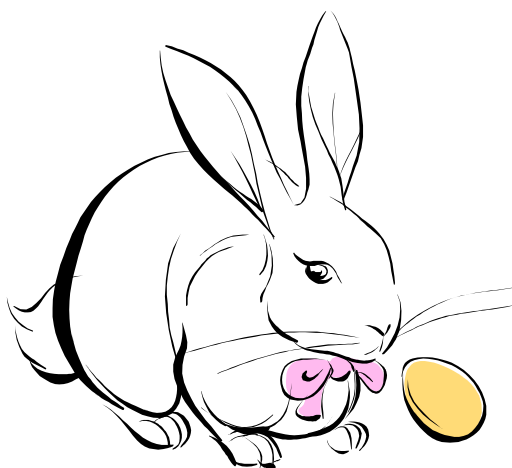


Ol-Nytt

Nr. 1 – 2010



ISSN 0803-3781

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

UTGITT AV: Norsk Forening for Osteogenesis Imperfecta
c/o FFO - Mariboegate 13, 0183 OSLO
Internettadresse: <http://home.c2i.net/nfoi/>

Redaksjon: Arnar Nettet, Heimtunveien 10, 2608 LILLEHAMMER, E-post: arnarnettet@hotmail.com

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

NB! NB! NB! STOFF TIL NESTE OI-NYTT SENDES INNEN 1. JUNI

ADRESSER

NFOIs styre:

Leder: Ingunn Westerheim, Etterstadkroken 5D, 0659 OSLO
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: Karl Petter Gustafsson, Gamle Kongevei 46, 7391 RENNEBU
Tlf.priv.: 72 42 75 51, Mob: 906 39 121, E-post: karl.gustafsson@yahoo.no

Sekretær: Gry Tofte Haugen, Liakollveien 22, 1259 OSLO
Mob: 916 08 517, E-post: gry.haugen@multinett.no

Styremedlem: Andreas Henden, Jernbanegaten 1B, 3110 TØNSBERG
Mob: 481 27 910, 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: b-kri2@online.no

2.vara: Maren Rognaldsen, Jordstjerneveien 29H, 1283 Oslo
Mob: 952 36 940 (kun SMS), E-post: marenrognaldsen@hotmail.com

3.vara: Lena Jensen, Sulitjelmaveien 8G, 8007 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

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:

Mariboegate 13, 0183 OSLO Tlf: 815 56 940, www.ffe.no

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

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

INNHold OI-NYTT

NR 1 – 2010

Leder	4
Aktivitetskalender 2010	5
Rapport fra det 17. Årsmøtet i OIFE	6
OI in mottion	10
OIFE Nyhetsbrev 1-2010	16
Referat fra OI-Nordens generalforsamling	22
Invitasjon til konferansen Skjørt samarbeid	24
Samler sterke navn	26
OI og tannbehandling	27
Behandling med Vitamin K	28
Bok for barn på sykehus	30
Nytt om forskning og OI	32
Notabene!	35
Undersiden	37
Adresseendringsskjema	38
Likemannslista	39

Leder

Oss wannabe-polfarere i mellom...

I kveld har jeg sett Lars Monsens nye TV-program, hvor en gjeng funksjonshemmede er på ekspedisjon og skal padle, gå og kravle Sverige og Norge på tvers gjennom kratt, skog og fjell. Målsettingen er å vise at det ikke er noen grenser for hva man kan få til, selv om man er funksjonshemmet. Selv har jeg vært skeptisk til konseptet. Hvorfor skal man på død og liv måtte gå over Grønland, til Nordpolen eller bestige Mount Everest for å



bevise at man er verdt noe? For å bryte grenser og vise at man mestrer? Hva er vitsen å kave seg gjennom kratt eller opp et fjell i en rullestol, når man likevel må ha hjelp til mesteparten av de andre deltakerne? Dessuten er jeg dønn skeptisk til alle TV-programmer som skal portrettere funksjonshemmede *fordi* de er funksjonshemmede. Spesielt hvis de programmene har fiolinmusikk i bakgrunnen... Kan vi ikke snart få se noen funksjonshemmede dommere, byråkrater eller programledere som ikke skal vise at de er flinke, morsomme eller utholdende på tross av funksjonshemmingen sin...men bare uttaler seg om helt vanlige ting?

Men ok...jeg har bestemt meg for å svelge noen kameler og skal ikke avskrive serien helt enda. Tidvis var den definitivt bra underholdning. Kanskje er det slik at folk må få ha sine "umulige prosjekter" enten det nå er på fjellet eller i asfaltjungelen? Det er sikkert mange som mener at min arbeidsnarkomani det siste halvåret også har hatt et snev av galskap i seg. Da jeg tok på meg jobben som delprosjektleder i NAV for 2 år siden, var det med en viss frykt for at jeg tok meg vann over hodet og sa ja til ganske mange oppgaver som jeg ikke nødvendigvis kom til å mestre. Men selv om det til tider har vært fryktelig slitsomt, har det også vært morsomt, lærerikt og utrolig deilig å kjenne at man får ting til. Ting man kanskje ikke trodde at man skulle klare...

Og er det ikke like mye galskap satt i system at friske folk er med i 71 grader nord, at folk blir toppidrettsutøvere eller musikere som reiser på turné 365 dager i året? Kanskje folk må få gjøre hva de vil – hvis det gir dem positive opplevelser...?

Samtidig må det være lov å ha litt mindre prosjekter også, uten å føle seg som en taper. Hverdagen kan pokker ta være krevende nok. Bare det å overleve vinteren 2010 føles som en prestasjon i seg selv med snø, kulde, is og atter snø, snø, snø...

Heldigvis er polartida snart over for denne runde. I går kveld bestemte jeg meg for en impulsiv kinotur. Nede i byen begynner det nemlig å bli sånn halvveis bart igjen etter ukesvis i "det hvite fengselet". Etter kinoen tok vi en drink, og siden musikken var bra og bordkavalerene var hyggelige, var plutselig klokka over midnatt.

Planen var å ta siste bussen hjem, og derfor hadde jeg ikke bestilt TT. Men siden jeg enda er bussnybegynner, endte det med at jeg kom 10 minutt for seint til siste buss fra Jernbanetorget. Og etter Oslo Taxi la om sentralbordordningen sin og reduserte antall rullestolbiler som kjører om natta, er oppgaven med å få tak i en uplanlagt rullestoltaxi etter klokka 22 omtrent like vanskelig som å krysse Grønland på ski. Så jeg bestemte meg for nettopp det: Gå hjem over Grønland. Uten skiene da riktignok. I 15 minus. Uten skikkelige klær. Det var kaldt. Veldig veldig kaldt. Glatt var det også. Og på et tidspunkt følte det som om både fingre og ører skulle dette av. Gleden av å senke seg ned i et varmt badekar da jeg kom hjem var ubeskrivelig. Jeg spurte ei venninne om ikke dette kvalifiserte som en slags polarekspedisjon...? Hun sa at det nok hadde vært det, hvis ikke det hadde vært for det varme badekaret...

Med ønske om snarlig snøsmelting og en deilig solrik vår!

Wannabe-polfarar Ingunn

AKTIVITETSKALENDER



Her får du en oversikt over de viktigste aktivitetene som kommer framover i regi av NFOI og noen av våre samarbeidspartnere.

* Samlingene er avhengig av at finansiering går i orden.

Beskrivelse	Målgruppe	Dato	Sted	Frist
Styremøte NFOI	Styret i NFOI	19.03 – 21.03	Soria Moria, Holmenkollen	
FFOs likemannskonferanse	Likemenn NFOI	16.04 – 18.04	Clarion Gardermoen	30.04
OI-Nordenmøte	Arbeidsutvalget OI-Norden	23.04 – 24.04	København	
NFOIs årsmøte	Medlemmer i NFOI	30.04 – 02.05	Soria Moria, Holmenkollen	30.03
OIFE Generalforsamling	OIFE-representanter	28.05 – 30.05	Roma	
Fagseminar OI (den italienske OI-foreningen)	Fagpersoner	28.05 – 30.05	Roma	
Styremøte NFOI	Styret i NFOI	13.06 – 14.06	Tønsberg	
NFOI Ungdomssamling*	Medlemmer i NFOI mellom 18 og 35 år	30.06 – 04.07	Eidene, Tjøme	01.05
NFOI Familiesamling*	Barn 0-18 år i følge med foreldre	05.08 – 08.08	Quality Hotell, Kristiansand	01.05
FFO Smågruppeforum	FFO-representanter	17.09 – 18.09	Scandic Oslo Airport	
FFO Rep.skapsmøte og ekstraordinær Kongress	FFO-representanter	18.08 – 19.09	Scandic Oslo Airport	
”Skjørt samarbeid” – fagkonferanse om OI	Fagpersoner og medlemmer i NFOI	23.09 – 24.09	Thon Hotel Oslo Airport	01.05
Generalforsamling OI-Norden	Arbeidsutvalg OI-Norden og andre interesserte	25.09	Thon Hotel Oslo Airport	
NFOI Voksensamling	Voksne med OI og foreldre til barn med OI	24.09-26.09	Thon Hotel Oslo Airport	01.05
OIFE Ungdomssamling	Ungdom med OI 15-35 år	04.11 – 08.11	Maasmechelen, Belgia	

Se også:

- www.sunnaas.no/trs
- www.frambu.no
- www.bhss.no

DET 17. ÅRSMØTET I OIFE - AKTUELLE TEMA



Lokalisering

Det 17. ordinære årsmøtet i OIFE ble avviklet 19. og 20. november i Rheinsberg i Tyskland – 90 kilometer nord for Berlin. Den lille byen ligger idyllisk ved en innsjø, og er kjent for et stort slott som trekker turister.

Selve møtene fant sted på ”Haus Rheinsberg” – et moderne hotell med 108 rom og 150 sengeplasser. Det spesielle er at alle rommene er tilpasset bevegelseshemmede. Dette gjelder også øvrige lokalteter som restaurant, møterom, heiser og bar. Da er det bare å si til norske hotelleiere: Se og lær!

Medlemmer og oppslutning:

OIFE har 14 nasjonale foreninger som medlemmer, samt 7 ”assosierte” medlemmer og to ”støttemedlemmer” (humanitære organisasjoner for OI). For mer informasjon om medlemsforeninger og delegater vises det til OIFE sine nettsider.

Belgia har to nasjonale OI-foreninger, og kun den flamske organisasjonen deltok på dette møtet. I

tillegg manglet vi delegat fra den danske foreningen. Av de assosierte medlemmene var det bare Georgia som var representert. Av støttemedlemmene deltok Maria Barbero som driver hjelpearbeid for barn i Sør-Amerika (Padrinos Project). Flere norske oi-ere er med å støtte dette arbeidet.

Av gjester nevner vi særlig at det var til stede to unge menn fra Russland og en representant fra den kinesiske Oi-foreningen ”Cina Dolls”.

Sekretariat

I mange år har OIFE sitt kontor vært det samme som Ute Walentin sitt soverom. Det er for så vidt tilfelle fremdeles, men gjennom å betale Stefanie Wagner på timebasis, har Ute kunnet bli noe avlastet fra en del oppgaver. Stefanie gjør forefallende arbeid, holder adresselister oppdatert, svarer på spørsmål fra mennesker verden over og setter sammen nyhetsbrevet som sendes på e-post. OIFE betaler for ca 30 timer arbeid pr. mnd. Dette er vel anvendte midler siden Stefanie er meget dyktig i det hun gjør.



Ceu Barreiros (Portugal), Carina Svenheden (Sverige) og Kati Wink (Finland)

China Dolls

Vi fikk under møtet et spennende foredrag fra Zheng Zheng som har arbeidet frivillig i den relativt nye kinesiske organisasjonen. Zheng Zheng studerer dette året i Sverige og gav oss en del tanker tilknyttet manglende inkludering av funksjonshemmede. På dette området har nok den vestlige verden kommet en del lengre (se bilde under). I Kina er det estimert ca 130.000 mennesker med OI.



Eksempel på skilt i Kina – forbudt for bevegelseshemmede, røykere, hunder og medbrakt mat.

“People traveling with wheelchairs, the blind, smokers, and pets are not allowed in the shopping mall, for security reasons and to protect public facilities from unnecessary damages.”

