tiden på Sunnaas gikk fort og jeg ba pent om en uke lengre enn jeg egentlig skulle ha. Den uken ble viktig og førte til stor fremgang. Dessverre kom jeg hjem uten at den elektriske rullestolen var på plass. Det ga meg vel to uker med mye slit og nødvendig hjemmesykepleie. Jeg fikk hjemmehabilitering (håpløs betegnelse) i 5 uker og deretter hjemmefysioterapi. Hjemmesykepleie var en skrekkelig opplevelse som hindret vanlig sosialt liv i hjemmet. Måtte legge meg tidlig, senest mulig tidspunkt var 21:30, men de kom et par ganger før kl. 20. Noen stilte sære krav og jeg måtte fortelle detaljert hva og hvordan de skulle behandle meg. De fleste snakket dårlig norsk og med min dårlige hørsel forsto jeg ofte ikke hva de sa. Dagen etter at jeg fikk den elektriske rullestolen sa jeg fra meg hjemmesykepleien. Nå har jeg søkt om BPA,

men tildelingskontoret har sagt at kommunen prinsipielt ikke tildeler BPA til noen over 67 år.

Status nå etter å ha vært hjemme i 10 uker er at jeg trener hos et fysioterapisenter med mange apparater og har hjemmefysioterapi en gang i uken. Hjemme forsøker jeg å trene på å gå med min gamle rullator. Det er tungt, men mulig. Hvor langt jeg kommer med gåing og bilkjøring gjenstår å se.

## Noen viktige erfaringer:

Lokalsykehuset tok OI på alvor og samarbeidet med spesialisthelsetjenesten. Hurra for Bærum sykehus.

Sykehjem kan være et godt sted, særlig når de har god fysioterapeut og hyggelige ansatte.

Sunnaas sykehus ga godt tilbud når de tok imot «den gamle» som kom fra feil sykehus. De visste tydeligvis ikke noe om TRS og samarbeidet ikke.

Hjemmesykepleie viste liten forståelse for mine behov for sosialt liv. Kommunens fysioterapi i hjemmet fungerte godt. Tildelingskontoret har sagt at jeg sikkert ikke får BPA som jeg har søkt om – jeg er for gammel.

For første gang i mitt OI-liv har jeg fått løfte om oppfølging og skal tilbake til Sunnaas ved årsskiftet.

Lisbeth, 30. november 2019

# Hjelpemidler i utlandet

Av Lars Nettet Romundstad

Høsten og vinteren 2019 bor jeg i Nice, sør i Frankrike. Jeg fullførte bachelorgraden min i Oslo våren 2019, og bestemte meg for å ta fem måneder sørpå for å lære et tredjespråk, før jeg begynner på mastergraden min. I forkant var dette en forholdsvis udramatisk prosess. Språkskolen jeg skulle gå på har også et kontor i Oslo, og jeg reiste ned til Nice i mai for å sjekke ut skolen, og for å forsikre meg om at skolen var tilstrekkelig tilrettelagt. Jeg ville også være sikker på at de kunne hjelpe meg med å finne en vertsfamilie der jeg ikke behøvde å klatre trapper, eller møte lignende utfordringer.

En uke før skolestart begynte jeg og en kompis den lange kjøreturen fra Oslo til Nice. En tur på mer enn 3000km. Jeg valgte å ta med bilen p.g.a. et noe mangelfullt kollektivtilbud i sørlige Frankrike, spesielt mellom byene. Det ville

også vært nærmest umulig å få med seg to manuelle stoler og en Permobil med fly alene.

Selve turen ned gikk helt problemfritt. Vi navigerte Autobahn og landlige regioner i Nederland, krysset Europas høyeste fjellpass tilgjengelig med bil (Stelvio, se bildet under), og fant veien gjennom ettermiddagsrushet i Milano. Kompisen som var med på kjøreturen reiste hjem igjen, og jeg var nå i Nice helt alene. Meg og en bil som har vært på verksted ca. 10 ganger så langt i år.

Før Europaturen, i månedskiftet juli/august, røk vaieren som er linken mellom håndgass (og brems) med gasspedalen. Dette skjedde 10 minutter etter at jeg hadde startet på kjøreturen fra Arendal til Oslo. Dette hadde også skjedd på Sunnmøre noen år tidligere. Heldigvis røk den bare delvis denne gangen, og ved hjelp av iskald beregning og cruise-control kom jeg meg helt fra Arendal til Handicares verksted i Grovuddalen i Oslo. Her fikset de vaieren dagen etterpå.





Noen uker før avreise til Nice var jeg på nytt innom Handicare, denne gangen i Moss. Jeg var ikke fornøyd med hvordan gasspedalen responderte, og følte ikke at jeg kunne gi full gass. Det var også flere andre problemer, inkludert kollaps av programvaren i håndgassen, en automatisk bakdør som ikke fungerte og et par andre småting. Siden jeg mer eller mindre hadde lagt bilen inn på intensivavdeling i tiden før avreise var jeg nå ganske sikker på at bilen skulle klare skarve fem måneder i utlandet, der jeg visste at det ville bli vanskeligere (og svært dyrt) å oppdrive kompetanse på ombygde biler. Jeg må likevel innrømme at jeg var svært lettet da vi omsider svingte inn på promenaden i Nice etter tretten land og seks dager på veien.

Denne historien er dog dessverre ikke en solskinnshistorie. Tre uker inn i oppholdet, i starten av oktober, var jeg på vei tilbake etter en søndagstur til San Remo i Italia. På påkjøringsrampen til motorveien røk gassvaieren. Heldigvis hadde jeg med meg flere passasjerer, og én av disse hadde førerkort. Vi fikk derfor parkert bilen hjemme hos meg i Nice, men nå var håndgassen ubrukelig, og jeg kunne ikke kjøre bilen lenger. La kaoset begynne.

