

OI-Nytt



OI-Nytt Nr 2 - 2012

ISSN 0803-3781



Side: 8



Side: 31

Styret



Leder

Ingunn Westerheim

Tlf: 906 43 867

E-post: leder@nfoi.no

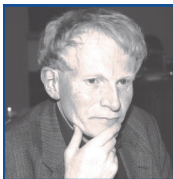


Nestleder

Inger-Margrethe Paulsen

Tlf: 901 19 921

E-post: nestleder@nfoi.no



Kasserer

Karl Petter Gustafsson

Tlf: 906 39 121

E-post: kasserer@nfoi.no



Sekretær

Eirik Rud Iversen

Tlf: 907 70 535

E-post: sekretaer@nfoi.no



Styremedlem

Andreas Henden

Tlf: 906 39 121

E-post: styremedlem@nfoi.no



1. varamedlem

Maren Rognaldsen

E-post:

maren.rognaldsen@nfoi.no



2. varamedlem

Mette-Kristin Meland

E-post:

mette.kristin.meland@nfoi.no



3. varamedlem

Kjellaug Kverneland Lende

E-post:

kjellaug.kverneland.lende@nfoi.no

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

Medlemskontingent

Voksne Kr. 330,- pr. person

Barn Kr. 30,- pr. person

Støttemedlem Valgfri sum på minimum kr. 200,-

Hva koster medlemskapet?

Medlemskontingent (også støttemedlemmer) betales til konto nr **8240.07.78538**

Innbetalingsfrist for kontingenten:

1. februar

Gaver

Forskning og utvikling : **4260.71.15804**

NFOIs solidaritetskonto : **1602.41.26173**

Andre formål: **8240.01.10332**

OI - Norden - representanter:

Kjellaug Samuelsen

Tlf: 56 33 07 63

E-post: kjellsamu@gmail.com

Leif Richard Bårdsen

Tlf: 911 80 858

E-post: Leif.Richard.Baardsen@nfoi.no

OIFE - representant:

Trond Gården

Toftveien 6, 8013 Bodø

Tlf: 75 56 40 38

E-post: hugla@online.no

Utgitt av: **Norsk Forening for Osteogenesis Imperfecta**
v/Ingunn Westerheim
Etterstadkroken 5D, 0659 OSLO

Websider: www.nfoi.no

E-post : leder@nfoi.no

ISSN: 0803 - 3781

Offisielt medlemsblad for:

**Norsk Forening for
Osteogenesis Imperfecta**

Utsendes i bladform til medlemmer, støttemedlemmer og fagpersoner, samarbeidspartnere, institusjoner og andre med interesse for OI. Finnes i elektronisk utgave på www.nfoi.no

Om Bladet

Utgivelser: 3-4 ganger årlig.
Deadline: 1. mars, 1. juni og 1. nov.
Opplag: 300 stk
Trykking og utsendelse:
Ingvald Husabø Prænteverk,
6861 Leikanger

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

Redaksjon:

Redaktør og Layout:
Arnar Nasset
Skorpaveien 3
6512 Kristiansund

E-Post: oi-nytt@nfoi.no

Innhold

Leder	4
Årsmøtehelg på Soria Moria	6
Alt er stort i Amerika	8
Råd fra doktor Raggio	12
4 på konferanse	14
Bare et naust?	18
Nytt styremedlem	20
Frøken Ms hjørne	21
Smånytt	23
Verden rundt med OI	24
Tilbud fra Beitostølen Helse- og sportsenter	30
Familiesamling i Gøteborg	31
OI-Pass	32
Adresseendringsskjema	32
UnderSida	33
Likemannsliste	34
Aktivitetsskalender	35

Uten hjarta på rette staden...

Det har vært en begivenhetsrik sommer i NFOI. Det startet den 20. juni med noe vi har gledet oss til i mange mange år, nemlig Lena Lande Wekre sin doktorgradsdisputas. Selv var jeg med på alt fra prøveforelesning, disputas, disputasmiddag og hyggelig markering på Sunnaas. Og selv om jeg var ganske så sliten da uken var over, er jeg utrolig glad og takknemlig for at jeg fikk delta på markeringen av Norges første OI-professor! OI-studien er avsluttet, men vi fortsetter det skjøre (men utmerkede) samarbeidet, for å bedre behandlingen og oppfølgingen av barn, ungdom og voksne med OI i Norge. Da vi gjerne vil ha alle artiklene om begivenheten i samme blad må du dessverre vente til neste nummer av OI-Nytt for å lese om det.

Etter doktorgradsdisputasen gikk det slag i slag. Første uka i juni hadde vi besøk av deltakere fra sju forskjellige land på internasjonal ungdomsamling på Tjøme. Selv om værgudene kunne vært snillere med oss, var både vertskap og gjester fornøyd med oppholdet på Eidene.

Halvannen uke senere var det tid for avreise til Washington DC sammen med Inger-Margrethe, Rebecca og Knut Erik. Formålet med reisen var verdens første kvinnekongress om OI og amerikanernes store OI-kongress og medlemsamling. Sistnevnte arrangeres annethvert år og årets begivenhet hadde over 600 deltakere! Det var både spennende og overveldende å møte så mange med OI og se hvordan amerikanerne arrangerer OI-samling. Vi fikk også med oss litt sightseeing i fuktige og varme Washington med bortimot 40 grader.

Første uka i august var det familieleir i Göteborg. Etter rapportene å dømme var både store og små fornøyd med samlingen, som bød på mange timer i fornøydsparkene Liseberg og Universeum. Spørsmålet er imidlertid om vi bør ha større fokus på sosialt samvær og det å bli bedre kjent med gamle og nye medlemmer.



Og selv om jeg ikke hadde vært med og kjørt karuseller i Göteborg, var det kanskje ikke så rart at jeg følte meg litt sliten og uopplagt i midten av august? Etter å ha hatt tung pust og stikking i brystet noen uker, hadde jeg en natt med 3-4 timer intens hjertebank og dårlig blodsirkulasjon i armene. Om morgenen bestemte jeg meg for å ta en tur på Legevakta og sjekke blodtrykket. Forskrekningen var stor da EKG-undersøkelsen slo ut på mulig hjerteinfarkt! Vakthavende lege sendte meg med blålys til Lovisenberg sykehus, for nærmere undersøkelser. Selv kunne jeg ikke helt forstå at dette kunne stemme. Jeg følte meg da ikke så dårlig?

På Lovisenberg var både blodprøver og blodtrykk helt fine. Det samme var ultralydresultatene. For å være på den sikre siden, ble jeg likevel koblet på EKG-apparat som jeg skulle ligge med om natta. Årets desidert varmeste dag tilbrakte jeg derfor med å stirre i taket (og ganske mye på iPhonen) på sykehuset. Neste dag ville sykehuset ta CT, og forskrekningen ble enda større da hjertelegen kom inn og sa at jeg hadde en feil på hovedpulsåren (aortadisseksjon), og sannsynligvis måtte ha en

stor hjerteoperasjon. Og jeg som trodde jeg bare hadde litt høyt blodtrykk!

Nok en gang ble jeg sendt i ambulans (heldigvis ikke like fort) til superspesialistene på Rikshospitalet. Der ble det tatt ny ultralyd og snart var jeg omringet av fire av sykehusets mest erfarne hjertespesialister. Utrolig nok snakket alle til meg og ikke om meg, som jo er velkjent når vi sjeldne er innlagt på sykehus.

De beroliget meg og sa at CT-legen hadde kikket på bildene og ikke trodde på det Lovisenberg hadde sett. De beordret meg til å ligge i senga til neste morgen hvor det var tid for ny CT. Denne gangen i kombinasjon med EKG for å få mer synkrone bilder. Og mens kvalmebølgene etter den grusomme kontrastvæsken skyllet over meg, kom den kjekke unge legen inn og sa: ”Vi hadde rett. Du er helt frisk!”

Da jeg spurte hvordan dette kunne stemme etter så mye styr, var forklaringen som følger: Vi fant noen ribbein som ikke var grodd (som kunne forklare stikking i brystet). Videre var hjertet mitt plassert annerledes, på grunn av den skeive ryggen, noe som kunne gi rare utslag på EKG hvis elektrodene ble plassert feil. Bildene fra Lovisenberg var utydelige fordi jeg ikke klarte å holde pusten godt nok under CT. De ba meg sjekke lunger og stoffskifte senere, men hjertet trengte jeg ikke bekymre meg for. Sjelden har jeg vel vært så glad for en 2nd opinion! Jeg pakket sakene mine og dro hjem, noe forstumlet etter to dager berg- og dalbane i det norske helsetesenet.

Hvis jeg skal forsøke å lære noe av dette, så er det for det første at hjertebank ikke nødvendigvis trenger å være noe farlig. Det er faktisk ganske så vanlig har jeg forstått – både blant folk med og uten OI. Samtidig vil jeg påstå at det er bedre å sjekke en gang for mye enn en gang for lite. OI kan jo medføre en økt risiko for hjerteproblemer. Og kanskje burde vi med OI være flinkere til å sjekke hjerte og lunger,

slik studiene til Lena og Zoran kan tyde på? På den annen side kan det være uheldig å legge opp til for ambisiøse undersøkelser. Det kan skape mer bekymring og bry enn det som er godt for oss, og unødvendig arbeid for helsevesenet.

Så hvordan bør oppfølgingsrutinene for de voksne med OI være? Bør alle teste hørselen sin ved en viss alder? Bør vi sjekke hjerte og lunger ved jevne mellomrom? Hvor ofte bør vi måle bentettheten? Dette og mange andre spørsmål er det vi håper vi skal klare å lande i tiden framover i samarbeid med TRS, det faglige nettverket og det forhåpentligvis snart oppnevnte fagrådet. Underveis vil vi prøve å hente inn innspill fra dere, både på hva som bør undersøkes, hvor ofte undersøkelsene bør skje, og på hvilket nivå disse bør foretas (fastlege, regionsykehus, spesialist osv).

Samtidig vet vi at OI påvirker mer enn bare kroppen. I slutten av oktober gleder vi oss derfor til å delta på det første seminaret om OI og psykososiale problemstillinger, som skal være i Lisboa i regi av OIFE og den portugisiske foreningen. Samme måned står også organisasjonsseminar i NFOI på programmet. Formålet med seminaret er å informere om hvordan styret arbeider, planlegge neste års medlemstilbud og aktiviteter, diskutere NFOIs profil og synlighet samt hvordan vi kan motivere nye personer til å gjøre en innsats for NFOI. Si ifra om du vet om noen gode kandidater eller om du selv er interessert!

Det er nok å ta tak i med andre ord. Så gjelder det bare å ta pauser innimellom og lytte til kroppens signaler. Bare ikke lytte alt for hardt...

Ha en innholdsrik høst folkens!

Hilsen Ingunn

Årsmøtehelg

Årets årsmøte og medlemssamling fant som vanlig sted på Soria Moria hotell og konferansesenter fra 27. – 29. april. Det startet med middag fredag kveld og lørdag morgen var det tid for styrets informasjonstime.

Deretter fikk vi besøk av professor Erik Fink Eriksen fra Aker Sykehus som fortalte om medikamentell behandling, herunder bisfosfonatbehandling for voksne. Dersom du er voksen og vurderer å starte med bisfosfonater er det ønskelig at du tar kontakt med TRS, som eventuelt kan henvise deg videre til Aker sykehus eller annet egnet sted.



Etter et litt komplisert men lærerikt foredrag av Erik Fink Eriksen, fikk vi besøk av Lena Lande Wekre fra TRS, som fortalte om status i OI-studien og prosjektet Skjørt Samarbeid. Mens ungdommene reiste på kinotur, spiste vi andre lunsj.



Etter lunsjpausen var det tid for årsmøte. Det forløp uten de store diskusjonene, og det som skapte mest debatt var en vedtektsendring som skapte store utfordringer for tellekorpset.

