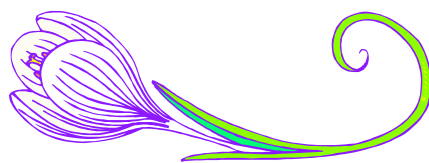


Ol-Nytt

Nr. 1 – 2009



ISSN 0803-3781

OI-NYTT - OI-NYTT - OI-NYTT - OI-NYTT - OI-NYTT - OI-NYTT - OI-NYTT

UTGITT AV: Norsk Forening for Osteogenesis Imperfecta
Pb. 4568 - Nydalen, 0404 Oslo
Internettadresse: <http://home.c2i.net/nfoi/>

Redaksjon: Arnar Nesset, Heimtunveien 10, 2608 LILLEHAMMER, E-post: arnarnesset@hotmail.com

Redaksjonen ber om at stoff til OI-Nytt sendes redaksjonen privat!

NB! NB! NB! STOFF TIL NESTE OI-NYTT SENDES INNEN 15. JUNI

ADRESSER

NFOIs styre:

Leder: Ingunn Westerheim, Etterstadkroken 5D, 0659 OSLO
Tlf.priv: 21 92 11 73 Mob: 906 43 867, E-post: ingunn.westerheim@getmail.no

Nestleder: Marit Heggelund, Folke Bernadottes vei 2, 0862 OSLO
Tlf.priv: 22 23 97 88, Mob: 959 32 686, E-post: maheggel@tele2.no

Kasserer: Randi Ulvestad, Volsdalsbakken 6, 6007 ÅLESUND
Tlf.priv: 70 12 03 15, Mob: 915 41 199, E-post: rsyn-ul@online.no

Sekretær: Gry Tofte Haugen, Liakollveien 22, 1259 OSLO
Tlf.priv: 21 44 94 42 Mob: 916 08 517, E-post: gry.haugen@multinett.no

Styremedlem: Andreas Henden, Tolvsrødveien 29, 3154 TOLVSRØD
Tlf priv: 33 32 78 22, Mob: 907 93 199, E-post: andreas.henden@vice-chairman.net

1.vara: Ivar Rytter, Bjerkåsveien 16, 1391 Vollen
Tlf priv.: 66795567, Mob: 95 86 56 75, E-post: ivar.rytter@forsikringsklagekontoret.no

2.vara: Maren Rognaldsen, Bjølsen studentby, Hus 43, rom 102, 0445 Oslo
Mob: 95 23 69 40, E-post: marenrognaldsen@hotmail.com

3.vara: Lena Jensen, Mørkvedtråkket 15, 8026 BODØ
Mob: 402 83 640, E-post: lena_jen@hotmail.com

OI-Nordenrepresentanter:

Jorun Olsen, Barliveien 24, 5142 FYLLINGSDALEN, Tlf: 55 16 68 88, E-post: jorun@nettsider.net
Karin Bøe, Høgatun 12B, 5260 INDRE ARNA, Tlf: 55 24 01 64, E-post: boe-kar@online.no

OIFE-representant:

Trond Gården, Toftveien 6, 8013 BODØ, Tlf: 75 56 40 38, E-post: hugla@online.no

Forskningsfondet:

Ivar Rytter, Bjerkåsveien 16, 1391 Vollen, Tlf: 66795567, E-post: ivar.rytter@forsikringsklagekontoret.no

TRS:

TRS kompetansesenter, Sunnaas sykehus HF, 1450 NESODDTANGEN Tlf.: 66 96 90 00, www.sunnaas.no/trs

TAKO-senteret:

Lovisenberg diakonale sykehus, TAKO-senteret, 0440 OSLO Tlf: 23 22 59 49, www.lds.no

FFO:

Besøksadresse: Sandakerveien 99, 0404 OSLO
Postadresse: FFO, Postboks 4568 Torshov, 0404 OSLO Tlf: 22 79 91 00, www.ffe.no

Gaver til **Forskningsfondet** kan innbetales til konto nr **2260.09.53226**.

Gaver til **NFOI** kan innbetales til konto nr **8240.01.10332**.

Medlemskontingent (også støtte medlemmer) betales til konto nr **8240.07.78538**.

INNHold OI-NYTT

NR 1 – 2009

Leder	4
Innkalling til OI-Nordens generalforsamling	5
Ny forskning om sjeldne diagnoser	6
OI Rehabilitation Conference	12
Bli med på nytt forskningsprosjekt	14
TT-konferanse	15
OI International Youth Week	16
Aktivitetskalender	21
Økt press på populært rettighetscenter	22
Ship o'hoi	24
Ny bok om habilitering	25
Da Silje møtte Sonja	26
Verv og ha Flax!	27
Paris 1.-5. april	28
Løsning Sudoku	29
Notabene!	30
Undersiden	32
Adresseendringsskjema	34
Likemannslista	35

Leder

Vårens vakreste eventyr

Våren er her, med et snev av sommer innimellom. Noen mener vårens vakreste eventyr er Holmenkollstafetten. Andre tenker på den første utepilsen på Aker Brygge eller den første lukta av grill i nabolaget. I år håper jeg likevel at vårens vakreste eventyr finner sted på Soria Moria i Holmenkollen. Det er 19 dager igjen nå, og jeg kjenner det er med skrekkblandet fryd jeg teller ned dagene til NFOI sitt 30-årsjubileum. Det blir nemlig veldig stort. Oppslutningen har vært overveldende, og vi har dessverre måttet si nei til ganske mange som forsøkte å melde seg på etter fristen var gått ut. Det var rett og slett ikke plass til flere verken økonomisk eller på hotellet. Vi kommer trolig til å være over 150 deltakere på jubileumsmiddagen, og det tror jeg må være tidenes NFOI-middag...



Jeg vil i den anledning rette en spesiell takk til Gry, som har hatt store deler av ansvaret for påmelding, kontakt med hotell, reisebyrå og så videre. Jeg tror det er vanskelig å beskrive hvor mye tid og krefter det tar å være arrangementssjef til et møte som er så stort, spesielt når det er mange deltakere som har behov for en viss tilrettelegging.

Og jeg må derfor få lov til å komme med et lite hjertesukk. Det hadde gjort jobben vårt i styret (eller arrangementskomité) ganske mye enklere dersom medlemmene ble litt mer flinke til å overholde betalingsfrister, bestemme seg for om de skal reise den ene eller andre dagen eller ha dobbelt eller enkelt rom. Og det er kanskje ikke alle ting man trenger å ringe og spørre om? Kanskje står det i invitasjonen eller påmeldingsskjemaet? Og ja, vi forsøker gjerne å ta hensyn til spesielle behov, men dersom alle skal skrive hva de liker og ikke liker, kan det bli fryktelig mye å holde styr på for den som skal arrangere med ”150 ulike preferanser”. Så tenk dere om – bare én ekstra gang før dere ringer og spør, ombestemmer dere eller ber om ting som kanskje ikke er strengt tatt nødvendige.

Sånn. Jeg hadde egentlig bestemt meg for å si noe om dette på selve jubileet, men fant ut at det kunne bli en litt kjip start på noe som skal være en fest 3 hele dager til ende. Derfor benytter jeg sjansen nå til å komme med et hjertesukk i OI-nytt, så skal heller Gry få rosen i reprise på årsmøtet. ☺

I tillegg til jubileumsplanlegging har det vært en travel vår med mange ulike henvendelser. Det virker nesten som om alt skal skje våren 2009! Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon diskuterer mulig omorganisering, TRS jobber for ny brukermedvirkningsmodell og Bjarne Håkon sin Samhandlingsreform går sin gang. I tillegg får vi henvendelser fra ulike forskningsmiljøer, Norsk Barneradiografforbund og invitasjoner til ulike konferanser. Noe forsøker vi å spre ut til medlemmene. I tillegg arbeider vi for å få til hørselskurs og OI-konferanse i 2010. Mye å holde fingrene i og tankene okkupert med...

På grunn av jubileet kommer vi sannsynligvis til å ha lite midler til å dekke reiser og deltakeravgifter i resten av 2009. Vi skulle gjerne hatt representanter både på Rehabiliteringskonferansen om OI i Tyskland og på ungdomsoppholdet i Italia, men slik situasjonen er nå er vi avhengige av at noen har lyst til å dekke dette av egen lommebok. Forhåpentligvis er programmene så spennende at noen har lyst til det...?

Ønsker alle noen fine vårdager!

Hilsen fra Ingunn



INKKALLING TIL OI-NORDENS GENERALFORSAMLING

STED: Scandic Järva Krog, Solna/Stockholm

TID: Lørdag 19. September 2009.

Ifølge OI-Nordens vedtekter § 7.5 skal innkalling skje minst 2 mndr. før.

DAGSORDEN IFØLGE VEDTEKTER:

§ 7.4 : Innkallingen skal inneholde minst følgende 9 punkter

1. Godkjenning av innkalling og forslag til behandling under pkt. 9
2. Valg av møteleder/dirigent, 2 referenter, 2 stemmetellere
3. Arbeidsutvalgets beretning for de siste 2 år
4. Revidert regnskap for de siste 2 år
5. Forslag til eventuelle vedtekts/stadgarendringer
6. Kontingent/medlemsavgift for de neste 2 år fastsettes
7. Arbeidsprogram for de neste 2 år
8. Presentasjon av arbeidsutvalget
9. Behandling av innkommede forslag (fra pkt. 1)

§ 7.6: Forslag som ønskes behandlet på Generalforsamlingen må være mottatt senest 4 uker før Generalforsamlingen.

OI-Nordens vedtekter kan fås ved henvendelse til Jorun Olsen. De finnes også på OI-Nordens hjemmeside.

Hilsen Jorun

Ny forskning om sjeldne diagnoser bekrefter antakelser

Onsdag 7. januar 2009 inviterte Helsedirektoratet og Frambu til fagdag med presentasjon av ny forskning om sjeldne diagnoser. Ansatte ved kompetansesentrene for sjeldne diagnoser og representanter for ulike brukerorganisasjoner stilte mannssterke opp for å få med seg de ferske resultatene. Marit Heggelund deltok fra NFOI. Beslutningstakere, media og andre var dessverre svært sparsommelig representert.

Avdelingsdirektør Lisbeth Myhre i Helsedirektoratet åpnet fagdagen med å fortelle kort om avdeling for rehabilitering og sjeldne funksjonshemninger, som blant annet har som oppgave å følge med på samfunnsutviklingen og foreta behovsvurderinger for ulike brukergrupper og tilbud. Til hjelp i dette arbeidet bruker man blant annet offentlig statistikk, brukerundersøkelser, data fra kompetansesentrene for sjeldne diagnoser og informasjon fra avdelingens servicetelefon.