Første steg ble å ringe Handicare. De hadde svært lite å bidra med, og sa at dette var mitt ansvar siden jeg var utenlands. Vi fikk likevel tak i en behjelpelig sjel som gjennom Face Time forsøkte å fjern-diagnostisere utstyret. Det viste seg dessverre at vaieren var fullstendig røket, og man trengte derfor nye deler og spesiell kompetanse for å utføre reoperasjonen. Vi lurte alle på hvordan en vaier som ble byttet for to måneder siden kunne ryke helt uten forvarsel, og dette har jeg fortsatt ikke fått svar på.

Jeg fikk etterhvert en kontaktperson ved det eneste verkstedet i Frankrike som skal kunne fikse slikt via den tyske produsenten av hånd-

gassen, Paravan. Dette verkstedet er i Paris, og det forventes at jeg får noen til å kjøre bilen for meg fra Nice til Paris (ni timer uten stopp), og at jeg betaler for både deler og arbeidstid. Denne ufrivillige road-trippen gjennom hele Frankrike, samt overnatting og verksted har jeg regnet meg frem til vil koste i underkant av 10.000 kroner. Forståelsen fra Bilsenteret og Handicare er frustrerende lav, og jeg må uttrykke en skuffelse ovenfor mangelen på initiativ og ansvarsfølelse. Jeg var innom Handicare flere ganger i sommer, nettopp for å unngå at dette skulle skje, men feilen de hadde fikset kun to måneder før gjenoppsto altså igjen.

En måned før avreise fikk jeg godkjent å få ha bilen i utlandet i mer enn den rigide forskriftsgrensen på tre måneder. I den anledning har NAV dermed også allerede anerkjent at de har forståelse for at jeg har behov for å ha bilen med meg, og innvilget dispensasjon på forlenget oppholdstid til 6 måneder. Når jeg likevel er nødt til å betale for det som virker som en dårlig reparasjon i Norge, sette av en hel helg, samt finne noen som kan kjøre bilen for meg til Paris, må jeg innrømme at jeg finner situasjonen svært urettferdig og frustrerende.

Når det er sagt, så er Nice utrolig pent, og jeg trives veldig godt! ☺

# Fem fra Haugland

Av Gry Tofte Haugen

Mellom bakkar og berg, på stedet med det festlige navnet Flekke i Fjaler, ligger Haugland rehabiliteringsenter. Senteret er omgitt av høye vestlandsfjell og idyllisk natur, og ligger i underkant av en times kjøretur fra Førde.

Her har NFOI i samarbeid med TRS fått jobbet frem tilbud om opphold for voksne med OI. To ganger har Hauglandsenteret arrangert gruppeopphold for voksegruppen.

Det første oppholdet foregikk i september 2016. Da deltok undertegnede sammen med seks andre OI-ere, i det som den gangen ble omtalt som et prøveprosjekt. Her skulle vi teste ut senteret i to uker. Dagene gikk blant annet med til svømming, trening i gymsal, padling, baking, skyting på virtuelle elger i den like virtuelle skogen på storskjerm i kjelleren og ikke minst kognitiv terapi. Kveldene tilbrakte vi sammen i vår felles hytte, der vi hadde eget soverom og bad. Her vi fikk tiden til å gå med håndarbeid, tv-titting og gode samtaler.



ve med».

Selv syntes jeg hele oppholdet minnet mest om en sommerleir, men jeg liker jo å være sosial med folk jeg trives sammen med og koste meg maksimalt. Jeg hadde dessuten godt utbytte av bassengtreningen, som jeg etter innspill fikk trappet opp til å gjelde daglig utover i oppholdet.

Vi konkluderte med at 14 dager var litt for kort tid for å se resultater av treningen, og årets opphold ble derfor utvidet til å vare i tre uker.

Det andre oppholdet foregikk i mai/juni i år. Denne gangen deltok ikke jeg. Jeg fulgte imidlertid spent med på hva de som var med denne gangen syntes, og om Haugland hadde klart å forbedre det vi ba om fra forrige gang. For å få klarhet i dette har vi stilt fem av årets deltakere fem spørsmål om hvordan de opplevde oppholdet på Haugland.



*Fire deltakere padler i kajakk på første OI-samling på Hauglandsenteret, september 2016.*



Vi deltok med stor iver og interesse, og kom med mange innspill til hvordan både treningsopplegget og den kognitive terapien kunne tilpasses bedre til OI-gruppen. Når det gjaldt den kognitive terapien var gruppa ganske samstemte i at det for OI-ere selvfølgelig kan være nyttig å lære seg teknikker for å mestre ulike utfordringer som oppstår i en stressende hverdag, men vi opplevde nok at Hauglandsenteret hadde et litt for stort fokus på «å bli frisk av» fremfor «å le-

## Rebecca Tvedt Skarberg

Har du vært på Hauglandsenteret tidligere?

Nei, men jeg har vært på rehabiliteringsopphold tidligere, for eksempel ved Beitostølen Helseportsenter.

Hvilke forventninger hadde du til Hauglandsenteret før du kom dit?

Jeg hadde forventninger om å få anledning til tilpasset trening og morsomme aktiviteter sammen med andre med OI. Videre hadde jeg for-

ventinger til at personalet, som har fått mye informasjon fra TRS, hadde satt seg inn i hva OI er og hvilke aktiviteter vi kan ha utbytte av. Jeg hadde også forventninger til at senteret hadde kunnskap om hva det innebærer å leve med en diagnose hele livet i motsetning til det å få en skade sent i livet, da det er to ulike situasjoner som gir ulikt utgangspunkt både fysisk og mentalt.

