



# OI-Nytt



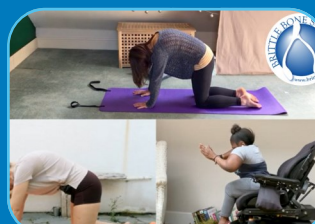
OI-Nytt nr 1 - 2020

ISSN 0803-3781



5 på-gata  
innenfor husets  
4 vegger

Side: 12



Treningstips

Side: 21

# 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**

## 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 arrangementer i 2020	6
Årsmøte i NFOI Trøndelag	9
Nedleggelse av OI-Norden	10
Her kunne din artikkel ha stått!	11
5 koronaspmåål til 5 på-gata innenfor husets 4 vegger	12
Er du villig til å bidra til bedre kunn- skap om OI?	16
BoostB4 stamcellebehandling	18
Et sjeldent blikk	20
Treningstips	21
Frøken Ms hjørne	22
Medlemskontingent 2020	24
Voksenklinikk	25
OI-pass	26
Ferskere nyheter om OI?	27
Undersida	28
Likepersongrupper på facebook	29
Likemannsliste	30
Aktivitetskalender	31

# Leder

## Lyse fremtidsutsikter i mørketiden

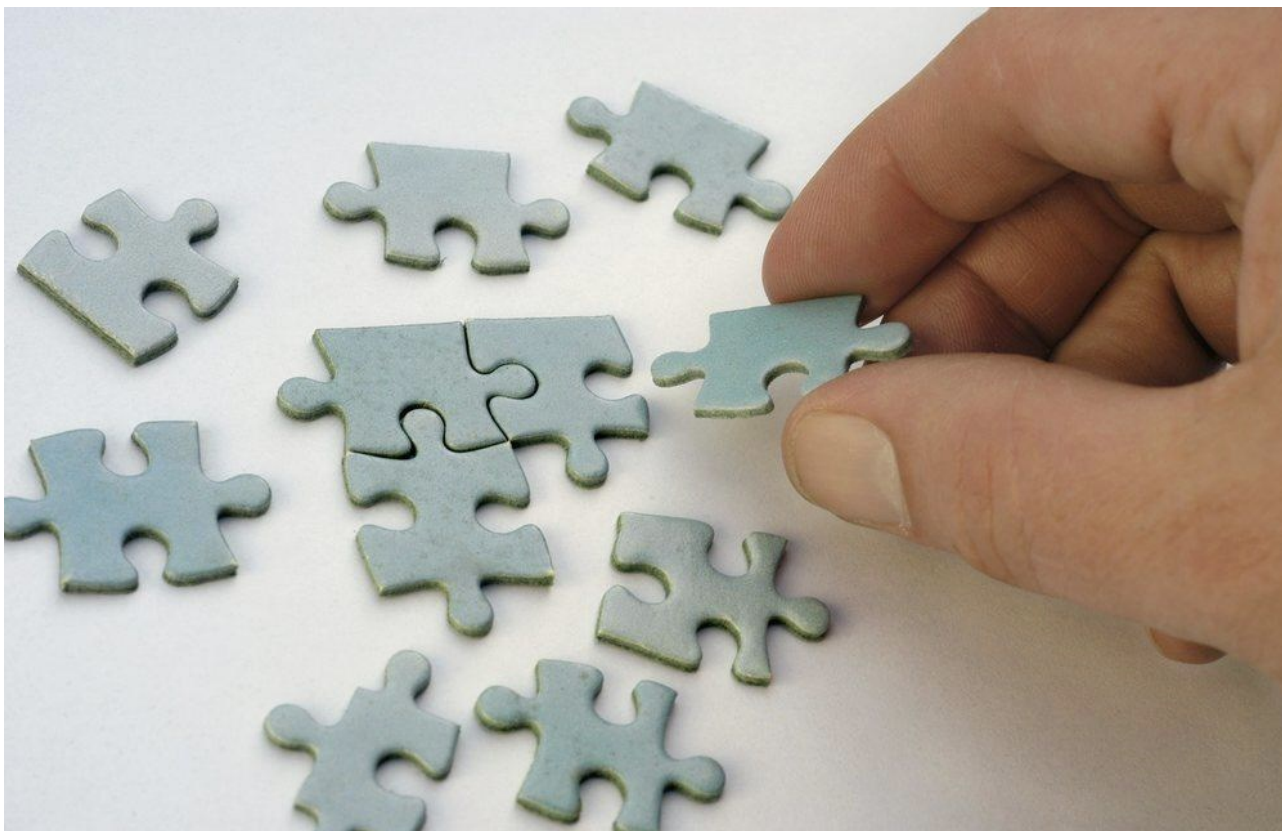
2020 går inn i historien som et av tidenes mest bisarre år. Vi har alle måttet omstille oss kraftig i den nye verdenen vi lever i, og vi i styret håper at det går bra med alle våre medlemmer i denne spesielle tiden. For foreningen og styret har året naturlig nok også båret preg av pandemien både når det gjelder årsmøtet, medlems-samlinger og driften ellers. Noe dere vil få lese mer om i de kommende artiklene i bladet.

Selv har jeg opplevd det siste året som kontrastfylt. For meg som er lærer og jobber i barne-skole har det etter at vi gikk over fra rødt til gult nivå på forsommeren en gang, egentlig føltet ganske så normalt. Trinnet jeg jobber på (50 elever og seks voksne) er å anse som en kohort, så vi omgås som vanlig. Men med noen justeringer. Vi vasker hender, spriter iPader, desinfiserer overflater og har friminutt på egne områder, for å nevne noe.. Så helt normalt er

det ikke. Og du kan si at jeg har noen flere nær-kontakter enn det myndighetene anbefaler. Utenom jobb så er det annerledes. Jeg følger myndighetenes anbefalinger, har færre jeg omgås og holder avstand. Det har på noen måter vært et stille, men samtidig travelt år. Mange møter og flere konferanser har blitt flyttet til digitale kanaler, så det er nok å gjøre.

Senere i OI-Nytt kan dere lese om hvordan andre medlemmer i foreningen har opplevd pandemien.

Men i alt det usikre finnes det heldigvis lys-punkter. Blant annet at vi får stadig mer kunnskap om OI. Det er fortsatt mye vi ikke vet, men et av verktøyene vi nå etter hvert skal ta i bruk for å få enda mer kunnskap, er medisinsk kvalitetsregister for sjeldne beinsykdommer. Her er OI inkludert. Dette vil du få lese mer om senere i OI-nytt. Og jeg må innrømme at dette er noe jeg personlig brenner sterkt for, nettopp fordi et register vil kunne samle opplysninger som på sikt vil gi oss kunnskap om ulike forhold ved OI



som vi ikke vet så mye om i dag. Jeg tenker litt på det som at man samler «puslespillbiter» som man, når man har mange nok biter, kan prøve å pusle sammen. Da vil man til slutt kunne se sammenhenger og kanskje til syvende og sist, hele bildet.

«Data is the fuel to discovery» ble sagt av en foredragsholder på en konferanse jeg var på for noen år siden. Det noterte jeg meg, for jeg synes det et fint bilde. Hvis jeg skal prøve meg på en oversettelse så må det bli noe sånt som at informasjon er kilden til nye oppdagelser. Og det som er spesielt for oss med en sjelden diagnose er at det er så få av oss at det kan være vanskelig å få nok slik informasjon til å trekke slutninger. Derfor vil hver enkelt kunne være veldig viktig!

Vi kommer altså ingen vei uten data om oss, og på sjeldenfeltet må man ofte ut i verden og samarbeide for å få det antallet som gjør at vi med sikkerhet kan si at ting henger sammen. Bare tenk på alle spørsmålene vi har om det eller det henger sammen med OI. Mange ganger må fagpersonene si at de ikke vet. Og det har som regel sammenheng med at man ikke har nok data på det. Eller kanskje ingen systematisk samlede data i det hele tatt.

Jeg har stor tro på at dataene vi deler på sikt vil kunne føre til bedre forhold for personer med OI her i Norge.

I tillegg til at det jobbes med et register her i Norge, så jobber det europeiske nettverket for sjeldne beinsykdommer (ERN Bond) med et europeisk register for sjeldne beinsykdommer. Her er jeg veldig optimistisk. Jeg drømmer om en tid (som jeg håper ikke er altfor mange år unna) der et norsk register kan dele data med det europeiske. Der man kan trekke ut informasjon om ulike forhold og så trekke slutninger, noe som igjen kan føre til bedre behandling og oppfølging for oss. Eller der man kan samarbeide om forskning og resultater av forskning på en annen måte enn det man kan i dag. Og se for dere at alle fagpersoner som følger opp eller behandler personer med OI, uavhengig av hvor i verden de er, bruker de samme måleinstru-

mentene når de undersøker pasientene sine. Med måleinstrumenter mener jeg at de dokumenterer de samme tingene på samme måte. For eksempel gjennom en lik sjekkliste, eller et likt spørreskjema. Tenk da hva vi kan få til! Dette er ikke urealistisk, men det er fortsatt et stykke fram.

Tradisjonen tro kommer OI-nytt ut til jul også i år. Jeg tenker at i år går det an å ønske seg noe ekstra fint. Det jeg ønsker meg aller mest er at alle med OI i Norge vil takke ja til å delta i det norske registeret for sjeldne beinsykdommer. Slik vil vi sammen kan bedre kunnskapen om OI.

Med dette ønsker jeg alle våre medlemmer en riktig god jul!