- Vi vet etter hvert ganske mye om hvordan det er å leve med en sjelden diagnose i Norge. Det meste av denne kunnskapen har vi imidlertid fra enkelthistorier. Vi har frem til nå visst ganske lite om hvordan disse egentlig har det som gruppe, og trengte derfor mer kunnskap om dette. Det ble starten på prosjektene Sjeldne funksjonshemninger i Norge og En vanskelig pasient, fortalte Lisbeth Myhre.

Resten av dagen fikk forskerne bruke til presentasjon av de viktigste funnene fra sine ferske forskningsprosjekt om sjeldne diagnoser.

Usikkert hvor mange som lever med en sjelden diagnose i Norge

Det er behov for bedre tall for insidens og prevalens for sjeldne diagnoser i Norge. Dette går tydelig frem av første del av forskningsprosjektet "Sjeldne funksjonshemninger i Norge", som blant annet peker på at det er vanskelig å få gode tall ut av registrene som finnes.

Prosjektet ble presentert av prosjektleder og seniorforsker Lisbet Grut fra SINTEF Helse i samarbeid med professor dr med Arvid Heiberg (tidligere avdelingsoverlege på Frambu og overlege i medisinsk genetik fra Rikshospitalet).

I prosjektet har man sammenliknet data fra en rekke offentlige registre med data fra kompetansesentrene for sjeldne diagnoser for å forsøke å få frem bedre tall når det gjelder forekomst av sjeldne tilstander i Norge. De sammenliknede dataene er fra perioden 1999 til 2004. På grunn av sjeldenheten, var prosjektet pålagt ekstra høye krav til etisk og metodisk varsomhet, hvilket krevde mer forarbeid i forhold til konsesjonssøknader og lignende.



Vanskelig registrering

- Gjennom et langt liv som diagnostiker har jeg gjort meg en del erfaringer. For eksempel har jeg deltatt ved en undersøkelse av forekomsten av dysmeli i Grenlandsområdet. Av tolv personer som var registrert med tilstanden en gitt periode, var tre feildiagnostisert, mens tre i tillegg skulle hatt en annen diagnose. Et annet eksempel er at personer med DiGeorges syndrom kan bli registrert i

forhold til en lang rekke symptomer i stedet for den grunnleggende tilstanden. Dette viser at man ikke alltid kan stole på registrene, sa Arvid Heiberg, som etterlyste økt fokus på hvorfor vi registrerer og hva registrene skal brukes til.

Heiberg og Grut pekte på en rekke årsaker til hvorfor registrene ikke gir gode nok tall når det gjelder sjeldne diagnoser:

- Diagnoser settes som regel av pasientansvarlig lege, det vil si den som skriver ut pasienten fra avdelingen. Dette er ikke nødvendigvis samme person som man har blitt undersøkt eller behandlet av.
- Det medisinske kodesystemet ICD-10 er ikke presist nok i forhold til angivelse av en rekke av det sjeldne tilstandene. Dermed kan diagnoser settes ulikt fra sted til sted eller over tid, avhengig av hvem som setter dem og hvor de blir satt.
- Noen diagnoser lønner seg mer enn andre. Dette har hos en del ført til kreativ registrering, hvor man registrerer den diagnosemuligheten som gir mest penger i kassa.
- Stadig flere får poliklinisk behandling. Dette synes ikke i systemene. Registrene gir derfor ofte ikke et sant bilde av den enkelte pasients behov og kostnader.
- Ofte blir ikke den grunnleggende diagnosen registrert. Ved polikliniske konsultasjoner registrerer man for eksempel heller mer problemrettede diagnoser, for eksempel brudd. Et slikt brudd *kan* henge sammen med en grunnleggende bakenforliggende tilstand, men trenger ikke nødvendigvis å gjøre det. Dette kommer ikke nødvendigvis frem av registreringen.
- Det finnes få lovpåbudte meldinger i helsevesenet.
- En rekke registre krever konsesjon og informert samtykke fra alle som skal registreres eller deres pårørende.



- Det er viktig å huske på at register ikke blir bedre enn informasjonen som legges inn. Diagnostikk og registrering er i tillegg dynamiske størrelser. Ettersom tiden går, blir noen diagnoser splittet opp i undergrupper, mens andre slås sammen. Dette vil påvirke tallene i registrene. I tillegg blir registre fra tid til annen slått sammen, lagt ned eller opprettet. Alt dette bidrar til å gjøre det vanskelig å få frem gode nok tall, særlig når det gjelder små og sjeldne grupper, forklarte Heiberg.

Hvor mange lever med sjelden diagnose?

På verdensbasis er det registrert mer enn 7000 ulike sjeldne diagnoser eller tilstander. Forekomsten av disse kan imidlertid variere fra land til land. Ulike land har også ulike kriterier for hva som regnes som en sjelden diagnose og ulike systemer for å skaffe oversikt over disse. Det er viktig å være klar over dette i forbindelse med internasjonalt samarbeid og ved lesing av internasjonal litteratur om sjeldne tilstander.

I de fleste europeiske land regnes en diagnose som sjelden dersom den rammer færre enn 100 pr 200 000 personer i befolkningen. Her regner man med at ca 6 prosent av befolkningen har en sjelden diagnose. Bruker vi dette tallet, finnes det 280 000 personer med sjeldne tilstander i Norge. (EUs definisjon av sjeldne diagnoser inkluderer imidlertid en rekke diagnoser som regnes som mer vanlige hos oss, for eksempel epilepsi). I Norge regnes en diagnose som sjelden dersom det finnes færre enn 100 kjente tilfeller pr million innbyggere, det vil si færre enn 500 totalt. Ut fra dette antar vi at omkring 30 000 personer i Norge har en medfødt, sjelden tilstand.

Behov for bedre tall

Det viktigste funnet fra undersøkelsen er derfor at det er behov for bedre tall for insidens og prevalens for sjeldne diagnoser i Norge. For å få til dette, tror forskerne blant annet det er behov for

- bedre registreringsrutiner
- mer synliggjøring av gruppen sjeldne diagnoser
- aktiv bruk av internett som kilde til informasjon
- satsing på kvalitetssikring i tjenestene

- Jeg tror ikke vi i Norge bør legge oss på europeisk nivå og forsøke å gjøre sjeldenfeltet så stort som mulig. Da er jeg redd vi kan komme i fare for å viske ut en del av det som er spesielt for de virkelig sjeldne tilstandene, sa direktør Lisbeth Myhre i Avdeling for rehabilitering og sjeldne funksjonshemninger i Helsedirektoratet.

Avdelingen har vært oppdragsgiver for prosjektet "Sjeldne funksjonshemninger i Norge".



Les hele rapporten fra prosjektets del 1 hos www.sintef.no

Sjeldne brukere får ikke nødvendig hjelp i det ordinære hjelpeapparatet

Mange med sjeldne diagnoser opplever seg som alene om sin situasjon og sine problemer og behov. Få kjenner andre med samme diagnose før de tilfeldigvis kommer i kontakt med kompetansesenter eller brukerorganisasjon. De fleste møter også sjelden tjenesteytere som har kunnskap om eller erfaring med deres sjeldne diagnoser. Dette går klart frem av andre del av prosjektet "Sjeldne funksjonshemninger i Norge".

Sosionom og seniorforsker Lisbeth Grut og spesialpedagog Marit Hoem Kvam fra SINTEF Helse presenterte resultatene fra andre del av prosjektet "Sjeldne funksjonshemninger i Norge".

Problemstillinger

Prosjektet har sett nærmere på brukernes og deres familiers erfaringer med tjenesteapparatet, særlig i forhold til hva slags tilbud har de fått og hvordan de opplever dette, samt hva slags tilbud de har ønsket seg. I tillegg har prosjektet sett på den samlede livssituasjonen for personer med sjeldne diagnoser. Forskerne har stilt spørsmål om hvordan det er å leve med en sjelden diagnose og om det at en diagnose er sjelden kan være en belastning i seg selv.

Undersøkelsen tok utgangspunkt i følgende åtte diagnoser:

Arthropgryposis multiplex congenita (AMC), Blæreekstrofi/-episadi, Cystisk fibrose (CF), Dystrofia myotonika (DM), ichtyose, Porfyri AIP og EPP, Tuberøs sklerose (TS), Ushers syndrom

De utvalgte diagnosegruppene representerer både ulike vansker seg imellom og stort spenn innen hver gruppe. Av de intervjuede beskriver 25 personer at det har få vansker og ikke anser seg selv som funksjonshemmede. 37 forteller at de har en del vansker uten at det innebærer omfattende begrensninger for dem, mens 32 har store vansker som medfører omfattende begrensninger.



Marit Hoem Kvam

Likheter mellom og innen gruppene

- Når vi snakker om sjeldne diagnoser, snakker vi som om dette er én gruppe med mye felles. Men i våre intervjuer fant vi ut at folk er veldig forskjellig fra hverandre, både mellom ulike diagnoser og innen én og samme gruppe. Intervjumaterialet vårt var derfor vanskelig å håndtere i forhold til å si noe felles om personer med sjeldne diagnoser, forklarte Lisbeth Grut.

Forskerne fant likevel at:

- mange opplever seg som alene om sin situasjon, sine problemer og behov.
- mange kjenner ingen andre med samme diagnose før de tilfeldigvis kommer i kontakt med kompetansesenter eller brukerorganisasjon
- mange møter ikke tjenesteytere som har erfaring med deres diagnoser og konsekvensene av den slik at de kan gi adekvat hjelp.

- Å leve et liv hvor man tror man er den eneste i verden som har det akkurat sånn som de har det, føles tungt for mange. Det kan være ekstra belastende å føle at ingen andre forstår hvordan man har det, fortalte Lisbeth Grut.

På grunn av mangelen på kunnskap, tar mange selv ansvar for å lete frem informasjon og formidle denne til tjenesteyterne sine.

- Har du en sjelden diagnose, kan du ikke forvente å få nødvendig hjelp i det ordinære hjelpeapparatet. Du er nødt til å søke informasjon på egen hånd og forlange mer fra tjenesteyterne, sa Grut.

Intervjuobjektene forventer ikke at enhver tjenesteyter skal kunne mye om deres diagnose, men de forventer å bli møtt med respekt når de formidler sin egen kunnskap om diagnosen sin. Mange har imidlertid erfart at man ikke blir tatt seriøst når man informerer tjenesteapparatet selv. Det har større effekt når fagpersoner fra kompetansesentrene tar kontakt og informasjonen går fra fagperson til fagperson (selv om det er samme informasjon som brukere eller pårørende selv har gitt).