Styret fikk honnør for godt arbeid og fikk blant annet kommentar på at vi burde bli flinkere å bruke penger! Videre kom det opp forslag om å markere den internasjonale OI-dagen Wishbone Day. Her ble det imidlertid vedtatt at styret skulle vurdere en slik markering i 2013, da det var for kort tid til.

på Soria Moria

Årsmøtet vedtok et arbeidsprogram for 2012-2013 som så slik ut:

- 1) *NFOIs styre vil i samarbeid med TRS og TAKO arbeide for å bedre behandlings- og oppfølgingsstilbudet for barn og voksne med OI*
- 2) *NFOIs styre vil arbeide for å styrke det faglige nettverket for OI og for å opprette et eget fagråd for NFOI.*
- 3) *NFOIs styre vil arbeide for å engasjere ungdom, blant annet ved å arrangere internasjonal sommerleir på Eide-
ne.*
- 4) *NFOIs styre vil arbeide for å sikre OI-gruppen et best mulig tilbud på TRS og TAKO.*
- 5) *NFOI vil legge til rette for et bredt spekter av likemannstilbud.*
- 6) *NFOIs styre vil arbeide for å utvikle organisasjonen blant annet gjennom å arrangere organisasjonsseminar.*
- 7) *NFOIs styre vil opprettholde samarbeidet med FFO og andre samarbeidspartnere i aktuelle interessepolitiske saker.*
- 8) *NFOIs styre vil arbeide for at foreningen skal delta i internasjonalt samarbeid for å innhente og utveksle kunnskap og erfaringer.*

Det ble også vedtatt et 5-årsprogram for NFOI, og dette kan du lese på nettsidene våre **www.nfoi.no**.

Søndag var det likemannssamlinger på programmet: Fordeler og ulemper med medikamentbruk og egen samling for foreldre til barn med OI.

Deretter var det tid for nok et velsmakende måltid på Soria Moria før avreise. Og jeg tror de aller fleste var enige om at det hadde vært en hyggelig og lærerik helg i Voksenkollen.

Ingunn Westerheim

Alt er stort i Amerika

Det var med sommerfugler i magen at NFOIs leder og arbeidsgruppa for likemenn reiste til Washington DC i juli for å være med på verdens første kvinnekonferanse og amerikanernes gigantiske medlemssamling, som arrangeres annethvert år. Målsettingen var å få ny kunnskap om OI, knytte kontakter og forhåpentligvis lære ting vi kunne dra nytte av i våre nasjonale arrangementer.

På forhånd hadde vi lest om hetebølgen i USA og om strømbuud som hadde satt deler av Washington DC ut av drift bare en uke tidligere. Og da vi satt i shuttlebussen fra flyplassen tirsdag kveld ble vi også møtt av en regnstorm med lyn og torden. Heldigvis var værgudene på vår side. Vi stod opp til sol og en temperatur på "bare" litt over 30 grader. Onsdagen ble brukt til sightseeing i Washington DC, og ved hjelp av den supertilgjengelige t-banen og apostlenes hester fikk vi med oss store deler av de elementære sightsene i DC: Det Hvite Hus, The Mall, The Washington Monument og Lincoln Memorial. Spredt ut over byen var også en rekke andre minnesmerker for 2. verdenskrig, vietnamkrigen, koreakrigen og en rekke presidenter. Fra The Old Post Office kan du se flott utsikt over hele byen, men food courten var oppskrytt etter vår mening. Selv vil jeg anbefale

Lincoln Memorial, som var fullt ut tilgjengelig med heis og handikoptolett. Etter å ha lest om menneskerettighetserklæringen og nytt utsikten over The Reflecting Pool (sett i Forrest Gump) var det ikke fritt for at jeg tenkte: "Life is like a box of chocolate, you never know what you're gonna get".

Torsdag var det tid for den første kvinnekonferansen om OI. For å gjøre terskelen for å prate om personlige tema lav, var deltakerantallet begrenset til rundt 40 personer. Første foreleser var Dr. Laura Tosi som har hatt ansvaret for en stor nettbasert spørreundersøkelse (OI Adult Natural History Initiative Survey) om voksne med OI. Totalt var det 1147 som hadde svart på nettundersøkelsen, med en betydelig overvekt av kvinner. Og hele 20 av personene var over 81 år! Å være voksen med OI var for øvrig et tema som hadde stort fokus gjennom hele konferansen.

På Kvinnekonferansen fokuserte Tosi spesielt på problemstillinger som berører kvinner, som f.eks p-piller, hormoner, hvilke faktorer som påvirker bentetthet og hvilke vurderinger man bør gjøre før og etter overgangsalderen. Generelt var dette et område det har vært forsket lite på, noe som gjorde det vanskelig å gi klare svar. Tosi anbefalte likevel at alle burde ha kontakt med en endokrinolog og en gynekolog som kunne noe om bindevevssykdommer hvis mulig, men innså at sistnevnte kunne være



– inntrykk fra konferanse i Washington

vanskelig å finne. Hun advarte også mot NSAIDs –legemidler med betennelsesdempende virkning, da disse er skadelige for skjelettet. Samtidig påpekte hun at dersom du er revmatisk og disse medikamentene kunne gjøre deg mer aktiv, så kunne de positive effektene likevel oppveie de negative.

Andre bolk på konferansen handlet om graviditet og OI. Her fikk vi høre tre ulike historier fra to kvinner som hadde fått barn og en som var høygravid (med oss på Skype fordi hun ikke kunne reise). Interessante problemstillinger som preimplantasjonsdiagnostikk, abortdilemma og utfordringer ved svangerskap og fødsel ble belyst. Og paneldeltakerne bidro både til opplysning og refleksjon rundt viktige etiske og medisinske spørsmål. Kort oppsummert kan jeg vel si at det å gå gravid med OI slett ikke er noen dans på roser, men at nesten alt er mulig dersom man får god oppfølging og er innstilt på å få det til.



Deretter hadde vi en kort yoga-opplæring før vi gikk over til å diskutere seksualitet og OI. Denne sesjonen ble ledet av sexologen Bethany Stevens, som dere kunne bli kjent med i forrige OI-Nytt. Og som Bethany sa det: Målsettingen med seminaret var å diskutere sex uten å diskutere sex (for det ville bli for personlig med folk man ikke kjenner). Vi kom inn på hva som gjør en

person attraktiv, dating, at sex kan være så mye mer enn tradisjonelt samleie og at det er viktig å være kreativ og god til å kommunisere når man har en kropp som ikke er helt A4. Selv hadde jeg kanskje litt for høye forventninger til denne bolken. Vi fikk nok bekreftet at det er vanskelig å diskutere dette temaet åpent, og særlig med en gruppe mennesker man ikke kjenner godt. Vi fikk også illustrert at kulturelle og religiøse oppfatninger kan legge begrensninger på hva man kan snakke om. Men Bethany gjorde en god innsats som foreleser, og det er et viktig tema man bør forsøke å fokusere mer på. Jeg vet bare ikke helt hvordan...

Fredag var formiddagen satt av til medisinske konsultasjoner. Tilgang til OI-spesialister kan være vanskelig i USA. Amerikanerne har derfor tradisjon for at legene i det amerikanske fagrådet, deltar på konferansen både som forelesere og som leger man kan booke en rådgivningssamtale med. Første forelesning var en grunnopplæring i OI og mekanismene bak diagnosen. Målgruppen var primært nybakte foreldre og personer uten så mye kjennskap til genetikk og OI. I løpet av ettermiddagen ble hotellet fylt av flere og flere OI'ere. Inntrykket var at flertallet var småbarnsfamilier og personer med forholdsvis alvorlig til moderat OI.

Klokka fire var det stor åpningsseremoni med taler fra OIFs generalsekretær og leder. Innledningsforedraget "Unbreakable Hope" ble holdt av Gary Patti, en idrettsutøver, gründer og predikant som selv hadde OI. Som en person uten spesielle religiøse følelser, må jeg si dette ble litt vel heftig. Patti hadde høy "hallelujafaktor" og erklærte at alle med OI var superheros. Ingenting er umulig her i verden, bare man tror nok. Vel, vel...

Deretter var det en uformell mottakelse, hvor det var anledning til å mingle og se på utstilt informasjonsmateriell. Her fikk vi et hyggelig gjensyn med Dr. Fassier og Dr. Glorieux fra

Alt er stort i Amerika

Canada. Vi overbragte hilsen og signert doktoravhandling fra Lena, noe de satte stor pris på. Vi fikk også pratet med Dr. Joan Marini, som var mest opptatt av at hun nettopp hadde vært på cruise i «beautiful Oslo». Vi forsøkte å legge inn aksjer til videre samarbeid med det nordiske fagmiljøet og overleverte doktoravhandling til både henne og Peter Smith, som er ortoped.

Neste dag var det fullt program fra tidlig om morgenen. Det begynte med en felles sesjon om nyheter fra forskningsområdet. Det ble forklart at man lærer stadig mer på genetikkområdet. Mutasjoner i proteinene COL1 og COL2 er årsak til 95% av OI-tilfellene. Videre har man nå kartlagt 9 andre gener som kan forårsake OI gjennom recessiv arv. På medikamentfronten begynner de i Canada med forsøk med "sclerostin inhibitors", som er benoppbyggende medikamenter, hvis jeg forstod det riktig. Dette i motsetning til bisfosfonater, som det var en viss skepsis til i fagmiljøet, særlig i forhold til voksne. På ortopediområdet ble kombinasjon av nagle og plate nevnt, samt noe de kalte "the gap nail". Videre ble det også informert om at det planlegges et eget nettsamfunn for OI-ortopeder, hvor man kan diskutere vanskelige/sjeldne kasuser.

Deretter bestod konferansen av en rekke parallellsesjoner med ulike tema. Noen hadde profesjonell foreleser, andre var ledet av personer med OI. Her forsøkte vi å dele oss for å få størst mulig utbytte, og inntrykkene fra hver enkelt kan du lese om et annet sted i bladet. Hvis jeg skal komme med et hovedinntrykk, så er det at vi i Norge (både TRS og NFOI) sitter på ganske mye og forholdsvis oppdatert kunnskap om OI. Dette fordi vi har prioritert å delta på internasjonale fagkonferanser og fordi vi har et tett og godt samarbeid mellom forening og fagmiljø. Selv om OIF har et formelt samarbeid med flere klinikere enn vi har, virket

det som det var liten kommunikasjon mellom OIF sitt styre og det medisinske fagrådet. Det virket også som det var fagpersonene som satte premissene for hva slags forskning som skulle prioriteres. Samtidig var de i stor grad involvert i OIF-konferansen som foredragsholdere, og flere påpekte også hvor stor verdi det hadde å delta på disse arrangementene hvor man fikk se og treffe et så stort antall personer med OI.

Videre var det et gjennomgående tema at man har alt for dårlig kunnskap om hva som skjer med de voksne med OI, og at OI dreier seg om mye mer enn knokler. Særlig Laura Tosi var opptatt av å forske videre på funnene den store nettstudien hadde avdekket, og hun ønsket seg en nettbasert portal og database hvor både forskere og personer med OI kunne legge inn informasjon og foreta søk. Hjerteproblematikk var også i vinden, og mange kjente og refererte til Zoran sin hjertestudie, noe vi synes var veldig positivt.

Siden mye av programmet bestod av parallellsesjoner og de fleste av måltidene ikke var inkludert (amerikanerne må finansiere en mye større del av sin deltakelse selv), var det egentlig få anledninger hvor alle deltakerne var samlet. Vi forsøkte likevel å sosialisere og bli kjent med både fagpersoner og personer med OI. Selv synes jeg det var spesielt hyggelig å treffe igjen Jamie Kendall (tidligere president i OIF) og møte familien hennes. Det var også interessant å treffe den australske delegasjo-



– inntrykk fra konferanse i Washington



nen, som bestod av tre hyggelige damer med OI.