I-M

# NFOIs arrangementer i 2020

Av Sissel Binder, Gry Tofte Haugen og Inger-Margrethe Stavdal Paulsen

2020 har vært tidenes merkeligste, mest uforutsigbare og for noen kanskje mest skremmende år i vår levetid. Også for NFOI har det vært et krevende år. Styremøter har blitt flyttet til Teams, og alle fysiske møter har blitt avlyst. Likevel har vår digitale verden bydd på nye muligheter, og vi har likevel klart å opprettholde noe medlemsaktivitet. Og attpåtil har et av våre lokallag faktisk klart å få til et treff da pandemien lå litt i ro og før smittetallene begynte å øke igjen.



I avsnittene under har vi prøvd å sammenfatte en oversikt over NFOIs medlemsaktivitet i året som har gått. Det året der ingenting har gått som planlagt.

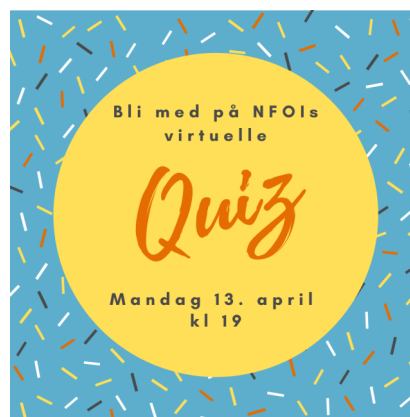
## Digitale likepersonsmøter i mars og april.

Etter at hele landet stengte ned i mars og april måtte vi snu oss rundt og tenke kjapt. Hvordan kunne vi opprettholde et godt likepersonstilbud når vi ikke kan møtes fysisk? Og var det noen interesse for digitale likepersonssamlinger? Det fikk vi raskt testet ut, i form av intet mindre enn tre digitale likepersonstreff i perioden før årsmøtet.



Den 30. mars og 7. april hadde vi «koronakafe», navngitt «til ære» for årets pandemi, der det selvsagt var åpent for å prate om situasjonen vi befant oss i og om usikkerheten mange satt med på den tiden.

Den 13. april arrangerte vi quiz, der tema var lett blanding.



Alt foregikk på den digitale videoplattformen Zoom. Zoom fungerer bedre som digital plattform enn Teams gjør når vi er mange samlet. Zoom koster penger å leie. OIFE har allerede betalt for ett års abonnement av Zoom, og var generøse med å låne bort litt av sin plattformtid til oss.

Det var ca 10 deltakere på hvert møte, og vi som deltok synes det var veldig hyggelig. Det ga oss også nyttig erfaring, ikke minst med tanke på det forestående årsmøtet. Årsmøtet som vi hadde sett for oss skulle foregå i vanlige tradisjonelle former med over 100 deltakere, så vi oss nå nødt til å flytte over til den digitale plattformen.

# NFOIs arrangementer i 2020

## NFOIs første digitale årsmøte

Da landet stengte ned i mars, og det etter hvert begynte å demre for oss at nedstengningen og pandemien kom til å vare en stund, var det store spørsmålet for styret: Hvordan skal vi få gjennomført årsmøtet til NFOI på en god måte? Selv om vi hadde sendt ut invitasjon til årsmøte og medlemssamling på Quality Hotel Expo på Fornebu, ble det tidlig klart for oss at vi ikke kunne møtes fysisk her. Men hva gjør vi da? Kan vi utsette alt til neste år eller skal vi prøve oss på et digitalt årsmøte. Møtedatoen var allerede satt og vi bestemte oss for å gjennomføre historiens første digitale årsmøte i NFOI. Det ble sendt ut ny invitasjon på e-post med informasjon om hvordan årsmøtet denne gangen ville foregå.

Fordelen med å flytte møter over på Zoom er at vi ikke trenger å endre datoene. Årsmøte ble derfor gjennomført den planlagte datoen lørdag 2. mai. Det var 28 som var påmeldte Et antall som naturlig nok er lavere enn det som er vanlig, men samtidig et tall vi så oss relativt godt fornøyd med, tatt i betraktning at dette var noe vi aldri hadde prøvd før.

Det var satt av 2 timer til møtet, og leder Inger-Margrethe Stavland Paulsen ønsket alle velkommen. For at vi ikke skulle snakke i munnen på hverandre lagde vi følgende kjøreregler; alle måtte ha mikrofonen av, og man måtte bruke «Rekk opp hånden»-funksjonen dersom man ville si noe. Noe som i løpet av året har blitt ganske så velkjent for mange, også i verden utenfor NFOI.

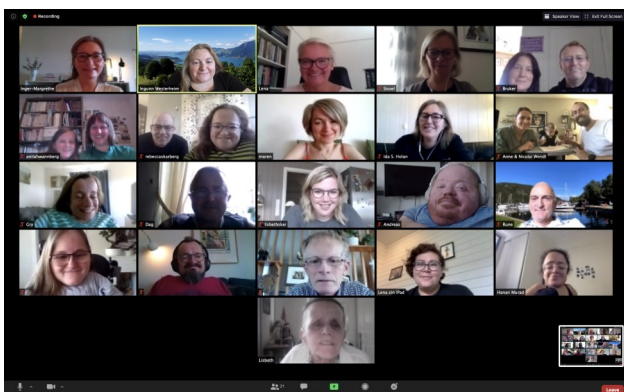
Ingunn Westerheim ble valgt til møteleder og hun ledet møtet med stødig hånd og tok oss igjennom de vanlige programpostene på årsmøtet. Chatten ble brukt til å avgi stemmer og tellekorpset fulgte med at det ble riktig talt opp. Ingunn leste opp innstillingene, og avstemmingene gikk fort igjennom uten noen innvendinger. Det skal sies at dette ikke var året for å lansere de mest kontroversielle sakene og styret fokuserte mest på å få behandlet saker som må behandles hvert år, som regnskap, budsjett og styrets årsrapport. Valget av styremedlemmer

var også ganske enkelt, da alle tok gjenvalg i år.

Vi sender en stor takk til alle som hadde anledning til å delta!

Vi må innrømme at det var knyttet litt spenning til gjennomføringen og det at vi alle satt i hver vår stue. Det var deltakere fra Bodø, Trondheim, Kristiansund, Bergen, Sandnes, Tønsberg, Bærum, Oslo, Moss, Fredrikstad og en observatør fra Dundee i Skottland. Så det var ikke verst. Og vi både så og hørte hverandre, uten noen store tekniske problemer. Fantastisk!

# NFOIs arrangementer i 2020



## Digital høstsamling

Høsten kom og selv om smittetallene gikk ned i løpet av sommeren var pandemien på langt nær borte. Noe seinhøsten også har vist med full kraft, i det store deler av landet igjen er delvis nedstengt.

Derfor var det heller ikke i høst aktuelt å gjennomføre den planlagte høstsamlingen for voksne på Soria Moria i helga 18-20. september. Men igjen var vi ikke veldig lystne på å avlyse all aktivitet. Nok en gang ble et fysisk møte erstattet med digital likepersonssamling, dog i en mer komprimert versjon, lørdag 19. september. Det var ca 30 personer som koblet seg på og deltok på møtet.

Vi startet møtet med en faglig del der lege Lena Lande Wekre ved TRS holdt innlegg med

hovedtema «REGISTER og andre pågående OI-relevante prosjekter». Etter den faglige delen var det lunsjpause der vi enten kunne ta en strekk på beina eller fortsette å være sosiale og prate sammen på nettet. Flere valgte å gjøre det siste. Da pausen var over, gikk vi i gang med den sosiale delen, som noen altså hadde tjuvstartet på allerede. Her fikk vi oppsummert og reflektert rundt det vi nettopp hadde hørt fra den faglige presentasjonen.

Hele samlingen ble avsluttet med en quiz.

Det var en aktiv gjeng som møttes, praten gikk lett og det hele varte i over tre og en halv time denne lørdags formiddagen.

Har du lyst til å delta på nettmøte, men er usikker på om du får det til eller om du har riktig utstyr? Ta kontakt med styret i NFOI, så hjelper vi deg med råd og veiledning før neste møte.

Recording You are viewing Lena's screen View Options 2020.09.19

## Key4OI – Register – Litt av hvert

Lena Lande Wekre

Nasjonal kompetansetjeneste for SJELDNE DIAGNOSER

SUNNAAS SYKEHUS TRS kompetansesenter for sjeldne diagnoser

Unmute Start Video Participants 21 Chat Share Screen Record Reactions Leave



# Årsmøte/medlemsmøte i NFOI Trøndelag

Av Kristin Westgaard



På årsmøtet hadde vi besøk av FFO Trøndelag ved Kari Frøseth Johansen som orienterte om FFO sin virksomhet. Middag, sosialt samvær med quiz hørte med på lørdag. Konstanse var QuizMaster denne gang. Natursti som er tradisjon på søndager måtte utgå i år.

Det er i hvert fall én ting som har gått etter planen i år, og det er årsmøtet til NFOI Trøndelag. Helga 4.-6. september hadde vi i NFOI Trøndelag årsmøte/medlemsmøte på Tingvold Park Hotel i Steinkjer. Denne gangen var vi 16 stykker som deltok.

Lørdag hadde vi en utflukt til Stiklestad Nasjonale kultursenter, med omvisning og lunsj. Vi var utrolig heldig med været, guiden og den steinovnsbakte pizzaen.



# Nedleggelse av OI-Norden

*Av Inger-Margrethe Stavdal Paulsen*

OI-Nordens arbeidsutvalg har etter nøye vurderinger besluttet å legge ned OI-Norden. Vi vet at det er en trist nyhet for mange av dere som har engasjert dere i det nordiske samarbeidet og som har vært med på å bygge opp denne nordiske organisasjonen. OI-Norden har i mange år vært en viktig møteplass og samarbeidsarena både for de nordiske OI-foreningene og for fagpersoner. Etter en periode der man så at det var lite utviklingsarbeid og lite nytt som kom ut av møtene, ble det igangsatt en diskusjon og en evaluering. Man så bl.a på hva slags behov de nordiske foreningene har i dag, hvor samhandlingene i OI-verdenen foregår, ressurser (både menneskelige og økonomiske), OI-Nordens vedtekter og hva organisasjonen var ment å være.