- Når personer med sjeldne diagnoser og/eller deres pårørende setter seg inn i diagnosen sin, påvirker dette rollene, slik at tjenesteyterne ikke lenger nødvendigvis er ekspertene. Men ikke alle liker å bli lært opp av brukerne sine, sa Marit Hoem Kvam.

Svært mange har i tillegg opplevd at tjenesteytere heller ikke prioriterer å skaffe seg kunnskap på andre måter, og at de tar beslutninger og foreslår tiltak ut fra hva de antar er riktig. I undersøkelsen fortalte en tjenesteyter for eksempel åpent at vedkommende var litt ambivalent til å bruke mye tid på å sette seg inn i den aktuelle diagnosen, ettersom vedkommende sannsynligvis ikke ville få bruk for kunnskapen flere ganger.

- Tjenesteapparatet bør få noe som øker tiltroen til det brukerne sier om sine behov, problemer og erfaringer. For eksempel kan kompetansesentrene beskrive hvilke behov for praktiske løsninger man har som følge av sin sjeldne diagnose, oppfordret Lisbet Grut.

Det er også en gjennomgående erfaring av den kunnskapen som den enkelte helsearbeider tar til seg ikke blir formidlet videre. Dermed utvikles det ikke noe fagmiljø lokalt rundt personen med en sjelden diagnose. Slik blir støtteapparatet rundt personer med sjeldne diagnoser veldig personavhengig og sårbart, og flere forteller at tilbud de får forsvinner dersom fagpersoner med kunnskap om den sjeldne tilstanden blir borte.

- Stakkars dem som har en sjelden diagnose og ikke har pårørende! For mange er avhengig av pårørende som kan støtte opp, informere om diagnosen, kjempe for rettigheter, lære opp fagpersoner og følge med slik at det ikke skjer noe feil, sa Lisbet Grut.

Mulige forbedringspunkter

Funnene i undersøkelsen viser et klart behov for forbedringer i ulike deler av tjenesteapparatet. Blant annet foreslår forskerne følgende mulige tiltak:

- Samkjørt registrering av sjeldne diagnoser
- Felles rutiner for registrering ved kompetansesentrene for sjeldne tilstander for å få sammenliknbare data
- Tid og penger til egenutvikling og kunnskapsmessig oppdatering for ansatte ved kompetansesentrene
- Internasjonalt samarbeid når det gjelder forskning m.m.
- Flere lever lenger. Det er derfor behov for økt fokus på voksne og eldre. Hvordan er det å leve et helt liv med en sjelden diagnose?
- Økt bruk av internett til fagutvikling og kommunikasjon med brukere og tjenesteytere
- Fokus på hvordan brukerorganisasjonene kan representere alle med diagnosen

Lisbet Grut understreket behovet for forskningsbasert kunnskap. Ettersom det finnes så få personer med diagnosene i hvert enkelt land, oppfordret hun fagmiljøene til å delta aktivt i internasjonalt forskningssamarbeid. Hun mente også det var viktig å forske på tema og problemstillinger som både brukere og fagpersoner ønsker mer informasjon om.

Les hele rapporten fra undersøkelsen på www.sintef.no

For lite kunnskap om sjeldne diagnoser i sykehusene

Leger og annet helsepersonell har for lite kunnskap om hvilken betydning en sjelden helsetilstand kan ha for annen behandling. Det går frem av ny forskning om sykehusenes behandling av pasienter med sjeldne medisinske tilstander. Tirsdag 7. januar 2009 ble resultatene presentert på Helsedirektoratets fagdag om forskning om sjeldne tilstander.

Undersøkelsen "En vanskelig pasient" er utført av forsker Lars Grue ved Norsk institutt for forskning om oppvekst, velferd og aldring (NOVA). Han har snakket med pasienter og leger for å finne ut mer om hvordan personer med sjeldne diagnoser blir møtt av sykehuset når de behandles for en annen sykdom enn grunnsykdommen og i hvilken grad det tas hensyn til at den sjeldne diagnosen kan ha betydning for behandlingen som gis. Undersøkelsen viser blant annet følgende:



Lars Grue

- Det er mangelfulle kunnskaper hos leger og annet helsepersonell når det gjelder hvilken betydning en sjelden helsetilstand kan ha for annen behandling.
- Leger og annet helsepersonell har også for stor tillit til og tro på egen kunnskap og kompetanse.
- Sykehusene mangler institusjonell hukommelse, blant annet som følge av mangelfulle eller upålitelige journaler.

- Det er sviktende rutiner for kunnskapsoverlevering på tvers av sykehus og mellom avdelinger på samme sykehus når en pasient er innlagt.
- Det er mangel på kontaktperson ved innleggelse. Ordningen med pasientansvarlig lege fungerer dårlig.
- Det er for liten bruk av kompetansesentra når en pasient med en sjelden tilstand legges inn eller er til behandling å sykehus.
- Systemet med innsatsstyrt finansiering (DRG) er for lite fleksibelt i forhold til prosedyrer og liggetid.
- Det er mangel på smidige overganger mellom spesialisthelsetjenesten og kommunehelsetjenesten, særlig i forhold til hva det vil si å være utskrivningsklar.
- Sykehusene er dårlig tilrettelagt for personer med nedsatt funksjonsevne (blant annet manglende tilrettelegging av omgivelsene).

Hva forteller pasientene?

- En del pasienter følte usikkerhet og redsel før de skulle legges inn på sykehus, spesielt i forhold til om fagpersonene ville ta hensyn til den sjeldne tilstanden. (Flere hadde tidligere erfaringer hvor dette ikke var blitt gjort.)
- Mange rapporterte at de opplevde ikke å bli hørt eller å bli oversett, at de ikke nådde frem med viktige beskjeder om sin tilstand eller at behovene deres ble bagatellisert eller ignorert.
- Mange følte at de måtte være sin egen journal, det vil si at de selv måtte vite mest mulig om sin tilstand og historie og stille kontrollspørsmål for å forsikre seg om at nødvendige behov ble ivaretatt.
- Mange følte at de måtte være sin egen kompetansenhet og skaffe seg mest mulig kunnskap om diagnosen man har og hvilke komplikasjoner man har ekstra risiko for som følge av dette, eller insisterte på at sykehuset måtte skaffe dette.
- Mange var usikre på forholdet mellom behandling og pleie. (Mange opplever at hovedfokus i dag er på behandling, mens det settes av for liten tid til å hente seg inn igjen etter behandling.)
- En del opplever at de blir skrevet ut for raskt og uten god dokumentasjon av hva man har vært gjennom.

Hva forteller legene?

- Grues hovedinntrykk etter å ha snakket med en rekke leger var at de etter hvert bekreftet store deler av pasientenes opplevelser.
- De siste årene har de skjedd en stor spesialisering innen medisin. Dette kan være et problem, særlig for dem med sjeldne sykdommer eller dem med sammensatte helseplager som krever koordinerte tjenester med oppmerksomhet fra flere typer spesialister.
- Økonomi kan komme inn som en mulig forklaring for hvorfor man gjør som man gjør i stedet for det man kanskje burde gjøre.



Undersøkelsen er presentert utførlig i NOVA Rapport 11/08 En vanskelig pasient? Sykehusene og pasienter med sjeldne medisinske tilstander. Les mer om undersøkelsen på www.nova.no

Lars Grue sammen med Arvid Heiberg og Lisbet Grut på fagdagen om forskning om sjeldne funksjonshemninger 7. januar 2009

Alle artiklene (som er noe forkortet) er hentet fra www.frambu.no

Osteogenesis Imperfecta Federation Europe



Website: www.oife.org
President: Ute Wallentin, Sturzstr. 15 D-96049 Bamberg, Germany,
phone: +49.951.60.3316 e-mail: president@oife.org
registration number Chamber of Commerce Eindhoven/NL: V40240387
ANBI – NL – non-profit organisation fiscal number 8028 90 891
bank account: 612309 at Sparkasse Rothenburg,
IBAN: DE 97 7655 1860 0000 6123 09
BIC: BYLADEM IROT

**First announcement and invitation:
OIFE Topical meeting: OI rehabilitation conference 2009
November 20th – 22nd 2009 in Rheinsberg/Germany**

Ladies and gentlemen,

We are very pleased to announce that the OIFE will host a first European Conference on “OI and rehabilitation” with international guests in November 2009 in Germany. Please put this date into your new agenda for 2009!

The conference will be held in the pretty old town Rheinsberg, 90 km North of Berlin, in a beautiful and very modern lakeside hotel “Haus Rheinsberg”, together with the annual board meeting of the OI Federation Europe and an OI family weekend of the “Eastern branch” of the German OI association.

We are in the early first stages of planning this important Rehabilitation Conference, a draft program is attached and we would very much appreciate your comments, proposals for possible topics and speakers to be invited.

To be better able to plan ahead, to estimate the number of participants and to possibly raise funds for this conference we would like to ask you to forward this information to all the professionals you know of who might be interested in a participation.

Furthermore we ask you for a first general reply if you might be interested in a participation to this event.

We hope to hear from you soon and would be happy to welcome you in Rheinsberg next November! See: <http://www.hausrheinsberg.de/en/>

Sincerely yours

Ute Wallentin
OIFE President

OI Rehabilitation Conference 20th – 21st November 2009
Preliminary Draft programme

Time	Topic	Speaker
FRIDAY 20TH NOVEMBER		
18:00	Welcome	N.N.
18:30	Muscle Bone unit	N.N.
19:15	Influence of Bisphosphonates on mobility in Osteogenesis imperfecta	N.N.
20:00	DINNER	
SATURDAY 21ST NOVEMBER		
Rehabilitation of children		
08:00	Cologne concept	N.N.
08:30		N.N.
09:00	Early rehabilitation after surgery	N.N.
09:30	Coffee break	
Rehabilitation of adults		
10:00	Rehabilitation in Osteoporosis	N.N.
10:30	Special aspects in Rehabilitation of OI in contrast to osteoporosis	N.N.
11:00	Swiss experience	N.N.
11:30	Coffee break	
Assessments of motor functions		
12:00	Gross motor function measurement	N.N.
12:30	Gangway / Muscle strength	N.N.
13:00	LUNCH	
Orthoses / walking aids		
14:00	View from manufacturer on walking aids	N.N.
14:30	Handling / Support	N.N.
15:00	Knee-ankle-foot orthosis	N.N.
15:30	Coffee break	
Population based rehabilitation concepts		
16:00	Complex treatment strategies	N.N.
16:30	Swedish experiences	N.N.
17:00	Interdisciplinary approach	N.N.
19:30	DINNER WITH OIFE AND LV OST	
SUNDAY 22ND NOVEMBER		
10:00–12:00	Galileo - Workshop	

Bli med på nytt forskningsprosjekt



Som alle andre? - Rehabilitering/habilitering av ungdom med nedsatt funksjonsevne

Forskere fra NOVA søker etter personer som har lyst til å delta i forskningsprosjektet "Som alle andre? Habilitering/rehabilitering av ungdom med nedsatt funksjonsevne".