Skilt på kjøpesenter



Zheng Zheng (Kina)

Nye organisasjoner:

OIFE har i løpet av forrige år fått to nye medlemsorganisasjoner. Selv om vi lenge har hatt sporadisk kontakt med OI-ere i Portugal, er det først nå etablert en organisasjon som ser ut til å kunne fungere landsomfattende. Associação Portuguesa de Osteogénese Imperfeita er nå blitt medlem av OIFE. Det samme gjelder den fransktalende belgiske foreningen l'Association Francophone Belge de l'Ostéogénese Imparfait.

”Rare together”

Er et prosjekt som organiseres av EURODIS (The European Organisation for Rare Diseases) – www.eurodis.org hvor OIFE er medlem. I 2010 skal det gjøres en særlig innsats for å skaffe sponsorer til arbeidet fra farmasøytiske bedrifter.

“Padrinos project”

Dette humanitære arbeidet har i hovedsak vært innrettet mot medisinsk behandling av barn med OI i Latin-Amerika. Etter som barn har blitt hjulpet til en bedre hverdag, kommer også behovet for skolegang og utdanning mer til syne. Prosjektet forsøker derfor nå å lansere en støtteordning for utdanning. Maria Barbero anslår kostnadene for å gi en ungdom ett år med grunnleggende undervisning til ca 240 Euro.

Europeisk ungdomssamling:

I 2009 inviterte Italia til en europeisk ungdomssamling. Det var svært liten deltakelse fra andre land. I ettertid er det pekt på at

oppholdet var kostbart og at annonseringen kom for sent i gang.

I 2010 vil den belgiske foreningen arrangere en samling i november som vil være åpen for ungdom fra andre land, og den britiske foreningen ha et mindre ungdomsmøte utenfor Birmingham i april.

OI-pass

Undertegnede er for tiden fri for disse. Jeg vil ta med en ny ladning etter møtet i Roma i mai. Inntil da kan pass bestilles via OIFE sin nettside.

Prosjekter

- Det store løftet i 2009 var **fagkonferansen** som ble arrangert i Rheinsberg samme helga som OIFE sitt møte. Tema var rehabilitering og fysioterapi og ble på mange måter en suksess. TRS var representert på foredragssiden både ved Lena Lande Wekre og Inger-Lise Andersen. Det vises til bredere omtale fra Einar Bryne som også var til stede på dette arrangementet, i tillegg til Olga de Vries fra TRS og Ingunn fra NFOI.

- I 2008 ble det informert om at Italia ville arrangere en medisinerkonferanse i 2010. På bakgrunn av tidligere erfaringer ønsket ikke OIFE å være medarrangør for denne, da brukerne er uten innflytelse på møtet. Konferansen vil finne sted i mai 2010 i tilknytning til årets årsmøte i OIFE. Undertegnede vet foreløpig lite om dette arrangementet.

- I 2009 ble det lansert en **fotokonkurranse** i regi av OIFE. Dette ble en fiasko da det kun kom inn ett bilde fra medlemmene. Det vurderes en bredere relansering i 2010.

- For et par år siden lanserte OIFE et elektronisk **nyhetsbrev** som distribueres på en mailliste med ca 200 navn. Maria Barbero fra Spania hadde til dette møtet fremmet et forslag til et utvekslingsprogram for ungdom med OI. Dette skulle sikre at ungdom kunne komme til andre land og lære språk/studere, samtidig som de kunne bo hos noen som var inneforstått med hvilke behov OI-ere har. Årsmøtet nedsatte en komité som skulle se nærmere på prosjektet og melde tilbake til EC.



Taco van Wezenis og Ute Wallentin

Nettsiden:

Diskusjonen om nettsiden fortsatte på årets møte. Tema denne gang var hvordan vi skal sørge for at den medisinske informasjonen som der blir gitt, er oppdatert og riktig. Undertegnede er en av dem som er skeptisk til at så mye info skal oversettes til nasjonale språk. Dette øker mulighetene for feil og mangler, samt at informasjon blir utdatert. Dette syn er imidlertid i mindretall og OIFE besluttet å utfordre Oliver Semler fra Tyskland til å være en slags medisinskfaglig konsulent for info som legges ut på sidene våre. Oliver er lege og har selv OI.

Sidene har i gjennomsnitt ca 425 treff pr. mnd. 40 % av dette er søk fra Europa, 27 % ukjente treff og 22 % fra Nord-Amerika. De øvrige er fra resten av verden. Rob van Welzenis er webansvarlig. Besøk gjerne sidene på www.oife.org.

Diskusjonsforum:

Det er også etablert et diskusjonsforum på OIFE sine nettsider. Dette har ikke vært en umiddelbar suksess, da innleggene er få. Det ble under møtet drøftet å åpne dette forumet for innlegg uten registrering. Dette tas videre til arbeidsutvalget. Siden finnes under fanen "Forum" på OIFE sine sider. Her er den direkte adressen:

<http://www.oi-gesellschaft.de/OIFE-Forum/>



Maria Barbero (Padrinos Project) og Rob van Welzenis (æresmedlem)

ØKONOMI

OIFE har rimelig god økonomi, spesielt takket være vår presidents iherdige arbeid med å skaffe sponsorer og gaver til arbeidet. I 2009 mottok OIFE i overkant av 12.000 Euro (NOK 96.000) i ulike sponsor og gavemidler. En del av disse midlene var spesielle sponsormidler til den faglige konferansen (OI in Motion) som ble arrangert i tilknytning til AGM, men andre midler går direkte inn og finansierer driften av OIFE.

Organisasjonen hadde ved tidspunktet for møtet en kapital på ca 23.000 Euro, og det ble besluttet ikke å øke kontingenten. Denne er i dag på 400 Euro for hver medlemsorganisasjon.

Den systemmessige utfordringen for OIFE er at en ikke kan få faste bidrag fra EU så lenge ikke 50 % av medlemslandene er representert.

Thomas Krüger fra Tyskland har vært kasserer i OIFE de siste årene. Han har besluttet å trekke seg fra dette vervet, og det har så langt ikke latt seg gjøre å finne ny kasserer. Thomas skal slutføre arbeidet for 2009, men det er alvorlig at OIFE ikke pr. slutten av februar har funnet en etterfølger. Undertegnede har avslått forespørsel under henvisning til at våre konti er i Tyskland og alle bankutskrifter m.v. da også blir på tysk. Dersom noen i NFOI vet om en økonomikyndig med litt tyskkunnskaper, så ikke vær redd for å melde dette inn. Oppgaven er ikke svært omfattende. Alternativet vil være å kjøpe disse tjenestene hos et regnskapsbyrå.

Det ble i 2008 besluttet som en prøveordning å betale Stefanie Wagner for en del arbeidstimer, begrenset opp til 5.000 Euro. Denne ordningen har vært vellykket og avlastet Ute en god del. Det ble derfor besluttet å videreføre dette i 2010.



Det blir ofte lange møtedager

FRAMTIDIGE MØTER:

AGM 18

Neste års møte vil bli avholdt i Roma den siste helgen i mai. Det vil parallelt med dette bli avholdt en italiensk medisinerkonferanse, sannsynligvis med kirurgi som tema.

Internasjonal konferanse i 2011

Denne arrangeres i Kroatia.

Temaseminar i 2012?

Konferansen som ble arrangert i Rheinsberg var vellykket, men svært arbeidskrevende for OIFE. Det mest realistiske er derfor at det arrangeres en ny konferanse i 2012, da muligens med tema som tenner, hørsel og psykologiske aspekter tilknyttet OI.

Annet:

Undertegnede sitter på mye informasjon i form av rapporter fra de nasjonale foreningene, referat fra AGM og andre rapporter og dokumenter. Om noen er interessert er det bare å ta kontakt på mail til norway@oife.org



Slottet i Rheinsberg

Bodø 02.03.10 – Trond Gården



”OI in Motion” - en konferanse om rehabilitering og fysioterapi

Skrevet av: Einar Bryne

”OI in Motion” ble avholdt den 20. – 22. november 2009 i Rheinsberg i Tyskland. Konferansen ble initiert og organisert av OIFE. Den foregikk parallelt med OIFEs generalforsamling og en samling for medlemmer av den tyske OI-foreningen. I tillegg til undertegnede, som arbeider som barnelege i Tønsberg, deltok Lena Lande Wekre, Olga de Vries og Inger Lise Andresen fra TRS samt Ingunn Westerheim og Trond Gården fra NFOI.

Reisen gikk med fly til Berlin Flyplass Tegel, men konferansen lå en drøy times biltur nordvest for Berlin. Berlin fikk vi ikke sett.

Landskapet i denne gamle østtyske delen er preget av jordbruk, flatt som pannekake, uten særlig folk og med mange gamle og dårlig vedlikeholdte hus samt en del spredte bilvrak. Vi ankom Rheinsberg som nok er en perle på sommerstid, godt besøkt av turister, ikke minst pga Kurt Tucholsky som har skrevet landskjente historier med slottet i byen som utgangspunkt. Tucholsky var kritiker av nazi-regimet og rømte til Sverige. Rheinsberg ligger langs en innsjø som er en del av et enormt elveveinett for mye av Tyskland.

Hotellet tar mål av seg å være Tysklands eller Europas mest barrierrefrie hotell, nybygget i 1999. Det er spesialisert på konferanser og gjester med funksjonshemninger. Alle rom var meget delikate, med alarmknapper for assistanse innen rekkevidde. Lena prøvde en knapp ved et uhell og telefonen ringte umiddelbart fra resepsjonen for avklaring.

Service og mat var uklanderlig. Vi mintes på den formelle, men hyggelige tyske høfligheten som føles inkluderende. Denne fikk man oppleve i gatene også. Riktignok fikk et par nordmenn på en tidlig

kveldstur et ublitt møte med frustrert ungdom, som mente vi godt kunne føle litt sus av knust flaskeglass. Ingen skade på annet enn flaskene og gaten.

Stemningen omkring konferansen var lett, ledig og uformell. 18 nasjoner deltok, fagpersoner og representanter for brukeforeninger. Den tyske OI-foreningen var verter. Denne gang bestemte OIFE det faglige innhold. OIFE hadde 5 medlemmer ved oppstart i 1993. Nå er det 53 medlemsland. Fokus for OIFE er mer aktiv deltagelse for brukere og fagfolk.

Alle foredrag på møtet var uten honorar. Oliver Semler, lege som selv har OI, var møtets ”chairman”. Han mente det er viktig med fagtreff, der erfaringer utveksles, ikke minst hvordan motivere pasienten til å stå og gå etter hver fraktur.

På konferansen ble det lovet at alle presentasjonene skulle legges ut på OIFEs hjemmeside. Dette har dessverre tatt tid, og er faktisk i februar enda ikke gjort. I det følgende vil jeg gi en kortfattet framstilling av hva som var konferansens tema:

Rehabilitering etter margnagling av lår/legg med Fassier-Duval nagler

- Foredrag ved Joanne Ruck, Fysioterapeut (Montreal, Canada), jobber sammen med Fassier.
- Man opererer begge ben med en ukes mellomrom, fokus på på raskt opp og stå med spesialtilpassete ortoser. Fast plan for fysioterapi under opphold og etter utskriving. Nøye planlegging før og under opphold.
- Kriterier for operasjon er betydelig bøyning av lår og legg, gjentatte brudd, tilstrekkelig bentetthet og et barn som demonstrerer evnen til å forsøke å reise seg.
- Anbefalt for barn fra ca 15 måneders alder. De opererer barn fra Canada og USA.
- Operasjonen skjer i 2 faser: Ett ben etterfulgt av det andre med en ukes mellomrom og deretter utvikling av lange fotskinner i operasjonsstua etter den andre operasjonen. Fysioterapi 4 uker etter det første inngrepet. I løpet av den uka får barnet skinnene, det skal opp og stå, får øvelser for bena og kan begynne å gå med rullator.
- Fassier er (ingeniør og) ortoped og arbeider på Schriners hospital for children. Har utviklet sin egen ortopediske intramedullære teleskopnagle. Denne benyttes på barn i vekst.

Foredrag ved Simona Pochintesta, (Bosisio Parini, Italia), lege i rehab. enhet

- Ryggspyldedefekter høy forekomst hos OI type 3 (fra 26% til 80%)
- Vital kapasitet (lungefunksjon) reduseres med 50 % dersom skoliosevinkel er over 60 %. Lungeproblemer øker med økt skoliose.
- Behandling med korsett (braces) er generelt ineffektivt og kan forårsake komplikasjoner.

- Operasjonsindikasjon ved skoliose 45gr ved mild OI, ved 35 gr hos alvorlig OI.
- Dette sykehuset gjennomfører HALO-traksjon (skrues inn i skallen for å strekke ryggen) i ca 10 dager før operasjonen og noen dager postoperativt.