Vi har nok alle opplevd at verden blir mindre og mindre. Digitale løsninger og plattformer gjør at det er lettere å samhandle selv om vi sitter i forskjellige land. Utvikling og samarbeid skjer nå med en mye bredere kontaktflate. Sånn er det også i OI-verdenen, og det er den Europeiske/internasjonale arenaen det er viktig å være på nå.

Når det kommer til det økonomiske så ble OI-Norden finansiert via midler fra Nordens Velferdssenter (NVC) og en medlemskontingent fra medlemslandene. Det ble etter hvert mindre tildelinger fra NVC, da kriteriene for å få midler har endret seg.

Så, etter en grundig gjennomgang, og i lys av det endrede bildet og endrede behov så man at behovet for en slik organisasjon ikke lenger var til stede. Det er heller hensiktsmessig at de nasjonale foreningene bruker sine ressurser på andre områder.

Vi er takknemlig for mange gode år med OI-Nordensamarbeidet og til alle som har stått på for og hatt tillitsverv i OI-Norden. Med en verden i stadig endring, er det dessverre uunngåelig at OI-Norden legges ned, men det betyr ikke at det nå er stengt for samarbeid mellom de nordiske foreningene.

Det er bestemt at det formelle nordiske samarbeidet skal bestå i at lederne i de nordiske foreningene holder kontakt. Og så vet vi at det er mye «uformell» kontakt mellom personer med OI i de nordiske landene. Det vet vi kommer til å fortsette, og det synes vi er veldig hyggelig.

## Her kunne din artikkel ha stått!

OI-nytt er alltid ute etter artikler til neste nummer.

Enten den handler om en reise du har vært på, eller ikke fikk vært på. Eller noe med OI du er opptatt av, eller lei av å være opptatt av. Eller en seriøs kronikk om helsevesenet, hvis det er mer din greie.

I en stor avis måtte du kanskje ha betalt en liten månedslønn for din artikkel med et illustrerende foto. Her er det gratis. Ja du kan til og med få to sider om du vil!

Redd for å skrive feil? Det fikser vi. Her redigeres det og korrekturleses det. På både nynorsk og bokmål. Slik sett er vi i elitesjiktet på kommunikasjonsferdigheter. 😊

Så ta kontakt om du har noe på hjertet som kan havne på papiret.

Hilsen Styret og redaksjonen  
Kontaktinformasjon finnes på [www.nfoi.no](http://www.nfoi.no)

# 5 koronaspørsmål til 5 på gata

*Vi er nok mange som har hatt et annerledes år. Med mer innetid og mindre reise, jobbing på nye måter og bekymring for egen og andres helse. Det har vært mange endringer og tiltak som har påvirket våre liv. På godt og vondt kanskje. Vi hadde lyst til å høre litt om hvordan noen av medlemmene våre har hatt det i 2020, og sendte derfor ut 5 spørsmål om koronatiden til 5 stykker. Jeg benytter her anledningen til å takke dere alle for å ha tatt dere tiden til å svare oss i redaksjonen, og gi oss et glimt fra innsiden av deres liv de siste månedene. Både med ord og bilder.*

*Her ser vi at noen sorger deles, over mangel på klemmer og reising. Mens flere også har gledet seg over at man kan slå av kamera om man ikke vil bli sett i joggebuksa, og at det å måtte roe ned inne også kan være godt for kropp og sjel.*

*God lesning!*

## Hege Holten

### **Hva har vært det verste med koronapandemien for akkurat deg?**

Vi startet et nytt stort prosjekt i oktober 2019 etter 5 års intens jobbing. Prosjektet er en Kulturfabrikk med 2 scener og 3 øvingsrom. Så det å få nedstenging, reduksjon av publikumsantall, etc etc har vært en bratt læringskurve. Regler endres fra uke til uke. Oppstart av Kulturfabrikk i pandemi er utrolig krevende. På den personlige fronten savner jeg VELDIG å klemme de jeg er glad i :)

### **Har det kommet noe positivt ut av denne spesielle perioden for deg?**

Noen utrolige fine konserter har vi fått arrangere. Med så lite publikum til stede har ordet "intim konsert" fått en ny mening. Viktig å prøve å "leve med korona", og se på dette som en utfordring som kan håndteres.

### **I koronatiden gikk visst croissant-salget på døra opp, og antall frukt og grønt vi åt per dag krympet visst, så hvordan gikk det med koronakroppen hos deg?**

Ingen endringer i matvanene her nei, er fremdeles kaffe og banan til frokost.

### **Hva gleder du deg mest til når verden blir litt mer normal igjen?**

Få klemme alle jeg er glad i, samt å få reise igjen.

### **Har du benyttet deg av muligheten til å kun kle deg pent fra livet og opp i videomøter fra hjemmekontor?**

Nei, men har benyttet meg av muligheten til å slå av kameraet MANGE ganger.

## André Wittwer

### **Hva har vært det verste med koronapandemien for akkurat deg?**

Det er umulig å reise! Det er også trist at jeg ikke har mulighet til å besøke familien min og vennene mine i Sveits. Det blir en helt annen julefest i år. Jeg savner også alt som har med kultur å gjøre. Før Covid-19 har jeg vært regelmessig på livekonserter. Jeg er en ganske sosial fyr, så jeg savner å være rundt folk.

Nå blir det slik at hver gang jeg går ut av leiligheten, har jeg nesten dårlig samvittighet.

### **Har det kommet noe positivt ut av denne spesielle perioden for deg?**

Jobbe hjemmefra (hjemmekontor). Jeg sparer masse energi og tid. Men selvfølgelig går man glipp av masse sosial kontakt også.

### **I koronatiden gikk visst croissant-salget på døra opp, og antall frukt og grønt vi åt per dag krympet visst, så hvordan gikk det med koronakroppen hos deg?**

I april, mai og juni var jeg veldig flink til å trene. Men etter sommerferien ble motivasjonen litt mindre.

### **Hva gleder du deg mest til når verden blir litt mer normal igjen?**

Jeg gleder meg mest til å kunne reise hvor som helst, særlig til Syden og Sveits.

### **Har du benyttet deg av muligheten til å kun kle deg pent fra livet og opp i videomøter fra hjemmekontor?**

Jeg har aldri brukt så lite klær:-) Jeg sitter mest med joggebukser på hjemmekontoret mitt. Hvis man ser sliten ut, kan man bare skru av kameraet! :-)

# innenfor husets 4 vegger

**Elsa Rath Jensen**

**Hva har vært det verste med koronapandemien for akkurat deg?**

Kun mangelen på frihet

**Har det kommet noe positivt ut av denne spesielle perioden for deg?**

Ikke som jeg kan se

**I koronatiden gikk visst croissant-salget på døra opp, og antall frukt og grønt vi åt per dag krympet visst, så hvordan gikk det med koronakroppen hos deg?**

Den er som før, hverken mer eller mindre, jeg er nok ikke så flink til å skeie ut når jeg må være hjemme.

**Hva gleder du deg mest til når verden blir litt mer normal igjen?**

Reise fritt med tog og buss og fly og å kunne klemme på folk.

**Har du benyttet deg av muligheten til å kun kle deg pent fra livet og opp i videomøter fra hjemmekontor?**

Pynter meg kun for meg selv og gubben

**Anita Helgeland**

**Kva har vore det verste med koronapandemien for akkurat deg?**

Det vanskelegaste har vore (og er) å måtte utsetje meg for risiko for smitte gjennom arbeid på sjukehus og gjennom å sende ungene på skulen, utan å ha eit klart svar angående eigen risiko. Legane eg har spurt har ikkje kunna gje noko klart svar eller attest, og dermed blir det uklart informasjon til arbeidsgjevar og til skule også. I praksis har eg difor ikkje høve til å ta omsyn til risiko på den måten eg sjølv tenker at eg burde. Sjølv er eg temmeleg sikker på at dette viruset er noko eg ikkje bør få, då eg har fleire diagnosar som kan påverke risikoen.

Eg har også tidlegare erfaring med å vere langvarig sjuk etter influensa, og er bekymra for seinverkningar av evt. Covid-19, m.a. i form av fatigue, som allereie er eit problem for meg.

Ribbeinskadar høyrer jo også med for mange av oss med OI ved langvarig hoste. Som sikkert mange med OI har erfart, er det ikkje behageleg å fortsetje å hoste i lang tid etter at slike skadar har oppstått.. Eg les at ein legg folk på magen når ein behandlar alvorleg viruslungebetennelse ved Covid-19, då det

gir betre resultat av behandlinga. Eg ser ikkje for meg korleis eg skal kunne ligge på magen med brist eller brot i ribbein. (Eg ser det eigentleg ikkje for meg å ligge på magen i det heile, då eg dovnar av i begge armar og i panna når eg ligg på magen berre nokre minutt.. ;0)

Når det gjeld dottera mi med OI, er eg litt mindre bekymra, då ein har sett at dei fleste som er unge, ikkje blir veldig sjuke av dette viruset. Men det ligg ei bekymring og murrar der også, slik det også gjer for andre i familien som tilhøyrer den såkalla risikograppa.

**Har det kome noko positivt ut av denne spesielle tida for deg?**

Ja, det har det absolutt! Den perioden det var full nedstenging, opplevde eg å få tilbake mykje av dei kreftene som eg vanlegvis går og kjenner på at manglar. Eg kunne til og med droppe den obligatoriske halvtimen på senga etter jobb, mange av dagane. Eg jobba, men hadde heimekontor. Dette opplevdest mykje mindre stressande enn vanlege dagar, då det var høve til å hente seg inn igjen med korte kvilar når eg var sliten. På Skype-møtene snakka dei ein om gongen, noko som faktisk gjorde det mogleg å få med seg kva som vart sagt.