Og historier fra amerikanere som fortalte om et velferdssystem som befinner seg milevis fra vårt, gjorde sterke inntrykk. De aller fleste med OI i USA har helseforsikring, men det er ganske forskjellig hva disse dekker av medisinsk behandling og hjelpemidler. Og dersom man blir syk og må være borte fra jobb i perioder, kan man fort havne i alvorlige problemer. Mange av støtteordningene utløses først dersom man ikke er i stand til å jobbe, og det virket svært vanskelig å jobbe deltid – da dette betydde lavere inntekt uten å få tilgang til støtteordninger. Konklusjonen er at det å være født med en diagnose i USA kan by på mange utfordringer, og at man i stor grad må gjøre en innsats selv.

Søndagen hadde først en sesjon om interessepolitisk påvirkning. Her ble det blant annet fortalt om "Advocacy Day" (torsdagen) hvor 100 personer fra 23 stater hadde inntatt Capitol Hill og hatt møter med sine lokale representanter og senatorer for å øke kunnskapen om OI og for å skaffe mer penger til OI-forskning. Søndagen bestod i større grad av ulike likemannssesjoner, men også noen sesjoner med faglig innhold (som vi prioriterte). Og til slutt ble konferansen avsluttet med en mottakelse, festmiddag og avslutningsseremoni med taler og overrekkelse av ulike frivillighetspriser.

Særlig to av familiene som mottok pris gjorde

sterkt inntrykk: Familien Wyse har startet et eget barnehjem i Kina (Agape Family Life House), og som selv har adoptert fire jenter med OI. Et annet ektepar hadde viet store deler av livet sitt til å samle inn penger til OI-forskning etter de hadde mistet sin lille OI-baby etter kun få måneder.

Etter middag var det tid for disco. Og her var det barna og ungdommen som regjerte på dansegulvet, og sjarmerte både leger og voksne med OI i senk. Jeg kommer seint til å glemme



den supersjarmende latin-amerikanske fire-åringen i hvit dress, som svingte seg rundt på baken og i rullestolen, som juniorutgaven av John Travolta.

Neste dag var det tid for avreise og avskjed. Knut Erik og Rebecca dro videre til New York, mens jeg og Inger-Margrethe tilbragte to knallhete dager med avslapning og sightseeing på hotellet *The Liaison* i nærheten av Capitol Hill. Hotellet var kjempefint, og høydepunktet var hoe cakes'ene laget av Oprahs tidligere kokk og det fantastisk deilige bassenget på taket. En drink ved poolen utgjorde en perfekt avslutning etter svette dager med sightseeing og shopping i Georgetown og sentrum av DC. Vi avsluttet som vi begynte med en skikkelig tropisk regnbyge med lyn og torden. Denne gangen var vi imidlertid ikke under tak, så det var som to drukna katter vi dro avgårde til flyplassen, mettet av inntrykk fra innholdsrike konferansedager, hyggelige nye bekjenskaper og en spennende men i overkant varm Washington DC.

Ingunn

Råd fra Dr. Raggio:

En av parallellsesjonene som gjorde mest inntrykk på oss i USA handlet om hvordan man skal møte helsevesenet. Seminaret ble innledet av **Dr. Cathleen Raggio** ved Hospital for Special Surgery ved New York, USA. Samlingen var ledet av både en lege og en med OI.



Dr. Raggio fortalte om hvordan ”drømme-pasienten” oppførte seg på legetime. Hun snakket om den første samtalen med en ny pasient og hvor viktig det var at pasienten ikke var så fastkjørt i forutinntatte holdninger og uheldige opplevelser at han/hun ga legen skylden for alt galt som har skjedd i helsevesenet. Leger er bare mennesker og kan lett gå i forsvar eller bli overveldet og hjelpeløs. På en morsom måte fortalte hun at OI'ere ofte begynte å fortelle fra tidendes morgen ”Jeg var født med X antall brudd og som baby var jeg...” Dersom man er 50 år er det sjelden av interesse hvordan man var som spedbarn. Det er problemene her og nå som er aktuelle og som man drar til legen for i utgangspunktet. Hun kom med en rekke tips om hvordan man kan forberede seg til første legetimen:

1. Sett av dobbelttime

Be legesekretæren om å sette av en dobbelttime. Da blir det mindre stress på timen både for legen og deg selv.

2. Gi god informasjon på forhånd

Når man ringer på forhånd, oppgi gjerne informasjon allerede da til sekretæren som for eksempel diagnose, alder og problemstilling-

en. Spør om du skal ta med noe, for eksempel røntgenbilder, epikriser osv. Spør om de ønsker at du eventuelt skal sende info om deg selv i forkant av timen.

3. Organiser legeopplysningene dine i en perm!

Lag din egen perm med medisinske opplysninger! Finn frem tidligere epikriser, journaler, medisinske opplysninger, erklæringer, eventuelle bilder (røntgen, CT, MR), vedtak og lignende og organiser materialet i en perm. Lag en liste over leger du har vært hos, og som kjenner deg. Oppgi adresser og telefonnumre til spesialister du har vært hos. Lag liste over medisiner du står på, eller tidligere har stått på og hvorfor. Lag en liste over hvilke operasjoner du har hatt og innleggelser kategorisert etter dato. Skriv gjerne opp hva slags materiale som er operert inn i kroppen din og hvordan. Skriv gjerne opp hva slags anestesi som er brukt og eventuelle allergier. Alt dette samles i permen og gjøres dermed oversiktlig og uunnværlig i kontakt med helsevesenet! Når man har OI kan permen lett bli ganske full, men da er det lurt å sortere ut det viktigste og arkivere resten slik at man kan ta det frem ved behov. Det er også lurt å ta kopier av de viktigste dokumentene på forhånd slik at de raskt kan gis til legen eller for eksempel til ambulanspersonell i en akuttsituasjon. Noen foreslo å ha opplysningene på minnepenn, noe legen frarådet for å unngå at opplysningene ikke kom frem når man trenger dem grunnet ”datakluss”. Det sikreste er faktisk fortsatt papir og i en akuttsituasjon har man sjelden laptopen på standby...

4. Lag lister med spørsmål!

Lag en liste over hvilke spørsmål man ønsker å stille til legen med rom for svar. Dette tvinger en selv til å tenke gjennom hvorfor man har bedt om time og hva man ønsker skal komme ut av timen.

Hvordan møte helsevesenet?

5. Si fra om dårlig hørsel!

Hører du dårlig, bør dette være det første du sier fra om! Og minn legen gjerne på det underveis...

6. To sett med ører kan være bra

Ta gjerne med en person til legen, men helst ikke flere enn en person. Det er bra med to sett ører, men legen er sjelden interessert i å hilse på slekta. Har du med deg en person kan den også skrive ned svarene legen gir, slik at du selv kan konsentrere deg om å få fortalt mest mulig.

Legen kom også med konkrete tips til hvordan man kan forberede seg til en operasjon. Et av hovedpoengene var at sykehus i dag, i USA som i Norge, som regel er: Diagnose og adios!

Dette må man være forberedt på fra før man legges inn. Det er lurt å planlegge utskrivelsen allerede før man kommer på sykehuset. Ha klart et opplegg for rehabilitering dersom man ikke klarer seg selv etter operasjonen. Snakk med arbeidsgiver på forhånd om hvor lenge man blir borte. Orienter fastlegen om operasjonen slik at han er klar for komplikasjoner som kan oppstå i etterkant. Ring gjerne sykehuset i forkant og spør om alle eventuelle prøvesvar er kommet frem slik at operasjonen er i rute. Det er kjedelig å måtte dra hjem igjen pga utsettelse. Snakk gjerne med anestesilegen i forkant av en narkose for å diskutere ulike alternativer. Når man kommer til sykehus for operasjon er det lurt å ha med en talsperson som kan følge med på alt som skjer, dersom man selv er for dårlig eller sliten. Få lungene testet før en operasjon! Ta gjerne medikamenter for å øke lungekapasiteten før en operasjon.

Når det gjelder smertestillende er det lurt å fortelle hva man har fått av smertelindring tidligere og hvordan det har virket. Husk å passe på å bli dosert etter vekt og ikke alder. Mange med OI veier langt mindre enn andre voksne og dette på dosering av medikamenter. Får man ikke til-

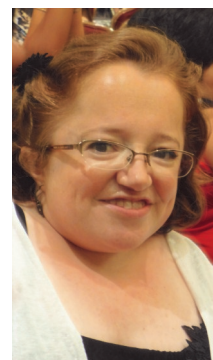
strekkelig smertelindring gjennom en type medikament kan det være lurt å prøve noe annet fremfor å ta mer av det samme.

Når det gjelder intravenøs, fortell gjerne legen hvilken arm du bruker ved forflytning, slik at nålen kan settes i den andre. Fortell gjerne også hvor man finner de beste stedene å stikke nålen slik at man slipper unødvendige boms-kudd. Skal man ta røntgen er det lurt å spørre hvilken posisjon de ønsker å ta bildet i, for så å prøve selv å posisjonere seg, fremfor å bli dratt i uheldige retninger.

Etter operasjonen er det best å ha egne hjelpemidler tilgjengelig fremfor sykehuset sine som ikke er tilpasset. Det er også lurt å snakke med legen om hvor mye belastning man kan tåle før fysioterapeuten kommer. Det er viktig å holde seg til legen anbefaling, uansett hvor mye fysioterapeut kanskje maser om at man skal opp av sengen snarest mulig!

Til sist understreket hun hvor viktig det er å etterstrebe å møte helsevesenet med en positiv innstilling på tross av eventuelle dårlige erfaringer tidligere. Er man positiv, vennlig og høflig kommer man alltid lenger enn ved å være kritisk, på offensiven og "klar for kamp". Be the sun, not the wind!

Rebecca Tvedt Skarberg



4 på konferanse

Inger-Margrethe Paulsen

Hva husker du best fra USA?

Det som gjorde mest inntrykk var rett og slett var alle OIerne. Det var spesielt å se så mange med OI, og å se hvor like men allikevel så forskjellige vi er.



Hvilke sesjoner deltok du på?

I tillegg til kvinnekongressen og fellesprogrammet deltok jeg på «Research Update», «Rodding Surgery» med Dr. Fassier, «Heart: Emerging Research» med Dr Duke Cameron, «How You Walk Affects How You Feel» med Dr Peter Smith og «How to Exercise Safely» med Dr Cathleen Raggio.

Hvilken av sesjonene synes du var mest interessant og hvorfor?

Dr Laura Tosis sesjon «Women's Health Issues and OI» på kvinnekongressen var kanskje den mest spennende fordi temaet kvinnehelse og OI ikke har vært snakket om før.

Hvordan skilte den amerikanske OI-samlingen seg fra samlinger i NFOI?

Samlingen med over 600 deltakere var for det første mye større enn de vi arrangerer i NFOI. Det var umulig å få oversikt over alle som var der. Der har vi en fordel ved å være en liten organisasjon.

Den amerikanske OI-samlingen hadde flere parallelle sesjoner og flere sesjoner som ble holdt av fagpersoner. En annen forskjell er at OIF har begrensede midler, så deltakerne finansierte mesteparten av oppholdet selv.

Jeg innser at vi er veldig heldige i NFOI som får dekket reise og opphold på våre samlinger, som finner sted flere ganger i året.

Var det noen du møtte som gjorde spesielt inntrykk?

Det som gjorde spesielt inntrykk i samtalen med andre OIere var å høre om velferdsordningene og hvordan det er å leve med en kronisk sykdom i USA. Vi er utrolig heldige her i Norge. Noen ganger tror jeg vi glemmer det litt.

Er det noe vi er flinkere på i Norge?