#### Hva syns du om tilgjengeligheten på Hauglandsenteret, både for de med lett og alvorlig grad av OI?

Dessverre opplevde jeg tilgjengeligheten som mangelfull både når det gjelder adkomsten til senteret og på selve senteret. Hauglandsenteret ligger i et ulent terreng med bakker mellom hovedbygg og overnattingshytter. Det var ikke mulig for meg å trille med manuell rullestol mellom aktivitetene og jeg ble dermed nødt til å bruke elektrisk rullestol for å frakte manuell stol til og fra treningsaktivitetene. Det var tungvint. I tillegg var det ikke stolheis ved svømmebassengene, men en slak rampe ned. Ingen av dusjstolene kunne man trille selv, da det kun var små hjul. Hauglandsenteret insisterte på at det var en sykepleier som skulle hjelpe i garderoben, hvis man trengte hjelp til forflytning i dusjen, deretter måtte en pleieassistent ta på bade-drakt for å trille dusjstolen ned i vannet, mens idrettsinstruktøren som hadde treningstimen alltid skulle være på land. Dette gjorde hver svømmetime svært tungvint og det gikk unødvendig mye tid på venting og surr med personalet. Bassengene ble også stengt den siste uka. Fordi jeg måtte ha hjelp til forflytning inn og ut av dusjen og bassenget rakk jeg bare svømme 3 ganger de tre ukene jeg var der. Hadde bassengområdet vært bedre tilrettelagt og ikke minst organisert vært bedre, ville jeg hatt større utbytte av bassengene.

Flere slet med manglende tilrettelegging også for hørsel. Manglende teleslynge og personalet som ikke var kjent med hørselshjelpemidler medførte forsinkelser i programmet og frustrasjon for flere.

Transporten til Hauglandsenteret når man er bruker diverse tekniske hjelpemidler viste seg

heller ikke å være enkel. Det var ikke mulig for meg å reise med fly og buss med elektrisk rullestol, manuell rullestol, bagasje og annet utstyr. Egen bil og egen assistent med på turen ble løsningen. Fra Oslo tok bilturen oss 9 timer med noen få pauser. Vi fikk aldri klart svar på forhånd fra hverken Hauglandsenteret eller Pasi-entreiser om reiseutgiftene ville bli dekket, og har i skrivende stund fortsatt ikke fått svar.

#### Ble forventningene dine innfridd?

Dessverre ble ikke mine forventninger innfridd. Jeg opplevde et senter som hadde liten kunnskap om hvordan det er å leve med OI, som er en diagnose vi har hatt hele livet. Mens personalet var opptatt av ord som tap, sorg og savn, er jeg mer opptatt av muligheter, energiøkonomisering og gode valg for et langt arbeidsliv og familieliv. Når legene spurte oss «Når begynte OI for deg?» «Har du hatt brudd som IKKE skyldes OI?», «Er det en livsløgn du serverer når du sier du er fornøyd med tilværelsen?» mener jeg de avdekker en manglende forståelse om målgruppen som er skremmende. Senteret hadde gjennomgående tilbud om kognitiv terapi uten at de hadde psykolog ansatt fast ved senteret. Terapien ble drevet av ansatte med videreutdanning.

Tipset mitt til Hauglandsenteret ville være å tilegne seg mer kunnskap om hvordan det er å være født med en diagnose man skal ha livet ut. Videre bør de ha et sterkere mestringsfokus og mer brukermedvirkning. Min opplevelse var at vi i liten grad fikk være med å utforme programmet, velge aktiviteter vi har nytte av og også prøve nye aktiviteter.





# Fem fra Haugland

## Kan du anbefale gruppeopphold for OI-ere på Haugland?

Jeg møtte oppholdet med et åpent sinn og gledet meg til tre uker sammen med nye og gamle OI-ere. Selv om gruppen i de fleste aktiviteter ble delt av treningsinstruktørene mellom gående og ikke-gående klarte vi innad i gruppen selvfølgelig å ha det morsomt sammen på kveldstid. Dessverre tror jeg dette handlet i liten grad om Hauglandssenterets tilbud og mer om at det alltid er morsomt når vi møtes. Personlig treffer ikke tilbudet på Hauglandssenteret meg. Jeg har større utbytte av et opphold der man har fokus på fysisk trening og aktiviteter, og på mestring og tilrettelegging.



## **Lena Merethe Engan**

### Har du vært på Hauglandsenteret tidligere?

Jeg har vært på Hauglandsenteret i 2016 og 2019.

### Hvilke forventninger hadde du til Hauglandsenteret før før du kom dit?

Forventningen min var å komme litt i gang med aktivitet og hyggelig sosialt samvær med OI-jengen.

### Hva synes du om tilgjengeligheten på Haugland, både for de med lett og alvorlig grad av OI?

Tilgjengeligheten virker bra på selve sentret, og fasilitetene rundt er godt tilrettelagt. Selve reisen dit kan nok være drøy for en del med OI. Det er små Widerøe-fly, som kun tar to permobiler om bord. Det er også langt å kjøre fra Oslo, litt kortere fra Vestlandet selvfølgelig.

### Ble forventningene dine innfridd?

Forventningene ble innfridd med tanke på å være mer i aktivitet. Spesielt bra er det at det er basseng ofte på timeplanen. Jeg kunne kanskje

ønske meg noen flere bolker på timeplanen. Man kan jo drive egentrening (men jeg er ikke den flinkeste til å gjøre dette)

Oppholdet nå i 2019 var ganske likt det i 2016.

Blanding av aktiviteter inne og ute, basseng og teori. Jeg synes det var unødvendig at vi i OI-gruppen ble delt opp hele tiden. Oppdelingen ble "de gående" og "de rullende". Jeg kan forstå at dette er nødvendig i enkelte aktiviteter, for eksempel tur i ulendt terreng eller liknende, men de aller fleste aktivitetene kunne vi godt hatt sammen. Det var kjipt at noen følte seg ute-stengt fra ting de hadde lyst å delta på, spesielt når vi ikke skjønte noe hensikt med oppdelingen. Dette har vi gitt tilbakemelding til Hauglandssenteret på.