Tanja Petersen, fysioterapeut & Oliver Semler, lege – (Køln, Tyskland)

- Har siden 2006 bygget opp rehabiliteringsprogrammet ”Auf die Beine” (tilbake på føttene)
- Tverrfaglig team med ortoped, barneleger, fysioterapeut. Intensivt 6 måneders treningsopplegg med innleggelse i en uke x 2, hjemmetrening med oppfølgende konsultasjoner.
- Formålet må diskuteres fra begynnelsen: Viktig at alle har felles mål. Er det å stå? Mål er å øke muskelbruk som igjen kan styrke muskelmasse som igjen styrker benmasse.
- Vibrasjonsplate (Galileo system) øker muskelbruk med nyttige konsekvenser. Kan monteres i enden av et ståbord/ståsegg. Aldergruppe fra 3 år. Lavfrekv 7-12 Hz, kan evt. økes. Trening av armer på samme plate. Ikke aktuelt for pasienter med spinal fusjon/ ryggsmammenvoksninger.
- Ordinære gym-/treningsapparater kan bedre motivasjon for øvelser som kan øke deltagelse. Starte med lav vekt og mange repetisjoner.
- All terapi bør fokusere på økt selvstendighet og på en bedre livskvalitet.

Rehabilitering for barn og ungdom i Canada

- Den canadiske gruppen (Joanne Ruck og Kathleen Montpetit) presenterte sine metoder som fokuserer på å sette oppnåelige kortsiktige individuelle mål som er optimalt for et benskjørt barn med overbeskyttende foreldre. Gradvis sette nye mål.
- Øke funksjon for å øke selvstendighet. Fokus på tidlig opp og stå. Unngå knesitting og utadrotasjon i hofter. Mageleie bra. Sitting fra ca 9mndr.
- Fokus på ulike utviklingsstadier og livsfaser: Spedbarn, lære å sitte, bli mobil, lære å stå, bevege seg med og uten hjelpemidler, overkropp, selvhjelpenhet/hygiene, styrketrening og idrett, skole
- Bruk av basseng tidlig, ortoser og tidlig vurdering for operasjon.

Sergio Lerma Lara, Fysioterapeut (Madrid, Spain)

- Studier på krefter over ledd.
- Benvekst er avhengig av impulser til vekstsonene. Viktig med stående og muskelstyrking.
- Fortalte om forsøk på rotter der man har sett at tilheling av brudd bedres ved vibrasjon.

- DBA/databasert ganganalyse kan bidra til økt forståelse av gangvansker.

Oliver Semler, lege – (Køln, Tyskland)

- Måling av muskler og ben for evaluering av terapimetoder.
- Problem at alt er lite dokumentert. Vi vet at fysioterapi er viktig, men metoder som anbefales er lite forskningsbasert. Terapeutiske mål, tidsperioder og målepunkter er sjelden definerte.
- Å måle bevegelse (motor function) hos barn med OI etter vanlige skalaer, kan være vanskelig pga frakturer og deformiteter.
- DXA-scan kan angi bentetthet, men sier ikke så mye om benstabilitet.
- pQCT bentetthet og ben-geometri: ser på tverrsnittsbilder av knokkel/underarm. Denne har vist at bisfosfonater må kombineres med aktivitet.
- Måling av muskel kan gi flere resultater avhengig av hva vi ønsker å måle; omkrets, muskelmasse, styrke, leddmål, hoppeenergimåling.
- Viktigste er funksjon; evne til å gå, hvor langt, hvor mange skritt. Og ikke minst registrering av uavhengighet.
- Alt av måling må kvantifiseres, for eksempel ved hjelp av GMFM.

Kathleen Montpetit & Joanne Ruck-Gibis fra Montreal, Canada

- Snakket om diverse hjelpemidler for å bedre funksjon. Alt fra barneseter i bil (HIPPO) til rullestoler.
- Utfordringen er å oppmuntre til meningsfulle aktiviteter samtidig som man minimerer risiko for brudd og øker barnets følelse av mestring.
- I tillegg fokuserte presentasjonen på at hjelpemidler kan redusere belastningen for foreldre, møte estetiske og sosiale behov og derigjennom øke familienes livskvalitet.

Lena Lande Wekre

- Lena Lande Wekre holdt et foredrag om oppfølging av voksne på bakgrunn av funn fra OI-studien. Foredraget vakte stor interesse.
- OI kan påvirke aldringsprosessen, men dette er noe vi vet lite om omfanget av.

- Som en bindevevssykdom påvirker OI ulike deler av kroppen. Selv om hovedutfordringene dreier seg om ben og muskler, må vi gjøre en helhetlig undersøkelse som inkluderer hørsel, syn, tenner, lunger, hjerte og indre organer for å kunne lage et optimalt oppfølgings- og rehabiliteringsopplegg.

Inger-Lise Andresen

- Inger-Lise holdt et foredrag om psykologiske aspekter ved OI. Hun fikk svært positiv respons, da dette aldri hadde vært tema på en internasjonal konferanse før.
- OI er livslang, arvelig, sjelden, kompleks, synlig for noen, usynlig for andre. OI medfører mye kontakt med helsevesenet, restriksjoner og krav, brudd og smerter. Disse aspektene kan gi særlige utfordringer. Det er stor forskjell fra akutt sykdom der man var frisk, blir syk og så tilfriskner til god funksjon igjen.
- Det er viktig å huske at når vi som helsepersonell møter personer med OI, kan det være i svært spesielle situasjoner. Livet kan arte seg ganske annerledes og utfordringene i hverdagen kan være helt annerledes enn de vil være i en akutt situasjon, hvor de har oppsøkt hjelp.

Willy Hagelstein, utvikler av Glasfit,

- Willy har utviklet et fysioprogram for personer med OI kalt Glassfit. Styrketrening for å bedre daglige funksjoner, forflytninger.
- Demonsterte Thera band

Orazio Vitale, Tamara Baratella og Maria Pia de Bari, fysioterapeuter (Bosisio Parini og Roma, Italia)

- Disse snakket om rehabiliteringsmetoder med spesielt fokus på øvelser i vann.
- På dette punktet savnet vi en debatt om forskjellige fysioterapimetoder. Vi fikk også en presentasjon av ulike posters:

Veronika Balkefors, Karolinska “Assessed and perceived physical function in adults with OI”

- Voksne 29 pasienter mild type/gående
- Målet med studien var å beskrive leddmobilitet, muskelfunksjon, smerte, fysisk aktivitet, livskvalitet og hvordan voksne opplever det å leve med mild/moderat form for OI

Arjan Harsevoort, Holland

- Poliklinikk for voksne. Studie på bentetthet , Calsium, Vitamin D relatert til type OI.

Taco van Welzenis, Holland Time management work shop

- Utømmelse og smerte er et større problem enn brudd hos voksne med OI. Voksne får imidlertid mindre oppmerksomhet for sine problemstillinger fordi de har færre brudd.
- Spørreundersøkelse som en ”structured brain storming”
- Smerte og utømmelse relatert til hverandre. Kan det for eksempel være redusert hørsel som gir redusert energi?
- Hvile, aktivitet, prioritering, tilpasse med f.eks ergoterapi, psykologi, medisinsk behandling.
- Noen generelle råd om organisering av dagen for å redusere energitap.

Maureen Groom, Birmingham

- Bruk av dukker for å undervise skolebarn om OI
- Store hånddukker som benyttes i undervisning, barna spør ofte direkte til dukken. To dukker som snakker til hverandre foran en gruppe barn. Bruk av noe humor. Dukkene oppfordrer barna til å stille spørsmål.
- Kan dette også benyttes for OI barn i avdelingen?

Vi avsluttet konferansen med demonstrasjon av vibrasjonsplaten Galileo.

Konferansen var svært vellykket.

Einar Bryne, barnelege, Tønsberg

Nyhetsbrev Nummer 8 Februar 2010

I denne utgaven:

Leder

Rapport: OI in Motion 2009

Rapport: OIFE –
Internasjonal
ungdomssamling 2009 i
Italia

Oppfordring til deltakelse: Fotokonkurranse

Kunngjøring: OIFE –
Internasjonal
ungdomssamling 2010 i
Belgia

Presentasjon: ny OIFE
ungdoms-koordinator

Presentasjon: ny OIFE
delegat fra Storbritannia

Informasjon fra vår
portugisiske delegat: ny
studie

Leder

Kjære venner,

Jeg håper dere har hatt en god start på 2010 og at alle ønsker for det nye året går i oppfyllelse!

Endelig har jeg kunnet gjøre ferdig dette nyhetsbrevet som etter planen skulle vært ferdig i slutten av fjoråret... Som dere kanskje vet hadde OIFE sin første konferanse i november 2009 (se rapport fra "OI in Motion"). Denne konferansen krevde mye innsats, tid og flere søvnløse netter, men til sist ble det en stor suksess som vi er veldig stolte av.

På vegne av OIFE vil jeg takke Anne-Miek Vroom fra Nederland som har sluttet som ungdomscoordinator og Catherine Potterton fra Storbritannia som har gått av som OIFE-delegat for deres innsats. I dette nyhetsbrevet finner du introduksjoner av Anna og Samantha som tar over for Anne-Miek og Catherine.

Jeg håper du synes nyhetsbrevet er interessant lesing!

Stefanie Wagner

OI in Motion

Rapport av Taco van Welzenis, leder av arrangements-komiteen

OI in Motion – En inspirerende konferanse

"OI in Motion", en konferanse om rehabilitering og fysioterapi, ble avholdt den 20. – 22. november 2009 i Rheinsberg i Tyskland. Konferansen ble initiert og organisert av OIFE. Den innledet OIFE's generalforsamling, noe som gjorde at mange av OIFE's delegater hadde mulighet til å delta. Parallellt med konferansen ble det arrangert en samling for medlemmer av den tyske OI-foreningen.

Konferansestedet var godt tilrettelagt for funksjonshemmede.

Variert deltagelse

"OI in Motion" hadde 80 deltagere fra 18 land (Canada, Kina, Russland og flere europeiske land): 49 rehabiliteringsekspertter (leger, fysioterapeuter, ergoterapeuter og psykologer) i tillegg til 31 representanter for nasjonale OI-foreninger.

Vi minnes Colleen Stevens fra New Zealand. Hun døde sommeren 2009. Noen av dere husker henne kanskje fra den første OI-konferansen i Woudschouten, i Nederland i 1992.



OIFE-delegater og gjester

Variert program

Internasjonale spesialister presenterte forskjellige behandlings-metoder og et bredt spekter av emner innen fysioterapi og rehabilitering ble dekket. Ryggkirurgi, hjelpemidler, hydroterapi og psykologi var noen av emnene som ble tatt opp.

Presentasjonene ble fulgt av en plakatutstilling og et sammendrag hadde blitt utarbeidet på forhånd. I etterkant av presentasjonene var det satt av god tid til spørsmål og diskusjoner. Deltakerene ga innspill og bidro til livlige diskusjoner. Flere workshoper forklarte/fokuserte på treningsprogrammer, mens produsenter av hjelpemidler presenterte produkter egnet for OI-ere.

Lørdag kveld var deltakerne på den tyske OI-samlingen og deltakerne på konferansen samlet for hyggelig sosialt samvær

Resultater

Arrangørene var veldig fornøyde. For mange av spesialitene var denne konferansen første gang de fikk mulighet til å treffe kollegaer. Dette resulterte i diskusjoner om forskjellige behandlinger og utveksling av erfaringer. Også møtet mellom rehabiliterings-eksperter og representanter for OI-foreninger var positivt.

Flere internasjonale arbeidsgrupper ble dannet i løpet av konferansen. For eksempel skal man se på emner som "Rehabilitering av voksne" og "OI-relaterte hjertekomplikasjoner". Vi håper arbeidsgruppene gir resultater og ny innsikt i disse temaene. Konferansen var et fint møtested for spesialister og OI-ere samtidig som det ble lagt et godt grunnlag for videre samarbeid.

I ukene etter konferansen fikk OIFE gode og entusiastiske tilbakemeldinger fra mange deltakere. De var spesielt fornøyde med den vennlige, åpne og konstruktive atmosfæren.

For de som ikke hadde mulighet til å delta...

Mange av presentasjonene kan lastes ned fra OIFEs nettside*. Sammendragene er tilgjengelig i digital versjon og kan fås gjennom ved henvendelse til OIFEs sekretær (secretary@oife.org).