Målet er å lære av "de gode eksemplene", og få kunnskap som kan gi grunnlag for tiltak som kan bedre inkluderingen av ungdom på vei inn i voksenlivet. Vi ønsker å intervju 20 unge mellom 20 og 28 år, som er bevegelseshemmet, bor i egen bolig og er under utdanning eller i arbeid.

Intervjuet vil foregå på et tidspunkt og sted som passer deg som blir intervjuet, så snart som mulig i perioden mai-november 2009. Du vil forbli anonym.

På denne webadressen kan du lese mer om prosjektet:

<http://nova.no/index.gan?id=18667&subid=0>

Du kan også kontakte Lars Grue (lars.grue@nova.no) eller Marte Rua (mru@nova.no) på e-post eller tlf. 22541200.

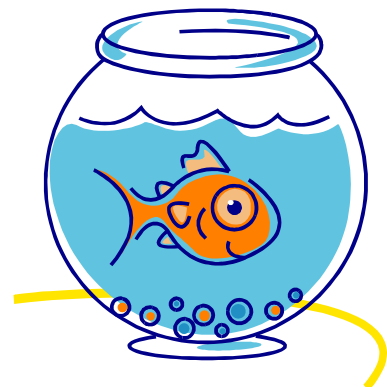


Styret i NFOI oppfordrer så mange som mulig som er i målgruppa til å melde sin interesse!

**Mitt navn er Pling
Eg sym omkring
i det du kaller knollen**

**Då eg slapp inn
i skallen din
då vart me Pling i bollen**

- Helge Torvund



Konferanse om TT

2.februar 2009

Blindeforbundet arrangerte en konferanse om TT i begynnelsen av februar i år. TT er viktig for mange funksjonshemmede over hele landet og undertegnede dro derfor av gårde for å høre hva man hadde å si om tema. Det var som sagt Blindeforbundet som sto som arrangør, brukereksemplene som ble brukt var derfor naturlig nok blinde og svaksynte. Dette var helt ok fordi problemstillingene ofte er de samme uansett hva grunnen er til at man er avhengig av denne type transport. De fleste vet hva det betyr å komme seg rundt i samfunnet, så jeg skal ikke komme så mye inn på dette. Derimot var en av foreleserne en forsker fra Vista Utredning, Finn Aslaksen, og han hadde mye interessant å si. Det mest overraskende var et prosjekt som hadde vært i Steinkjær. Her hadde man gitt ubegrenset med TT-turer i prosjektperioden, for å se hvordan dette ville fungere. Man hadde antatt at kostnaden ville bli 1 million i prosjektperioden. Overraskelsen var derfor stor når det viste seg at forsøket med frislipp ikke kostet mer enn 300 000,-. Dette kan jo tyde på at argumentet med at ubegrenset antall TT-turer vil medføre for store kostnader ikke nødvendigvis er riktig. Dette bør etter min mening prøves ut i flere kommuner for å se om resultatet blir det samme.

FFO og SAFO har i alle år krevd at TT-ordningen må bli statlig, slik at alle i landet får samme tilbud. Dette ser dessverre ut til å forbli en drøm enda i mange år. Statssekretær Lahnstein holdt et innlegg som ikke lofte noen bedring på dette punktett, dessverre.

Konferansen avsluttet med en paneldebatt med flere politikere. De fleste overgikk hverandre med "løfter" om hvordan akkurat de ville løse problemene. Men Elvebakken i Venstre skremte meg når han hardnakket påsto at den lokale sjølbestemmelsesretten sto over retten for funksjonshemmede til å få nødvendig transport slik at vi skal kunne delta i samfunnet på lik linje med andre borgere. Han ville derfor aldri gå inn for at TT-ordningen skulle bli statlig. Det var dessverre liten anledning til spørsmål her, så jeg fikk ikke spurt hvordan han ville likt at økonomien i den kommunen han bor skulle være avgjørende for om han skulle kunne ta bussen til jobben eller komme seg på kino.

-ho Marit



The Italian O.I. youth group
is pleased to invite you to:



O.I. international youth week

17—23 luglio 2009

“Centro Ferie Salvatore”

Via Manzoni 20 - San Felice Circeo (LT)

ITALY

www.centroferiesalvatore.it



Set in a wonderful Mediterranean oasis, with attractive houses and buildings set amongst a landscaped garden.

Every corner of the garden is completely wheelchair accessible as well as the sun terraces and the parts that were especially designed for everyone to find a private space to sit and dream.

The Idea...

After many years of working in Germany, Salvatore enrolled in the university of Bochum to learn the language and study Latin languages. In order to pay for this he worked as a Night

Assistant in BG- Hospital Duisburg. For the first time in his life he found himself confronted with the many problems of a handicapped patient in a wheelchair, some problems seemingly insurmountable. He was working in the paraplegic department during the 70's, where he was amazed at the lack of facilities available for the disabled to have holidays in hotels or guest houses, and thus a dream was born. Why not a Holiday Village for the disabled?

With financial help from German wheel chair users plus long term loans, Salvatore's dream slowly became a reality. And now 30 years later that is exactly what you will find when you visit Salvatore's Holiday Village. A dream come true. There is a magical and homely atmosphere that embraces the young, the old, the handicapped and the non-handicapped

who come from all over the world. A place for everyone to have the holiday of their dreams.



The beach:



Who doesn't dream of a holiday at the seaside? - lying at the waters edge, enjoying the sun, and when the sun is too hot simply move to a cooling swim in the sea. All of these delights can be enjoyed on our beach "Voglia di Mare", and young, old, wheelchair-users and not can all experience the pleasures in the company of another. The wheelchairs can be taken within a metre of the sea, where a lifeguard will willingly assist any guest to go in or come out of the water, with special wheelchairs that we use for this purpose.

Obviously wheelchair accessible

toilets and showers are available on site, and even on the beach independence is our aim. The entrances, the lounge and deckchairs as well as the baths and showers are all accessed by wheelchair paths.

Sun beds and deckchairs must be rented at the beach at very reasonable prices.



Sport :

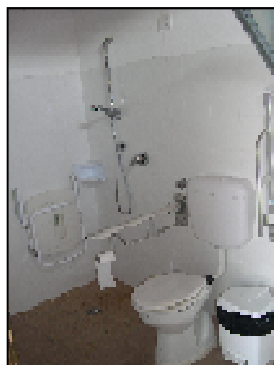


Centro Ferie Salvatore and its surroundings are perfectly designed to do the most entertaining sports without any problems. You can play table tennis, tennis, basketball, archery, hockey, and an amazing number of other activities, for which you need space and a lawn. There is a multi functional sports field at your disposition, where international teams from different countries have trained for their tournaments.

The surroundings of the holiday centre and almost the entire area of the town of San Felice Circeo were mudlands until the middle of the last century. So you can be very sure not to find steep hills and this allows wheelchair users to go on wonderful excursions or train for sports like handybike, marathon or sprint.

Accommodations:

All rooms in the centre are designed for wheelchairs, including each shower and bathroom. For the O.i International Youth weekend, the centre ensures us 8 room for a maximum number of 24 participants.



For this reason we will accept the first confirmations that we get.

Rooms can host 2 or 3 beds (if necessary a 4th bed can be added but it will be our companion may use them).



beds be added but it will be our companion may use

Excursions:

If you like the Centre gives you the opportunity to arrange excursions around San Felice Circeo and the surrounding area. In fact the centre has a minibus for those who need transport. On the excursions to Rome, Capri, Naples, Vesuvio and other interesting places, there will always be one of our team or a qualified guide, who will know the area intimately and find the nearest wheelchair toilet.

If you wish to plan an excursion please contact Anna Rossi (who is the person in charge of the organization of the Italian O.I. association) her e-mail is: anna.rossi@asitoi.it (please send it in cc at info@asitoi.it)

These are the prices of the different excursions:

- Market San Felice Circeo Tuesday free
- Mercato Sabaudia Thursday € 10,
- Parco Nazionale Sabaudia € 10,-
- Market Terracina Thursday € 12,-
- Market Pontinia Friday € 16,-
- Roma by day € 60,- (Departure 9.00 o'clock am Return approx. 8 o'clock pm)
- Roma by night € 60,- (Departure 1.00 o'clock pm Return approx. 11.00 o'clock pm)
- Ninfa gardens € 45,- only opens twice a month entrance included -> it's a natural park (for further information and to see some photos you can look: <http://www.italyheaven.co.uk/lazio/ninfa.html>)
- Piana delle Orme € 45,- entrance included (it's an historical park: <http://www.pianadelleorme.it/> available also in English)
- Sperlonga and surroundings € 40,-
- Fossanova € 35,-
- Isle of Ponza € 60,- boat trip included
- Pompei and Solfatara € 60,- entrance included

How to get there:



Airport transfer

Rome airport – Centro Ferie salvatore
Centro Ferie Salvatore – Rome airport

First person € 180,00 each additional person € 60,00

Prices are total for both ways and valid for one of our vehicles going to the airport

Other transfer

Latina € 100,00 - each additional person € 30,00

Fossanova € 70,00 - each additional person € 20,00

Centre of Rome € 200,00 - each additional person € 60,00

If you need any kind of transfer please contact Anna (anna.rossi@asitoi.it—and in cc also info@asitoi.it) she will try to organize groups in order to hold down the prices.

Booking & Prices :

Basic prices are per person including half board, Breakfast Buffet (during which you are welcome to make yourself sandwiches for during the day) and a three course Italian or International Dinner, and the transfer to the beach. The daily cost will be **65€**.

If you want to take part to this holiday you just have to fill in the form you find at the end of the page (you can copy and paste it in an other file or in a mail) and send it to anna.rossi@asitoi.it. (please put in cc also this address info@asitoi.it)

In order to confirm your presence we ask you to pay a **deposit of €150,00 by 14th of June** on As.It.O.I. bank account (please contact anna.rossi@asitoi.it and in cc also info@asitoi.it for further information)

Participants from outside Italy will get a small reimbursement to help cover higher travel costs of 60 € from OIFE after their stay – for further information contact office@oife.org

Participants Form

Name:.....Surname:.....Age:.....

Adress:..... e-mail:.....

Phone:.....

I will arrive on 17th july 2009

.and leave on 19th july 2009 23rd july 2009

Are you a wheelchair user? YES NO if yes manual electric

Do you use crutches? YES NO

Does somebody come with you? YES NO

If yes, can you tell us his/her name and give us a mail we can use to contact him/her

.....
.....
.....