Det var elles veldig godt å sleppe morgon - og ettermiddagsstresset tillegg til jobb. Ungane blomstra også, og det gjorde også vinduskarmene og åkeren me gravde ut utanfor huset! Eg merka i kor stor grad me alle har eit tempo som langt overgår det me er skapte for. I etterkant har eg sett at eg må ta konsekvensene av dette i mitt eige liv. Eg er difor for tida delvis sjukmeld, og ser at livet vert mykje meir handterbart på denne måten (så lenge pengane kjem inn som før, vel å merke, og NAV ennå ikkje har starta å plage meg). Sannsynlegvis skal eg ikkje tilbake i 100% jobb igjen.

**I koronatida gjekk visst croissant-salet på døra opp, og talet på frukt og grønt me åt per dag krympa visst, så korleis gjekk det med koronakroppen hjå deg?**

Då me hadde full nedstenging, fekk eg endeleg overskot til å trene. Det vart kanskje litt meir snacks, men vekta gjekk faktisk i retning trivslevekt. Og det var godt å vite at eg endeleg trena slik eg burde gjere, for å halde meg i form og for å forebygge skadar i framtida. Så var det tilbake til den vanlege vekta når eg måtte i full jobb igjen. No - med delvis sjukmelding - går det igjen litt betre.

**Kva gler du deg mest til når verda har blitt litt**

# 5 koronaspoørsmål til 5 på gata

## meir normal att?

Eg gler meg mest til å sleppe den beredskapen som eg merkar at eg har i forhold til det å evt. bli smitta av det berømmelige viruset. Eg gler meg til å sleppe alle forholdsreglene ein må ta både for sin eigen og for andre sin del. Eg har av prinsipp hatt vanleg kontakt med ungane mine gjennom heile perioden, men eg gler meg til å sleppe å tenke på at kroppskontakt med dei eg er aller mest glad i, utgjør ein risiko.

## Har du nytta deg av høvet til å kle deg pent berre frå livet og opp i videomøter frå heimekontor?

No er eg ikkje av dei mest forfengelege til dagleg, men joggebuxsa har eg faktisk ikkje tydd til i koronatida.. Eg har stort sett kledd meg i vanlege «jobbklede» i arbeidstida.

## Gry Tofte Haugen

### Hva har vært det verste med koronapandemien for akkurat deg?

Jeg har sterk medfølelse med de som fikk livene sine snudd opp ned på en dramatisk måte da koronatiltakene slo inn, i form av å bli permittert eller miste jobben, få planlagte operasjoner utsatt, ikke kunne besøke nære familiemedlemmer sykehus og sykehjem eller rett og slett selv lå på sykehus eller sykehjem og plutselig ikke fikk besøk mer. Og ikke minst de som ble alvorlig syke eller døde av viruset.

Heldigvis har ikke jeg eller noen av mine nærmeste vært rammet av disse tiltakene på en så dramatisk måte. Jeg er en person som alltid har hatt lett for å omstille meg dersom ting ikke går etter planen. Det tror jeg mange med OI er vant til, i og med at vi ofte brekker et bein og plutselig må avlyse alle planlagte aktiviteter, eller fordi vi allerede vet hvordan det er å kanskje ikke få med oss alt som skjer i sosiale sammenhenger grunnet for eksempel dårlig hørsel.

Så for meg personlig gikk ikke verden under selv om den endret seg over natta i mars. Faktisk var jeg en av de som synes det var behagelig å bli henstilt til å jobbe hjemmefra og roe ned på planene jeg hadde. Jeg trives dessuten godt i mitt eget selskap. Og jeg har en mann jeg trives enda bedre sammen med, og som heldigvis tenker det samme. Og som også stortrives på hjemmekontor. Så vi har klart oss helt fint.

Jeg har heller ikke vært spesielt redd for å få korona selv, men har vært desto mer preget av redselen for å ikke smitte andre. Så jeg har hatt og har fortsatt stor respekt for smittevernreglene.

Det skal sies at jeg nok synes det var vanskeligere med nedstengning nummer to nå i høst enn det jeg synes det var på vårparten. Selv om vi på vårparten alle var mer usikre på hva korona var og vi alle trodde vi hadde det hvis vi snufsa litt, så var verden liksom begynt å komme litt til hektene igjen, og vi hadde tilpasset oss den nye tilværelsen med sosiale samlinger med få mennesker nå i sommer. I tillegg hadde svømmehallene åpnet igjen, med full kontroll og få mennesker på en måte som passer meg mye bedre enn sånn det er når verden er i sin vanlige tilstand. Svømming er dessuten veldig viktig for at jeg skal holde meg i form, så at svømmehallene i Oslo og omegn nå er stengt igjen er ikke noe jeg setter veldig stor pris på.

Dessuten måtte jeg utsette min lenge planlagte 40-årsfeiring i Malaga i oktober, noe som selvsagt var en strek i regningen. Men dette hadde vi jo vært forberedt på siden mars, så det kom ikke som noen bombe på samme måte som mars-nedstengningen gjorde. Og legg merke til ordet "utsette". Her er det ingenting som er avlyst, og foreløpig står det handicapvennlige huset vi har leid med alt på ett plan, diger hage og eget basseng og venter på oss til neste år.

Og akkurat det å ikke kunne planlegge denne sesongens vinterferier til varmere strøk er nok det som har vært det vanskeligste for meg. Det er ikke bare fordi jeg er et luksusdyr som liker å reise, slik det kanskje kan høres ut som, men også fordi jeg de ti siste årene har byttet ut minst fire av de mørkeste, kaldeste og glatteste ukene her hjemme med sol og sommer i varmere strøk. Noe jeg helt klart tror har vært bra for OI-kroppen. På disse turene får den både frisk luft og lys, D-vitaminer fra sola og daglig svømmetrening. Så jeg er spent på hvordan kroppen vil reagere på en hel vinter i Norge nå. Får håpe det blir den eneste vinteren som må tilbringes i sin helhet i Norge.

### Har det kommet noe positivt ut av denne spesielle perioden for deg?

For meg personlig synes jeg faktisk at Norge har vært bedre tilpasset mine behov enn det er til vanlig. På grunn av dårlig hørsel synes jeg ikke lenger det er like lett å møte masse mennesker i store forsamlinger, etter som det er slitsomt å prøve å høre hva alle sier. Derfor



# innenfor husets 4 vegger

syns jeg det er litt stas at det nå faktisk ikke bare er sosialt akseptabelt, men også loven, å ikke være møtes for mange personer på en gang.

Jeg trenger heller ikke å være redd for at folk skal falle over meg på kjøpesentre, ettersom alle holder avstand. Det har vært deilig å ikke måtte forsere store folkemengder på vei inn i teater eller på restauranter. Og ikke minst, som alt nevnt, har det vært mulig å svømme i ordnede forhold i svømmehaller som har hatt maksimal grense på innslipp av folk. Husk at jeg nå prater på vegne av meg selv, og at det ikke betyr at jeg ikke vet at folk i kultursektoren eller andre næringer sliter nå som jobbene deres er i fare. Men jeg tenker at det må være lov å glede seg over det som er.

I tillegg sparer jeg masse tid på reiseveien til og fra jobb, ettersom arbeidsplassen min siden mars har ligget ti meter unna soverommet. Jeg er også heldig som har en jobb som faktisk kan tilrettelegges på en slik måte at alt kan gjøres fra hjemmekontor. Selvfølgelig savner jeg den daglige kontakten ansikt til ansikt med kollegaer, men på min jobb har alle i hovedsak vært på hjemmekontor siden mars. Så lenge alle andre er på hjemmekontor er det ikke noe stress å sitte hjemme selv. I tillegg er kollegaene mine flinke til å samle seg i grupper med lange kaffepauser på teams, så vi klarer å være sosiale i løpet av dagen likevel.

Vi har også for første gang på flere år fått nytt sommeren i Norge over lengre tid. Vanligvis har vi jo ikke tid til å ha mye ferie i Norge, ettersom vi bruker det meste av ferien i utlandet på vinteren. Men i år har vi unnet

oss noen ekstra uker, etter som vi visste at det ikke ville bli noen lange utenlandsferier på oss kommende vinter. Heldigvis har de fleksible sjefene våre latt oss få fri på sparket når værmeldingen har varslet om tropevarme, og dermed har vi fått timet i hvert fall et par av ukene perfekt til en sydenferie i Norge også.

Og Spaniaferien i oktober - jo den ble byttet ut med fire dager med strålende sol i SPAvanger. Altså hotell med basseng i Stavanger. 😊

**I koronatiden gikk visst croissant-salget på døra opp, og antall frukt og grønt vi åt per dag krympet visst, så hvordan gikk det med koronakroppen hos deg?**

Koronakroppen min har heldigvis ikke est ut for mye (tror jeg), hehe, til tross for at det har gått med masse tid til å lage mye god mat hjemme.

Og vi elsker kolonial, som kan levere matvarer på døra i Oslo. Noe vi selvsagt oppdaget lenge før pandemien, ettersom kolonial har vært flittig brukt i tidligere vintre også, når snøen har lavet ned og jeg ikke har orket å gå ut av huset.

Men faktisk har jeg vært mer bevisst på å ta pauser og pausegym når jeg har vært på hjemmekontor enn jeg er på jobb til vanlig. Jeg har også vært mer bevisst på å trene hjemme nettopp fordi jeg ikke får svømt. Sittende aerobics, som er min favoritt, kan ikke erstatte svømmingen, men det er et ok alternativ i et krisear.