*Under utvikling.

Prosjekter:

[Making-friends
Project](#)

[Internasjonal OIFE
ungdomssamling](#)

[Padrinos](#)

[HOI \(Help OI\) Foundation](#)

[Ungdoms-utveksling](#)

[OIFE Pass](#)

OIFE internasjonal ungdomssamling 2009

Den 17. – 23. juli 2009 var 12 ungdommer samlet på feriestedet Centro Ferie Salvatore i San Felice Circeo i Italia. Centro Ferie Salvatore er er rullestolvennlig feriested som til og med har egen strand. Rapport av Anna Rossi fra arrangementskomiteen.

Hvem drømmer ikke om en ferie ved sjøen? – du ligger i vannkanten, nyter solen, og når det blir alt for varmt tar du et avkjølende bad. Dette var hverdagen for deltakerene på den internasjonale ungdomssamlingen i San Felice Circeo.

Samlingen var en suksess og de 12 deltakerene fikk mulighet til å nyte sol og strand i tillegg til at de fikk nye venner. De diskuterte aktiviteter egnet for Oiere og fikk prøve seg på rullestolhockey.

Vi hadde besøk av Ciccio og Lele, to gutter fra Roma som tilbringer hver sommer i San Felice. Ciccio og Lele, som er to av de viktigste spillerne på Romas rullestolhockeylag, var sammen med oss hele uka. De deltok i diskusjonene om sportsaktiviteter som egner seg for Oiere spesielt og funksjonshemmede generelt.



Det tilgjengelige Centro Ferie Salvatore tilbyr masse plass for sportslige aktiviteter.

På dagtid dro vi på stranda hvor vi badet, solte oss, spilte kort og drev med diverse ball-leker.

Det ble også organisert turer i nærområdet. Vi dro til gamlebyen i San Felice. Den ligger i en fjellside og har en fantastisk utsikt. Vi besøkte også gamlebyen i Sperlonga som ligger på en klippe 55 meter over havet. Der ligger hjertet av byen med sine smale gater, små butikker og gamle kirker.

Matthias og Brigitta fra Tyskland fikk i tillegg mulighet til å dra til Roma og til å besøke Circeo Nasjonalpark.

Her er deres inntrykk fra samlingen:

“Vårt inntrykk av OI-samlingen er stort sett bare positivt! Selvefølgelig var det fantastisk å få muligheten til å dra til Roma, men vi satt også stor pris på å bli kjent med de andre deltakerene. Det var flott med den rullestoltilgjengelige

Nyheter:

La Sapienza universitetet i Roma skal arrangere et "tips & tricks"-møte for kirurger i Roma i mai. Møtet vil fokusere på Ben-, arm- og ryggoperasjoner. Ta kontakt med OIFEs sekretær for mer informasjon (secretary@oife.org)

Det har blitt dannet en OI-forening i Tsjekkia. Hjemmesiden er på tsjekkisk: www.lomivky.webnode.cz

OI-foreningen i Panama har ny hjemmeside: www.oipanama.org

En sjelden dag
28. februar 2010: vi oppfordrer alle til å delta på eller støtte arrangementer i sitt land! For mer informasjon: www.rarediseaseday.org

landsbyen, og stranda var kjempefin! Vi savner dere og håper det blir arrangert noe tilsvarende neste år."

Valentina, fra Nord-Italia sa: "Det var min første sommersamling og det var fantastisk! Selv om jeg hadde truffet flere av deltakerene på den italienske OI-foreningens årlige møte, kjente jeg ingen av deltakerene. I begynnelsen synes jeg det var litt rart å dra på ferie sammen med mennesker jeg ikke kjente, men jeg må si at jeg fikk virkelig gode venner i løpet av uka. Alle ga av seg selv og bidro med pågangsmot, medfølelse og "galskap" (typisk for Oiere). Når jeg tenker tilbake på samlingen må jeg smile. Jeg fikk masse ny energi og håper den varer helt til den neste sommersamlingen!!"

Den siste kvelden arrangerte bestyreren for feriestedet, Mr. Salvatore, en fest for oss. Vi sang karaoke, danset og nøt den siste kvelden sammen.

Jeg tror bildene formidler opplevelsen mye bedre enn ord. Derfor oppfordrer jeg dere til å ta en titt på bildene fra samlingen. <http://ciaodaanna.jalbum.net/>

Ny sjanse i fotokonkurransen 2009

På grunn av at det har kommet inn for få bidrag til fotokonkurransen har ikke juryen lyst til å kåre noen vinner riktig enda. I stedet har de utsatt fristen for å sende inn bilder til slutten av 2010. Med så få bidrag er jo sjansen for å vinne mye større dersom du sender inn et fint bilde.

Hva er et "vinnerbilde"? Vi ser etter bilder som viser Oiere i aktivitet. Det kan være aktivitet i forhold til hobby, jobb, fest, fritid eller rett og slett bilder som viser humor. Jeg tror dere skjønner hva vi mener. Vi er interessert i bilder av Oiere i alle aldre.

Det er enkle regler for deltakelse. Blant annet må både fotografen og den/de det er bilde av samtykke i at OIFE fritt kan bruke bildene. Bildene må være digitale og skal sendes til secretary@oife.org innen 1. januar 2011. På hjemmesiden til OIFE www.oife.org finner du regler og skjemaer.

Førstepremien er 100 euro eller en mp3-spiller. Andrepremien er på 50 euro. Premien må deles mellom fotografen og den det er bilde av. Juryen står fritt til å dele ut flere premier. Vinnerene blir kontaktet. I tillegg vil vinnerne bli annonsert på hjemmesiden.

Så nå er det bare å ta fram kameraet. Lykke til!

Ungdoms- utveksling:

Vi ønsker å komme i kontakt med personer/familier som kan tenke seg å være vertsfamilie for en ungdom med OI. Vi har fått mange henvendelser fra ungdommer som ønsker å reise utenlands for en periode. Er dette noe for deg og din familie? Ta kontakt med OIFE (secretary@oife.org). Takk!

Ideer?
Feedback?
Spørsmål?
Nyheter?

Interessante historier?
Ta kontakt med redaktøren
(editor@oife.org)

OIFE Internasjonal ungdomssamling i Belgia 4. – 8. november 2010

Hva? En helgesamling hvor du kan møte andre ungdommer.

Hvem? Personer med OI i alderen 15 – 35 år og deres ledsagere (assistent, søsken, partner), fortrinnsvis samme alder som deltakeren.

Hvor? Maasmechelen, Belgia. Et senter for ungdom med spesielle behov. I første etasje er det 12 dobbeltrom med tilrettelagte toaletter og i annen etasje (som bare er tilgjengelig via trapp) er det 24 dobbeltrom.

→ www.kfh.be

Aktiviteter? Svømming, sykling (tilpassede sykler), besøke en typisk belgisk by, ...

Hvor mye koster det?

5. – 7. november 2010: ± € 100 per person

4. – 8. november 2010: ± € 150 per person

Hvis du har spørsmål kan du ta kontakt med Lien Roose (lien.roose@zoi.be) eller Annelies Martens (annelies.martens@zoi.be, telefonnr: +32479 34 93 67)

Ny OIFE ungdomskordinator

Hallo!!!

Jeg heter Anna Rossi og er den nye ungdomskoordiatoren I OIFE. Her kan du bli litt bedre kjent med meg...

Jeg er 22 år og kommer fra Italia. Der er jeg med i styret i den italienske OI-foreningen. Jeg har OI, men jeg vet ikke hvilken type fordi legene ikke er sikre på om jeg har type 1 eller 4. Jeg studerer kommunikasjon i Milano og håper å være ferdig med studiene i mars. Min avslutningsoppgave handler om "the cinematographical representation of O.I."

Jeg bor for meg selv i en liten studentleilighet. På fritiden liker jeg å høre på musikk, være sammen med venner, heie på rullestolhockeylaget til kjæresten min, spille gitar og mye annet...



Anna Rossi
via Enrico Fermi 10,

Vil du motta OIFEs
nyhetsbrev? Sen en e-post til
editor@oife.org

OIFEs mål:

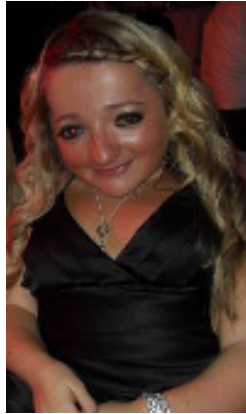
- *Representere medlemmene på et europeisk nivå
 - *Arbeide for at nasjonale og internasjonale organisasjoner skal få kjennskap til OI-gruppens spesielle behov.
 - *Samle og publisere informasjon om OI
 - *Fremme interessen for forskning
 - *Støtte medlemsorganisasjonene ved å utveksle informasjon og erfaringer
- www.oife.org

Donasjoner

Ta kontakt med OIFE
(office@oife.org) for
informasjon om hvordan du
kan støtte OIFE med en
pengegave.
Tusen takk!

37046 Minerbe (Vr)
- Italy
Tel. (0039)
3404097903
[youth-
coordinator@oife.org](mailto:youth-coordinator@oife.org)
anna.rossi@asitoi.it

Ny OIFE delegat fra Storbritannia



Jeg heter Samantha Renke, er 24 år, har OI type 3 og bor i Nordøst-England. For tiden jobber jeg som spesiallærer på St. Wilfrids C. of E. Sixth Form College i Blackburn. Ved siden av lærerjobben er jeg også styremedlem i the Brittle Bone Society, noe som har gjort det mulig for meg å komme i kontakt med mange mennesker med OI. Akkurat nå holder jeg på med å arrangere en ungdomskonferanse sammen med andre frivillige i foreningen. Konferansen skal avholdes i april.

Jeg har også fått mulighet til å bli delegat i OIFE. Reising og å møte mennesker fra hele verden er noe jeg liker veldig godt. Jeg er en livlig person som trives i sosiale settinger. Ta gjerne kontakt med meg på uk@oife.org

Informasjon fra den portugisiske delegaten:

Den portugisiske OI-foreningens psykolog, professor Margarida Santos skal sette i gang en studie for å bedre forstå de psykologiske aspektene relatert til det å ha OI.

Siden utveksling av informasjon og erfaring er veldig viktig, oppfordrer jeg alle OI-foreninger som kjenner til psykologer som har kunnskap om OI til å samarbeide med oss.

Jeg håper virkelig at vi alle kan dra nytte av denne studien. Ta kontakt hvis du vil vite mer så kan vi sende et sammendrag.

Ta gjerne kontakt på:
a.p.osteogeneseimperfeita@gmail.com eller portugal@oife.org

Tusen takk!
Céu Barreiros, OIFEs delegat fra Portugal



OI-NORDENS GENERALFORSAMLING

STED: Scandic Järva Krog, Solna/Stockholm

TID: Lördag 19. September 2009.

Ifølge OI-Nordens vedtekter § 7.4 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.

Protokoll frå OI-Nordens Generalförsamling den 19 september 2009

Närvarande: Jorun Olsen, Jouko Karanka, Karin Böe, Anne-Maria Hästbacka, Susanne Qwist, Preben Nielsen, Catharina Berggren, Birgitta Zakariasson, Therese Rudolfsson, Carina Svensson, Louise Vidlund

Jorun Olsen öppnade mötet

1. Kallelsen till Generalförsamlingen godkändes

2. På Joruns förslag valde mötet följande

Ordförande: Preben Nielsen

Sekreterare: Carina Svenheden

Rösträknare: Catharina Berggren

3. Styrelsens arbete rapporterades av Jorun, och man kan konstatera att arbetet forskridit enligt antaget arbetsprogram.

4. Karin Böe gick igenom räkenskaperna för de senaste två åren.



5. OI- Nordens Stadgar. Styrelsen har förslagit en revision av stadgarna för att klargöra en del praktiska förhållanden, så som föreningens adress, samt få en bättre logisk ordning i stadgeskrivningen. Preben gick igenom föreslagna förändringar för mötet, varpå mötet valde att godkänna de nya stadgarna med en mindre ändring i punkten 3.6 som nu lyder Ordföranden och vice ordföranden **kan** väljas från samma land.