Do you have any paticoular need?.....

.....
.....

How will you get to Centro Salvatore? car train plane other

Do you need transfer to reach Centro ferie Salvatore? YES from..... NO

Any other notes:

.....
.....
.....
.....
.....
.....

Program:

The O.i. international youth week will take place during the usual summer holiday of the Italian youth group.

This is the 6th edition of this meeting. It started in summer 2004 thanks to the youth group of As.It.O.I. who, through its forum, decided to make this dream of going all together on holiday come true!

This occasion has immediately become an opportunity to discuss and to compare different points of view and different situations. They dreamed of having the opportunity to be autonomous and get away well by themselves also far away from home and without the presence of parents. It was and is a sort of challenge!

Therefore we usually prefer that participants come with friends, sisters or brothers, or relatives rather than with parents because we think they maybe can feel more free and spontaneous.

We are not yet able to give you a detailed program of the O.i. international youth week. It will depend also on the number of the participants and on how longer they will stay. We hope many of you will stay with us for the entire week. We'll be able to plan more activities and to enjoy the beach and sun for more days!!!

There are two main themes we'd like to speak about during the week:

- Sports for disabled people (we are trying to plan a number of different demonstrations of different sports such as wheelchair hockey, basketball, tennis, handbike)
- Travel with O.I.

Once we have the exact number of participants and the duration of their stay we will plan in detail the activities and we will send you the detailed program of the week, and the information on how settle accounts.

We already have the program for the arrival day, that more or less will be this one:

Friday 17th July

Arrival on Friday 17th in the afternoon at Centro Ferie Salvatore. (N.B. from the centre of Rome to the Centro Salvatore it takes about 2 hours by bus/car)

Welcome dinner all together

Welcome evening at Centro Ferie Salvatore's bar .

During the rest of the week we want to give you the possibility to enjoy Italian sun and sea at the beach, therefore we usually plan the activities in the late afternoon or in the evening.

If you need any further information please contact anna.rossi@asitoy.it and in cc to info@asitoy.it

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
NFOIs årsmøte og 30-årsjubileum	Medlemmer i NFOI og spesielt inviterte	21.05 – 24.05	Soria Moria Hotell, Oslo	06.04
Kurs for personer over 45 år	Personer med OI over 45	Uke 22	TRS	
Ung og Aktiv i rullestol	Rullestolbrukere 10 – 16 år	25.05 – 13.06	www.bhss.no	01.01.09
Sommeropphold for personer over 50 år	TRS-brukere over 50 år	Uke 26	TRS	
Helseleir 1	Funksjonshemmede barn mellom 10 og 16 år	22.06-03.07	www.frambu.no	01.03.09
Helseleir 2	Ungdom mellom 16 og 30 år	06.07-17.07	www.frambu.no	01.03.09
Ungdomsopphold Italia	Ungdom med OI	17.07 – 23.07	Centro Ferie Salvatore, Roma	14.06.09
Helseleir 3	Funksjonshemmede barn mellom 10 og 16 år	20.07 – 31.07	www.frambu.no	01.03.09
Helseleir 4	Ungdom mellom 16 og 30 år	03.08 – 09.08	www.frambu.no	01.03.09
Nordisk sommerleir	Medlemmer i de nordiske OI-foreningene	03.08.-08.08	Grötö, Sverige	
Aktiv i rullestol (over 16)	Rullestolbrukere over 16 år	19.08 – 12.09	www.bhss.no	01.01.09
OI-Nordens fagseminar	Fagpersoner og andre interesserte	18.09	Stockholm, Sverige	
OI-Nordens generalforsamling	OI-Nordenrep. og andre interesserte	18.09-20.09	Stockholm, Sverige	
Medlemssamling NFOI	Medlemmer i NFOI	25.09 – 27.09	Scandic Asker	Kommer
Styremøte NFOI	Styret i NFOI	13.11 – 15.11	?	
TRS Samarbeidsforum	Ansatte på TRS + representanter fra brukere	15.11	?	
OIFE generalforsamling	OIFE-representanter	19.11 – 22.11	Rheinsberg, Tyskland	
OIFE konferanse: Rehabilitering 2009	Fagpersoner	20.11. – 22.11	Haus Rheinsberg, Tyskland	
FFO smågruppeforum	2 fra styret i NFOI	20.11	Clarion Hotell, Sør-Gardermoen	
FFOs Kongress	2 fra styret i NFOI	21.11 – 22.11	Clarion Hotell, Sør-Gardermoen	
Ledermøte TRS	Brukerforeningenes ledere	10.12	TRS	

Økt press på populært rettighetscenter

2008 var et rekordår i antall henvendelser til FFOs Rettighetscenter. På ett år har senteret fått hele 33 prosent flere henvendelser. Størst er økningen i NAV-relaterte saker. Antall henvendelser som handlet om trygd økte med 50 prosent i fjor, og uførepensjon stod i fokus i hele 167 saker som juristene svarte på i 2008. Dette er en økning på 76 prosent fra 2007.

Juristene ved FFOs Rettighetscenter har til sammen betjent 1416 saker i 2008. Maren Anna Dam, faglig leder ved senteret, tror at årsaken til at så mange tar kontakt er at senteret har blitt bedre kjent ute blant folk, samt et stort udekket rettshjelpsbehov.

- Vi opplever stadig at det offentlige ikke overholder veiledningsplikten sin. Dessuten har folk behov for rask veiledning i forhold til sin sak. I motsetning til offentlige retthjelpsordninger, kan vi gi kvalifisert veiledning uten lang ventetid. Der er vi i en særposisjon, sier Dam.



Faglig leder og jurist Maren Anna Dam har vært ansatt ved FFOs Rettighetscenter siden 2006.

Flere kjenner til tilbudet

Selv om FFO ikke har gått aktivt ut og markedsført sitt rettighetscenter kan det virke som at senteret har blitt enda bedre kjent i 2008. Mange offentlige etater og myndigheter er også kjent med tilbudet, og tar kontakt for eksempel når de er usikre på tolking av ulike lover osv.

- En dame som nylig ringte til oss ble henvist hit fra Skattedirektoratet. Hun hadde et skattespørsmål som rettighetscenteret kunne besvare, men som direktoratet ikke kunne gi et svar på. Flere offentlige kontorer gjør det samme siden de ikke har ressurser til å overholde egen veiledningsplikt, fortsetter Dam.

Mange spørsmål om trygd

Helt siden FFOs Rettighetscenter ble etablert i 2000 har trygd utgjort den største andelen av saker. Fra 2007 til 2008 har det vært en markant økning på 50 prosent i trygdespørsmål. Enkelte underkategorier innen trygd peker seg spesielt ut, nemlig spørsmål om sykepenger (180 prosent flere saker), uførepensjon (76 prosent flere saker), tannhelsetjenester (136 prosent flere saker) og trygdebil (52 prosent flere saker).

- Alle spørsmålene om sykepenger, trygd og uførepensjon som senteret har fått det siste året viser at de store omleggingene i det offentlige har store konsekvenser for enkeltpersoner som må forholde seg til reformerte etater som NAV og Skatteetaten, sier Dam.

Andre saker som fortsatte og økte i antall henvendelser i 2008 handler om oppvekst og utdanning, økonomi og skattespørsmål. Senteret fikk inn 72 flere saker innenfor økonomi og skatt i fjor, og økningen er aller størst i spørsmål rundt forsikring og særfradrag.

Gode råd og tips

Maren Anna Dam kan ellers fortelle at mange saker løser seg etter at folk har tatt kontakt med senteret.

- Vi kan blant annet henvise videre i systemet, gi tips og råd i hvordan man skriver en søknad, gi informasjon og veiledning om videre saksgang, og hvilke argumenter man bør bruke i en klage, avslutter hun.

Har du et rettighetsspørsmål?

FFOs Rettighetssenter kan kontaktes på telefon 22 79 90 60 mellom kl 10 – 14 fra mandag til torsdag. Det er mange som ringer, så det kan lønne seg å sende en e-post til rettighetssenteret@ffo.no

Mer info på www.rettighetssenteret.no

Tekst og foto:

Anette Skomsøy, informasjonsrådgiver i FFO.



FFOs jurister får stadig flere henvendelser. F.v. Anne Therese Sortebeck, Heidi Sørli-Rogne og Maren Anna Dam.

2009

Årets utgave av den kommet. I likhet med oversikt over kan orientere seg i svar på noen av sine

I boka finner man for seg tilgjengelighet og den nye diskriminerings boka opp spørsmål arbeidsliv, trygdeytelser, helsetjenesten, sosialtjenesten, barneverntjenesten, boligspørsmål og offentlig saksbehandling.



Jungelhåndboka

populære Jungelhåndboka har tidligere utgaver gir boka en enkel velferdsretten, slik at brukerne selv "paragrafjungelen" og kanskje finne rettighetsspørsmål.

eksempel et eget kapittel som tar for diskriminering, med utgangspunkt i og tilgjengelighetsloven. I tillegg tar innenfor opplæring og utdanning, barneverntjenesten, boligspørsmål og offentlig saksbehandling.

Jungelhåndboka er beregnet for bruk både ved selvstudium og som kursmateriell. Linkene til regelverket m.v. finnes under rettighetsoversikten på www.rettighetssenteret.no

Boka er ført i pennen av Tove Eikrem, jurist og tidligere leder av FFOs Rettighetssenter. Ett eksemplar koster 190 kroner + eventuell porto. Ved bestilling av mer enn 10 eksemplarer er prisen 160 kroner per bok + eventuell porto. Jungelhåndboka blir også utgitt på CD-rom som e-bok i DAISY-format.

Jungelhåndboka kan bestilles på e-post info@ffo.no eller telefon 22 79 91 49.

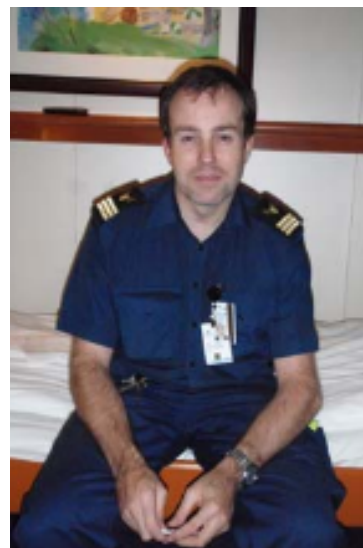
Ship o`hoi...og en kasse med rom?