**Hva gleder du deg mest til når verden blir litt mer normal igjen?**

Nå tror jeg mange blir overrasket over svaret, men jeg må nok si at jeg gleder meg mest til... å trykke på «bestillings-knappen» for å booke reise til et varmere strøk far far away neste vinter igjen. Hehe.

**Har du benyttet deg av muligheten til å kun kle deg pent fra livet og opp i videomøter fra hjemmekontor?**

Hehe, her vil jeg sitere sjefen for organisasjonen jeg jobber i, nemlig NAV-leder Hans Christian Holte, da han fikk et liknende spørsmål på Lindmo: «Det er det som er gøy med hjemmekontor. Det er det ingen som vet, eller får vite... 🤖»

*Maren Rognaldsen*



2020 har for mange muligens føltes som et Escape room man ikke kommer seg ut av. Vi slet selv med å komme oss ut da vi spilte dette sammen med André Wittwer og NFOIs tidligere leder og nå leder i OIFE, Ingunn Westerheim på camping i sommer.

# Er du villig til å bidra til bedre

Av Inger-Margrethe Stavdal Paulsen

Vi snakker stadig om at det er lite kunnskap om OI. Nå får du snart mulighet til å være med på å endre det. (Det kan hende at vi er tidsoptimister når vi sier snart, men i denne sammenhengen betyr snart «en eller annen gang i løpet av 2021».) Høres ikke det både kult og meningsfylt ut? Tenk å få være med på noe så viktig! Grunnlaget for kunnskapen om OI er jo oss, vi som lever med diagnosen. Og for at vi skal få mer kunnskap må vi stille opp og dele både informasjon og erfaringer om hvordan OI'en arter seg og påvirker oss. Kjenner vi dere rett, tror vi absolutt at dere er med på det.

NORWEGIAN RARE BONE DISORDER REGISTRY  
NORSK REGISTER FOR SJELDNE BEINSYKDOMMER

Men hvordan kan vi bidra? Nøkkelordet her er medisinsk kvalitetsregister. Et medisinsk kvalitetsregister har lenge stått på NFOIs ønskeliste, og det er veldig gledelig å kunne fortelle at TRS i samarbeid med ulike avdelinger innen Oslo Universitets-sykehus (OUS) er godt i gang med å opprette et medisinsk kvalitetsregister hvor OI er en av diagnosene. De lager nemlig et register for sjeldne beinsykdommer.

Å starte et register er en møysommelig prosess, og det er mange ting som skal på plass. Så det gjenstår fortsatt en del arbeid og avklaringer, men prosessen er i gang.

Hva menes med medisinsk kvalitetsregister lurer du kanskje på? Hvorfor trenger vi det? Og hvorfor er det nøkkelen til bedre kunnskap om OI? Det skal vi prøve å gi svar på hvis du fortsetter å lese.

## Hva er et medisinsk kvalitetsregister?

Et medisinsk kvalitetsregister, ofte også bare kalt register, samler data (informasjon) om et bestemt emne på en systematisk måte. Et medisinsk kvalitetsregister for en diagnose samler altså relevante data om den aktuelle diagnosen. I dette tilfellet er

det snakk om å samle data om sjeldne beinsykdommer, bl.a. OI.

## Hvorfor trenger vi et register?

- Epidemiologi
- Behandling
- Oppfølging
- Aldring
- Kvalitet
- Forskning



Hva skjer gjennom et livsløp?

## Hvorfor trenger vi et register?

Det er mye vi ikke vet når det kommer til OI. For å få mer kunnskap er et register et viktig verktøy som kan hjelpe oss med å få svar på en rekke ting vi lurer på. Ved å systematisk og over tid, samle relevante opplysninger, kan vi blant annet:

- følge sykdomsforløp (f.eks.: Hva skjer når vi blir eldre?)
- dokumentere virkning (eller bivirkning/komplikasjoner) av behandlinger
- få bedre kvalitet på behandling og oppfølging
- identifisere områder det trengs mer forskning på
- danne datagrunnlag for forskning og for legemiddelutvikling

## Register

- En samling av data om et bestemt emne



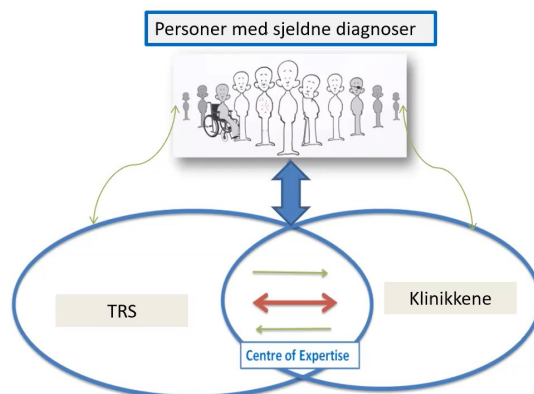
## Hva slags data er det snakk om?

Siden det mangler kunnskap på mange områder er det lett å ønske seg et register som dekker alt, men det vil bli alt for stort og uoverkommelig. Man må derfor starte med et utvalg av noe som vi ønsker å få svar på. Det som skal registreres av data vil for eksempel være:

- Demografiske data (alder, kjønn, etnisitet, bosted)
- Relevante risikofaktorer



# kunnskap om OI?



- Medisinske data om hvordan diagnosen er stilt (klinikk/genetikk), alder ved diagnose, genmutasjon
- medisinske data om symptomer og som beskriver funksjon innen ulike organsystemer (ortopedi, muskel-/skjelett, hørsel, syn, hjerte, lunge, nevrologi, tenner, etc)
- Behandling og behandlingsforløp (kirurgisk og medikamentelt) inkludert komplikasjoner
- Data om kontroller, behov for innleggelses og annen støtte
- Data om stønadsytelser samt sosialmedisinske data
- Data om smerter, livskvalitet og psykisk helse
- Pasientrapportert data

## Hvilke sjeldne beinsykdommer skal være med i registeret?

Målgruppen for dette registeret er personer med sjeldne, medfødte beinsykdommer (skjelettdysplasier). Innledningsvis vil registeret være åpent for personer med OI, akondroplasi, multiple osteokondromer (MO) og XLH (x-bundet hypofosfatemi). Dette er diagnoser som det europeiske nettverket for sjeldne beinsykdommer, ERN Bond, også konsentrerer seg om.

## Blir jeg automatisk med i registeret dersom jeg har OI?

Registeret skal være samtykkebasert. Det betyr at du må gi ditt samtykke (godkjenning) til at opplysninger om deg blir registrert.

## Hvem er det som jobber med å utarbeide registeret?

Registeret er et samarbeid mellom ulike avdelinger ved OUS og TRS kompetansesenter. Registeret er formelt forankret, og vil være lokalisert, ved Oslo Universitetssykehus.

## Hvem eier dataene som samles inn?

I utgangspunktet eier du din egen informasjon. Men når man oppretter et register slik som dette, er det institusjonen der registeret er lokalisert som står som formell eier. For dette registeret er det Oslo Universitetssykehus, ved direktøren.

## Hva betyr dette egentlig for meg?

Dataene du bidrar med vil ikke umiddelbart få betydning for deg personlig, men på sikt, og når man har fått tilstrekkelig data, vil man få viktig kunnskap som kan komme deg til gode.

## Må jeg gjøre noe nå?

Nei, du skal ikke gjøre noe akkurat nå. Du vil bli kontaktet med en forespørsel om å delta når registeret er oppe og går og er klart til å ta imot data. Men kanskje du allerede nå kan begynne å tenke over om dette er noe du kunne tenke deg å bidra i? Skal vi få bedre kunnskap trenger vi gode registre. For å få gode registre er det avgjørende at vi bidrar med våre helsedata. NFOI vil oppfordre så mange som mulig til å delta i registeret. Uten vår hjelp, klarer ikke fagpersonene å bygge opp ny og bedre kunnskap om diagnosen.

Det står og faller på oss. Vi tar utfordringen når den kommer, gjør vi ikke?

# BOOSTB4 Stamcellebehandling

*Intervju med Cecilia Götherström og Eva Åström.*

*Oversatt av Inger-Margrethe Stavdal Paulsen og Maren Rognaldsen*

Dette intervjuet ble publisert i OIFE Magazine høsten 2019  
<https://oife.org/news-resources/oife-magazine/>

## **Hvem er dere? Og hva slags forhold har dere til OI?**

Cecilia Götherström:

Jeg er forsker og har undersøkt muligheten for bruk av stamceller til behandling av OI og andre sykdommer i nesten 20 år. Mitt "forhold" til OI startet i 2002, og siden har OI vært det som er mitt hjerte nærmest.

Eva Åström:

Jeg er barnelege og leder for det svenske tverrfaglige pediatrike OI-teamet. Og så er jeg hovedforsker for den kliniske studien BOOSTB4. Jeg er også medlem av OIFEs medisinske fagråd.

## **Kan dere fortelle oss om prosjektet?**

Vi har tidligere behandlet noen få ufødte babyer og barn med OI med stamceller, noe som har vist lovende resultater. Prosjektet Boost Brittle Bones Before Birth (BOOSTB4) er et europeisk nettverk sentrert rundt fire kliniske knutepunkter i Stockholm, London, Köln og Leiden/Utrecht. Vi vil undersøke om stamcelletransplantasjon før og/eller rett etter fødselen, er en sikker, gjennomførbar og effektiv behandling av OI. Vi håper at en tidlig behandling av OI vil gi en bedre effekt, og at det kanskje er behov for mindre behandling senere i livet. Hvis vi ser en god effekt av stamcellene, vil vi utforske bruken av disse også hos eldre personer med OI. Prosjektet vil også evaluere verdien av denne typen stamcelleterapi, både fra pasient- og familieperspektiv. Men også sett fra helsepersonells perspektiv og et etisk perspektiv. Til slutt vil vi utvikle en metode for ikke-invasiv diagnostisering av OI. Dette betyr at diagnostisering av OI under graviditet kan gjøres ved at man tar en blodprøve fra den gravide i stedet for å ta en prøve fra fosteret.