6. Mötet beslutade att medlemsavgiften behålles oförändrad.

7. Arbetsprogrammet för OI-Norden 2010-2011 befanns tjäna föreningens syfte och fastställdes enligt följande punkter:

- Fortsatt samarbete mellan fackfolk i Norden.
- Tillmötes gå fackfolkens önskemål på ett informationsutbyte från OI:are
- Försätta att arrangera Nordiska sommarläger och /eller vuxenhelger eller ungdomhelger.
- Utveckla OI-Nordens hemsida
- Fortsatt sträva efter att göra det känt att det finns möjligheter att träffa andra ungdomar från Nordiska land på Yahoo grupper till exempel. Uppmana föreningarna att länka till dessa webplatser via sina hemsidor.
- Fortsatt arbete på de Nordiska organisationerna.
- Arbeta för ömsesidig information och sammararbete med OIFE

8. Presentation av styrelsen. Styrelsens ledamöter presenterades och ny finsk ledamot från nästa år från Finland är Elisabet Hästbacka som ordinarie, och då blir Anne-Maria suppleant.

Fra 1.1.2010 til 31.12.2011 blir styrets sammensetning:

Danmark: Preben W. Nielsen, Alex Holm Petersen, vara/bisittare: Niels Christian Nielsen

Finland: Jouko Karanka, Elisabeth Hästbacka, vara/bisittare: Anne-Maria Hästbacka

Norge: Jorun Olsen (kun for 1 år), Karin Bøe, vara/bisittare: Gunn Øines

Sverige /RBU: Carina Svenheden, Susanne Qvist, ingen vara/bisittare.

9. Inga inkomna förslag förelåg .

Mötet avslutades med att Ordföranden för mötet och Jorun tackade församlingen och mötet avslutades.

Vid protokollet

Justeras

Carina Svenheden

Preben Nielsen

”Skjørt samarbeid”

En konferanse om osteogenesis imperfecta Diagnostikk, oppfølging og behandling – ortopedisk og medikamentell

Tid og sted: 23. og 24. september 2010 – Thon Hotel Oslo Airport, Gardermoen

Passer for:

- Spesialister i ortopedi, genetikk, barnemedisin, fysikalsk medisin og rehabilitering og andre leger som jobber med OI
- Fysioterapeuter og ergoterapeuter som jobber med OI
- Andre med spesiell interesse for OI

Godkjenninger

- Kurset vil bli søkt godkjent som tellende til de medisinske spesialitetene nevnt over
- Kurset vil bli søkt godkjent til ulike spesialiteter innen fysio- og ergoterapi

Gjesteforelesere:

- **Francis H. Glorieux** – professor i barnekirurgi, barnemedisin og klinisk genetikk ved McGill universitetssykehus og leder for forskningsavdelingen ved Shriners barnesykehus, Montreal, Canada. Han er kjent for sitt mangeårige arbeid med bisfosfonatbehandling av barn med OI, og har også beskrevet noen av de nyere OI-typerne.
- **François Fassier** – barneortoped. Personalsjef ved Shriners barnesykehus og direktør ved barneortopedisk avdeling, McGill universitetssykehus i Montreal, Canada. Han har lang erfaring med ortopedi og OI-behandling. Han har vært med på å utvikle teleskopnaglen Fassier-Duval.
- **Hans Pruijs** - barneortoped fra Wilhelmina barnehospital i Utrecht (Nederland). Han har lang erfaring med ortopediske operasjoner og oppfølging av barn med OI.
- **Erik Fink Eriksen** – professor i endokrinologi ved Oslo Universitetssykehus Aker, med lang erfaring i utredning og behandling av osteoporose. Han har arbeidet mye med bisfosfonatbehandling – nå også i forhold til voksne med OI.
- **Kathleen Montpetit** – ergoterapeut. Leder for rehabiliteringstjenester og koordinator for oppfølging ved Shriners barnesykehus i Montreal. Hun har arbeidet i over 20 år med barn som har OI. Hennes arbeid fokuserer på økt mobilitet og uavhengighet i hverdagslivet så vel som habilitering, rehabilitering og testing av funksjon i forbindelse med brudd og kirurgi.

Intensjon

I tillegg til å gi oppdatert kunnskap innenfor de ulike hovedtemaene, ønsker vi at konferansen skal bidra til klarere retningslinjer og rutiner for behandling, oppfølging og (re)habilitering av personer med OI. I etterkant av konferansen vil vi arrangere oppfølgingsseminarer der sentrale fagpersoner kan utarbeide et forslag til enhetlige rutiner.

Konferansen er et samarbeidsprosjekt mellom Norsk Forening for Osteogenesis Imperfecta (NFOI) og TRS kompetansesenter for sjeldne diagnoser.

Foreløpig program

Alle hovedbolkene vil starte med en kort innledning fra en person med OI

Torsdag 23. september 2010 – kl. 10.00 – 18.00

Velkommen *v/Ingunn Westerheim*

Osteogenesis Imperfecta – noen store linjer *v/Lena Lande Wekre*

- Utredning
- Diagnostikk
- Klassifisering
- Behandling og oppfølging

Genetikk *v/Francis Glorieux*

- Genetikk – grunnleggende forandringer ved OI, muligheter for testing – hvilke tester bør velges når?
- Typing av OI

Behandling med bisfosfonater

- Bisfosfonatbehandling av barn og unge med OI – virkningsmekanismer, indikasjoner, valg av type og kontroller/oppfølging *v/Francis Glorieux*
- Bisfosfonatbehandling av voksne med OI – virkningsmekanismer, indikasjoner, valg av type og kontroller/oppfølging *v/Erik Fink Eriksen*

Oppfølging av voksne med OI

- Spesielle aspekter ved oppfølging og (re)habilitering av voksne med OI *v/ Lena Lande Wekre*
- Forandringer i hjerte / kar *v/Zoran Radunovic*

Fredag 24. september 2010, kl 08.30 – 16.00

Ortopedi

- Ortopedisk oppfølging / kontroller av barn og ungdom med OI – hva bør kontrolleres og hvor ofte?
 - o Ortopediske komplikasjoner i over- og underekstremiteter *v/François Fassier*
 - o Ortopediske komplikasjoner i ryggen *v/ Hans Pruijs*
- Nagling av barn med OI – indikasjoner, metoder, kontroller og oppfølging. Spesielt fokus på Fassier-Duval *v/François Fassier*
- Bisfosfonatbehandling og ortopediske operasjoner *v/Hans Pruijs*

Habilitering/Rehabilitering

- Habilitering/rehabilitering av barn og unge med OI *v/Kathleen Montpetit*
- Tverrfaglig samarbeid i forhold til oppfølging av barn og unge med OI *v/Francis Glorieux, François Fassier og Kathleen Montpetit*

Oppsummering og avslutning

Hvordan bør vi tenke i Norge og Norden? *v/Lena Lande Wekre*

Les mer på konferansens nettsider: oi2010.nfoi.no

Samler sterke navn innen sjelden diagnose

I september 2010 arrangeres ”Skjørt samarbeid”, en fagkonferanse om osteogenesis imperfecta (OI). OI er en sjelden, medfødt bindevevssykdom som blant annet gir benskjørhet. – Denne konferansen er en helt unik mulighet for alle som jobber med OI til å møte noen av de som kan mest om diagnosen på verdensbasis, forteller medarrangør og leder i Norsk Forening for Osteogenesis Imperfecta (NFOI), Ingunn Westerheim.

Konferansen arrangeres 23. og 24. september på Gardermoen i regi av NFOI og TRS kompetansesenter for sjeldne diagnoser ved Sunnaas Sykehus HF. ”Skjørt samarbeid” er først og fremst for fagfolk (leger, fysioterapeuter og ergoterapeuter) som arbeider med OI, men andre som har spesiell interesse for diagnosen har også mulighet til å delta.

Spennende forelesere

Lena Lande Wekre er lege og doktorgradsstipendiat ved TRS. I forbindelse med sitt arbeid om OI har hun, sammen med Westerheim, etablert et sterkt faglig nettverk både i Norge og internasjonalt.

– Når vi har klart å samle så mange, så spennende forelesere, er det klart at vi gleder oss! Her har man mulighet til å møte noen av de som vet mest om OI på verdensbasis. Og vi forventer at fagfolk både fra Norge og også fra Norden for øvrig, vil benytte seg av denne muligheten, sier Lande Wekre.

Mer om foredragsholderne kan du lese i programmet på neste side.

Kan bidra til enhetlig tilbud

Konferansen skal gi oppdatert kunnskap omkring diagnosen. I tillegg skal den bidra til klarere retningslinjer og rutiner for behandling, oppfølging og (re)habilitering av personer med OI.

– Jeg håper at denne konferansen kan gi en felles kunnskapsheving for de som jobber med OI, et bedre samarbeid mellom de ulike fagdisiplinene og et mer enhetlig tilbud, uavhengig av hvor i landet man bor, forteller Westerheim.

Deltakere og konferansespråk

Fagpersoner i Norge og de andre nordiske landene er invitert til å delta. I tillegg er det satt av plasser til deltakere fra OI-Norden og ca 40 medlemmer fra NFOI. Konferansen er lagt opp for fagpersoner, og de fleste av forelesningene vil foregå på engelsk.

Jeg ønsker å melde meg på konferansen – hva gjør jeg?

Fagpersoner: Last ned påmeldingsskjema på konferansens nettside: <http://oi2010.nfoi.no/>
Medlemmer i NFOI: Påmeldingsskjema vil bli tilsendt i posten.

For mer informasjon om konferansen, kontakt:

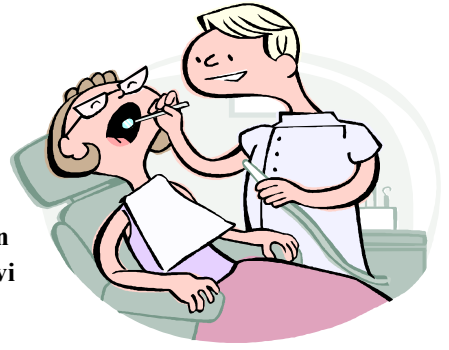
Ingunn Westerheim, leder NFOI: ingunn.westerheim@getmail.no, 90 64 38 67
Lena Lande Wekre, lege TRS: lena.lande-wekre@sunnaas.no, 66 96 93 42



Ingunn Westerheim (foran), Lena Lande Wekre (midten) og Zoran Radunovic har alle vært med i planleggingsgruppa for konferansen.

OI og tannbehandling

Vi har fått mange henvendelser fra medlemmer i forhold til OI og tenner. Etter å ha tatt opp spørsmålene på styremøte i januar, sendte vi en e-post til TAKO-senteret med våre spørsmål. Vi presenterer her svarene vi fikk.



1. Kan alle med OI komme til TAKO for tannbehandling? Dersom ikke, hvem av OI'erne bør oppsøke TAKO-senter i stedet for vanlig tannlege?

Svar: Alle med OI kan be sin lege eller tannlege om en henvisning til TAKO for en vurdering av sin orale helse og om de eventuelt har affeksjon av tannsubstansen. De aller fleste kan ellers gå til vanlig tannlege som alle andre. Noen med OI får/har fått behandling på TAKO, enten fordi de har en alvorlig DI (dentinogenesis imperfecta), de trenger komplisert kroneterapi eller behandling med implantater. Dette fordi vi selv skal få erfaring, blant annet med implantatbehandling for personer med OI, fordi det ikke finnes noe i litteraturen om dette. Det kommer vi etter hvert til å skrive en artikkel om. Som OI-foreningen vet, har også alle voksne med OI hatt tilbud om en tannundersøkelse hos oss (Rønnaug Sæves) i forbindelse med Lena Lande Wekres prosjekt. Funn fra den undersøkelsen er publisert.

2. Noen har hatt problemer i forhold til refusjon for tannbehandling. Hva er reglene?

Svar: Alle voksne med diagnosen kan få støtte til tannbehandling fra Folketrygden på grunnlag av OI-diagnosen.

3. Kan TAKO komme med anbefalinger av tannleger som har kompetanse på OI utenom TAKO-senteret?

Svar: TAKO kan gi råd om OI og oral helse til tannleger som ønsker det, men i vårt vidstrakte land er det ikke mulig å anbefale navngitte tannleger som har erfaring med behandling av personer med OI. Når det gjelder unge som har behov for tannregulering, har TAKOs kjeveortoped ofte hatt kontakt med behandlende kjeveortoped i forhold til at regulerte tenner har lettere for å "skli tilbake" på grunn av den myke beinsubstansen, og derfor må tennene ofte holdes fast i ønsket posisjon med en streng eller lignende etter regulering.