Fredag den 31.oktober i fjor samlet de fleste likemennene (og kvinnene) seg på båten på Hjortneskaia i Oslo for å seile i retning Kiel. Været var bra og stemninga på topp. Og humøret ble ikke mindre når vi kom inn på lugaren og tok herligheten i øyesyn, luksuriøst er vel et dekkende ord, selv på H-lugaren. Automatisk døråpner, bare for å nevne noe. Det gode inntrykket og humøret ble ikke mindre da vi straks møttes til lunsj med nydelig mat, et glass vin til maten og usedvanlig hyggelig betjening. Dette lovte godt!

Gry, Rebecca og Knut Erik hadde laget et godt program for å oppdatere oss. Det er veldig lenge siden siste oppdateringskurs, så både vi gamle veteraner og de som har kommet til den senere tiden, fikk belyst problemstillinger og diskutert saker vi er opptatt av. Alle fikk for eksempel komme fram med sine meninger om hva vi bør jobbe med framover. Referat fra likemannssamlingen som sådan kan man imidlertid lese om i årsrapporten, så jeg vil heller konsentrere meg om den sosiale delen av turen. Og det sosiale er jo svært viktig, ikke sant? ☺ Jeg vil imidlertid gi honnør til likemannsgruppa som hadde gjort en veldig god jobb på forhånd slik at utbytte ble så bra som det ble.

Det var, etter min mening, passe mengde med program. Vi fikk god tid til å jobbe og nok tid til å kose oss og nyte båtens fasiliteter. Dvs. vi som ønsket en tur i spa-avdelingen burde nok bestilt dette på forhånd. Men så vidt jeg forsto fikk alle utløp for sine shoppingbehov, både om bord i båten og på lørdag formiddag da vi hadde "landlov" ☺. Noen fikk til og med testet hvorvidt de hadde tilløp til spillegalskap i skipets kasino. Om disse ble varig avhengig vet jeg ikke, men de hadde det i hvert fall gøy mens det sto på.

Vi traff til og med "den fortapte sønn" Per Øyvind om bord, i stram uniform☺ Han er sjefselektriker om bord, men hadde tid til å avlegge gjengen en visitt. Det var koselig å treffe ham igjen. Undertegnende traff en annen "fortapt sønn", Terje Liltvedt. De av dere som har vært med en stund vil huske ham som et medlem i de første styrene etter at foreningen ble stiftet for 30 år siden. Men så forsvant han dessverre. Desto triveligere var det å treffe både han og kona om bord. Han ba meg hilse og herved er det gjort. Jeg hadde håpet at jeg hadde klart å overtale ham til å komme på jubileet, men det ser dessverre ut til at så ikke er tilfelle. Men det var i alle fall kjempetrivelig å treffe ham igjen ☺



Maten var som sagt nydelig og betjeningen hyggelig. Det var show

hver kveld også, noen av oss overvar dette og jeg følte meg da som en skikkelig amerikansk cruise-turist ☺

Dette var så vellykka at alle hadde nok ønska en tilsvarende tur i år, kanskje med utvidet gruppe. P.g.a. dårlig økonomi lar dette seg dessverre ikke gjøre i år, men vi kan jo håpe at vår interne finanskriser er mindre påtrengende til neste år!



-ho Marit

NY BOK OM HABILITERING

Gyldendal Akademisk har kommet ut med en ny utgave av boka *Habilitering* av Stephen von Tetzchner, Finn Hesselberg og Helle Schiørbeck (red.)



Mye har skjedd siden boka ble utgitt første gang i 1992. Denne 2. utgaven er gjennomarbeidet og revidert, med bidrag fra flere nye forfattere – de fremste på sine områder i Norge. Boka gir en innføring i moderne habiliteringsarbeid. Målet med habiliteringsarbeid er å støtte og fremme sosial deltakelse, livskvalitet og en positiv utvikling på alle livsområder hos barn, ungdommer og voksne med tidlig ervervede og medfødte funksjonshemninger. Det krever en bred tverrfaglig tilnærming, og boken inneholder bidrag fra mange ulike faggrupper. Samarbeidet med familien står sentralt i moderne habiliteringsarbeid, og erfaringene til mennesker som vokser opp med habiliteringsarbeid og deres familier, har også sin plass i boka.

Habilitering retter seg mot fagpersoner som arbeider for mennesker med funksjonshemning, og den vil være nyttig for mennesker med funksjonshemning og deres familier som ønsker bedre innsikt i grunnlaget for habiliteringsarbeid.

Pris: 575,-

Boka kan kjøpes her: <http://www.gyldendal.no/campaigns/getCamp.asp?id=3602>

Redaktører:

Stephen von Tetzchner er professor i utviklingspsykologi ved Universitetet i Oslo.

Finn Hesselberg er pedagogisk-psykologisk rådgiver i Valdres.

Helle Schiørbeck er spesialpsykolog ved Barnenevrologisk seksjon på Rikshospitalet i Oslo.

Kapitteloversikt:

- Funksjonshemning, habilitering og livskvalitet *Stephen von Tetzchner, Finn Hesselberg og Helle Schiørbeck*
- Utviklingsperspektiver på funksjonshemning og habilitering *Stephen von Tetzchner*
- En litt annerledes oppvekst *Johan Sigveland*
- Organisering av tjenester og samarbeid. *Finn Hesselberg og Stephen von Tetzchner*
- Medisinsk diagnose, utredning og behandling *Kjersti Ramstad*
- Habilitering og genetisk veiledning *Arvid Heiberg*
- Kartlegging og tiltak ved spise og ernæringsvansker *Helle Schiørbeck, Kjersti Birketvedt og Ingrid B. Helland*
- Kommunikasjon og språk *Stephen von Tetzchner*
- Utredning og tiltak ved kognitive vansker *Helle Schiørbeck og Kristine Stadskleiv*
- Fysioterapi *Hanne Langeland og Ingvil Øien*
- Aktiviteter og hjelpemidler *Marie Berg, Gunvor Lilleholt Klevberg og Stephen von Tetzchner*
- Ukonvensjonelle behandlingsprogrammer *Stephen von Tetzchner*
- Pedagogisk habilitering i førskolealderen *Lisbet Kristiansen og Stephen von Tetzchner*
- Habiliteringsarbeid i skolen *Morten Hendis*
- Utforming av egen bolig *Jon Christophersen*
- Familiararbeid i habilitering *Bjørn Lerdal og Kristian Sørensen*
- Habilitering i et fleretnisk Norge *Torunn Arntsen Sørheim*
- Trygder og andre rettigheter *Inger Lise Gudbrandson*
- Habilitering fra et foreldreperspektiv *Inga Haddal Holten og Knut E. Karlsen*

Da Silje møtte Sonja

Dronning Sonja besøkte torsdagen før jul Barneklivnikken på Ullevål sykehus. I løpet av besøket var hun med på en sangstund for de mindre barna og hun hilste på skolebarn som hadde undervisning på sykehuset skolerom. Hun møtte også små pasienter på Barnemedisinsk avdeling, deriblant Silje Tveit som har OI.



Dronning Sonja hilser på Silje Tveit.

VERV OG HA FLAX!

Hvor mange støttemedlemmer går det an å verve i løpet av 2009, tro? Uansett – 30-årsjubileet vårt koster masse penger, så vi trenger alle kroner vi kan få i år. Styret har derfor lyst til å gi en belønning til det medlemmet i NFOI som klarer å verve flest støttemedlemmer i løpet av 2009. I tillegg gir vi en ekstra premie til den som verver det støttemedlemmet som betaler inn det største beløpet i 2009. Du synes kanskje dette høres slitsomt ut? Det er jo så vanskelig å overbevise folk om å bli med...



Det er nok ikke så lett. Men kanskje hjelper det dersom du viser dem hva slags medlemsfordeler man får dersom man melder seg inn i NFOI?

Eksempler på medlemsfordeler i NFOI:

- Man har muligheten til å være med på treff i NFOI (støttemedlemmer må betale alt selv)
- Man får OI-Nytt tilsendt gratis
- Man kan benytte seg av Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon sine hotellavtaler. Disse kan du lese mer om et på internettensiden:
<http://www.ffo.no/no/Sidemeny/Samarbeidspartnere/Hotellavtaler/>

I tillegg støtter man en god sak! ☺

Hvordan blir jeg med i Flax-konkurransen?

For at du skal bli med i konkurransen om hvem som klarer å verve flest støtte-medlemmer, må NFOI få vite at nettopp **du** har vervet den eller de personene som betaler inn på vår støttemedlemskonto. Dette kan ordnes på 2 måter:

1. Du kan selv gi NFOI beskjed om at du har vervet noen – kontakt Ingunn på sms 9064 3867 eller e-post: ingunn.westerheim@getmail.no
2. Du kan be den du verver om å skrive: ”Vervet av: _ (navnet ditt) _” på giroen eller i info-feltet dersom de betaler med nettbank.

Hvordan blir man støttemedlem i NFOI?

1. Du bestiller støttemedlemsskjema med innbetalingsgiro hos medlemsansvarlig på tlf: 9064 3867 eller på e-post: ingunn.westerheim@getmail.no eller
2. Betaler inn **minimum** 200 kroner på medlemskontoen: **8240.07.78538**

Det medlemmet som har vervet flest medlemmer vil få en belønning i form av 10 Flax-lodd i posten i januar 2010. I tillegg vil den som verver medlemmet med det høyeste innbetalte beløpet få en ekstrapremie.

Hva venter du på? Verv og vinn!

Hilsen styret i NFOI



Paris 1.-5. april 2009

Familien Nasset Romundstad (Lars 14, Line 11, Marit og Arnar) tok påskeferien litt på forskudd i år og dro til Paris 1. april for å møte våren. Lars går i 8. klasse og har hatt fransk siden sist høst, og det var på tide å praktisere kunnskapene!

Vi ankom hotellet vårt (Le Meridien Montparnasse****) på kvelden og ble møtt av en concierge som absolutt hadde forberedt seg på vårt besøk. Vi fikk en konvolutt med flere sider håndskreven informasjon om hvordan ta seg fram i Paris med rullestol (på engelsk), hvor aktuelle bussruter med tilrettelagte busser var klippet ut og sirlig limt inn, med severdigheter markert. En god start!



Vi hadde forberedt oss på hva vi kunne rekke å få med oss på den tiden vi hadde til rådighet og fant at buss var det beste framkomstmiddelet. Her har bybussene en rampe som kjøres elektrisk ut under midtre dør; veldig hendig når teknologien virket og stoppestedet var egnet... Men pariserne viste seg å være veldig oppmerksomme og hjelpsomme i forhold til framkommeligheten med rullestol, og vi fikk bærehjelp og greier da vi tok Metroen den ene gangen og møtte heiser som sto og ”manuelle” trapper for å komme ut... De måtte bare innrømme at det var et stykke igjen før Paris var tilrettelagt. Men det sto altså ikke på viljen!