Hvis du er interessert i å delta i BOOSTB4 kan du kontakte oss på [BOOSTB4@clintec.ki.se](mailto:BOOSTB4@clintec.ki.se) Barn under ett år som har diagnosen OI type III eller alvorlig type IV som har en kollagen type 1-mutasjon kan være aktuelle til å delta i studien.

## **Hvordan er prosjektet finansiert?**

BOOSTB4-prosjektet er finansiert av EUs forsknings- og innovasjonsprogram Horizon 2020 og av det svenske forskningsrådet. Vi har også mottatt midler fra Care 4 Brittle Bones for å se på studier av tidligere behandling av barn med OI.

## **Har dere brukermedvirkning i prosjektet?**

Da vi i 2015 skrev forskningssøknaden til EU, ønsket vi å innlemme synspunkter fra pasientorganisasjoner til prosjektet. OIFE ga innspill til prosjektet og skrev et støttebrev som ble inkludert i søknaden. Siden har prosjektet også gjennomført en studie der de undersøkte synspunktene til ulike interessenter på feltet for å forstå de antatte fordelene eller ulemper, identifisere etiske spørsmål og etablere protokoller for støtte og rådgivning. Denne studien involverte voksne med OI, foreldre til barn som har OI og pasientrepresentanter fra relevante pasientorganisasjoner/interessegrupper. Vi har også bedt om innspill fra pasientorganisasjoner på informert samtykkeskjema og annen relevant informasjon fra forskningsprosjektet.

## **Er det noe dere vil si til leserne av OIFE Magazine?**

Cecilia:

Jeg har et motto som jeg har lånt fra Pippi; "Det har jeg ikke prøvd før, så det klarer jeg helt sikkert!«.

Eva:

Forsøk alltid å forbedre behandlingalternativene uten å forårsake skade, og husk at hvert individ er unikt.

# BOOSTB4 Stamcellebehandling

*Intervju med Anne Siqveland og Nicolai Wendt (foreldre til Tellef)*

*Oversatt av Inger-Margrethe Stavdal Paulsen og Maren Rognaldsen*

Dette intervjuet ble publisert i OIFE Magazine i november 2020  
<https://oife.org/news-resources/oife-magazine/>

## **Hvem er dere og hva er deres forhold til OI?**

Vi er en familie på fire: Anne (36), Nicolai (34), Edvard (4) og Tellef (1). Tellef ble diagnostisert med OI i fosterstadiet. Flere brudd og en mutasjon på COL1A2 gjorde at han ble kategorisert som type 3.

## **Hvordan er det å være «nye» foreldre til et barn med OI?**

Vårt hovedfokus som foreldre er det samme som det er for vår eldste sønn, men selvfølgelig er det flere hensyn vi må ta nå. Diagnosen var ukjent for oss, og vi har brukt mye tid på å lære om OI. Hva vi kan forvente, hvordan vi best kan ta vare på ham i ulike situasjoner. Og selvfølgelig med det å akseptere og bli fortrolig med situasjonen. Vi nærmer oss en "ny normal", men det er alltid nye utfordringer og ukjent territorium vi må begi oss ut på.

## **Hva gjorde at dere bestemte dere for å bli med i prosjektet BOOSTB4?**

OI er en sjelden diagnose, men heldigvis er det mye kunnskap om diagnosen internasjonalt og hos legene som behandler Tellef. Det har blitt gjort mange tiltak for å forbedre livskvaliteten hans. Han har fått bisfosfonatbehandling regelmessig siden han var 3 dager gammel, samt mye fysioterapi. Videre har han nylig hatt korrigerende osteotomier av både lårben og leggben, og teleskopiske nagler i begge beina. Likevel, når vi fikk mulighet til å delta i en studie med stamcellebehandling følte vi at de potensielle fordelene oppveide den mulige risikoen.

Vi hørte faktisk om forskningsprosjektet før Tellef ble født. Bestemoren hans hadde søkt på internett etter informasjon om diagnosen og tilgjengelige behandlinger. Men på det tidspunktet var alt så nytt for oss at vi ikke klarte å tenke mer enn et par uker framover om gangen. Etter noen måneder så vi på nytt på informasjonen om "Boost Brittle Bones Before Birth" (BOOSTB4) og leste oss opp på de få tidligere tilfellene der stamceller hadde blitt gitt til OI-pasienter. Dessverre gjorde vi den feilaktige antagelsen om at forskningen var godt i gang, og at det sannsynligvis var for sent å delta.

Sent i fjor tok en lege fra TRS kompetansesenter kontakt, og informerte oss om at hun hadde møtt Dr. Götherström og Dr. Åström fra BOOSTB4-prosjektet. Hun hadde anonymt nevnt Tellef og hans situasjon, og

det ble klart at han var en ideell kandidat til forskningsprosjektet. Så snart vi fikk vite dette, tok vi kontakt med Dr. Götherström og det ble startet en prosess for å se om han passet til å være en deltager i forskningsprosjektet.

## **Kan dere fortelle oss om prosjektet?**

Forskningsprosjektet deler inn deltagerne i i prenatale og postnatale grupper. I tillegg til dette er det en kontrollgruppe. For å delta i postnatalgruppen må barnet være mindre enn ett år gammelt og må ha hatt en klar diagnose på OI type 3 eller alvorlig type 4. Studien går over 10 år, med rundt fire stamcelleinfusjoner gitt med 3-5 måneders mellomrom. Blodprøver tas før hver behandling for å sikre at det ikke er noen reaksjon mot stamcellene. Infusjonen i seg selv tar rundt 10 minutter, men man overvåkes i 48 timer etterpå. I vårt tilfelle skjer dette i Stockholm. Blodprøver tas for å kontrollere at stamcellene ikke utløser uønsket respons. DXA-skanning (bentetthetsmåling) utføres én gang i året. Når han hadde sine osteotomier, ble bein og benmargsprøver (som ellers ville bli kastet bort) sendt til BOOSTB4 teamet. Dette er valgfritt, men vi valgte å dele biologiske prøver med forskningsprosjektet. Vi fører dagbok over hvordan han har det (månedlig og etter stamcelleinfusjoner), milepæler, brudd og større medisinske prosedyrer. Legene hjemme har sagt seg villige til å bistå med testing, sending av prøver og deling av informasjon med BOOSTB4-teamet. <https://www.boostb4.eu/>

## **Hadde dere noen betenkeligheter?**

Selvfølgelig tenkte vi nøye gjennom den potensielle risikoen ved å bli med i studien, og vi ble også advart om at dette ville være tidkrevende. Selv om vi har minimalt med fritid til vanlig, var det med tiden egentlig aldri en hindring. Vi så på (mangelen på) bivirkninger hos de som allerede er behandlet med stamceller, og veide det mot de potensielle fordelene. Da var valget ganske klart.

## **Vil dere anbefale andre foreldre å være en del av forskningen?**

Det er vanskelig å gi en generell anbefaling, men vi vil definitivt anbefale BOOSTB4-prosjektet for de som er aktuelle til å delta. Selvfølgelig er de potensielle fordelene direkte knyttet til å faktisk motta stamcelleinfusjonene, og håpet om at prosjektet fører til en ny behandling. I tillegg har vi hatt svært gode møter med teamet av leger og forskere som er involvert i prosjektet. Tellef får også noen ganger dobbelt opp med oppfølging når vi har kontroll og oppfølging fra både våre norske leger, og fra BOOSTB4-legene.

## **Er det noe dere vil formidle til leserne?**

Som «nye foreldre» til et barn med OI, har støtten og informasjonen vi har fått fra OIFE og NFOI vært enormt nyttig. Vi veldig takknemlige for det. Hvis noen foreldre der ute er nysgjerrige på prosjektet, kan de bare ta kontakt med oss.

# Et sjeldent blikk



Mitt sjeldne blikk 30. november 2019 dreide seg om mine erfaringer etter 5 brudd i mai. Med fare for å kjede dere tar jeg en oppdatering med noen erfaringer som kan være nyttige for flere.

Tiden har vært preget av korona og har ført til forsinket oppfølging fra Sunnaas og stopp i lovende trening på institutt. Men det som har preget det siste halvåret mest er at min gode ektefelle Bernt og trofaste hjelper i 47 år døde i juli etter sterkt forverret sykdom de siste 6 ukene. Bernt var i praksis også min BPA som ikke ble erstattet. Som jeg skrev i fjor hadde Bærum kommune sagt at jeg ikke ville få BPA. Det ble avslag på søknaden i 2 runder og det politiske klageutvalget støttet administrasjonen vedtak. Jeg ble tildelt 40 min hjemmetjenester i uken og 16 timer støttekontakt i måneden. Støttekontakt hadde jeg ikke søkt om. Klagen ble sendt til Fylkesmannen og svar kom i oktober. Fylkesmannen fremholder kommunens selvråderett og opprettholder avslaget. Etter spørsmål fra Fylkesmannen har kommunen revurdert min helsetilstand (uten å snakke med meg) og innvilger 3,67 timer i uken. Uansett ikke mye pr dag.