En ting vi kanskje er flinkere på er det nære samarbeidet NFOI har med fagpersoner. OIF er lite involvert når fagrådet har sine møter. En av våre styrker er nettopp dette samarbeidet hvor vi lett kan bringe verdifulle perspektiver til fagmiljøene og vice versa.



Rebecca og Knut Erik Tvedt Skarberg

Hvilke sesjoner deltok dere på?

I tillegg til plenumsprogram deltok vi på Self Advocacy in Medical situations, Vision, Growth Deficiency (Rebecca), Social Scene: Managing a healthy social life (Knut Erik), Managing your health on your own, Mental Health: Coping with chronic health conditions, Recruiting for research studies og How to exercise safely.

Hvilken var mest interessant?

Det er vanskelig å velge, men en av de beste var Self Advocacy in medical situations. Samlingen ble ledet av Dr. Raggio og en med OI. Du kan lese mer om innholdet et annet sted i bladet.

Hvordan skilte samlingen seg fra samlinger i NFOI?

Det var en mye større blanding av fagpersoner og personer med OI. For mange OIF-

4 på konferanse

medlemmer tror jeg at det var like viktig for dem å treffe legene som det var å treffe andre med OI.

Å delta på møtet i OIF må dekkes i sin helhet av den enkelte og det er bare landsdekkende møter annet hvert år. Noen sa de deltok på noen lokale treff, men ellers hadde vi inntrykk av at OI'ere savnet mer kontakt seg i mellom og var lei seg for at det gikk så lenge mellom hver gang de møttes. Det var mange som kom på møtet uten å kjenne en sjel fra før, og som kom for å få medisinsk informasjon. Noen medlemmer var selv sagt gamle kjente, men mange var relativt ukjente for hverandre og antagelig ganske overveldet over å se så mange OI'ere samlet på en gang.

Var det noen dere møtte som gjorde spesielt inntrykk?

Vi ble kjent med flere med OI på vår egen alder og litt eldre, og de fortalte mye om hvordan livet med OI er i USA. De fleste vi snakket med hadde høyere utdanning, var i fulltids jobb og var ressurssterke til tross for utfordringer som alvorlig OI kan medføre. Kanskje skyldtes dette at de med dårlig økonomi eller dårlig ikke hadde råd eller ressurser til å komme på denne type samlinger?

De fortalte om forsikringsordninger som gjorde at de ikke hadde annet valg enn å fortsette å jobbe, for ikke å miste økonomisk dekning av behandling og operasjoner. De fortalte om svært få sykedager fra jobb og om hvordan de måtte løse sykefravær i forbindelse med brudd på mer eller mindre kreative måter. Dette gjorde sterkt inntrykk på oss. Også nå etter at vi kom hjem skjønner jeg ikke helt hvordan de får kabalen til å gå opp, når man har en medfødt funksjonshemming som medfører plutselige sykehusinnleggelser og har en sykeforsikring som er beregnet på funksjonsfriske som har helt andre forutsetninger for å kunne holde ut i arbeidslivet.

Noe annet som gjorde inntrykk på oss var at flere med OI hadde adoptert barn. Et ektepar vi ble kjent med hadde begge alvorlig OI, jobbet fulltid, men hadde likevel adoptert to barn og hatt ett fosterbarn. De hadde reddet barna sine fra vonde barndommer, og man kunne se at hele familien var et sterkt team. Dette gjorde også inntrykk på oss, og det ble mer tydelig hvor langt etter Norge ligger når det gjelder likestilling av funksjonshemmede.

Amerikanerne er generelt svært opptatt av likestilling og diskriminering. "Ableism" er et nytt ord jeg har lært meg i sommer og blir brukt til å beskrive fordommer mot og diskriminering av funksjonshemmede. Innstillingen i USA er at funksjonshemmede skal kunne delta i det samme som andre (bare de selv kan betale), som for eksempel alt fra adopsjon til å kunne ta seg inn på små cafeer via hjemmesnekrete heiser i bakgården.

Hva husker dere best fra USA?

Flere amerikanere spurte oss hvordan Norge var for funksjonshemmede og om samfunnet var tilgjengelig. Dette førte til at vi fremfor å svare det mest opplagte svaret som er "Nei, Norge ligger langt etter når det gjelder universell utforming og tilgjengelighet" ble tvunget til å gå litt dypere inn i spørsmålet.

I Norge har vi mange ordninger og stønader som gjør livet som funksjonshemmet lettere enn i mange andre land. Å kunne få hjelpemidler bare ved å søke på dem uten å betale noe, å få dekket store deler av bilen sin, å få stønad til å studere eller trygd dersom man ikke klarer å jobbe, handler også om hvordan samfunnet er tilrettelagt for funksjonshemmede. At alle har tilgang til sykehus og spesialisthelsetjeneste uten å måtte betale noe, at man kan få dekket ekstrautgifter fra Staten, høres for mange av våre "familiemedlemmer" i USA som en drøm!

4 på konferanse

Da vi ble spurt om hvor mange sykedager man har i Norge og fortalte at man beholder lønnen sin et helt år selv om man er borte fra arbeid, ble vi nesten ikke trodd. Når vi raskt svarte at vi betaler en del skatt i Norge, ble vi overrasket over at det gjør faktisk amerikanerne også...

Dermed hvis vi skal se tilrettelegging i et større perspektiv, er Norge godt tilrettelagt for funksjonshemmede. Det er bare å innrømme det! Det hjelper lite å kunne trille opp fortauskanten og ta bussen alene med rullestol, om man ikke har økonomiske ressurser til å skaffe seg rullestol. Det hjelper også lite å kunne trille inn i butikker og restauranter, dersom man ikke har fått mulighet til tilrettelegging under utdanning og hjelp til jobbsøking.

Dette er vel noe av sterkeste vi sitter igjen med etter turen. Nemlig at vi traff OI'ere som vi følte vi hadde mye til felles med, og der vi kjente OI-båndet, men vi lever i to totalt forskjellige verdener! Vi håper å treffe noen av dem igjen en dag og har fått mange nye venner på facebook. Over nettet kan vi følge hverandre både i likhetene og ulikhetene!



Ingunn Westerheim

Hva gjorde mest inntrykk i USA?

Det som gjorde mest inntrykk var å høre hvordan det er å leve med OI i USA. Er veldig glad jeg bor i Norge, og håper for amerikanernes skyld at Obama vinner presidentvalget!

Hvilke sesjoner deltok du på?

Jeg deltok på "Your lungs and You", "Cosmetic Treatments for Fragile Teeth", "Your Opinion Mattered: Results from the Adult Health Study", "Hearing: Aids or Surgery", "Mental Health: Coping with Chronic Health Conditions" og "Finding Your Dream Job"

Hva var mest interessant?

Det var veldig spennende å høre at nettstudien i USA bekrefter mange av funnene i den norske OI-studien, blant annet dette at personer med OI har høyere utdanning enn normalt og at OI innebærer så mye mer en benbrudd.

Jeg synes sesjonen om lunger var interessant, blant annet dette med at OI-folk har "stivere" lunger enn andre, på grunn av kollagenfeil. Majoriteten av alle OI-dødsfall skyldes faktisk lungesykdom. Lungefunksjon og oksygenmetning bør nok derfor ha et større fokus i oppfølgingen av personer med OI. Det samme gjelder søvnforstyrrelser. Folk med nedsatt lungefunksjon bør behandle infeksjoner aggressivt og ta influensavaksine.

4 på konferanse

Videre ble silisium trukket fram som et stoff man bør ha tilstrekkelig av, da det er viktig for oppbyggingen av skjelettet, leddene, tennene og bindevevet, og dermed for normal vekst og utvikling.

Hvordan skilte samlingen seg fra samlinger i NFOI?

På grunn av størrelsen ble det færre felles sesjoner enn det vi er vant med. Det virket også som det var færre med OI type I (mild) som deltok i USA enn på norske samlinger og det var få med ikke-vestlig bakgrunn.

Var det noen du møtte som gjorde spesielt inntrykk?

Wyse-familien som hadde startet barnehjem i Kina gjorde et sterkt inntrykk. Alle har vi noe å lære av folk som endrer hele livet sitt for å gjøre en innsats for andre mennesker.

Er det noe vi kan lære av amerikanerne?

Jeg synes det var positivt at det amerikanske fagrådet deltok på hele samlingen både som forelesere og som leger (hadde konsultasjoner).

Er det noe vi er flinkere til her?

Jeg tror det er lettere for oss å inkludere nye medlemmer, siden vi er en mindre organisasjon. Derfor får vi også et mer sammensveiset gruppe der alle kjenner alle. Det var nok lett for at man kunne drukne i mengden og terskelen for å melde seg på en OIF-konferanse er nok mye høyere enn det er å delta på en NFOI-samling.



Bare et naust?

NFOIs styre arbeider for likestilling av funksjonshemmede og universell utforming, noe som er et hett tema i mediene om dagen. Inspirert av arkitektstudentenes sommerprosjekt for 2012 og langvarig feilinformasjon i mediene om ulempene ved universell utforming, skrev NFOIs leder et leserinnlegg til arkitektenes fagblad. Innlegget har fått mange tilbakemeldinger både fra funksjonshemmede og fra arkitekter og arkitektstudenter.

Reaksjonene har vært blandet, men de fleste er enige om at det var positivt at noen satte fokus på hvorfor universell utforming er viktig. OI-Nytt gjengir hele leserinnlegget her:

Kjære arkitekter og arkitektstudenter! Jeg innrømmer det: Jeg er full av fordommer. Jeg har fordommer mot en hel mengde ting, men en av de tingene jeg har aller mest fordommer mot er arkitekter. Hvorfor? Jo, fordi jeg tror arkitekter er mye mer opptatt av å finne på noe kult enn å lage brukbare løsninger for alle. Da inkluderer jeg landskapsarkitektene, noe dere som er "ordentlige" arkitekter sikkert blir ganske sure for.

For å gå dypere inn i hva jeg tenker, så tror jeg at dere arkitekter er mer opptatt av estetikk enn funksjon. Jeg tror også dere synes trapper er eksepsjonelt dekorative og at dere vil ha færrest mulig detaljkrav fra myndighetene. Jeg tror dere har lite fokus på lydforhold. Og jeg aner en viss forkjærlighet for brostein og andre ujevne (men veldig estetiske) overflater. Og sist men ikke minst – jeg tror dere synes kravene til universell utforming er et gigantisk hår i suppa. Og håret har blitt lengre og eklere i det siste. Det begynner kanskje å nærme seg en hel parykk av uhumskheter? Og dette synet tror jeg dere deler

med store aktører i byggebransjen, førstegangskjøperne, studentene og nå også Jon Hustad på TV2.

Og den siste tiden har fordommene mine utvidet seg til også å omfatte arkitektstudenter. Hvorfor det, spør dere? Jo, på grunn av et naust av alle ting! Men ikke et helt alminnelig naust. Helt ytterst i Bjørvika ligger det nå et lite byggverk med en scene foran. Med sjø på alle kanter skal naustet ifølge intensjonen til arkitektstudentene benyttes som konsertlokale for små ferske band og ukjente artister.

Naustet var en del av studentprosjektet TreStykker og ble satt opp av arkitektstudenter fra Oslo, Bergen og Trondheim sommeren 2012. På spørsmål fra avisen om hvorfor de bygget et naust i Bjørvika svarte studentene:

- *"Vi ville ha byggerfaring. Arkitektstudiet er veldig teoretisk. Så målet var å knytte det vi lærer på studiet litt nærmere det som foregår på byggeplassen"*

Løge avisen møttes 30 arkitektstudenter, tre ingeniørstudenter og en lysdesigner i påsken for å planlegge hva de skulle bygge. Så tegnet de bygget. Snekringen gjorde de unna i sommer. Og så leste jeg om det i Aftenposten.