## Kan du anbefale gruppeopphold for OI-ere på Haugland?

Jeg kan anbefale opphold her for alle med OI. Jeg håper og tror at de tilbakemeldingene vi har gitt blir fulgt opp, og resulterer i enda bedre kvalitet på opphold fremover. Når det er sagt er jeg også åpen for å kunne testet opphold ved andre senter, som f.eks Valnesfjord Helseport-senter. Det er også veldig fint tilrettelagt og i nydelige omgivelser. Det er mindre komplisert reisevei dit. Vanlig rutefly, deretter 40 minutter kjøring fra Bodø Lufthavn. Men så lenge vi har dette tilbudet kun ved Hauglandssenteret, håper jeg vi benytter oss av den muligheten, og at mange fler søker på opphold der.

## **Torhild Lødemel**

### Har du vært på Hauglandsenteret tidligere?

Nei.

### Hvilke forventninger hadde du til Hauglandsenteret før du kom dit?

Ønsket å bli sprekere og lære nye treningsformer som jeg tålte.

### Hva synes du om tilgjengeligheten på Hauglandssenteret, både for de med lett og alvorlig grad av OI?

Tilgjengeligheten var grei.

### Ble forventningene dine innfridd?

Forventningene ble delvis innfridd. Jeg likte ikke kognitiv terapi. Jeg fikk istedet samtaler med sykepleier om det jeg slet med. Det ble en positiv opplevelse. Hun hjalp meg til å sette ting på plass, og nå klarer jeg å stoppe de negative tankene når de kommer.

### Kan du anbefale gruppeopphold for OI-ere på Hauglandsenteret?

Ja.



### **Tore Kverneland**

#### Har du vært på Hauglandsenteret tidligere?

Ja, eg var der på fyrste OI samlinga, trur det var i 2016.

#### Hvilke forventninger hadde du til Hauglandsenteret før du kom dit?

Å finna treningsopplegg, som kunne få meg i bedre form.

#### Hva syns du om tilgjengeligheten på Haugland, både for de med lett og alvorlig grad av OI?

Tilgjengeligheten for meg var bra.

Dei med manuell rullestol sleit nok med å koma seg oppatt til hovedhuset frå møter i “Naustet”. “Gamma” var fyrst og fremst eksotisk, ikkje eigna som møtelokale for folk med bevegelseproblem. Det var trengt i matsalen, spesielt rundt buffeten.

#### Ble forventningene dine innfridd?

Grunnen til at eg søkte denne gongen var aukande slitasjeproblem i kne. Ortopedisk på SUS ville ikkje operera. “Du må treni” var løysinga deira. Med dette som bakteppe søkte eg opphald i 2019.

Etter mange år med diverse leddproblem var forventningane ikkje særleg høge, men eg gjorde det eg kunne, tok del i dei aktivitetane, som kom på timeplanen. Må få skyta inn her at organiseringa, med timeplan/vekeplan virka ryddig og motiverande. At tekniske problem førde til at bassenget var stengt ca halve tida eg var der, var ein stor nedtur. Treningsopplegget var godt tilpassa min situasjon. Fysioterapeuten min var veldig open for mine reaksjonar, og det vart og justert undervegs. Kjende meg litt bedre då eg for heim.

**Kognitiv terapi.** Ettersom me hadde tre veker på oss denne gongen og at eg hadde vore borti det før, vart det litt meir meiningsfullt. Godt gruppearbeid der eg hamna i ei god gruppe, som samarbeidde godt, gjorde at eg fekk meir utav det enn sist.

**Gruppearbeid** på tvers av diagnosegruppene var det litt av, det hadde god sosial effekt og fekk dei som kunne delta, ut i naturen, men det var fortsett slik at dei forskjellige diagnosegruppene heldt seg mykje saman.

**I forhold til forrige gong.** Tre veker passa meg mykje; betre meir ro over det heile.

**Forbedringer.** Gamma eignar seg ikkje som møteplass for folk med “problemkarosseri”. Betre kunnskapar om bruk av dei høyrselhjelpemidlane dei hadde. Teleslynge i alle møterom ville vore mitt fyrste ynskje.

#### Kan du anbefale gruppeopphold for OI-ere på Hauglandsenteret?

Ja, eg trur dei fleste OI erar vil ha nytte av eit opphald der. Eg brukte fyrst og fremst fysioterapeuten, men dei hadde tilbud om rådgjeving frå fleire andre faggrupper innan helse og rehab. Legen, som var spesialist i fysiologi, ordna med rekvisisjon på fotsenger til meg. Ho kunne nok ordna mykje slikt.

Tilbod om veldig mange aktivitetar frå fisking, sykling, kajakk, kano, robåt, tur ut i frisk luft, tilpassa dei aller fleste funksjonsnivå.

# Fem fra Haugland

Sosiale og kulturelle tilbud, så mykje at ein måtte velja etter kva som var mest interessant. Det var uråd å få med alt.

Tilbod om kurs i div hobbyaktivitetar, silkemaling, lærarbeid for eksempel. Den sosiale biten er og svært viktig. Eit opphald her gjer deg litt betre rusta, til å takla utfordringar i livet.



## **Gro-Elin Bøe**

Har du vært på Hauglandsenteret tidligere?

Nei

Hvilke forventninger hadde du til Hauglandsenteret før du kom dit?

I forkant av oppholdet hadde jeg en forventning om at dette var et opphold kun for OI-ere i det tidsrommet oppholdet skulle vare. Jeg var kjent med at senteret hadde individuelle tilbud og gruppeopphold, men ikke at dette skulle foregå samtidig. Dette opplevde jeg å være av svært liten betydning da en enkelt kunne tilpasse seg opplegget og personene rundt.