Vi benyttet åpen dobbeldecker-buss for iallfall få sett på en del av de mest kjente attraksjonene og bygningene. Den ene kvelden skulle vi innta Eiffel-tårnet, og igjen møtte vi godviljen overfor rullestolbrukere. Vi ble geleidet forbi hele den lange køen og ført rett til heisen, og her sparte vi nok 2 timer for å komme opp i tårnet.

Dagen etter var først og fremst Lines dag, og vi tok turen til Disneyland Paris. Gratis inngang for Lars ☺. Relativt godt tilrettelagt fornøylespark uten noe spesielt særpreg egentlig.

Paris er jo en hovedstad for mat og drikke, men vi brukte ikke Michelin-guiden på denne turen... God mat skulle vi finne likevel, og nå har alle smakt snegler. Ungene syntes faktisk det var godt også! Men de som klager på prisnivået på norske restauranter har ikke vært i Paris. Her var det DYRT uansett om du spiste på en enkel bistro eller på en litt bedre restaurant.



Escargots

Den siste dagen var vi i Louvre. Også her snek vi lett forbi den lange køen for å komme inn. Men selv dette enorme museet kan bli fullt av folk, og det ble faktisk en noe stressende opplevelse, særlig rundt bildet av Mona Lisa. Lars slapp heldigvis foran den gemene hopen som måtte slåss om posisjonene bak sperringene foran akkurat dette bildet.

Vi reiste med Air France på denne turen, og de visste nesten ikke hva godt de skulle gjøre og stilte med fire personer for å assistere både ved ankomst og avreise. Vi kjørte spesialskyss for å komme til flyet hjem og ble geleidet lett og elegant trinnløst inn bak i flyet. Men tenkte de på at vi skulle ut foran i flyet når vi ankom Gardermoen...?

– Arnar

LØSNING SUDOKU FRA NR 4 2008

5	2	6	4	8	1	9	3	7
7	3	4	9	2	5	8	1	6
8	1	9	3	7	6	2	4	5
<hr/>								
3	9	8	1	5	4	7	6	2
6	7	1	2	9	8	3	5	4
2	4	5	7	6	3	1	9	8
<hr/>								
4	5	3	8	1	7	6	2	9
9	6	7	5	3	2	4	8	1
1	8	2	6	4	9	5	7	3

NOTABENE!!

Siri Hatlen blir direktør ved Oslo universitetssykehus HF

Styret i Oslo universitetssykehus HF ansatte 6. mars Siri Hatlen som administrerende direktør i det nye helseforetaket. Siri Hatlen har bred innsikt i helsesektoren og har mange års erfaring som arbeidende styreleder og senere styreleder i Helse Øst. Siri Hatlen begynner i den nye stillingen 1. juli.

Oslo universitetssykehus HF ble etablert 1. januar 2009, eies av Helse Sør-Øst og består av de tidligere helseforetakene Aker universitetssykehus, Rikshospitalet og Ullevål universitetssykehus. Sykehuset leverer spesialisthelsetjenester og ivaretar lands- og regionsfunksjoner. Oslo universitetssykehus har også lokalfunksjoner for Oslos befolkning og deler av Follo. Universitetssykehuset er landets største med cirka 20 000 ansatte, og står for en betydelig andel av medisinsk forskning og utdanning av helsepersonell i Norge.

Lær mer om bioteknologi

Det skjer mye på bioteknologifronten. På nettstedet www.bioteknologiskolen.no finner du ti korte undervisningsfilmer som til sammen gir en grunnleggende oversikt over emnet:

1. Bioteknologi: En kort introduksjon
2. Arv og avl: Når to blir en
3. Gener: Hva skal vi med kunnskap om gener?
4. Stamceller: Det fleksible arvematerialet
5. Befrukning: I mitt bilde?
6. Genetisk sykdom: Jakten på sykdomsgenet
7. Bioteknologisk industri: Fra grunnforskning til produkt
8. Vaksiner: De magiske dråpene
9. Bioprospektering: Naturen sett med nye øyne
10. Biobanker: Levende innskudd

Filmene er laget av Snøball film i samarbeid med Bioteknologinemnda og Naturfagsenteret og hadde premiere på Naturfagkonferansen i oktober 2008. De er først og fremst tenkt brukt i videregående opplæring, men kan også sees av andre interesserte. Filmene kan brukes fritt og kan om ønskelig lastes ned til egen maskin. Det er også mulig å bestille hele filmsamlingen på DVD for 500 kroner.

Nytt hefte om å være søsken

”Søsken i fokus” handler om det å være bror eller søster til barn eller ungdom som har en funksjonsnedsettelse. Innholdet bygger på forståelsen av at søsken vet best hvordan de selv har det.

Brødre og søstre, foreldre og fagpersoner har vært med i prosjektet ”Søsken i fokus”. Utgi ver er Nasjonalt kompetansesenter for læring og mestring i samarbeid med Assistanse, interesseforeningen for barn og ungdom med synshemming og Huseby kompetansesenter.



Historier, dikt og sitater viser på forskjellig vis hva søsken tenker og bryr seg om - på godt og vondt. Hensikten er å vise et mangfold av tanker og erfaringer, der du kanskje kan kjenne deg igjen.

Du kan bestille heftet på www.mestring.no.

Samhandlingsreformen blir stortingsmelding

Regjeringen har funnet det hensiktsmessig at samhandlingsreformen blir lagt fram i form av en stortingsmelding. Dette for å sikre en bred politisk behandling av meldingen, sier helse- og omsorgsminister Bjarne Håkon Hanssen og kommunal- og regionalminister Magnhild Meltveit Kleppa.

Samhandlingsreformen var tenkt lagt fram i april i år, men i og med at regjeringen skal legge fram reformen i form av en stortingsmelding, må man ha noe mer tid for å ferdigstille arbeidet. Les mer om Samhandlingsreformen på: www.regjeringen.no/hod

Håndbok om helse- og sosialtjenesten i kommunen

Når vi trenger hjelp, kan det være vanskelig å vite hvilke tilbud som finnes, hvilke tjenester vi har rett til og hvor vi skal henvende oss. Derfor har Helsedirektoratet laget denne håndboka om helse- og sosialtjenesten i kommunen – som en hjelp på veien.



Målet er å gi en oversikt over rettigheter og plikter etter helse- og sosiallovgivningen, og hvordan en skal forholde deg til kommunal forvaltning ved søknad, vedtak og klagebehandling. Håndboka gir oversikt over de viktigste tjenestetilbudene i kommunen og hvilke prinsipper tjenestene er basert på. Du kan laste ned heftet på:

www.helsedirektoratet.no

Landets første utprøvingssenter for hjelpemidler

I mars åpnet landets første utprøvingssenter for hjelpemidler. Nyvinningen ved NAV Hjelpemiddelsentral Oslo og Akershus betyr at blant annet hørselshemmede kan få demonstrert for eksempel hvordan en samtaleforsterker eller et varslingsanlegg fungerer.

Utprøvingssenteret for hjelpemidler er lokalisert i Petter Møllers vei 15 i Oslo. Åpningstiden er på hverdager fra klokken 10 til klokken 15.

Her kan publikum stikke innom for å se på hjelpemidler som kan brukes i skole, arbeid og hjem.

- Vi føler oss litt frem i startfasen og tar gjerne i mot tilbakemeldinger fra publikum om deres ønsker. Utfordringen med mange hørselsrelaterte hjelpemidler er at de ikke er så lette å prøve ut før de er ferdig montert i hjem eller på arbeidsplassen, sier Vidar Haugen, som jobber ved NAV Hjelpemiddelsentral Oslo og Akershus.

Hva med oss? - kursene 2009

«Hva med oss?» er et nasjonalt tilbud om samlivskurs til foreldre som har barn med nedsatt funksjonsevne. Kurset er en møteplass der foreldre kan få dele erfaringer og opplevelser, aktuell kunnskap og fakta om livet i slike familiesituasjoner.

Kursene finansieres og administreres av Barne-, ungdoms- og familiedirektoratet i samarbeid med utvalgte familievernkontorer.

Kurs for par

Samlivskursene varer som regel fra fredag kveld til søndag ettermiddag, og tar opp følgende temaer:

- Innledning om familieliv og parforhold
- Kommunikasjon som nøkkel eller lås
- De sammensatte følelsene
- Menn og kvinner – to verdener?
- Når vi trækker på hverandre
- Å skape et livsrom for alle i familien
- Betydningen av vennskap, glede og humor

Kurs for aleneforeldre

Programmet for enslige forsørgere varer fra fredag kveld til søndag ettermiddag og tar opp følgende temaer:

- Sånn er livet: en liten beretning fra hver deltaker
- Foreldresamarbeid: kontakt og samarbeid med den som ikke har hovedomsorgen
- Kommunikasjon: som nøkkel til samarbeid og forståelse
- Familie og nettverk: hvordan benytte seg positivt av dem uten å få dårlig samvittighet?
- Følelser er fakta: om de sammensatte følelsene, og betydningen av å dele dem med noen
- Energi, glede og pågangsmot: hvordan få pusterom nok til seg selv, og overskudd nok til et barn?

Nærmere informasjon på www.hvamedoss.no eller www.bufdir.no

UNDERSIDEN

Jeg vet ikke om butikkeierne på Karl Johan er dummere enn andre folk, eller om det rett og slett står veldig dårlig til her i Norge generelt (det er jo slett ikke sjelden den tanken slår meg). Da Handikapforbundet meldte Carlings til Likestillingsombudet fordi rullestolbrukere ikke kunne komme inn i butikken deres, lød svarbrevet som følger: ”Det er ingen kunder som har klagd på dårlig tilgjengelighet (...) At det kommer en ny regel fra NHF synes jeg blir tullete:”. Hilsen butikksjefen for Carlings på Karl Johan. Ving hadde heller aldri mottatt klager. Samtidig kunne Vingsjef Grønli opplyse at i løpet av de åtte årene de har hatt virksomhet i Oslo, hadde kun to rullestolbrukere vært innom deres lokaler. Nei, så rart...siden de har en 14 centimeter dørstokk synes jeg jo det er rart at ikke rullestolbrukerne har stått i kø! Egentlig ganske imponerende at de har ført statistikk over disse besøkene også. Har de et eget rullestolregister tro? Og hvis jeg husker riktig – kan jeg ha vært en av de to kundene, en gang jeg var innom og spurte de om de hadde noen tips til tilgjengelige reisemål på Kanariøyene (noe det finnes flusst av), hvorpå svaret var: ”Uhm, æh...nei – vi vet egentlig ikke så mye om sånt”. Det er jammen bra vi har fått en lov mot diskriminering. Men når kommer loven mot idioti...?