I utgangspunktet skulle man tro at alt var fint og greit. Men jeg er opptatt av andre ting enn arkitekter. Jeg er nemlig veldig glad i musikk, og liker godt å gå på konsert. Gjerne med små ferske band og ukjente artister. Så da jeg leste at meningen var å bruke naustet til musikkarrangementer, kontaktet vi en av arkitektene bak prosjektet og spurte om Oslos nye konsertlokale ville bli tilgjengelig for rullestolbrukere. Vi fikk aldri noe svar.

Jeg har imidlertid sett naustet ved selvsyn nå, og tilkomsten må vel sies å være en smule utfordrende for en person i rullestol. For å komme ut til naustet må man nemlig ta seg fram på en molo av rullestein. Og oppå rullesteinsmoloen er det laget en ikke sammenhengende "natursti" av treheller.



Siden studentene nå har dratt tilbake til forelesningssalene og ikke har kapasitet til å drifte stedet søkte de 24. august etter ildsjeler i avisa: *”Vårt ønske er at naustet skal føre til liv og røre her i Bjørvika. Så vi håper å finne noen som har engasjement og lyst til å drifte et sted som ikke har som mål å skaffe store inntekter”*.

Jeg skulle gjerne drevet naustet jeg. Jeg har både engasjement, midler, er musikkinteressert og har erfaring med å drive prosjekter. Problemet er bare at jeg kommer ikke ut dit. Jeg sitter i rullestol, og naustet er helt utilgjengelig for rullestolbrukere og folk som er dårlige til beins.

Og så spør dere dere kanskje: So what? Det er jo bare et naust! Oslo har mange musikkscener - hvorfor skal du absolutt ha tilgang til denne? Eller kanskje dere tenker: Dette er jo bare et studentprosjekt – hvorfor skulle vi ha tenkt på universell utforming og tilgang for alle i denne omgang? Det kommer jo tidsnok når vi er ferdige med studiet. Eller kanskje dere ser på det som et kunstverk? Og vi kan vel ikke kreve at all kunst skal bli tilgjengelig for alle. Kan vi vel...?

Nei, sannsynligvis ikke. Men hvor skal grensen gå? Slik jeg ser det ligger naustet i et grenseland mellom byggverk, kunstverk, studentprosjekt og kulturtilbud. Sistnevnte gjør at det med god grunn kan diskuteres om byggverket utgjør diskriminering, jamfør diskriminerings- og tilgjengelighetsloven § 9 fjerde ledd. Men slapp

av! *Jeg kommer ikke til å anmelde dere.*

Poenget mitt er at dette var prestisjeprosjektet til dere som skal bygge bygninger for framtida. Målet var at dere skulle lære mer om hvordan man planlegger og setter opp bygninger. Dere syntes ifølge avisen det var krevende å sette opp et bygg på en tomt med sjø på alle kanter og lærekurven var bratt.: - *”Nå har vi fått litt erfaring. Vi vet hva vi skal snakke med snekkeren om.”*

Men har dere lært *nok* om hva dere bør tenke på ved planlegging av bygg? Jeg tviler sterkt. Ved å bygge et potensielt kulturprosjekt, som jeg aldri vil få tilgang til, beklager jeg å måtte si at dere har forsterket fordommene mine. Jeg tror fortsatt ikke dere har nok kunnskap om universell utforming og det å skape et samfunn for alle. Jeg tror dere tenker at så lenge det finnes en viss prosentandel tilgjengelige boliger, bygninger og kulturinstitusjoner, så holder det. Bare dere holder dere innenfor de slitsomme kravene, så er det tilstrekkelig...

Men jeg har nyheter til dere: Folk med funksjonsnedsettelse er forskjellige. Noen liker burger og noen liker vegetarmat. Noen liker svart metall og noen liker sære filmer. Noen liker å gå ut sammen med mange, noen liker seg best for seg selv. Noen liker seg best på tur i marka, mens andre vil gå på opera. Noen vil begge deler. Mange vil gå på besøk til folk som bor i utilgjengelige hjem. Og noen såringer som meg, har altså lyst til å gå på konsert i Bjørvika. At hele samfunnet i størst mulig grad skal være tilgjengelig for alle, må derfor være et grunnleggende prinsipp i planlegging og oppføring av nye byggverk.

For det var jo ikke bare et naust...?

Ingunn Westerheim

Leder i Norsk Forening for Osteogenesis Imperfecta”

Nytt styremedlem

Intervju med Kjellaug Kverneland Lende

Ved førre årsmøte vart Kjellaug våre «nye» styremedlem. Ny i hermeteikn fordi ho har vore i styret før, nemleg i det første styret ved oppstarten av NFOI. På den tida OI var noko sært i medisinsk leksikon og ikkje ei samling av festlege menneske i foreining. Hennar styreerfaring visste de kanskje om allereie. Men visste de òg at ho sit på verandaen året rundt og høyrer lydbøker? Og at det seiest om ho at ho gjer seg aldri? Noko eg tykkjer er ein fabelaktig kvalitet for eit styremedlem. Under kan du lesa Kjellaug sine svar på mine spørsmål, så finn du kanskje ut fleire ting du ikkje visste om eit trufast medlem:

Når vart du med i NFOI, og korleis fann du vegen dit?

Eg vart med på det første Frambukurset for OI-arar i 1979. Eg var 27 år, nyutdanna helsesøster og hadde ikkje anna kunnskap om sjukdommen enn den me hadde i eigen familie. Samt det vesle eg hadde funne i medisinsk leksikon. Det var med stor glede eg vart med i foreininga, og i det første styret.

Kva bragte deg inn i NFOIs styre?

Eg har hatt mange års pause frå styreverv, så då valkomiteen kontakta meg no tenkte eg at det var på tide å svare positivt.

Korleis vil du oppsummera deg sjølv med 10 ord?

Det var vanskeleg å finne 10 ord, men eg prøver med: Mor, helsesøster, Jærbu, korist, bøker, Flekkefjord, hånarbeid, solhungrig, iPad, Wordfeud.

Dersom eg overbringer desse 10 orda til dine nærmaste, kva ord trur du dei ville ønske å føya til?

"Ho gir seg aldri, berre nesten, av og til".



Kan du fortelja oss noko om deg sjølv som me ikkje veit? Til dømes noko du er god på som ikkje så mange veit om, eller eit tema du veit mykje om som ikkje me andre veit?

Eg er veldig glad i å sitja ute på verandaen i sola heile året (med dunkåpe og pledd om nødvendig om vinteren) og gjera ingenting. Eller høyre lydbøker. Elles er eg flink med gjærbakst.

Sommaren hadde kanskje ikkje så altfor mange solfylte dagar som me hadde håpa. Men hadde du ein perfekt sommardag som du kan tenkja tilbake på når den kalde vinteren kjem? Korleis såg denne dagen ut?

Den perfekte sommardagen for meg er mange timar på Flekkefjorden, gjerne rundt Hidra, i fullt solskin. Med avslutning på uterestauranten "Pizza Inn", heilt ute ved elva. Saman med gode venner. Dette fekk eg med meg denne sommaren òg.

Maren

Frøken Ms hjørne

Om poker, pengar og (litt om) piker

I mars i år vart Eirik Rud Iversen norgesmeister i heads-up-pokerturning. Og ein kan jo ikkje gå hen og bli kjendis utan at at NFOI lagar eit lite nummer ut av det. Så eg tenkte at dette var ein gylden sjanse til å lære litt om poker, og ikkje minst kome litt under huden på vår nye kjendis. Og Eirik har fleire godbitar på lur under her. Om korleis han avviste ein «Torsdag kveld frå Nydalen»-kjendis, om high five med Aylar. Og ikkje minst avslørar han korleis ein blir god i poker, og om dette pokerfjeset i grunnen er så viktig.

Gratulerar Eirik! Eg skjønar at dette er kult. Men, eg må vedgå at det seier meg ingenting dette omgrepet Heads-up? Kan du gje oss ei lita innføring i kva det betyr?

Tusen takk! Vanligvis sitter man mellom 6 og 9 spillere rundt bordet, men i Heads-Up er det kun 2 stykker. Man måtte her slå ut motstanderen for å gå vidare til neste runde. Det er Heads-Up jeg spiller på nettet, riktignok ikke i turneringsform, og det var den kategorien jeg hadde aller mest lyst til å vinne.

Etter litt «research» på nett finn eg deg i same youtube-video som Aylar Lie og Per Heimly. Og som den kjendisfantasten eg er må eg jo spørja: Har du helsa på dei? Og har du noko kjendissnadder/kjendissladder til oss?

Hehe, det ble en liten high-five med Aylar etter at jeg slo ut en venn av henne. Jeg har spilt litt med henne og et par andre fotball-/musikkpersonligheter i Oslo i tiden etter NM. Og jeg måtte takke nei til et intervju med Morten Ramm i en heis fordi jeg ikke hadde tid.



Kvifor akkurat poker, Eirik? Du sa ein stad at du prøvde deg på nett og fann ut du hadde talent? Kan du fortelja litt meir om oppstarten av dette, om oppdaginga av talentet ditt?

Startet da jeg var 16-17 år og gikk på videregående. Jeg fikk litt oppstartspenger fra en side på nettet og har aldri satt inn penger selv. Siden jeg hadde egen PC på videregående, så ble det nok en del timer spilling der jeg burde fulgt med i timene, men sånn er det? Om jeg hadde talent vet jeg ikke, men jeg startet forsiktig og jobbet meg opp på "riktig" måte. I stedet for å blåse pengene med engang på høye nivåer. Det tok noen år før man kom seg opp på det nivået man er i dag.

Kva er den viktigaste eigenskapen ein pokerspelar bør ha meiner du?

Disiplin, selvkontroll og noe som heter Bankrollmanagement. Disiplin og selvkontroll er utrolig viktig slik at man klarer å holde hodet kaldt når man har tapt noen hender. Jeg kjenner mange som har tapt noen hender for så å skulle "vinne det tilbake" på høyere nivåer og taper enda mer. Jeg har aldri følt den trangen og er utrolig glad for det. Bankrollmanagement vil si at man er bevisst på hvor mye penger man har og hvilke nivåer man bør spille deretter. Og at man ikke spiller for mer enn man har

Frøken Ms hjørne forts.

råd til, eller spiller slik at man kan tape alt veldig fort.

Eg fann ein debatt på nett som drøftar om poker er eit sjansespel eller ferdighetsspel. Kva meiner du? Kor mange prosent er sjanse og kor mange prosent er ferdighetar tenker du?

Jeg mener jo selvfølgelig at poker er ferdighetsspill. I det korte løp er det nok mer flaks som spiller inn, men i det lange løp er det som regel de samme spillerne som vinner til slutt. Vanskelig å gi prosent da det selvfølgelig er litt flaks i hvordan kortene faller, men 75 % ferdighet og 25 % flaks for de gode spillerne vil jeg nok mene at det er.

Korleis var det å vinna i eigentleg? Som den gode journalisten eg er må eg jo spørja: Kva følte du da?

Det var utrolig gøy!! Som jeg sa i stad så var det den jeg aller mest hadde lyst til å vinne og fordi den var litt dyrere enn de andre turneringene så var det kun de beste spillerne i Norge som var med. Det tok noen minutter fra jeg vant til jeg skjønnte hva som hadde skjedd, og da ble jeg utrolig glad og stolt. Hadde mange venner som stod og så på finalen, så det var også ekstra artig. Pluss at det var mange som fulgte med hjemme.

Har du eit godt pokerfjes?

Hehe, pokeransikt er egentlig ikke så viktig som mange skal ha det til. Prøver å holde maska og tror jeg klarer det ganske bra.

Er pokerevnene noko som kjem godt med i kvardagen og? (Her undrar eg meg sjølvsagt over ting som: Set han opp pokerfjes når det blir for mykje jentepprat på styremøta..)