Videre hadde jeg en forventning om at det ville bli utført en dybdekartlegging av den enkelte ved oppstart. Dernest at de mål en hadde skisert opp i forkant, i størst mulig grad ble innfridd ved endt opphold.

Hva syns du om tilgjengeligheten på Hauglandsenteret, både for de med lett og alvorlig grad av OI?

Jeg synes senteret var tilrettelagt på en god måte ut i fra funksjonsnivå.

I forhold til turopplegg var det ved en anledning

to studenter som skulle være ansvarlig for søndagstur. De hadde ikke tatt høyde for ulik funksjonsnivå hos deltakerne på turen. Den planlagte turen skulle egentlig foregå i ulent terreng, men ettersom det var personer med rullestol, måtte en omlegge ruten og gruppen ble splittet. Hendelsen var uten tvil svært uheldig og lite hensynsfull. Dette ble tilbakemeldt, og hvorpå studentene beklaget dette på det sterkeste.

Ble forventningene dine innfridd?

Mine forventninger ble innfridd foruten at jeg savnet en mer dybde kartlegging i oppstarten av oppholdet. I forhold til de mål jeg hadde satt meg i forkant, ble de oppnådd. Jeg merket bla. en bedring i min fysiske helse, i tillegg til å bli mer klokere etter erfaringsutveksling med andre OI-ere, samt den kunnskapen vi fikk tildelt fra senteret.

Kan du anbefale gruppeopphold for OI-ere på Hauglandsenteret?

Jeg kan absolutt anbefale gruppeopphold på Hauglandsenteret på det sterkeste/varmeste. Selve stedet var usedvanlig vakkert og med en fantastisk beliggenhet. Personalet opplevde jeg å være svært imøtekommende og lydhør.

Jeg kjenner meg dypt takknemlig og synes det er flott at senteret har valgt å si ja til satse på oss som diagnosegruppe. Dette vil bidra til at de vil få en spisskompetanse på OI. Jeg mener vi er privilegert som får et slikt tilbud, og hvorpå vi får hele oppholdet økonomisk dekket. De som var på individuelt opphold derimot måtte betalte egenandel.

Alle vi med OI kom i samme gruppe (fargen gul) men det var også andre personer med andre diagnoser i vår gruppe. Grunnen til dette var fordi vi skulle være på opphold i samme tidsperiode. Gruppen ble igjen delt i to ut i fra funksjonsnivå. Dette var kun gjeldene for fysiske aktiviteter. Jeg opplevde dette å være hensiktsmessig da en ut i fra sin fungering kunne yte sitt beste og oppleve progresjon.

Når det gjaldt ulike undervisningsopplegg ble vi ikke splittet som gruppe. Dette opplevde jeg å være positiv, da en fikk erfaringsutveksling.



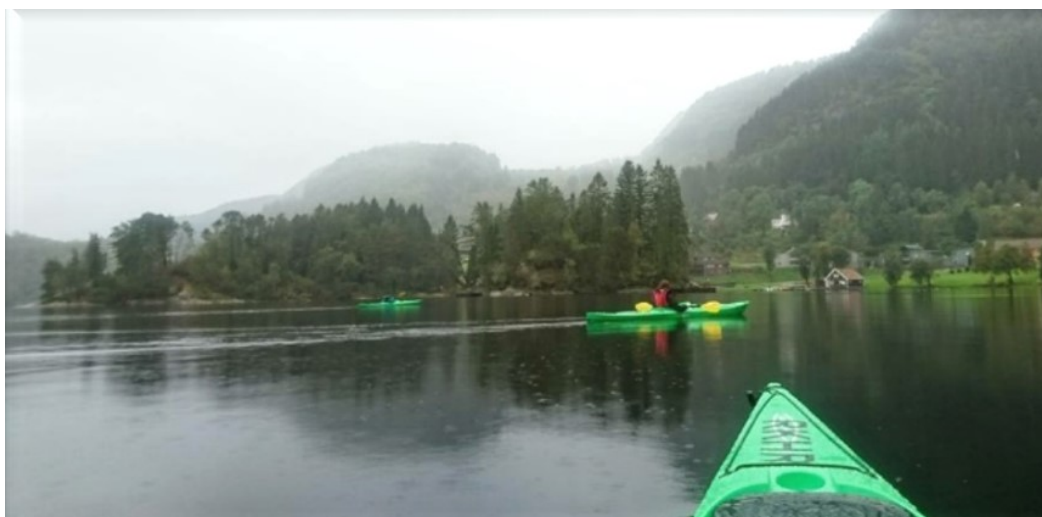


Jeg synes det er det er flott at Hauglandsenteret har valgt å ha fokus på kognitiv tilnærming som en del av tilbudet. Dette viser at de har et helhetlig fokus på mennesket. At vi er mer enn bare vår fysiske kropp, men også viktigheten av den emosjonelle og mentale delen av individet. Senteret viser med dette at de følger mer i tiden. Den kognitive terapien var ingen form for behandling hvor en ble tvunget til å meddele det som kan oppleves som mest vanskelig og sårbart. Fokuset var å gi et teoretisk grunnlag, samt verktøy som kan hjelpe å håndtere ulike utfordringer en står eller kanskje på sikt kommer til å stå ovenfor. Jeg personlig syntes var det var nyttig å ha gruppearbeid, og deretter valgfritt kunne meddele eksempler i plenum. Jeg opplevde det som interessant å høre hvordan andre OI-ere har levd og håndtert diagnosen, dette på godt og vondt. Vi som alle andre mennesker er ulike, med ulik bakgrunn og måter å håndtere

diagnosen på. Mange har et aksepterende, avklart og sunt forhold til diagnosen, men en kommer ikke utenom at dette ikke er gjeldene for alle. Det å kunne dele erfaringer og få kunnskap som ikke bare omhandler det somatiske aspektet men også det psykososiale, tror jeg vil bidra til en styrke hos individet og oss som gruppe.