Jeg er fortsatt veldig fornøyd med hjemmefysioterapeuten jeg har og innimellom er det fremgang å spore. Har vært til poliklinisk oppfølging på Sunnaas og det planlegges å lage en støtteskinne (ortose) til høyrebeinet. Jeg er ikke veldig optimist når det gjelder å bli mer gående igjen, selv om jeg klarer å gå litt med prekestol. Metall som reparerte det ødelagte lårbeinet er egentlig for stort, sier ortoped. CT-undersøkelse skulle finne ut om knokkelen var grodd slik at metallet kunne fjernes. CT avdekket at det ikke var noe særlig benvev under metallet, så da må jeg være glad for at det er på plass selv om det plager meg ved belastning.

I fjor skrev jeg om at jeg hadde lyst til å kjøre bilen. Slik blir det ikke og jeg har solgt bilen. Det er trist

og upraktisk å ikke ha bil. Uansett er det viktig å sortere hvilke utfordringer og problemer som skal/må prioriteres. For å få gjort noe av det jeg ønsker kjøper jeg 4 timer hjelp i uken. Det er mye å rydde, gi bort, selge og kaste. Mange minner dukker opp i ryddeprosessen og det er også slitsomt, men det er deilig å få oversikt over hvor ting og tang er. Synnøve Svabø har TV programmer hvor hun rydder hos kjendiser, Skulle ønske hin tok en runde hos meg også. Nå skal jeg straks rydde i julepynteting og kanskje det blir litt lys og julestemning i stuen.

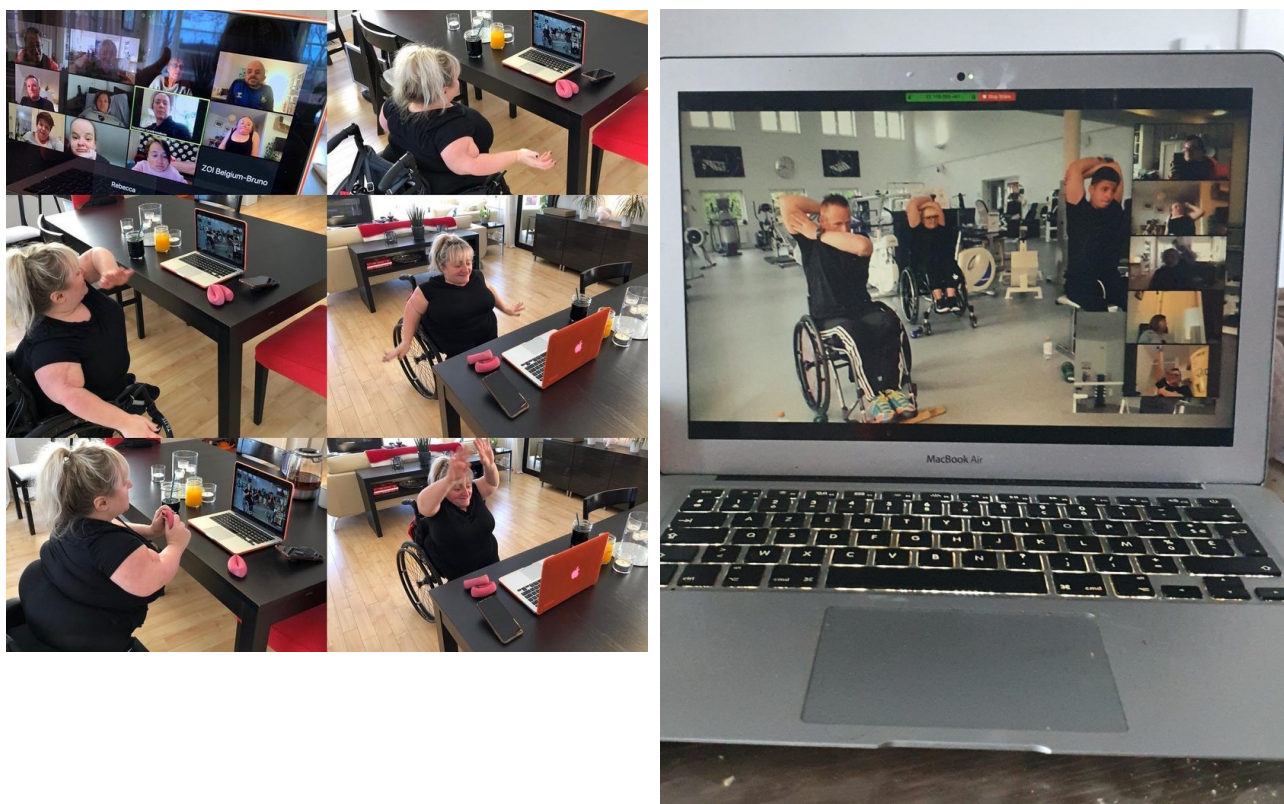
**Til slutt noen råd** hvis noen av dere kommer i lignende situasjon:

- Få BPA før dere blir 67 år. Ikke sats på hjelp fra pårørende istedenfor å ha BPA.
- Ikke stol på klagebehandling av kommunale vedtak – kommunen har selvråderett, ikke du
- Ta i mot rehabiliteringstilbud, helst i spesialisthelsetjenesten, men kommunen kan også gjøre en brukbar jobb
- Ikke gi opp, finn noe som kan gi glede i hverdagen. Min største glede og oppmuntring er Siripus.

Lisbeth, 21. november 2020



# Treningstips



**Trenger du tips til trening du kan gjøre hjemme? Her er to tips.**

## **Aerobic**

Det første tipset er at OIFE inviterer til sittende aerobic hver søndag kl 18 og onsdag kl 20. Treningen varierer i ca 30-45 minutter. Sørg for å ha manualer tilgjengelig. Hvis du ikke har manualer/vekter kan du for eksempel bruke to halvliter flasker med vann. Og hvis du ikke har en rullestol, kan du bruke en stol eller til og med stå.

Denne treningen foregår på Zoom. Send en mail til [ingunn.westerheim@oife.org](mailto:ingunn.westerheim@oife.org) dersom du vil være med.

## **Pilates**

Kanskje du ikke har lyst til å gjøre aerobic, men heller har lyst til å prøve pilates? Vår søsterorganisasjon i Storbritannia har laget en serie med treningsvideoer med pilatesøvelser som er tilpasset personer med OI. Videoene er publisert både på BBS sin hjemmeside og på YouTube-kanalen deres.

BBS bemerker at øvelsene bør utføres i rekkefølgen de er publisert på nettsiden/YouTube-kanalen og at de utføres på egen risiko.

[https://brittlebone.org/support/information\\_and\\_resources/pilates-exercise-videos/](https://brittlebone.org/support/information_and_resources/pilates-exercise-videos/)  
<https://www.youtube.com/c/BrittleBoneUK/playlists>

# Frøken Ms hjørne



*Det har nok kanskje opplevdes litt mer stille fra oss i NFOI i 2020. Borte er purringer om å melde seg på ting, at dere må huske å sende inn reiseregninger og at dere må ta stilling til hvilke likemannssamtaler dere helst vil delta på en sliten søndag morgen på hotell.*

*Hotellene stengte, ingen reiste, og Norge generelt stengte ned. Eller lå i dvale kan man kanskje si. For den vil jo våkne igjen. Vi i NFOI kommer til å sitte i for trangt i en sofa i en bar igjen og snakke om livet vårt og tulle og le med hverandre mens vi mimres om hvor rart 2020 var.*

*Kanskje lurer dere på om vi har råd til det? Resten av Norge lider økonomisk nød, og handlingsregelen\* er glemt, så har vi i NFOI noen penger vi da? Ja, folkens. Det har vi. Regjeringen har tenkt på oss. Vi beholder vårt driftstilskudd fra Bufdir, som er en viktig inntekt for oss. Og der de før så på årets aktivitet for å be-*

*stemme neste års penger ut fra denne, så dropper de det neste år. 2020 er jo et år ingen er aktive, og dermed kan heller ikke penger estimeres ut fra årets aktivitet. Det har de skjønt, og det er vi glade for.*

*Leirmidler har vi også fått beholde, noe som gjør at vi VET vi har penger til en familieleir på sensommer 2021, dersom slikt kan arrangeres da. Hotellene har også vært på vår side, og Soria Moria lot oss avlyse styremøte og flytte på voksensamling, uten noen omkostninger. Expo hotell, som jo skulle tjene solide penger på vårt gigantiske årsmøte, de sa også det var greit. Beløpet vi egentlig måtte betale for noe sen avlysning slapp vi. Vi kunne flytte hele møtet til neste år vi. Expo fortjener med andre ord at vi kommer tilbake og koser oss der igjen på et senere årsmøte. Det har vi tenkt til!*

*Det er dermed grunn til å tro at vi kan drive på litt som før når denne krisen er over, og det kan jo være godt å vite.*

*Jeg vil også legge til at styret ikke har vært i nedstengning på noen måte. Vi har møttes flere ganger på videotjenesten zoom, der alle kan se og høre hverandre. Det blir ikke det samme, men det går. Og de som hører dårlig kan der kose seg med at det ikke går an å snakke i munnen på hverandre nærmest. Så de kan også få med seg alt. Saker blir drøftet på videomøter, og referater skrevet. Så det vi har trengt å ta tak i, det er tatt tak i. Vi gjennomførte også årsmøte over video, med omtrent 30 stykker. Noe vi er veldig fornøyde med å ha fått gjennomført. En slik måte å møtes på er kanskje komplisert for en del av dere, og noe som ikke frister. Men der reisevei eller helse kan stoppe noen fra en helg på hotell, kan kanskje en slik måte å møtes på*

være kjærkommen for andre. Så kanskje bør ikke disse plattformene forsvinne helt når fysiske møter også er tilbake. Det er noe vi styret har tenkt å ta med oss videre i arbeidet. Selv om vi er lettet over at pengene er beholdt og har sett hverandre over video, så er våre helgemøter sårt savnet. Det å fjase midt i møtet og le litt før vi må ta oss sammen og være seriøse igjen. Det å avslutte møtet og pynte seg til middag. Det å bli gjenkjent og ønsket velkommen tilbake på Soria Moria. Det å spise litt mer kake enn man hadde tenkt. Det er også en del av styrearbeidet. Et frynsegode kan man kanskje tenke. Men også relasjonsbyggende, og noe som gjør at man beholder motivasjonen til å bruke mange timer av året sitt på frivillig arbeid. Nå vet jeg litt om hvordan jobben er uten disse godene, og har et håp om at jeg vil sette ekstra pris på de når det er mulig igjen. Jeg gleder meg til vi sees – på ordentlig!