Hehehe, har vel kanskje blitt litt mer kritisk til ting og mindre naiv. Ja, ikke sjeldent at det blir pokerfjes på disse styremøtene!

Kvar går pokerferda di vidare no? Har du ambisjonar om fleire seierar?



Fortsetter vel å spille som før på nettet og litt i Oslo. Så blir det vel NM igjen neste år og kanskje Vegas sommeren 2013 når VM avholdes. Det hadde vært gøy. Det hadde selvfølgelig vært gøy å vinne noe en gang til, men det er nok ikke så veldig sannsynlig at det skjer.

Er det eit spørsmål du syns eg burde stilla som eg ikkje har stilt i dette vesle intervjuet? Kva er det? Og kva er svaret ditt?

Synes det var veldig gode spørsmål. Ingenting jeg har å tilføye?

(Red.anm. Noko intervjuaren sjølvsagt trykkjer til sitt bryst, sidan denne mannen nettopp uttrykte at pokeren har gjort han meir kritisk.)

OI-nytt takkar for intervjuet og ønskjer Erik ein strålande pokerkarriere vidare.

Så kan me alltid snakka litt med han igjen når han har stått i heisen med ein ny kjendis ?

Frøken M

Smånytt



Ny norgesmester med OI

NFOI gratulerer Tim Marius Berg, som vant NM-tittelen i rullestoltennis den 19. august 2012.



Codaxol kan hemme pusten!

Legemiddelverket opplyser at det for tiden mangler på det smertestillende preparatet Pinex Forte «Actavis». Årsaken er produksjonsproblemer og mangelsituasjonen er ventet å bli langvarig. Alternative preparater er Codaxol «ratiopharm» og Paralgin Forte «Weifa» som inneholder samme virkestoff som Pinex Forte. Codaxol «ratiopharm» har samme styrke (500mg/30mg) og samme bruksområde som Pinex Forte. Codaxol og Pinex Forte er medisinsk likeverdige, står på byttelisten og er automatisk byttbare i apotek.

Selv har jeg pleid å ta Pinex Forte ved behov, og fikk på apoteket utlevert Codaxol istedenfor Pinex Forte i sommer. Jeg er overbevist om at dette var det som ga meg tung pust i hele sommer. I pakningsvedlegget til Codaxol står det nemlig at man skal gi beskjed til legen sin dersom man har nedsatt lungefunksjon, da tabletene kan gi redusert pusteevne.

Og det kan jeg skrive under på. Så hvis du har nedsatt lungekapasitet er mitt råd å unngå Codaxol. Snakk med legen din om hva som kan være alternativene.

Ingunn Westerheim

Verden rundt med OI

Artiklene i denne spalten er hentet fra den internasjonale OI-organisasjonen (OIFE) sitt nyhetsbrev og oversatt av Mette-Kristin Meland.

Boccia i Paralympics

av Catherine Potterton

Nå som OL og Paralympics 2012 nærmer seg, så tenkte OIFE at det kunne være interessant å få et "innside-scoop" i Boccia, ved å intervju Kat Watkins. Boccia (uttales Botcha) er en av de få Paralympiske øvelsene som ikke har en tilsvarende olympisk øvelse, og som passer godt for personer med OI. Nært beslektet med ballspill som Bowls, Boules, Pétanque and Bocce, er Boccia et spill der to sider bestående av 1-3 spillere på hver, kaster sine 6 baller så nært som mulig en liten hvit målball (kalt grisen). Den siden hvis baller er nærmest grisen når hver side har kastet seks baller vinner den runden. Kat Watkins er en Boccia spiller som har OI. Hun spiller på nasjonalt og internasjonalt nivå, og er involvert i arbeidet for å oppmuntre unge mennesker til å delta i handikappidrett.

OIFE: Du skal delta i Paralympics i 2012?

Kat: Ja, men som frivillig, ikke som spiller. Kjæresten min David, som har Cerebral Parese er rangert som nr tre i verden innen Boccia. Han skal spille, og treneren hans ønsker ikke at noen som kjenner spillerne skal være i nærheten, tilfelle vi distraherer dem! Jeg skal være funksjonær og hjelpe til med gjennomføringen av øvelsen.

Jeg skal spille i en stor turnering denne helga, selv om det bare er en uke siden jeg kom ut fra sykehuset etter å ha vært der i nesten tre måneder. Jeg har hatt 6 brudd i år, så jeg føler at dette er en stor prestasjon!

OIFE: Det er imponerende! Oppdaget du Boccia gjennom David?

Kat: Nei jeg startet faktisk å spille Boccia på ungdomsskolen. Før David startet. Men han fikk meg tilbake til spillet etter lang tids fravær, etter at sporten offisielt inviterte folk uten Cerebral Parese til å delta.

OIFE: Er det mange personer med OI som spiller Boccia?

Kat: Folk med OI ser ikke ut til å delta. Noe som er dumt ... siden de er perfekt for spillet siden det verken er fysisk eller anstrengende. Det britiske laget er på jakt etter nye spillere.

OIFE: Klassifiseringsystemet i Boccia ser nokså komplisert ut. Hvordan passer folk med OI inn i det?

Kat: Det er fire klassifiseringer:

BC1 - alvorlig Cerebral Parese men klarer å kaste.

BC2 - moderat/alvorlig Cerebral Parese men klarer å kaste.

BC3 - Alle personer som ikke kan kaste uavhengig av om de har Cerebral Parese eller ikke.

BC4 - Alle spillere med svakheter tilsvarende alvorlighetsgraden i BC1 og 2 og i stand til å kaste.

Lengden på et spill er avhengig av antallet spillere og deres klasifisering; de som er mindre påvirket av sitt handikap har mindre tid på å fullføre ei runde (kaste alle sine baller), og enkeltpersoner eller par har færre omganger å fullføre.

Jeg er en BC4.

Kat er svært stolt over det faktum at hun vant trofeet sitt med to brukne armer!



OIFE: Hva er det du liker best ved sporten og hva får deg til å fortsette å spille?

Kat: Jeg tror at jeg liker mest det faktum at jeg kan spille relativt smertefritt og det er supert for å holde seg i form. Det er veldig utfordrende og jeg elsker utfordringer. Jeg liker å prøve å forbedre meg selv og bevise for andre at selv om jeg har OI så kan jeg spille like bra som resten av dem (samt at jeg kan spille med to brukne armer. Det er det ikke mange som kan si!)

OIFE: Jeg kan ikke forestille meg noen annen idrett der en kan spille med to brukne armer! Fortell oss litt mer om lagene du spiller for.

Kat: Jeg spiller for Wales men jeg har også en klubb som jeg er sekretær for, i Swansea. Vi har to av Wales' beste spillere der (uten å prøve å skryte for mye!) Det er en svært internasjonal idrett så vi får konkurrere mot lag fra hele verden.

OIFE: Hvilket råd vil du gi til noen med OI som har lyst til å prøve dette?

Kat: Det finnes noen kriterier de er nødt til å oppfylle, og noen personer med alvorlig grad av

OI kan ha behov for å spille som BC3 og bruke rampe hvis de ikke klarer å få fart på ballen på egenhånd. Men de kan definitivt spille. Mitt råd vil være å gjøre det som føles mest komfortabelt for dem selv og utvikle det - de kjenner seg selv bedre enn noen andre. Det er en stor mental og fysisk påkjennelse. Det finnes ingen grunner lenger for å ikke drive idrett....

OIFE: Takk for intervjuet!

Hvis du ønsker å lære mer om Boccia, så sjekk ut www.gb-boccia.org

Latin-Amerikansk OI-Kongress i Quito, Ecuador, December 2011

OIFE Reise Reportere: Oliver Semler og Ute Wallentin

Invitasjonen kom fra Ecuador i begynnelsen av 2011. Lucia Trávez skulle organisere den andre OI-Kongressen i Latin-Amerika. Akkurat som hun gjorde ved den første kongressen i 2006, ønsket hun at den internasjonale konferansen skulle arrangeres samtidig med den halvårlige bisfisfonatbehandlingen av ecuadorianske barn. Deltakerne inkluderte et dusin internasjonale spesialister på OI og representanter for OIFE og andre OI-foreninger. Deltakerne deltok under medisinske undersøkelser og operasjoner, og gikk på presentasjoner om OI. Det var også en utmerket mulighet for å bygge nettverk og møte nye kontakter.

Ecuador er veldig langt unna på mange måter; reisen er lang og spansk kunnskapene våre lite utviklet. Likevel tok representanter fra Sverige, Sveits, Spania og Tyskland turen til Ecuador. Og vi ble alle belønnet med to ukers uforglemmelige hendelser og erfaringer!

Å leve med en sjelden og lite kjent sykdom i et latinamerikansk land, er interessant for å si det

Verden rundt med OI

mildt! Det er bare foreldre med penger eller de som dedikerer sine liv til barna som klarer å gi sine "spesielle barn" noe som ligner et "normalt" liv. Å ha OI i et land uten offentlig helsevesen kan bety at et barn med OI og deres familie lever vanskelige og smertefulle liv i isolasjon. Disse barna har sjelden noen diagnose, langt mindre behandling for sin OI, og har derfor heller ingen sjanse til å få en utdanning eller å leve uavhengige liv som voksne. Heldigvis finnes det et økende antall personer som Lucia Trávez i Ecuador, som ikke bare ønsker et bedre liv for sine egne barn men som også gjør en innsats for å forbedre livskvaliteten for andre med OI.



Da datteren hennes ble født med OI i 1996, så var Lucia Trávez en av få Ecuadorianske foreldre som var heldig nok til å både få en tidlig diagnose og behandling fra utmerkede leger. Først ble behandlingen utført i Canada. Men Lucia var ikke fornøyd med situasjonen og begynte å lete etter andre OI-familier og eksperter i sitt eget land.

Innen 1999 hadde hun grunnlagt ei støttegruppe: Fundación Ecuatoriana de OI. Kort tid etter

dette begynte Lucia å kontakte andre OI familier via internett. Det var der hun traff Maria Barbero som oppmuntret sitt private nettverk av venner til å støtte behandlingen av fattige barn med OI i Ecuador, og senere også i Peru. I 2006, etter den første latinamerikanske OI Kongressen i Ecuador, vokste dette private nettverket til senere å bli en organisasjon kalt PadrinoS-OI. Denne organisasjonen - grunnlagt av sponsorer og donasjoner fra Europa og USA - sørger for medisiner, fysioterapi og hjelpemidler for over 120 barn og noen voksne i Ecuador (via partner-organisasjoner i Ecuador og Peru).

Innen den andre latinamerikanske OI-kongressen i 2011 inkluderte deltakerlista folk fra 15 land, omtrent 100 ecuadorianske leger og fysioterapeuter og over 60 familier og barn med OI. Mange av barna som deltok var veldig små og deres foreldre hadde nylig oppdaget eksistensen av FEOI og dens partnere.

PadrinoS-OI er nærmest kontinuerlig på jakt etter nye "faddere" for barn og unge med OI, som kan finansiere jevnlig medisiner med en månedlig donasjon av €25.

Mer alvorlig påvirkede barn trenger mer hjelp enn dette; de trenger kanskje fysioterapi, en rullestol eller andre mobilitetshjelpemidler, eller operasjoner for å hjelpe dem å gå og bli uavhengige. Disse må bli organisert og finansiert. Det er livsnødvendig å gi funksjonshemmede barn en god utdanning - men dette er nesten umulig hvis de ikke har en rullestol eller i det minste mulighet til å sitte skikkelig.

I tillegg til de internasjonale deltakerne kom også OI-familier fra Ecuador og nabolandene - noen via en 10 eller 15 timers busstur - for å gi sine barn en konsultasjon hos medisinske eksperter, motta deres halvårslige infusjoner og lære mer om å leve med OI.