“Minds are like parachutes. Just because you've lost yours doesn't mean you can borrow mine.”

Fra Frøken Ms dagbok

27.03.2009 (skrevet 16:16 27.03.2009)

"Kvinner viser vei!" stod det på veska til kvinna som forvirra las på bygningskartet på psykologisk institutt.

24.03.2009 (skrevet 18:06 24.03.2009)

Nokre får muse-arm.

Andre får føne-arm.

Det kostar å sjå heit ut seier eg berre..

12.03.2009 (skrevet 17:50 12.03.2009)

Glamourmodellintervju på teve:

Helene Rask kan fortelje at ho har teke ut silikonballongane sine, men understrekar at ho har hatt mykje glede av dei.

Dei 2 andre glamourtuppene seier at er sååå stolte av Helene som er så tøff, men at dei sjølv ikkje er sjølvsikre nok til å ta ut silikonen.

Nei, pussig det der. Om dei tek ut den, så må dei jo ha noko å melde. Dersom ikkje puppane lenger er så iaugefallande at dei er det fyrste folk ser på, så må ein liksom seie noko vettugt i staden.

Ja, her snakkar eg ikkje av røynsle altså.

10.03.2009 (skrevet 18:52 10.03.2009)

Kan informere om at Erling Kagge var på ARK idag. Han bladde i boka 'Kunsten å leve'.

Så han kan ikkje kunsten han heller nei..

05.03.2009 (skrevet 08:24 05.03.2009)

VG kunne i går skilte med forsida: Jens sa ja til hijab.

Kva er dette VG? Intet ordspel?

Den naturlege VG-overskrifta må då vera: Hi(ja)b fra jens!

Har de gått hen og blitt seriøse no liksom?

23.02.2009 (skrevet 01:26 23.02.2009)

I eit par år har eg blitt mobba litt for mine san fransisco-drinkar i hotellsamanhengar.

"Næsj, søtt skvip" seier folk, og kosar seg med øl eller vin.

Men no har eg då aldri vore redd for å vera kjerringa mot straumen, så dei skremmer ikkje meg. Eg kan gjerne vera sær og annleis og innovativ eller retro, eller andre usaueflokkske ting.

Men kva skjer?

Jo, plutseleg kjem eg på ein fest der ingrediensane hyggjeleg nok står framme slik at eg kan lage meg denne drinken.

Og er det berre eg som vil ha? Niks, på ingen måte. Plutseleg drikk dei san fransisco alle mann. Kvinner som menn. Players som søte frøkner. Alle vil ha søtt skvip. Og eg blandar og smiler og grev fram isbitar blant frosne svenske kyllingfiletar.

Og når eg sjølv tek det med meg på fest, og blandar omhyggjeleg, så er det alltid eit nytt menneske som vil smake.

Og eit anna menneske som med ufokusert blick seier at dette er stas, dette har han ikkje smakt sidan 1989. Så, kva er målet med dette innlegget?

Jo, eg driv sakte men sikkert og san fransisco-frelsar verda.

Så dersom du skulle dukke opp på ein fest og denne drinken blir tilbydd deg- slå til!

Og hugs kven som starta bylgja. Dette er på grunn av frøken M, kan du seie ærbødig. Ho kjempa drinken

tilbake, børsta støvet av 80-talet, stod i mot flokken. Ho kjempa og ho vann.
Skål!

18.01.2009 (skrevet 23:44 18.01.2009)

Eg må oppsummere festhelg på hotell.

Då begge kveldanes fest føregjekk same stad med same klientell, ser eg det som mest føremålstenleg å oppsummere helga under eitt.

Eg har:

- Sett i Se&Hør og blitt forbausa over at ultradølle bonderomantikk-Ragnhild stilte opp med teikn til både kløft og smil.
- Blitt teke mange bilete av.
- Fått høyrte at eg på eit bilete såg litt ut som ein same.
- Ete trerettens lunsj klokka 12.30.
- Drukke san fransisco, men anstendige mengder, og enno meir anstendig barrekning sidan folk spanderer og eg på ingen måte er den som skal vera vrang dersom dei vil det. Spandert tilbake har eg og gjort. Triveleg som eg er.
- Rømt inn på ein innkassofest der eg ikkje høyrde heime. Me sneik oss inn kjøkenvegen og smilte til kjøkenpersonalet medan me diskre åpna smekklåsen inn til festen.
- Sett ei brud ta pause.
- Vore på middag i vinkjellar. Til trass for at eg ikkje likar vin.
- Likevel vore sporty og prøvd litt vin.
- Sagt BIAAAATCH! opp mot hundre gonger.
- Sagt MY PIMP bittelitt færre gonger, men me snakkar likevel mange.
- Rappa "give it to me baby nice and slow".
- Sunge THAT GIRL IS SO DANGEROOOOUS a capella rundt 50 gonger.
- Dansa til ovannemnde song etter at Mann bearbeida DJ, eller som me lika å kalle ho: "THE BIAAATCH!"
- Møtt Miami Vice-menn i heis.

- Fått ein dusj i hovudet.
- Laga ny versjon av Bjørn Eidsvågs "eg ser". Er diverre for sterk kost for ei blinkdagbok.
- Blitt ven med ei kaffimaskin.
- Prata med ein smårips.
- Smakt konjakk.
- Snakka så masse gangsta'motha'fucka-språk at det er bra eg har 1 dag på meg til avvenning før eg skal på førelesning.
- Sunge 'coco jambo' a capella.
- Snakka med utestemme inne.
- Sunge med utestemme inne.
- Ledd så eg er stiv i magemusklane. (Det er alt for lenge mellom kvar gong ein blir det.)
- Dansa til hakk i plata. Ho-h-ho-hot stu-stu-stuff stuff.
- Hatt fektekamp med trepinne til ein drinkparasoll. Knekt i 2 så me hadde kvar vår del.
- Sove på eit teipa laken. (Noko overraskande på eit hotell i fiffestrøk.)
- Vore offer for min dårlege retningssans.

Eg har hatt det sabla gøy.

Eg innser at ikkje alle syns det er gøy.

Men, så kan nokon heller like meg veldig godt enn at alle likar meg bittelitt.

Og, dette seier eg dykk folkens, hadde ikkje eg vore meg så hadde eg jaggu hatt lyst til å feste med meg!

(Red: Hvis noen i NFOI skulle sveve i den villfarelsen at det er kjedelig å være med på styremøter i OI-foreningen – så får de tro om igjen).

Månedens internettips:

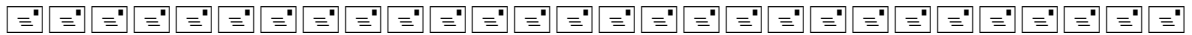
<http://www.ldo.no>

<http://www.innergamemagazine.com/>

<http://despair.com/>

<http://www.thelittleshoeshop.com/>





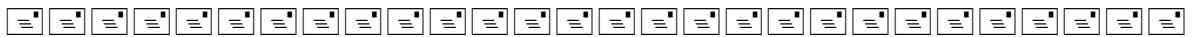
SKAL DU FLYTTE? - ADRESSEENDRINGSSKJEMA

Grunnen til at vi har laget et eget skjema for dette, er at folk er for lite flinke til å skrive hvem i husstanden flyttemeldingen gjelder for. Dette fører til rot i medlemsregisteret vårt, og feil utsendelser av OI-Nytt, kontingentkrav og kurspåmeldinger. Skal du flytte, eller har du nettopp flyttet, ber vi deg vennligst returnere dette skjemaet til medlemsansvarlig i NFOI :

Ingunn Westerheim, Etterstadkroken 5d, 0659 OSLO

Dersom du ikke vil klippe i bladet - ta en kopi, eller før opplysningene over på et annet ark!

Navn:	Endringen gjelder også:
Gammel adresse:	1.....
	2.....
Ny adresse:	3.....
Postnummer:	4.....
Poststed:	5.....
Nytt telefonnummer:	6.....
Endringen gjelder fra dato:	7.....



LIKEMENN

VOKSNE MED OI

Rebecca Tvedt Skarberg
Etterstadkroken 7B
0659 OSLO
Tlf: 90 58 87 10
rebeccatvedt@yahoo.no

Knut Erik Tvedt Skarberg
Etterstadkroken 7B
0659 Oslo
Tlf: 91384743
knutskarberg@yahoo.no

Lena M. Jensen
Mørkvedtråkket 15
8026 BODØ
Tlf: 402 83 640
lena_jen@hotmail.com

Andreas Henden
Tolvsrødveien 29
3154 TOLVSRØD
Tlf: 33 32 78 22
andreas.henden@vice-chairman.net

Gry Tofte Haugen
Liakollveien 22
1259 OSLO
Tlf: 21 44 94 42
gry.haugen@multinett.no

Leif Richard Bårdsen
Tolder Holmersvei 8
8003 BODØ
Tlf: 911 80 858
rbaardse@online.no

Marit Heggelund
Folke Bernadottesvei 2
0862 OSLO
Tlf: 22 23 97 88
maheggel@online.no

Dag R. Martiniussen
R. Amundsensvei 175A
1658 TORP
Tlf: 69 32 54 16
dag.martin@c2i.net

Lisbeth Myhre
Jernbaneveien 43
1369 STABEKK
Tlf: 67 12 35 67
limyh@online.no

Kari B. Vullstad
Sloreåsen 15C
1257 OSLO
Tlf: 22 61 33 16
karibv@broadpark.no

FORELDRE TIL BARN MED OI

Øyvind (OI) og Gunn Strand
Frøyerhagen 1
4328 SANDNES
Tlf: 51 62 68 92
oystrand@lyse.net
foreldre til Vegard (1999) og Maren (1995)

Marianne Tveit
Zetlitzgate 4
0165 OSLO
Tlf: 22 36 05 34
ma_tveit@hotmail.com
mor til Silje (2000)

Marit Romundstad
Heimtunveien 10
2608 LILLEHAMMER
Tlf: 61 25 90 56
marit_romundstad@yahoo.no
mor til Lars (1994)

Arthur Rønningen (OI) og Kristin Westgaard
Storvollen
7900 Rørvik
Tlf: 74390809
kriwest@online.no
arthur@williksen.com
foreldre til Regine (2000) og Konstane (2004)

May Britt Anti (OI)
6631 Batnfjordsøra
Tlf: 92625234
yhkjyh@hotmail.com
mor til Therese (1997)

B - blad

SUDOKU

	1		4		8			7
8	6					1		5
3			1	5			9	
1				3		7	6	8
7							5	1
	9			8		4		3
4			3		9	5	1	
		6			4	3		
	3			6	7			

Returadresse:

NFOI

Postboks 4568 Nydalen

0404 Oslo