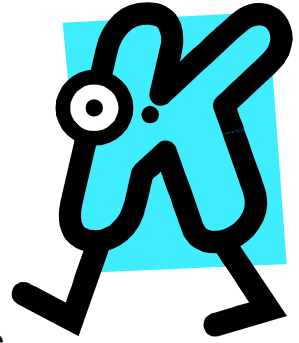
Basert på svar fra Kari Storhaug ved TAKO-senteret.

Trenger du mer informasjon?

Refusjon av tannlegeutgifter er nå flyttet fra NAV til HELFO. Det er ikke nødvendig å søke om godkjenning fra HELFO før behandlingen påbegynnes. Det er tannlegen som vurderer om brukerens tannproblemer omfattes av folketrygdlovens stønadsbestemmelser. Det er en fordel om tannlegen har avtale om direkte oppgjør med HELFO. Utgiftene HELFO refunderer utbetales da direkte til tannlegen, og dine utgifter reduseres tilsvarende. Du slipper å legge ut for behandling som dekkes av HELFO. Du betaler kun en eventuell egenandel, samt et eventuelt mellomlegg dersom tannlegen tar en høyere pris enn de takster som staten fastsetter. **Les mer på www.helfo.no**

Behandling med Vitamin K

Ingen sikker effekt mot osteoporose



Etter at det ble kjent at det i Tromsø er utført en undersøkelse om effekten av Vit K-tilførsel, har NOF (Osteoporoseforeningen) fått mange henvendelser om resultatene av denne studien. Undersøkelsen er ferdig, men resultatene er ennå ikke offentliggjorte. Men det er ikke bare i Norge det utføres forskning om Vit K, og tidlig i sommer kom det resultater fra en annen studie utført i USA.

Prof. Em. Jan A. Falch

Vitamin K og benvev

Allerede på 1930-tallet oppdaget man at Vit K var nødvendig for at blodet kunne levre seg (koagulere). Dette vitaminet påvirker egghvitestoffer (proteiner) i blodet, så de kan fange opp kalsium, og dette starter så selve koagulasjonsprosessen. For å forhindre at blodet koagulerer inne i blodårene, kan pasienter med hjerte-karsykdommer få behandling med såkalt "blodfortynnende" midler, og dette er nettopp medikamenter som motvirker effekten av Vit K. For snart 40 år siden oppdaget man at kvinner som hadde fått slik behandling under svangerskapet, kunne føde barn med misdannelser i skjelettet. Dette førte igjen til at man fant at benvev inneholdt egghvitestoffer som var avhengige av Vit K for å fungere normalt. Det var derfor naturlig å spørre seg om mangel på Vit K kunne være en mulig årsak til utvikling av osteoporose.

Gir Vit K-mangel osteoporose?

Hvis Vit K-mangel fører til osteoporose, ville man forvente at osteoporose og brudd forekom hyppigere hos pasienter som får blodfortynnende behandling. Store studier har sett på dette, men resultatene er på ingen måte entydige. Man har også sett på om lavt inntak av Vit K øker risiko for osteoporose, men heller ikke her er det med sikkerhet påvist en sammenheng. For å komme nærmere et svar, vil neste trinn da være å gi tilskudd av Vit K for å se om dette vil forandre stoffskiftet i benvevet og bedre benmassen, og naturligvis til syvende og sist se om de som får tilskudd av Vit K, får færre brudd. Dessverre har man heller ikke her kommet frem til entydige resultater. Enkelte studier, særlig fra Japan, tyder på at det er en klar positiv effekt. Dette har ført til at Vit K er lansert som et kosttilskudd i et forsøk på å påvirke benvevet i gunstig retning.

Hva viste den siste undersøkelsen?

Siden vi ikke har entydige resultater for å vurdere effekten av Vit K-tilskudd, var det stor interesse for en ny undersøkelse fra USA som nylig ble offentliggjort (Binkley N et al., J Bone Miner Res 2009;24:983). Nesten 400 kvinner som ikke hadde osteoporose, ble tilfeldig valgt ut (randomisert) til å få Vit K eller placebo ("narremedisin") i ett år. Alle kvinnene hadde tegn til lett Vit K-mangel. Effekten av Vit K-tilskuddet ble vurdert ut fra forandringer i benmasse samt benstoffskiftet. Tilskuddet førte til at tegnene på Vit K-mangel nærmest ble borte allerede etter 1 måned. Men dette så ikke ut til å ha betydning for benvevet for øvrig, fordi benstoffskiftet og benmasse forandret seg ikke i positiv retning sammenlignet med de som fikk placebo.

Til en slik undersøkelse kan man alltid stille kritiske spørsmål. Var behandlingstiden på et år lenge nok? Var den daglige dosen Vit K stor nok til å gi en effekt som kunne måles? Man kunne ikke vurdere om Vit K reduserte forekomst av brudd fordi det ikke var nok kvinner i studien til å påvise dette.

Forskjell på Vit K1 og Vit K2?

Enkelte har ment at Vit K2 er mer effektiv enn Vit K1. I denne studien ga man halvparten av kvinnene Vit K1 og den andre halvpart Vit K2. Tegnene på Vit K-mangel ble borte hos deltagerne i begge grupper. Det var ingen målbar forskjell i effekten på benmasse og benstoffskifte mellom de som fikk Vit K1 og de som fikk Vit K2.

Hva blir konklusjonen?

Heller ikke denne gangen kunne man påvise noen effekt av Vit K på benmasse eller stoffskifte. Hvis man håper på at Vit K-tilskudd vil redusere forekomst av brudd, ville det vært svært sannsynlig at noen av disse faktorene var blitt påvirket i gunstig retning. Det så heller ikke ut til at det har noen hensikt å bruke Vit K2 fremfor Vit K1. Vi må vel derfor dessverre konkludere med at denne studien ikke har understøttet oppfatningene om at tilførsel av Vit K kan benyttes for å forebygge eller behandle osteoporose.

Artikkelen er hentet fra bladet "Osteoporose".

NB! Vi presiserer at artikkelen kun omhandler osteoporose, og ikke nødvendigvis er overførbar mht osteogenesis imperfecta.

XCKCD – a webcomic of romance, sarcasm, math and language

IF A RESEARCHER SAYS A COOL NEW TECHNOLOGY SHOULD BE AVAILABLE TO CONSUMERS IN...	WHAT THEY MEAN IS...
THE FOURTH QUARTER OF NEXT YEAR	THE PROJECT WILL BE CANCELED IN SIX MONTHS.
FIVE YEARS	I'VE SOLVED THE INTERESTING RESEARCH PROBLEMS. THE REST IS JUST BUSINESS, WHICH IS EASY, RIGHT?
TEN YEARS	WE HAVEN'T FINISHED INVENTING IT YET, BUT WHEN WE DO, IT'LL BE AWESOME.
25+ YEARS	IT HAS NOT BEEN CONCLUSIVELY PROVEN IMPOSSIBLE.
WE'RE NOT REALLY LOOKING AT MARKET APPLICATIONS RIGHT NOW.	I LIKE BEING THE ONLY ONE WITH A HOVERCAR.

Bok for barn på sykehus

Helse og Rehabilitering har gitt støtte til et bokprosjekt rettet mot barn og unge som er kronisk syke. Laila Bakke-Larsen skal skrive en aktivitetsbok for barn som er ofte på sykehus. Hun forteller at boken skal inneholde forslag til aktiviteter man kan gjøre mens man er på sykehus og barn og unges egne historier.



”Barn og unge som er kronisk syke må ofte ligge gjentatte ganger på sykehus. Mange tilbringer store deler av barndommen på sykehus. Derfor er det viktig at denne tiden blir en meningsfull del av tilværelsen. En tid man også lever - ikke bare venter på å bli frisk. ”Laila er engasjert i temaet – hun har selv vært ofte på sykehus som barn, og vet at dagene kan bli veldig lange. ”Jeg ønsker å skrive denne boken for og med barn for å inspirere andre til å få en bedre sykehushverdag.” smiler hun. ”Jeg vet selv hvor lange og kjedelige dagene kan bli mens man venter på undersøkelser, på besøk, på å bli frisk. Men jeg vet også hvor mye bedre dagene blir gjennom aktivitet. Hvordan det å gjøre enkle ting tar bort tankene på kjedsomhet og smerte, og isteden gir mestring. Dette er lærdom jeg ønsker å gi videre.”

Utarbeides sammen med barn og unge

”Jeg skal selvfølgelig ikke gjøre dette alene, bidrag fra barn og unge over hele landet vil være en viktig del av boken. På en måte er jeg en redaktør av boken. Jeg skal flette sammen barnas egne historier, tips til aktiviteter, med fagstoff og relevant informasjon. Dette skal bli barn og unges bok, ikke min.” understreker Laila. Innsamling av stoffet vil foregå på flere måter. Barn og unge blir invitert til å sende inn sine historier, tegninger, forslag til aktiviteter, og ikke minst, til å fortelle hva de gjør for å gjøre sykehusopphold litt bedre. I tillegg vil Laila samle barn og unge i grupper og snakke med dem. ”Jeg vil vite hva de ønske og trenger av en slik bok. Håpet er boken skal bli en bok som barn og unge vil kjenne seg igjen i.

Ensomhet

Det å leve med en kronisk sykdom kan føles veldig ensom, særlig i barne- og ungdomsårene. ”I boken ønsker jeg å gi en stemme til barn og unge som har opplevd å leve med kronisk sykdom. De skal få fortelle om sine oppbevelser, følelser og ikke minst, hvordan de har taklet opplevelsene. Gjennom å lese andres erfaringer vil det være lettere å kjenne seg igjen. Følelsen av å være alene vil kanskje bli litt mindre.” sier Laila ettertenksomt. Hun frykter at barn i dag kan føle seg mer ensom enn man gjorde tidligere på sykehuset. ”Da jeg var ung lå vi på seksmanns rom. Privatliv ble det så som så med, men vi hadde noen å prate med. Om natta når vi var redde, så kunne vi lytte til de andres pust, var noen våkne, kunne vi snakke sammen. I dag så har man i større grad enerom, og da kan dagene bli lange, og nettene enda lengre. Fordelen er selvfølgelig at man får lov til å ha besøk hele døgnet. Det fikk ikke vi. Foreldre og annet besøk var bare tillatt mellom ett og to, og fem og seks. Dette ble gradvis løsnet opp til fri visittid som det er nå.”

Noen å prate med

Laila understreker at dette ikke nødvendigvis gjør at barna har noen å snakke med om opplevelsene og følelsene sine. ”For barn og unge er det vanskelig å vite hvem man kan snakke med om tankene og følelsene sine. Vi voksne har lett for å glemme at det foregår mye inni et lite hode. Ting det kan være

vanskelig å sette ord på. Ofte trengs det litt hjelp til å våge å snakke om det også.” Laila tenker seg om før hun fortsetter, litt usikker på hvordan hun skal formulere seg. ”Barn vil så gjerne beskytte foreldrene sine mot det som er vondt og vanskelig. De er selv veldig sårbare, men velger ofte en tapper rolle, for å skåne omgivelsene. Mange kan også føle at det som skjer er deres egen feil. Kanskje har de ikke vært snille nok, flinke nok, vært vanskelig, ikke ville ta medisinen sin. De fortjener smerten og sorgen de blir påført.” Hun sukker ”Sykehusmiljøet har selvfølgelig blitt mer barnevennlig de siste årene, men fortsatt er det veldig fremmed og annerledes enn den vanlige hverdagen. Når sykdom skal behandles går det på bekostning av noe. Det er dessverre lett for at det blir barnas selvfølelse og egenverd. Ikke fordi helsepersonell ønsker det” understreker hun raskt, ” men fordi barn må ligge stille når de tar røntgen, de må få sprøyte, sår stell, og andre ukomfortable ting. Det er ikke til å unngå. Men, opplevelsene må bearbejdes, og det håper jeg at denne boken kan bidra til gjennom å gi barna noen verktøy.”

Hjelp finnes

Laila understreker at vi voksne ikke må være så redde for å ta opp tema knyttet til sykdom, og død. ”Barn er ikke dumme. Sykdom fører ofte til frykt for fremtiden hos voksne. Hvorfor skulle det være annerledes for barna. I vår iver etter å beskytte barna, og kanskje oss selv, lar vi være å snakke om det. Leker være - blid -leken. Men av og til må man våge å ta tak i ting.” Hun trekker frem at det er fagpersoner på sykehuset, som har nettopp denne rollen. ”Barn



må få være barn, og slippe å ta ansvar for de voksne rundt seg. Nettopp det kan fagpersoner hjelpe til med. Uheldigvis så kan disse være litt utilgjengelig for barn og unge. Disse personene driver ikke med oppsøkende virksomhet. Man får ofte det man ber om – og hvis man ikke vet at noe finnes, kan man ikke spørre om det heller. Derfor vil dette være et tema i boken: Hvem kan jeg snakke med? Hun sukker ”Det å få lov til å sette ord på det som er vanskelig, at noen tør å spørre, er utrolig viktig. Spøkelsene forsvinner når de får lys på seg. Forhåpentligvis vil denne boken bidra til å sette lys på ting for barn og unge.”