På dagen for behandling møttes over 60 fami-



lier med sine OI-barn og unge voksne i den store kirkehallen i Quito, hovedstaden i Ecuador. Barna satt på stoler og madrasser på gulvet og ventet tålmodig men nervøse på sine infusjoner. Alle ble først veid og målt og så gikk to sykepleierteam langs køen. Det første teamet kalkulerte nødvendig dose og det neste teamet satte opp intravenøse drypp og fulgte med på infusjonene. Lokale frivillige fra kirkesognet og de internasjonale deltakerne og legene forsøkte å distrahere og roe de ventende barna og deres foreldre, siden det for mange var deres første infusjon. Det var musikk, spill og maling for de som var ferdig eller ikke begynt med infusjonen, og det ble servert lunsj til alle. Barna som var ferdige, lekte med venner og ventet spent på julenissefesten. For å finansiere alt dette hadde Lucia Trávez, hennes sogn og et stort antall frivillige organisert tilstelling i nesten et år. Lucia hadde kontaktet medisinske og terapeutiske eksperter både i hjemlandet og i utlandet og brakt dem alle til Quito, der de gav forelesninger, studerte alle barna og utførte to kompliserte operasjoner. Alt dette var gjort på frivillig basis og ekspertene betalte sine egne utgifter og brukte feriedager.

Det er bare de siste årene at ortopediske operasjoner for å rette ut og stabilisere barns ben har blitt mulig i Ecuador, og selv nå betaler det nasjonale helsevesenet bare en liten del av kostnaden. Det er vanskelig å forstå det enorme fremskrittet og prestasjonene som er oppnådd av den utrettelige dedikeringen til ei equadoriansk kvinne, med hjelp fra hennes venner, familie og



andre entusiaster.

Vi internasjonale gjester, noen med sitt andre eller tredje besøk til Quito returnerte hjem fylt med uforglemmelige minner om våre erfaringer og barna og familiene vi møtte. Vi var også rørt og imponert av gjestfriheten og hjertelighet blant folk vi møtte, den gigantiske størrelsen og mangfoldet i Quito, og alle de nydelige stedene vi var så privilegerte å få se i Ecuador.

Det faktum at barn i FEOI og deres familier kan nyte godt av moderne standard på sin behandling er takket være denne unike og bestemte unge damen - Lucia Trávez - som nektet å gi opp til tross for de hinder som skjebnen hadde satt i veien for henne, og som ikke ser "veldigighet" som et banalt og sentimentalt ord, men som en livsstil!

Hvis du har spørsmål eller ønsker å støtte vårt arbeid i Ecuador eller andre steder, eller ønsker å bli fadder for et barn i Ecuador, vennligst kontakt OIFE: germany@oife.org.

Verden rundt med OI

Intervju: OI på scenen!

Intervju av Stefanie Wagner

Jana Zöll er ei ung dame med OI. Hun er kort av vekst og bruker rullestol, men dette har ikke forhindret henne fra å realisere sin drøm om å bli skuespiller. Desto større grunn for OIFE til å finne ut litt mer om Jana....

OIFE: Når innså du at skuespill var din drøm?

Jana: Skuespill har ikke alltid vært min eneste drøm, det bare liksom skjedde. Jeg bare benyttet en hver anledning jeg hadde til å spille - selv da jeg gikk på barneskolen deltok jeg i alle oppsetninger de lot meg bli med i.

OIFE: Så når bestemte du deg for å bli skuespiller?

Jana: Vel, i lang tid trodde jeg ikke en gang at det ville bli mulig på grunn av tilstanden min. Ikke det at handikappet mitt vanligvis hindrer meg fra å gjøre noe jeg virkelig vil, men det slo meg aldri at dette kunne inkludere skuespilleryrket. Så, på videregående, ble jeg med i teatergruppa på skolen. Det var første gangen jeg følte at jeg tilhørte i ei gruppe, at jeg følte meg som en del av et ensemble. Det var det teateret betydde for meg. Så, mens jeg så på TV, hørte jeg om en integrerende og tilgjengelig skuespiller-skole og det var da jeg visste det: Dette var hva jeg ønsket å gjøre. Dette og ingen ting annet.

OIFE: Var det vanskelig å overtale dine foreldre om å la deg bli skuespiller?

Jana: Nei, ikke i det hele tatt. Foreldrene mine har alltid støttet meg, søsteren min og broren min. De ville at vi skulle gå våre egne veier og gjøre det vi hadde lyst til. Moren min hjalp meg å oppnå drømmen min.

OIFE: Hadde du problemer på grunn av handi-



kappet ditt? Hvordan greide du deg?

Jana: Vel, for det første så ble de fleste timene avholdt i andre etasje, uten heis, til tross for at skolen mente at den var integrerende og tilgjengelig. Moren min måtte hjelpe meg opp og ned trappene fire ganger hver dag. Så var det problemer hvis vi skulle gjøre fremføringer i par. Spesielt hvis det var til en eksamen. Det kan hende at mine skuespillermetoder er annerledes enn andres...uansett så syntes klassekameratene mine at det var vanskelig å arbeide sammen med meg. Så de valgte andre partnere og jeg hadde ingen å arbeide sammen med. Jeg måtte alltid slåss for å få en partner å jobbe sammen med. For eksempel pleide jeg å finne et stykke som jeg ønsket å arbeide med og så finne noen som hadde en partner men som ikke hadde greid å finne et stykke å arbeide med enda. Det ordnet seg alltid til slutt men jeg sloss mye i motbakke. Lærerne vedgikk at de ikke helt visste hvordan de skulle arbeide med en som var funksjonshemmet, så jeg måtte finne mine egne måter å håndtere oppgavene på.

OIFE: Hva lærte du under studiene? Hva gjør deg til en god skuespiller?

Jana: Til tross for problemene jeg beskrev over, så er jeg svært glad for at jeg valgte skuespilleryrket. Jeg har lært mye. Først og fremst har selvtilliten min økt. Samt at jeg har lært meg teknikker som gjør meg i stand til å bruke kroppen og stemmen på en bedre måte. Jeg har blitt mer bevisst min egen kropp og har gått mye ned i vekt. Jeg mener at skuespill lærer deg mange knep. Du lærer å analysere rollen din, du lærer mye om deg selv og hva din egen skuespillermetode er. For eksempel kan din metode involvere følelser, intuisjon, hvordan bruke kroppen din eller det kan være en intellektuell øvelse. Jeg fokuserer hovedsaklig på følelser og det intellektuelle aspektet. Jeg tror at jeg er veldig god til å bruke språk. De viktigste aspektene ved skuespill er: talent, lek og behovet for å være på en scene.

OIFE: Hva var din første rolle? Hvordan fikk du den?

Jana: Min første rolle var på teateret i Ingolstadt i Tyskland. Peter Radtke (som også har OI) var regissør. Du kan si at det var et stykke om historien om eksklusjon av handikappede mennesker i samfunnet. Radtke skrev det selv. Det het "Und raus bist du" ("Og du er ute"). Jeg fikk jobben gjennom personlig bekjentskap siden både regissøren på skuespiller-skolen og jeg selv allerede var venner med Radtke.

OIFE: Har du noen gang vært med i en film?

Jana: Nei jeg har ikke vært med i noen film enda, men jeg tror at jeg kanskje skal være med i en til neste år. Idéen til det kom i løpet av et teaterprosjekt som jeg arbeidet med i år. Det kan til og med komme på kino! Selvfølgelig ville jeg ha likt å bli med i flere filmer. Det er alltid bra å utnytte enhver mulighet, og jeg liker å variere og arbeide på forskjellige måter. Du kan ikke leve bare av å spille på teater. Filmer blir sett av flere mennesker, så det øker min synlighet.

OIFE: Har du arbeidet med noen kjente skuespillere?

Jana: Nei ikke så langt. Jeg har arbeidet med noen ganske kjente regissører. Den mest berømte var Niko von Glasow, som jeg arbeidet sammen med på teater/film-prosjektet.

OIFE: Hvor ofte er du å finne på scenen?

Jana: Vel, jeg avsluttet skolegangen for tre år siden. Siden da har den lengste perioden vekke fra scenen vært fire måneder.

OIFE: Hva er dine planer og ønsker for fremtiden?

Jana: Jeg ønsker å spille oftere, til og med kontinuerlig. Og naturligvis ønsker jeg å tjene mer penger på det! Jeg ville også like å bevege meg bort fra integrerende prosjekt og mot mer kommersielle og normale stykker og roller. Igjen ønsker jeg å spille i filmer, og kanskje også ta jobber som taler; variasjon ville være supert.

OIFE: Tusen takk for intervjuet!

Visste du at...

OIFE sin medisinske websideredaktør, Dr Oliver Semler, har mottatt Eva Luise Köhlers forskningspris for sjeldne sykdommer 2012? Han har selv OI, og har sammen med sitt team funnet en ny type OI. De har intensjoner om å behandle OI med antistoffer istedet for medi-

kamenter. Vi vil selvfølgelig komme med mer detaljert informasjon i et senere nummer.



Beitostølen Helsesportsenter

Familietilbud 2013

Spesielt for disse oppholdene er at vi inviterer foresatte og søsken til et familie-opphold i én av ukene under barnets opphold ved BHSS (6 dager). Foresatte og søsken bor uten omkostninger på BHSS, og deltar i aktivitet sammen med barnet som er lagt inn til opphold i perioden.

Hvorfor familietilbud?

Flere av våre brukere og deres familier har over lengre tid ønsket å delta i et opplegg som omfatter tilbud for hele familien. Familiens erfaringer, muligheter og kunnskap er i mange sammenhenger helt avgjørende for oppfølging etter endt rehabiliteringsopphold. BHSS ønsker å bidra til å utvikle familiens kompetanse og forutsetning for å kunne støtte barnet i aktiviteter i lokalmiljøet.

Aktuelle tema i familietilbudet

BHSS har nylig utviklet et veiledningsprogram som baserer seg bl.a. på følgende tema:

Observasjon og deltagelse i aktivitet der familien kan være aktiv sammen.

"Foreldre i fokus"/"Søsken i fokus": Gruppesamtaler

Skole

Vi legger til rette for at søsken i grunnskolealder får gjennomført nødvendig skolearbeid. Det er viktig at både arbeidsplan fra skolen og nødvendige skolesaker tas med.

Spesielt tilrettelagte familieopphold i 2013:

Opphold for barn 2.jan.-19.jan. (foresatte og søsken 6.jan -13.jan) Søknadsfrist 1. sept. 2012.

Opphold for barn 22.april-11.mai (foresatte og søsken 28.april-5.mai) Søknadsfrist 15. des 2012

Opphold for barn 25.juni - 14.juli (foresatte og søsken 1.juli-8.juli) Søknadsfrist 1. mars 2013

Det planlegges ytterligere 2-3 familieopphold i 2013.

Hvordan søke

Synes dere dette høres spennende ut? Da tar dere bare kontakt med BHSS på adressen under, så veileder vi dere i forhold til hvordan dere søker på oppholdet. BHSS er behjelpelig med å sende søknad om opplæringspenger for pårørende som ønsker det.

Henvendelser/mer informasjon:

Legekontoret ved BHSS

Tlf: 61 34 08 00 eller e-post: legekontor@bhss.no

Les mer om tilbudet på senteret sine nettsider: <http://www.bhss.no/>

Ungdomstilbud 2013

Vi er opptatt av at **UNGDOM SKAL MØTE UNGDOM** på Beitostølen. Derfor satte vi av 5 opphold for ungdom i 2012. Det ble en suksess, så nå setter vi opp 8 opphold i 2013 som er rettet mot ungdom og unge voksne i alder 17-30 år. Søker du på disse periodene så får du et tilbud i ei gruppe med andre unge, og der vi fokuserer på unges behov. Disse periodene er:

UNG 2012:

27. nov. - 20. des. 2012 (3,5 uker)

UNG 2013:

2. jan. - 26. jan. 2013.