### Hva nå?

Neste gruppeopphold for voksne med OI på Hauglandsenteret arrangeres 19. august til 9. september 2020. Ta kontakt med din fastlege for å søke. Mer informasjon kan du få på: <https://www.rkhr.no/osteogenesis-imperfecta-oi/>.



# Frøken Ms hjørne

## Året har 16 måneder

Året har 16 måneder:  
November

december, januar,  
februar, marts, april  
maj, juni, juli, august,  
september

oktober, november,  
november, november,  
november.

- Henrik Nordbrandt

Når du les dette har sannsynlegvis november gått over, eller, eg er neimen ikkje sikker. Det kjennest ikkje heilt slik ut medan eg skriv dette. Men det å få samla alt til OI-nytt og få det i trykken, tek si tid. Alltid litt lenger enn me trur. Så det blir nok i desember. Og desember er stort sett litt bedre enn november.

November er ein månad eg ikkje er så glad i. Det er fordi det er denne månaden deler av min fridom skal falle bort litt, inntil våren er der att.

Nokon får stjerner i augo når snøen startar å falle. Dei ser for seg snømenn, og snøhuler, og skiturar og mykje lys ute. Og den største bekymringa dei har er feil skotøy eller litt lang kø i nysnø til jobb.

For meg er det litt annleis. For meg er det slutt på å spontant hoppe ut i bilen, køyre til symjehallen og trippe til fots dei ti stega frå bilen og inn i hallen. No blir det snø, og glatt, og eg kan ikkje gå ti steg for eg kan skli. Og heisen vil

ikkje folde seg ut i ulendt snøterreng. Og å trille rullestol ti meter er litt som å vera med i 71 grader nord...

Yr.no blir mi mest besøkte nettside der eg prøver å vera dronninga av organisering, samstundes som eg er spåkone for vermelding. Fordi turar med taxi til jobb må bookast to dagar i førvegen.

På jobben må eg avsløre for alle skulane eg jobbar saman med at eg eigentleg er litt funksjonshemma eg, noko dei ikkje får med seg der eg kjem gåande fra taxi om sommaren.. Og alle skulemøter og ansvarsgrupper må haldast der eg jobbar, alle må kome hit, for eg klarar ikkje kome dit. Og dersom eg fyrst er så dum at eg reiser dit må eg reddast frå 71-grader-nord-trilling av tilfeldigforbipasserande.

Spontanitet og farting ute forsvinn litt. Planleggjinga og innelivet tek over.

Men, eg er (stort sett) nokså positiv av meg. Så, eg klarar og å sjå lyst på det. For det er nemleg lyspunkt oppi dette:

Så fort november er over, og 1. desember inntrer så kan eg gå med julepysjamas kvar kveld. Nemleg. (Har forhandla med sambuar at det faktisk er greit frå 29.november, som er ein fredag. Han er sånn ca enig i alle fall..)

Og lat oss ta opp lyspunkt nummer to. Tv6 sender julefilmar allereie i november! To kvar kveld. Og det går alltid bra til slutt!

*(Sistnemnde er veldig viktig. Det er og viktig at filmen berre har sånn ok kvalitet og er svært lite krevjande å henge med på. Om de trur at psykologar ser dokumentarar om psykisk sjukdom og relasjonsvanskar om kvelden, eller høyrer terapipodkasten til Peder Kjøs, så tek de feil. Me orkar ikkje det, me ser Hallmark tv-movies i staden.)*

*Lyspunkt nummer tre er at blir skikkeleg god på å lage gode supper, fordi når ein er så mykje inne så gjer det faktisk ingenting at det tek meg ein halvtime å hakke lauken fordi eg ikkje kan kutteteknikken til Jamie Oliver.*

*Det sentrale for å klare å setje pris på desse lyspunkta, er og at ein bookar ein tur til sola. Og veit at mørket og isen og snøen skal pausast litt. Til dømes ved å reise til Singapore og feira nyttår der. ☺*

*Så kjære alle saman: God jul og godt nyttår!  
(og hugs på dette: Det blir alltid vår igjen).*



*Biletet sitt budskap: Livet er alltid betre med filter og julepysj!*



# Medlemskontingent 2020

Vi vil informere om at medlemskontingentgiro for 2020 som vanlig vil bli sendt ut i starten av januar. Merk at de medlemmene vi har e-postadressen til KUN vil få medlemskontingentfakturaen på e-post. Medlemmer vi ikke har e-postadressen til vil få den i vanlig post.

NFOI gikk i år over til et nytt medlemssystem der vi har mulighet til å sende medlemskontingentfaktura med KID-nummer. Det gjør det mye enklere for oss, så vi oppfordrer alle til å bruke KID-nummeret når dere betaler fakturaen.

Vi setter pris på om dere vil hjelpe oss å holde medlemsregisteret oppdatert, så husk å gi oss beskjed dersom du har flyttet eller om du har fått ny e-postadresse.

Dersom du ikke mottar noen medlemskontingentgiro i løpet av januar 2020 må du si ifra til oss. Da kan det hende vi har feil opplysninger registeret. Si også ifra i god tid dersom du har endringer i medlemskapet.

Om du ikke har fått medlemskontingentfakturaen verken på e-post eller i vanlig post må du si ifra. Send da en e-post til [post@nfoi.no](mailto:post@nfoi.no).

Om du har endringer i medlemskapet eller ønsker å melde inn familiemedlemmer kan du ta kontakt med medlemsansvarlig på [medlem@nfoi.no](mailto:medlem@nfoi.no).