Da er hjemmekontoret satt opp med en mer permanent løsning og to skjermer. Klar for ukervis med hjemmejobbing.



STENBRÅTEN  
BORETTLAG  
Oslo, Norway

# 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).

Kvittering  
Innbetalt til konto

Beløp

Betalersens kontonummer

Blankettnummer  
6524640854

GIRO

Underskrift ved girering

Betalt til

Betalt av

Medlemskontingent 2021

Belast konto

Kundeidentifikasjon (KID)

Kroner

Øre

Til konto

Kvittering tilbake

Blankettnummer  
<6524640854>



# Voksenklinikk

## 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>

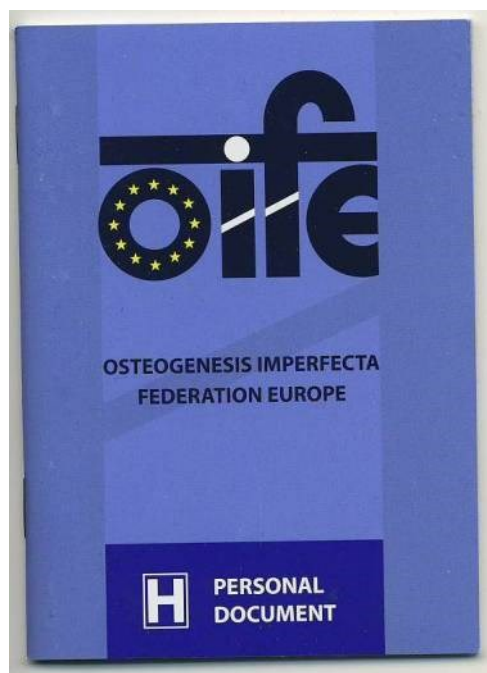
Fastlege eller spesialist må sende henvisningen elektronisk eller per post til

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.

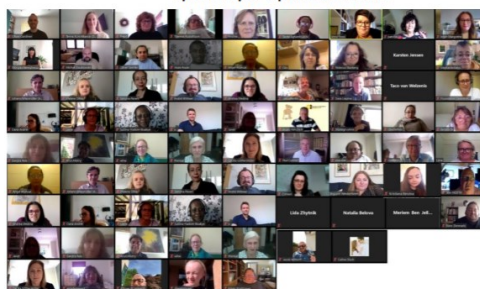
NFOI har et godt samarbeid med andre OI-foreninger, blant annet DFOI (den danske OI-Foreningen), OIF (den amerikanske OI-Foreningen) og OIFE. Vi forsøker å gjengi de viktigste nyhetene fra de respektive foreningene i det norske bladet. OG noen ganger oversetter de nyheter fra det norske bladet.

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 3 – 2020

Special topic – sports & activities



### Content

Editorial	1
What is the OIFE doing?	3
OIFE AGM 2020 on Zoom	7
Bruno - new 2 <sup>nd</sup> Vice President in OIFE	9
Fundraise for OIFE on Facebook	10
OIFE at ECRD-conference	11
Meetings in OIFE MAB	13
Who is Who in OIFE MAB	14
Interview with dr. Richard E. Kruse	15
New book on surgery & OI	17
TeleECHO – rare bone diseases	18
EXAMPLE: ZOI hospital agreements	19
Artists with OI: Chiara Bersani	20
E-soccer & OI	23
Wheelchair curling	24
Wheelchair marathon with OI	26
News in brief	27
Events calendar	29

### Editorial

By Anna Rossi  
OIFE Communication Manager

#### Safe & active in the OI community!

The last couple of months have been anything but easy. For all of us, this pandemic has arrived as some kind of storm, about which we heard something on the news, but never really thought would have arrived and jeopardized so much our daily, ordinary and chaotic days. I live in Italy, one of those countries where the COVID hit hard and caught us suddenly and unprepared, at first at least.

As for me, I was busy enjoying a Powerchair Hockey International Tournament as technical delegate when we got the news about the first COVID cases in Italy. For me that meant I had to stop worrying about game rules, classifications, referees and matches and start worrying about making sure all those athletes and staff members could fly or travel back home safely and fast.

## Redaksjon har registrert:

- At det er ein del mindre å registrere av ein redaksjon for tida
- At det ikkje er så mykje input når ein er inne
- At det å vera i nokons kohort kan vera eit kompliment
- At kohort-fest med avstand er fest det òg
- At Soria Moria er i live enno
- At det er litt annleis å reise dit utan NFOI
- At vinter kjennest annleis når ein ikkje gler seg til nokon utanlandstur
- At då får ein berre spare pengar til ein skikkeleg tur sånn i 2022
- At det er med forbehold om at det framleis finst bra flyselskap som ikkje har namn som eit trylleshow
- At det er seriøst lenge sidan ei fysisk OI-samling
- At det er litt som å ikkje møte ekstrarfamilien sin på lenge
- At å sleppe inn på Riksen i koronatida er som å sleppe gjennom passkontroll i USA.
- At heimekontor kan vera nokså praktisk og for nokon av oss (#rullestol #snø)
- At det er fint å ha husstandsfolk å klemme på
- At Petter Stordalen kler sitt svarte kule munnbind litt betre enn me andre kler våre.
- At ein blir innmari god på å planleggje middag når ein får matvarer levert på døra med 7 dagers venting.
- At då må ein berre vita tidleg om ein vil ha spagetti om 8 dagar.
- At det folk handla mest på kolonial.no ved nedstenging var croissantar og prevensjon
- At det er fint at folk klarte å kosa seg inne i alle fall 😊
- At posane til frukta på butikken er sjukt vanskelege å åpne utan å sleike på tomme-len
- At der dumle før var ein god karamell, er han no koronavenleg individuelt innpakka snop.
- At julefilmane starta å gå på tv i oktober i år
- At det er faktisk heilt greit, då nokon av oss treng enkle filmar der det alltid går bra til slutt.
- At det òg er lov å henge opp lys på veranda litt før desember i år
- At det trengs for å sjå litt lyst på livet.
- At det blir nok jul i år og.



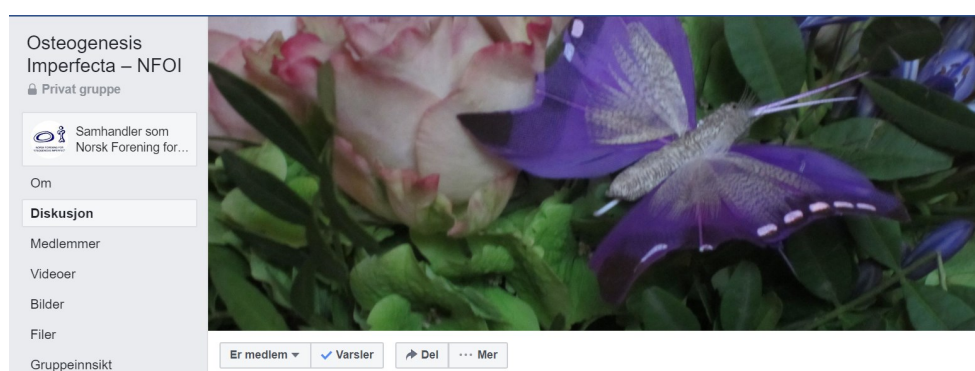
**Juletrepynt anno 2020**

*God jul frå oss i redaksjonen!*

# 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.

**Utenom NFOIs samlinger kan likepersonene kontaktes på telefon eller på mail.** 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	januar	Soria Moria, Oslo evt digitalt	
FFOs representantskapsmøte og ekstraordinære kongress (utsatt fra november 2020)	Representanter for FFOs medlemsorganisasjoner	23.01.	Digitalt	
Skolestartkurs TRS	Barn som starter på skolen høsten 2019 og deres foreldre/foresatte	08.02. – 11.02.	Digitalt	
Sjeldendagen	Fagpersoner og organisasjoner for personer med sjeldne diagnoser og deres pårørende	28.02.	Digitalt	
Styremøte NFOI	NFOIs styre	mars	Digitalt	
Ledermøte FFO	Ledere og generalsekretærer i FFOs Medlemsorganisasjoner			
<b>Årsmøte NFOI</b>	<b>Medlemmer i NFOI</b>	<b>30.04. – 02.05.</b>	<b>Quality Expo, Fornebu ev. digitalt</b>	
Eurordis medlemsmøte og AGM	Fagpersoner og Eurordismedlemmer	17.06. – 18.06.	Digitalt	
Senterrådsmøte TRS	Brukerrepresentanter, eksterne fagpersoner, TRS	23.03.	Digitalt	
OIFE AGM	OIFE-representanter	mai/juni	Valencia, Spania ev. digitalt	
<b>Familieleir</b>	<b>Barn med OI 0 – 18 år + ledsagere</b>	<b>05.08. – 08.08.</b>	<b>Trondheim</b>	
<b>Voksensamling</b>	<b>Medlemmer i NFOI over 18 år</b>	<b>17.09. – 19.09.</b>	<b>Soria Moria, Oslo</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)



RETURADRESSE:

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