2. april - 20. april 2013.

19. juni - 14. juli 2013.

10. juli - 28. juli 2013.

17. juli - 4. aug. 2013.

31. juli - 18. aug. 2013.

2. okt. - 20. okt 2013.

13. nov - 1. des. 2013.

Målgruppen for dette tilbudet er ungdom og unge voksne med funksjonsnedsettelse. Tilbudet passer for ungdom og unge voksne som både motorisk og sosialt kan gjøre seg nytte av et tilbud tilrettelagt for gruppe. Selv om tilbudene foregår i en felles ramme, er det gode muligheter for individuell tilrettelegging. Dersom brukeren ikke kan ivareta daglige behov for ADL, tas vedkommende inn sammen med ledsager.

I tillegg til fysiske trening har oppholdene også fokus på kosthold, selvstendigjøring, etablering, utdanning og arbeid. Det legges vekt på at brukeren får reelle valgmuligheter innenfor rammene av oppholdet, og at det gis muligheter for å være med å ta ansvar for egen rehabiliteringsprosess. Vi tilbyr også nettbasert oppfølging. For de som går på videregående skole, vil vi så godt som mulig tilrettelegge for egenstudier og samarbeid med lokal skole.

Ytterligere informasjon fås ved å kontakte vårt legekontor:

Telefon: 61 34 08 00

E-post: legekontor@bhss.no

Send legesøknad senest 4 måneder før det aktuelle oppholdet. Merk søknaden UNG 2013 og husk å skrive i søknaden hvilket av de 8 oppholdene over du ønsker å delta på.

Les mer om tilbudet til ungdom og nettbasert oppfølging på senteret sine nettsider: <http://www.bhss.no/>

Familiesamling i Göteborg



Torsdag 2. august satte vi kursen mot Göteborg og årets familietur for NFOI-gjengen. Vi hadde 2 meget spente unger i baksetet, dog med en litt mer skeptisk mamma. Mamman sjøl tenkte nemlig at Tivoli kanskje ikke helt var noe for en 4 1/2-åring og en 11-åring med OI...jeg har vel aldri tatt mer



feil :-). Etter litt trøbbel med parkeringen så sjekket vi inn på Gothia Towers Hotel, et flott hotell med store, lyse rom, men forferdelig trege heiser...i løpet av helgen gikk det bort mye tid i heiskø...men, men! Hele fredagen og halve lørdagen tilbragte vi i Liseberg, og vi kunne gjerne ha hatt enda en dag der. Flott park med noe for alle. Både liten og stor testet grenser i både tømmerrenna, AtmosFear og Pariserhjul. Selv om mamman holdt pusten et par ganger så måtte jeg til slutt innrømme at Liseberg var absolutt midt i blinken, om en har OI eller ikke! Vi var en ganske stor gjeng som gikk sammen mye av tiden i Liseberg, og ungene testet karuseller og spillboder sammen, og vi voksne kunne gå å prate og bare følge etter strømmen av våre håpefulle. Prisnivået var adskillig bedre enn det vi hadde opplevd i

Dyreparken i Kristiansand bare et par dager i forveien, og parken var både ren og lett tilgjengelig for de som satt i rullestol. Litt tungt i de lengste bakkene, men det gikk helt greit. Litt shopping i Göteborgs handlegate fikk vi også tid til, og det var en sliten gjeng som tok kvelden på hotellet sent på lørdagskvelden.



Etter frokost søndag morgen var det tid for hjemreise, og det ble som vanlig en trist avskjed for gode venner som skulle ønske de så hverandre litt oftere...men turen hadde ihvertfall vært flott, og jeg er helt sikker på at de fleste av oss gjerne tar turen til Göteborg ved en senere anledning også!

Mvh Heidi Lysen



UnderSida

Redaksjonen har registrert:

- at Bård Hoksrud faktisk er ein skikkeleg triveleg kar.
- at nokon i NFOI har blitt litt kjendis utan å nå ein fjelltopp.
- at personen vann noko utan at funksjonshemming var fokus i det heile teke.
- at slikt vil me ha meir av!
- at nokon til skulle bli tv-kjendis.
- at nokon ikkje vart det likevel.
- at nokon kanskje syns journalistar er litt teite sånn generelt.
- at eit visst hotell trur heile NFOI er ein happy 7th heaven family der alle vil bu på same rom.
- at det vil me ikkje.
- at ein bør passe seg for det med lita skrift i kontraktane.
- at det framleis er stas med hotell som har gratis soft-is-maskin.
- at nokon er meir i vinden enn andre.
- at me likar at OI-nytt er litt i vinden.
- at arkitektar ikkje kan tenkja på alt på ein gang
- at det er jammen flaks at dei kan tenkja på vindaug og dørar samstundes.
- at elles kunne det jo ha blitt litt rare hus.

Tilbakeblikk i Frøken M si dagbok: Denne gongen med eit lite fokus på skråblikk på tv-program og kjendisar

24.09.2007 (skrive kl. 23:18)

Marianne Aulie: *Alle klovnene portretterer mennesker jeg har møtt på min vei, ja.*
Otto Jespersen: *Hvor vanker du egentlig?*

13.09.2007 (skrive kl. 19:08)

Tv 2 Zebra: *Da viser vi ferske repriser.."*
Eg ville ha kalla det der ei sjølvmotseiing, men tv2 zebra veit nok best.

03.09.2007 (skrive kl. 20:35)

Top model-sitering:
Noen ganger er jeg slik dyp liksom. Skjønner du hva jeg mener?"

02.09.2007 (skrive kl. 15:39)

Guri malla så beinhardt det er å ikkje vera fordomsfull og dømmande når Linni Meister er innom Robinson-reklamen og seier: *«Jeg vil gjerne bli tannlege, men foreløpig jobber jeg bare som modell..»*

29.09.2008 (skrive kl. 21:32)

I top model i kveld har jentene lært at handlingar har konsekvensar og at narkomane er menneske dei og.
Er så lærerikt i Top model altså.

11.10.2008 (skrive kl. 22:22)

Dorthe Skappel: *«Pia Haraldsen er i eksil på Snarøya»*
Tøft i eksil på Snarøya tenkjer eg..



Likemenn

Voksne med OI

Andreas Henden
Jernbanegaten 1B
3110 TØNSBERG

Tlf: 481 27 910
Andreas.Henden@nfoi.no

Rebecca Tvedt Skarberg
Etterstadkroken 7B
0659 OSLO

Tlf: 905 88 710
Rebecca.Tvedt.Skarberg@nfoi.no

Lisbeth Myhre
Jernbaneveien 43
1369 STABEKK

Tlf: 67 12 35 67
Lisbeth.Myhre@nfoi.no

Marit Heggelund
Folke Bernadottesvei 2
0862 OSLO

Tlf: 22 23 97 88
Marit.Heggelund@nfoi.no

Gry Tofte Haugen
Marta Steinsviksvei 8B
1283 OSLO

Tlf: 916 08 517
Gry.Tofte.Haugen@nfoi.no

Dag Runar Martiniussen
R. Amundsensvei 175A
1658 TORP

Tlf: 69 32 54 16
Dag.Martiniussen@nfoi.no

Leif Richard Bårdsen
Drivhusbakken 1
8009 BODØ

Tlf: 911 80 858
Leif.Richard.Baardsen@nfoi.no

Kjellaug Kverneland Lende
Visterveien 21
1850 Mysen

Tlf: 991 07 298
kjellaug.kverneland.lende@nfoi.no

Lena M. Jensen
Løp
8016 BODØ

Tlf: 402 83 640
Lena.Jensen@nfoi.no

Inger-Margrethe Paulsen
Refsnesallen 79 A
1518 Moss

Tlf: 901 19 921
Inger.Margrethe.Paulsen@nfoi.no

Ektefelle/partner til person med OI

Knut Erik Tvedt Skarberg
Etterstadkroken 7B
0659 Oslo

Tlf: 913 84 743
Knut.Erik.Tvedt.Skarberg@nfoi.no

Foreldre til barn med OI

Marianne Tveit
Zetlitzgate 4
0165 OSLO

Tlf: 22 36 05 34
Marianne.Tveit@nfoi.no
Mor til Silje (2000)

Marit Romundstad
Skorpaveien 3
6512 KRISTIANSUND

Tlf: 408 89 024
Marit.Romundstad@nfoi.no
Mor til Lars (1994)

Øyvind (OI) og Gunn Strand
Frøyerhagen 1
4328 SANDNES

Tlf: 51 62 68 92
Gunn.Strand@nfoi.no
Foreldre til Vegard (1999) og Maren (1995)

Arthur Rønningen (OI) og Kristin Westgaard
Storvollen
7900 RØRVIK

Tlf: 74 39 08 09
Arthur.Ronningen@nfoi.no
Kristin.Westgaard@nfoi.no
Foreldre til Regine (2000) og Konstanse (2004)

May Britt Anti (OI)
6631 BATNFJORDSØRA

Tlf: 926 25 234
May.Britt.Anti@nfoi.no
Mor til Therese (1997)

Wafa Mourad Mousa og Salah Abdel Hassan Ali
Blakstad Hageby 14E
1392 VETTRE

Tlf: 416 38 964
Wafa.Mourad.Mousa@nfoi.no
Foreldre til Hanan (1998)

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
Medlemssamling – Aktiv med OI	Medlemmer i NFOI	20.09. – 23.09.	Scandic Asker	1. juni
Kongelig markering for Lisbeth Myhre	Inviterte gjester	27.09.	Helsedirektoratet	
FFOs budsjettkonferanse	Alle interesserte	11.10.	Oslo sentrum	
AU-møte OI-Norden	Representanter OI-Norden	12.10. – 13.10.	Solna, Sverige	
Organisasjonseminar NFOI	Tillitsvalgte i NFOI	19.10. – 21.10.	Scandic Fornebu	20.09
Generalforsamling OIFE	OIFE-representant	25.10. – 26.10.	Lisboa, Portugal	
Topical Meeting OIFE: Psykososiale aspekter og OI	Fagpersoner og andre interesserte	26.10. – 28.10.	Lisboa, Portugal	
FFOs smågruppeforum	Leder og nestleder i NFOI	16.11.	Clarion Gardermoen	
FFOs representantskap	Leder og nestleder i NFOI	17.11.	Clarion Gardermoen	
Generalforsamling Unge Funksjonshemmede	Representanter NFOI (ungdom)	02.11. – 04.11.	Scandic Gardermoen	
Samarbeidsforum TRS	Representanter fra brukerforeningene	04.11.		
FFO-kurs: Samhandling og rehabilitering	Alle interesserte	06.11. – 07.11.	Thon Hotell Opera, Oslo	
Styremøte NFOI	Styret i NFOI	09.11. – 11.11.	Soria Moria	
Ledermøte TRS	1-2 fra styret i NFOI	29.11.	TRS	
Styremøte i NFOI	Styret i NFOI	25.01. – 27.01.	Soria Moria	
Styremøte i NFOI	Styret i NFOI	09.03. – 10.03.	Scandic Fornebu	
Årsmøte i NFOI	Medlemmer i NFOI	26.04. – 28.04.	Soria Moria	Kommer

TRS

TRS kompetansesenter
Sunnaas sykehus HF
1450 Nesoddtangen

Tlf.: 66 96 90 00,
www.sunnaas.no/trs

FFO

Mariboegate 13
0183 Oslo

Tlf: 815 56 940
www.ffe.no

TAKO

Lovisenberg diakonale sykehus
TAKO-senteret
0440 Oslo

Tlf: 23 22 59 49
www.lds.no



Ungdomssamling på Eidene



RETURADRESSE:

NFOI v/
Ingunn Westerheim
Etterstadkroken 5D
0659 OSLO