Vil du bidra?

For å gjøre denne boken bra, trenger Laila hjelp fra barn og unge der ute. Hun ønsker få historier, tegninger, bilder og tips til aktiviteter. Like viktig er det å få innspill på hva dere ønsker skal være med i boka, og spørsmål dere lurer på.

Har du en historie du vil fortelle? Eller tanker du vil dele med andre barn som er kronisk syke?

Send ditt bidrag til: laila.bakke.larsen@gmail.com eller

Laila Bakke-Larsen, E. B. Schieldrospv. 97a, 7033 Trondheim

NYTT OM FORSKNING OG OI

Informasjonen er hentet fra Breakthrough – medlemsbladet til OIF. Det tas forbehold om at oversettelsen kan være upresis.



Formatted

Cellesignalisering og mål for terapi

I april 2009, samlet mer enn 40 av de mest framstående forskerne, legene og vitenskapsmennene seg på den amerikanske OI-foreningens (OIF) sitt årlige vitenskapelige møte i Chigaco, Illinois – det åttende i rekken. Grappa omfattet både etablerte OI-forskere og klinikere i tillegg til dem som er involvert i benforskning men som var nye mht OI-feltet. Målet med møtet, som var generøst sponset av Buchbinder-familien, var å utforske integreringen av nyskapende benbiologi i forskningen på osteogenesis imperfecta.

Temaet for møtet var ”Signaling in Bone and Targets for Therapy” (cellesignalisering og mål for terapi).* Benvekst og benstyrke oppstår gjennom en prosess av benremodellering og ny bendannelse. Remodellering og vekst er en regulert prosess som pågår mellom osteoblastene (celler som lager nytt ben) og osteoklastene (celler som bryter ned/remodellerer ben). Aktivitetsnivået på disse cellene blir kontrollert og påvirket av en varierende mengde cellesignaler, som inkluderer hormoner, proteiner og andre signaler som kroppen produserer for å oppnå normal benvekst og bentetthet.

Møteleder, Dr. Brendan Lee og Dr. Reid Sutton fra Baylor College of Medicine og andre forelesere brukte dagen til å diskutere signalveier som påvirker osteoblast- og osteoklast-aktivitet og -funksjon. Forskere og klinikere fikk høre om nye behandlingsformer i utvikling som virker på ulike signalveier. Dette er eksisterende og nyskapende terapier som utforsker disse signalveiene med mål om å behandle osteoporose og andre benrelaterte sykdommer.

I tillegg til ny informasjon om bisfosfonater, ble også nye eksperimentelle medikamenter diskuterte. Dr. Steven Teitelbaum fra Washington Universitet i St. Louis diskuterte osteoklast-signalisering og RANK-ligand (en reseptor) etterfulgt av Dr. Michael McClung, direktør på Oregon Osteoporosis Center, som diskuterte stoffet Denosumab som blir utviklet for å behandle lav bentetthet ved å redusere RANK-ligandsignalisering i ben. Dr. Nancy Lane ved Universitetet i California diskuterte parathyreoideahormonkontroll av bentetthet og terapi med Forteo, som det pågår kliniske forsøk med for voksne med OI. Dr. David Ke fra Amgen og Universitetet i Utah snakket om medikamenter under utvikling som er antistoffer til et signaliseringsmolekyl kalt sclerostin. Potensialet for nye behandlingsformer som påvirker en mengde andre signalveier inkluderer nitrogenoksid (NO), TGF-beta, hedgehog-signalveien (Hh-signalveien) og notch-signalveien, ble også diskutert av deltakerne. For en diagnose som har hatt svært begrensede behandlingsmuligheter til nå, er antallet mulige nye behandlingsmuligheter i horisonten spesielt spennende.

*

Kroppen består av tusenvis til billioner av celler. Prosessen hvor disse cellene kommuniserer med hverandre for å gi en felles reaksjon blir kalt cellesignalisering. Det betyr at en celle utskiller et spesielt protein (signalmolekyl), som binder seg til reseptorer på overflaten av en annen celle og bestemmer hvilke gener som skal slås av og på i cellen. I høyerestående dyr og mennesker er mange forskjellige signalveier (pathways) blitt identifisert.

OIF takker Buchbinder-familien for å fortsette sin støtte til vitenskapelig forskning som kan bidra til en kur og behandling for mennesker med diagnosen OI.

De samarbeidende forskningssentrene begynner å ta inn pasienter

Den amerikanske OI-foreningen (OIF) har gleden av å annonsere at tre av foreningens samarbeidende forskningssentre (Linked Clinical Research Centers – LCRC) nå tar inn pasienter i ”Forløpsstudie om Osteogenesis Imperfecta”. De aktive sentrene er Oregon Health & Science University/Portland Shriners Hospital (Portland OR), Baylor Medical Center (Houston, TX) og Kennedy Krieger Institute (Baltimore, MD). OIF oppfordrer alle voksne som har OI og foreldre til barn med OI til å vurdere å melde seg på studien.

Hva er en ”Natural History Study”?

Opp gjennom årene er det mange aspekter omkring OI og livsløp som aldri har blitt studert, for eksempel bruddmønster, hyppighet av leddskader, kneproblemer, forandringer i gå-funksjon, behov for hjerteklaffeoperasjoner eller forekomst av søvnapné. En forløpsstudie vil samle inn og analysere informasjon om helsen til personer i alle aldre som har alle typer OI. Målsettingen er å identifisere hvordan OI-symptomer endrer seg gjennom livsløpet, bestemme langtidseffekt av behandlinger og å avdekke forekomst av hørselstap, pusteproblemer og andre OI-relaterte helseproblemer. Denne type studie ser også på forekomst av tilstander som diabetes, hjerteproblemer og muskelfunksjon, for å se på hvordan OI-gruppen har det sammenlignet med normalbefolkningen. For at en slik studie skal være en suksess trenger man et stort antall deltakere. Siden OI er en sjelden diagnose, og folk bor spredt over hele USA, er det umulig for en klinikk å se et tilstrekkelig antall personer med OI.

Å bruke en tilnærming med samarbeidende forskningssentre hvor all informasjon blir samlet på samme måte, vil gjøre det mulig å få innsikt i disse spørsmålene. Deltakere (voksne og barn med OI) gjennomgår en medisinsk undersøkelse på senteret en gang i året. De godkjenner at denne medisinske informasjonen kan legges inn i LCRC sin sikre, anonymiserte database i tillegg til de personlige journalene som doktoren deres vanligvis vil ha tilgang til.

Hva betyr dette for de som har OI?

Dette er en mulighet til å bidra til en viktig studie. Informasjon fra studien og de samarbeidende sentrene vil bidra til å bedre informasjon til familier og legene deres, som for eksempel bedre informasjon om de ulike OI-typene, konsekvenser av aldring og om ulike behandlingsformer. Resultatene vil komme fortere enn fra andre typer studier. En forløpsstudie hjelper også til med å identifisere områder, som trenger mer detaljerte studier og vil hjelpe oss å prioritere framtidige forskningsprosjekter.

Gjennom denne fasen av LCRC-programmet, har et mindre antall senter blitt valgt til å begynne å bruke datainnsamlingsprogrammet og gjøre forbedringer. Shriners sykehus i Chigaco og Montreal og DuPont sykehus i Wilmington, DE forventes å begynne rekrutteringen av voksne og barn i løpet av 2010. Flere senter vil bli tilknyttet når finansieringen går i orden.

Forskning på post-operativ kvalme

Rapporter fra 2009-møtet til den amerikanske foreningen av anestesileger tok opp spørsmålet om hvordan man kan redusere kvalme og oppkast etter operasjoner. I tillegg til betydelig grad av ubehag, kan kvalme og oppkast ha alvorlige bieffekter som kan medføre lengre sykehusopphold. Kvalmestillende midler er nå tilgjengelig. I tillegg rapporterte Dr. Susan Dabu-Dondoc fra Yale School of medicine om en interessant pilotstudie som fant at det å gi dextrose (en form for glukose) rett etter operasjonen også førte til mindre kvalme og oppkast. Hvis du skal opereres, kan det være lurt å snakke om kirurgen og anestesilegen om hvordan man kan redusere risikoen for post-operativ kvalme og oppkast.

HVA SKJER I DEN NORSKE OI-STUDIEN?

Selv om dere ikke hører så ofte om det, så skjer det ting i den norske OI-studien. Lena Lande Wekre har søkt om forlengelse av doktorgradsavtalen, fordi hun i tillegg til studien har vært nødt til å prioritere andre oppgaver som overlege ved TRS. Professor Erik Fink Eriksen (Aker sykehus) har overtatt som formell hovedveileder mens Jan Falch fortsetter som veileder og nærmeste samarbeidspartner.

I 2009 og 2010 er det flere spennende ting som har skjedd:

To vitenskapelige artikler fra studien er trykket i faglige tidsskrifter:

- "Oral findings in adults with osteogenesis imperfecta"
Saeves R. Lande Wekre L. Ambjornsen E. Axelsson S. Nordgarden H. Storhaug K. Special Care in Dentistry. 29(2):102-8, 2009 Mar-Apr.
- "A population-based study of demographical variables and ability to perform activities of daily living in adults with osteogenesis imperfecta"
Av Lena Lande Wekre, Kathrine F Frøslie, Lena Haugen og Jan Falch Akseptert for publisering i Disability and Rehabilitation: 23. juli 2009.

I tillegg ble artikkelen "Bone mass, bone markers, and prevalence of fractures in adult patients with OI (av Lena Lande Wekre, Erik F Eriksen og Jan Falch) sendt til The Journal of Bone and Mineral Research, januar 2010. Det arbeides også med artikler om lungefunksjon og skoliose ved OI samt helsefunksjon blant voksne med OI (Lena Lande Wekre). I tillegg er første artikkel knyttet til hjerte-/karproblematikk (Zoran Radunovic) sendt inn til et internasjonalt tidsskrift.

Lena Lande Wekre har også holdt foredrag om studien på OI-Norden sitt møte i september, og på den internasjonale konferansen "OI in Motion" i Rheinsberg, Tyskland:

- **OI-Nordenmøte**
 1. "Hva skjer med kroppen når personer med OI blir eldre?" v/Lena L Wekre
 2. "OI og hypermobilitet" v/Lena L Wekre
- **OI in Motion (Rheinsberg)**
 1. "Special aspects in follow up and rehabilitation of adults with OI" v/ Lena L Wekre

Lena er også med i planleggingsgruppa for OI-konferansen i september 2010 (som du kan lese mer om andre steder i bladet). Siden Lenas studie har vekket stor interesse når vi har deltatt i ulike internasjonale sammenhenger, har nok dette bidratt til at vi har klart å skaffe så kjente foredragsholdere til konferansen i september.

Vi gleder oss til fortsettelsen!

Ingunn Westerheim

NOTABENE!!

Endringer på uføreområdet

Alderspensionsreformen trer i kraft fra 1.1.2011. Endringene i uførepensjonen som opprinnelig skulle være på plass fra samme tidspunkt lar vente på seg og regjeringen har derfor fremmet forslag om enkelte problemstillinger knyttet til hvordan utbetalinger av uførepensjon skal skje frem til nytt uførepensjonssystem er på plass. Dette inkluderer blant annet levealdersjustering av uførepensjonen og fortsatt uførepensjon til 67 år.

Endringer på egenandelsområdet

I 2010 skjer det store endringer på egenandelsområdet som det er viktig at du kjenner til.

Egenandelstak i 2010

For 2010 endres egenandelstak 1 til 1840 kroner. Egenandelstak 2 forblir uendret på 2560 kroner.

Nytt kvitteringskort

For 2010 er det et eget kvitteringskort for egenandelstak 1. 1. juni 2010 innføres automatisk frikort i hele landet etter en utprøving i Tromsø fra 1. januar 2010. Det er derfor viktig at du bruker kvitteringskortet som er merket "Dette kortet skal benyttes i 2010" hele året. 2010 er et overgangsår med spesielle rutiner for pasientreiser med rekvisisjon som det er viktig at du setter deg inn i.