## Nytt medisinsk poliklinikk-tilbud ved Sunnaas Sykehus HF

TRS, i samarbeid med Sunnaas Sykehus, har tidligere i år opprettet en «voksenklinikk, eller *Medisinsk rehabiliteringspoliklinikk for voksne med en sjelden skjelettdysplasi* som er det offisielle navnet. Det er snakk om å kunne få en poliklinisk konsultasjon på grunn av forhold direkte knyttet til skjelett-diagnosen. I vårt tilfelle betyr det at fastlege eller spesialist kan henvise til voksenklinikken på grunn av forhold som har direkte med OI-diagnosen å gjøre. Konsultasjonen består av samtale med lege på poliklinikken, og eventuelt en klinisk undersøkelse, med varighet på 30-45 minutter. Konsultasjonen kan også gjennomføres som en videokonsultasjon (samtale med lege).

### Målgruppe

Tilbudet er for voksne over 18 år med en skjelettdysplasi, bl.a OI  
Du må være bosatt i opptaksområdet for Helse Sør-Øst.  
Pasienter fra andre helseregioner tas også inn om det er kapasitet.

### Henvisning og vurdering

Fastlege eller spesialist kan henvise.  
Henvisningen skal gjelde problemstillinger knyttet direkte til skjelett-diagnosen.  
Det må være et klart behov for en vurdering i spesialisthelsetjenesten.  
Aktuelle problemstillinger kan være  
nyoppståtte symptomer eller plager relatert til skjelett-tilstanden  
tap av funksjon eller markert forverring av tidligere helseplager  
sammensatte problemstillinger knyttet til skjelett-tilstanden  
funksjonsvurdering for søknad om trygdeytelser, hjelpemidler eller tilrettelegging  
Videokonsultasjon kan være aktuelt som første konsultasjon.  
Tilbudet omfatter ikke diagnostikk av en skjelett-dysplasi eller ordinære helsekontroller.

Les mer om tilbudet på nettsiden til Sunnaas sykehus: <https://www.sunnaas.no/behandlinger/skjelettdysplasi-poliklinisk-konsultasjon>

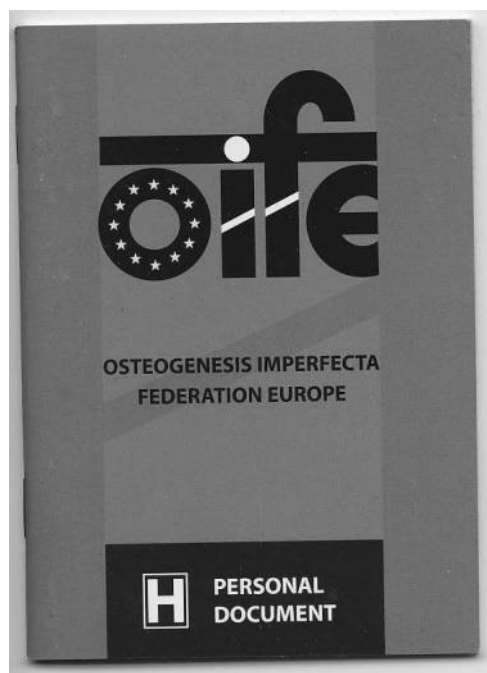
Fastlege eller spesialist må sende henvisningen elektronisk eller per post til

Sunnaas sykehus HF  
Skjelettdysplasi-poliklinikken  
Bjørnemyrveien 11  
1453 Bjørnemyr

## 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 akuttsituasjoner. 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](mailto:ingunn@nfoi.no)



### 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](mailto: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](mailto: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](mailto:post@nfoi.no).



# 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 kompenserende 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.

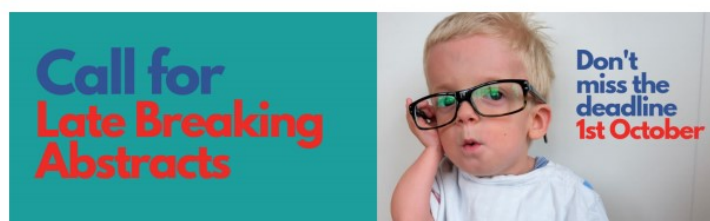
NFOI har et godt samarbeid med andre OI-foreninger, blant annet DFOI (den danske OI-Foreningen), OIF (den amerikanske OI-Foreningen) og OIFE. Vi forsøker å gjengi de viktigste nyhetene fra de respektive foreningene i det norske bladet. OG noen ganger oversetter de nyheter fra det norske bladet.

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](http://www.dfoi.dk), [www.oif.org](http://www.oif.org) eller [www.oife.org](http://www.oife.org) når nyhetene er rykende ferske.



## OIFE Magazine 2 – 2019

Special edition: Research & innovation



### Content

Editorial	1
What is the OIFE doing?	3
Who is who? – OIFE's MAB	5
New Study on Soft Tissue & OI	6
Report OIF Investigator Meeting	7
Welcome to OIFE, China Dolls!	10
BOOSTB4 - stem cells & OI	12
Symposium on stem cells in India	13
EURORDIS Meetings 2019	14
Blog: Marie's Youth Corner	16
Volunteering for OIFE	17

### The time is now

By Ingunn Westerheim

For a number of years treatment of OI was mostly limited to bisphosphonates, surgical interventions and physiotherapy. Basically it still is, if you think of approved and standardized treatment. Bisphosphonates actually celebrated their 50th anniversary this year. For the last 25-30 years or so, it has been an important factor in OI. The same category of drugs with different names and labels, have given children growing up the last 20 years, a different start compared to people my age. We do

## Redaksjonen har registrert:

- At det visstnok snart er jul.
- At det inneber at butikkar lagar rullestolblindgater av puslespel på sal og fyller opp alle ledige plassar med uimotståeleg ræl.
- At det likevel ikkje hindrar opp til fleire av oss i å vera på Storo storsenter ein laurdag i 13-tida
- At det løner seg å reise til Soria Moria i privat regi og.
- At nokon kjende er tilbake i styret.
- At når nokon er det, så får ein ekstra saus.
- At enkelte andre prøver hardt å leve på lite saus.
- At det framleis er artige kombinasjonar av folk og organisasjonar på Soria Moria
- At 200 augelegar nok brydde seg meir om sine pausebagetar enn vår sklera.
- At det er enno fleire nye i styret.
- At det gjer at det å vera mest sporty i styret har fått konkurranse.
- At enkelte framleis sym åleine 06 i bassenget på Soria Moria likevel.
- At det er fordi nokon spring ei mil(!) før symjeturen.
- At ein likevel ikkje får kanel til havregrauten.
- At det er fordi Soria Moria alltid er tomme for kanel.
- At me syns det er litt rart at kanelforbruk skal vera såpass krevjande å estimera.
- At me er ganske festlege sjøl om me legg oss 22 og står opp 05.30.
- At det er viktig å understreka at nokon legg seg seinare og!
- At apropos det så er vaksensamling ei populær greie.
- At me likar det sjølve og, så me budsjetterer inn etter beste evne.
- At bufdir tel og tel.
- At me og tel og tel.
- At sauer er lettare å telja.
- At taxiar ikkje alltid kjem når dei skal.
- At då må dei køyra veldig fort.
- At då blir i alle fall turen gratis.
- At det gjev jo meir pengar til neste vaksensamling.
- At det framleis gjeld å be rett person om vin på Soria Moria.
- At dei rausaste vinglasa ikkje blir skjenka av dei kulaste hipsterane.
- At foredrag om redusert kapasitet og antal kjeks er viktig og engasjerande.
- At det slett ikkje er så dumt å bruke opp nokon av kjeksa på tilpassa aerobic.

- At ei heftig kampsak i styret for tida er buffet eller tallerkenrett i lunsjen.
- At det ikkje er ein debatt ein skal kimse av.
- At Soria Moria ikkje har så mykje kjøtskam.
- At då har ikkje me det heller.
- At psykologen i styret i grunnen støttar dette.
- At det er fordi det er nok skam i verda.
- (At no tullar nokon litt, fordi nokon et mindre kjøt etter Soria Moria-helgane for å kompensere. ☺)

## Ha ei skamgod jul!

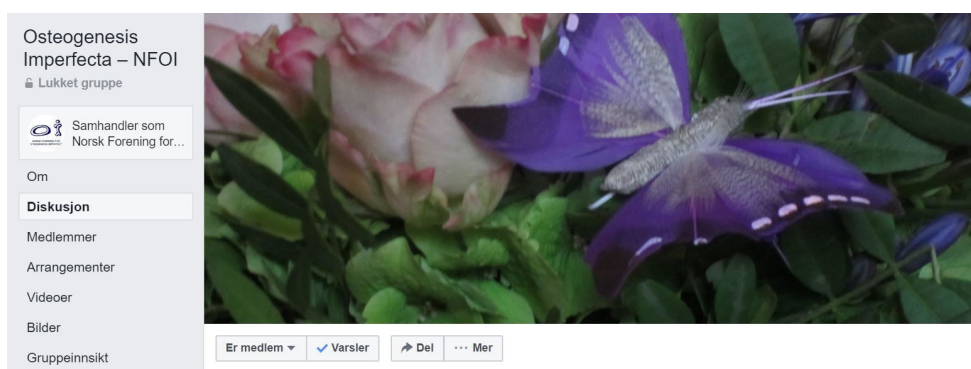
*Maren*



# Likepersongrupper på facebook

## NFOIs likepersonsgruppe på Facebook

Kjenner du til NFOIs likepersonsgruppe 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](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 OI type 3. 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

# 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	24.01. – 26.01.	Soria Moria, Oslo	
Osteoporoseforum	Fagpersoner og representanter for foreninger	Februar	Oslo	
Skolestartkurs TRS	Barn som starter på skolen høsten 2020 og deres foreldre/foresatte	20.01-23.01.	Frambu	
Sjeldendagen	Fagpersoner og organisasjoner for personer med sjeldne diagnoser og deres pårørende	29.02.	Oslo	
Styremøte NFOI	NFOIs styre	13.03.-15.03.	Soria Moria, Oslo	
Ledermøte FFO	Ledere og generalsekretærer i FFOs medlemsorganisasjoner	Mars/april	Oslo	
<b>Årsmøte NFOI</b>	<b>Medlemmer i NFOI</b>	<b>01.05.-03.05.</b>	<b>Quality Expo, Fornebu</b>	<b>05.03.</b>
Eurordis medlemsmøte og AGM	Fagpersoner og Eurordis-medlemmer	14.05.-16.05.	Stockholm, Sverige	
Senterrådsmøte TRS	Brukerrepresentanter, eksterne fagpersoner, TRS	mai/juni	TRS	
OIFE AGM	OIFE-representanter	08.05.-19.05.	Valencia, Spania	
<b>Familieleir</b>	<b>Barn med OI 0 – 18 år + ledsagere</b>	<b>06.08.-09.09.</b>	<b>Trondheim</b>	<b>01.06.</b>
Rehabiliteringsopphold Hauglandsenteret	Voksne med OI	19.08.-09.09.	Hauglandsenteret, Førde	
14th International Conference on Osteogenesis Imperfecta (OI2020)	Fagpersoner og representanter for OI-organisasjoner	05.09.-08.09.	Sheffield, UK	
<b>Voksensamling</b>	<b>Medlemmer i NFOI over 18 år</b>	<b>18.09.-20.09.</b>	<b>Soria Moria, Oslo</b>	<b>20.06.</b>

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

## TAKO

Lovisenberg diakonale sykehus  
 TAKO-senteret  
 0440 Oslo

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

## Fra Årsmøtet i mai 2019



### RETURADRESSE:

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