Kvitteringskortet får du hos behandleren din eller på apoteket. Frem til 1.juni 2010 skal du søke om frikort ved NAV- kontoret ditt som tidligere.

Barn under 16 år fritas fra å betale egenandel

Fra 1.januar 2010 fritas barn under 16 år fra å betale egenandel for tjenestene under egenandelstak 1. Dette innebærer at alle barn frem til de fyller 16 år blant annet får gratis legebehandling og medisiner på blå resept.

Alle frikort sendes i posten

Frikort egenandelstak 1 skrives ut med sentral utskrift. Fra 1.januar 2010 innføres også dette for egenandelstak 2.

NAV-kontoret vil behandle søknaden din som før, og frikortet blir sendt i posten med A-post dagen etter at søknaden er behandlet.

Nytt utseende på frikortet

Fra 1.januar 2010 endres utseende på frikortet. For frikort egenandelstak 1 er hoveddelen fortsatt rosa, mens siden med kontaktinformasjon blir gul. For egenandelstak 2 blir frikortet endret til samme format som for egenandelstak 1. Hovedsiden er gul, mens siden med kontaktinformasjon er rosa. Det er kun hovedsiden som er nødvendig for å dokumentere at du har frikort.

Les mer på www.helfo.no og www.nav.no

Om å være besteforeldre

I informasjonsheftet "7 besteforeldre" forteller par og enslige om sine erfaringer med å være besteforeldre til barn med funksjonshemninger. Deres historier handler om sorg, glede, håp og bekymringer. Samlet gir historiene eksempler på ulike måter besteforeldre kan være ressurspersoner for barn og barnebarn.

Heftet er resultat av prosjektet Nettverk i tre generasjoner, som ønsket å sette søkelys på besteforeldres rolle og funksjon i forhold til barnebarn med funksjonshemming. Som del av prosjektet ble det arrangert fem lokale besteforeldresamlinger.

Heftet er gitt ut av Frambu i samarbeid med Handikappede Barns Foreldreforening. Første utgave kom ut i 1999. På grunn av stor etterspørsel og fortsatt gyldighet, har vi nå trykket opp heftet i nytt opplag. Det kan bestilles på www.frambu.no

Rogaland lanserer nytt nettsted: Tilgjengelighet.no

Tilgjengelighet.no heter et nytt nettsted som Rogaland fylkeskommune står bak, og er det første i sitt slag i landet. Her beskrives graden av tilgjengelighet til bygninger og uteområder for personer med nedsatt funksjonsevne. Her kan man finne ut dørbredde, antall trappetrinn, stigningsgrad på turstier, om stedet har teleslynge og mye mer.

Veileder om universell utforming av uterom

Hageselskapet med støtte fra Husbanken står bak utgivelsen av veilederen ”Universell utforming av uteområder ved flerbolighus”. Hensikten er å inspirere til god planlegging for full deltakelse og livsutfoldelse på felles utearealer i flerbolighus som blokker, rekkehus og eneboliger i rekke. Hageselskapet håper at publikasjonen vil være til nytte for alle som skal begi seg inn i en utfordrende planleggingsprosess, det være seg planleggere, saksbehandlere, prosjekterende arkitekter og landskapsarkitekter, entreprenører eller privatpersoner. Veilederen retter fokus på atkomst, parkering, inngangspartier, leke- og oppholdsarealer og på de grønne områdene rundt boligene. Les mer på hageselskapet.no

Mange statlige finansieringsordninger

Deltasenteret, som er en avdeling i Helse- direktoratet, har på internett listet opp 22 forskjellige finansieringsordninger for økt tilgjengelighet og universell utforming av bygg, uteområder og kollektivtransport. Der er tiltakene nærmere omtalt, med lenker til Husbanken og andre steder hvor det er ytterligere informasjon å hente. Ordningene favner eksempelvis barnehager, boliger, uteområder og friluftslivsaktiviteter, miljøtiltak, idrettsanlegg, kirker og skoler - for å nevne noe. Det er muligheter både for tilskudd og lån. Mange av ordningene har søknadsfrist i årets første måneder, mens andre har frist mot slutten av året. Les mer om finansieringsordningene hos Deltasenteret:

www.helsedirektoratet.no/deltasenteret

Norsk standard for universell utforming av bygg

Norsk Standard har utviklet 2 standarder for universell utforming av bygninger. Med disse standardene: NS 11001 Universell utforming av byggverk, del 1 Arbeids- og publikumsbygninger, og NS 11001 Universell utforming av byggverk, del 2 Boliger, vil Standard Norge følge opp diskriminerings- og tilgjengelighetsloven og regjeringens handlingsplan for likestilling og tilgjengelighet. Les mer på www.standard.no

Ny ledelse i FFO

Knut Magne Ellingsen ble i midten av januar valgt til ny leder i FFO. Han er også leder i Hørselshemmedes Landsforbund. John Berg-Jensen fra Foreningen for Fragilt X-syndrom ble valgt til styremedlem i FFOs Hovedstyre.

Også første nestleder Ingjerd Haukeland fra Afasiforbundet i Norge og andre nestleder Henning Bjurstrøm fra Landsforeningen for Trafikkskadde i Norge er nye i FFO-toppen.

Foruten ledertrioen, består FFOs Hovedstyre nå av følgende:

- John Berg-Jensen, styremedlem (Foreningen for Fragilt X-syndrom)
- Janne Bjørklund, styremedlem (Landsforeningen for hjerte- og lungesyke)
- Tor Eikeland, styremedlem (ADHD Norge)
- Mona Enstad, styremedlem (MS-forbundet i Norge)
- Pål Johansen, styremedlem (Norges Astma- og Allergiforbund)
- Anne Grethe Klunderud, styremedlem (Mental Helse Norge)
- Atle Lunde, styremedlem (Norges Blindeforbund)
- Knut Midthaug, styremedlem (Norsk Revmatikerforbund)
- Rebecca Tvedt Skarberg, styremedlem (Norsk Forening for Osteogenesis Imperfecta)
- Adrian Tollefsen (Unge funksjonshemmede)



UNDERSIDEN



Redaksjonen har registrert:

- at det har blitt 2010
- at det har vært vinter.....lenge
- at det snødde, og snødde og snødde...
- at da er det vel ikke så mye mer å si da egentlig?

Fra Frøken Ms dagbok

03.03.2010 (skrevet kl 22:46)

I går såg eg den største månen eg har sett i heile mitt liv. Det var som om han hadde falle ned.

Landa på eit tak.

Kjenner meg sikker på at det må tyda noko.

Mhm.

13.02.2010 (skrevet 23:43)

Ho: Så fin ring du har. Er det allianse?

Meg: Jepp, meg i allianse med gina tricot.

05.02.2010 (skrevet 18:54)

Huttetuenes land.

Der har me to timar av mitt liv eg aldri får tilbake..

05.01.2010 (skrevet 18:53)

Coop mega skilta med konfekt til halv pris i dag.

Glimrande tykte eg, som den sjokoladeelskaren eg er.

Namnet 'Gudrun' på ein konfekt er litt stusseleg.

Men eg let meg ikkje lura.

Neidå.

Her snakkar me deilege konfektbitar, litt sånn a la dei ein kan kjøpa enkeltvis for 10 kroner munnfullen på Pascal.

Ferdig innpakka i gåvepapir var dei og.

Eg tenkte at halvparten av 74 kroner er jo nærast gratis.

Så eg hamstra.

Det viste seg at 74 kroner var den halve prisen.

Oi.

Eg har dermed litt tom konto.

Og mykje sjokolade.

Mamma seier at det er ein fin presang å ha på lur.

Eg er i grunnen samd i det.

Men, eg syns liksom eg fortener dei sjølv.

Så, neste gong eg får kjærleikssorg kan eg trøysta meg sjølv på den eksklusive måten.

25.12.2009 (skrevet 02:39)

Kvar vinter dreg eg fram sauskinnsjakka mi.

Eller, kåpa mi er det vel. Fotsid sak frå 70-talet.

Det er det einaste som held meg heit når gradstokken kryp ned i blåsona.

Eller, 'heit' som i det bokmålske 'varm'. (me brukar

ikkje 'varm' i min dialekt)

For eg innser at eg yttertøymessig i denne sesongen vitterleg ikkje ser så heit ut i forstanden hot foxy lady liksom.

Men eg gidd ikkje å frysa.

Dessutan tenkjer eg at når eg i yttertøyet er som ein liten hvalross eller noko, så må det liksom bli ei hyggjeleg overrasking når eg tek av meg kåpa.

Hadde på meg kåpa då eg vitja veninne før jul.

I handa hadde eg raud lakkveske.

Eller som eg sa: 'Antrekket mitt i dag er Pingu meets sex and the city..'

24.12.2009 (skrevet 02:42)

Skulle kjøpa ELLE i dag.

På forsida: "Gunnhild Melhus om penger, Petter og pels!"

Flåing av dyr er ho mot. Å parkera litt på handikapparkeringa på Riksen medan ho forskar på beinskjørhet derimot..

Kjøpte julehefter i staden.

12.12.2009 (skrevet 01:31)

Mann i nettforum om sine talemessige sjekke-evner: "Jeg konserverer dypt."

Haha, I bet you do.

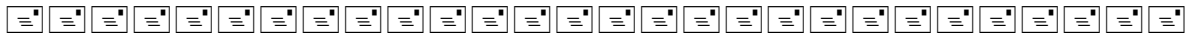
FINT VINTERDIKT

" WINTER "

by Abigail Elizabeth McIntyre
Fuck. It's Cold.



The End



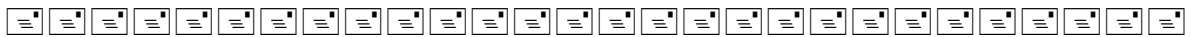
SKAL DU FLYTTE? - ADRESSEENDRINGSSKJEMA

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

Andreas Henden
Jernbanegaten 1B
3110 TØNSBERG
Tlf: 481 27 910
andreas.henden@vice-chairman.net

Rebecca Tvedt Skarberg
Etterstadkroken 7B
0659 OSLO
Tlf: 905 88 710
rebeccatvedt@yahoo.no

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

Gry Tofte Haugen
Liakollveien 22
1259 OSLO
Tlf: 916 08 517
gry.haugen@multinett.no

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

Leif Richard Bårdsen
Drivhusbakken 1
8009 BODØ
Tlf: 911 80 858
rbaardse@online.no

Lena M. Jensen
Sulitjelmaveien 8G
8007 BODØ
Tlf: 402 83 640
lena_jen@hotmail.com

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

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

FORELDRE TIL BARN MED OI

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)

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

Arthur Rønningen (OI) og Kristin Westgaard
Storvollen
7900 Rørvik
Tlf: 74 39 08 09
kriwest@online.no
arthur@williksen.com
foreldre til Regine (2000) og Konstanse (2004)

May Britt Anti (OI)
6631 Batnfjordsøra
Tlf: 926 25 234
yhkjyh@hotmail.com
mor til Therese (1997)

EKTEFELLE/PARTNER TIL PERSON MED OI

Knut Erik Tvedt Skarberg
Etterstadkroken 7B
0659 Oslo
Tlf: 913 84 743
knutskarberg@yahoo.no

B - blad

Lammelår

- 1 stk lammelår ca 1,5 kg
- 5 fedd hvitløk i skiver
- 5 kvist(er) rosmarin, delt i små kvister
- 2 ss honning
- 2 ss dijonsennep
- 1 ss hvetemel
- 1 dl rødvin
- 3 ss ripsgelé
- havsalt
- nykvernet svart pepper

Lag små snitt over hele låret med en liten, skarp kniv. Stikk inn en skive hvitløk og en kvist rosmarin i hvert snitt. Legg steken på en rist over ovnsappen og stek den ved 200 C i 20 minutter. Senk temperaturen til 180 C 1 time for en rosa stek.

Bland honning og sennep i en kopp. Når steken har stått inne i 50 minutter, tar du den ut og pensler den med honningblandingen. Sett steken tilbake i ovnen og stek videre i 10 minutter.

Ta steken ut av ovnen, legg den på et skjærebrett, dekk den med aluminiumsfolie og sett den til side slik at kjøttet får hvile.

Sett pannen på en kokeplate på middels varme, dryss i melet og rør det til en jevn masse. Rør inn vin, ripsgelé og 1 ¼ dl vann. Krydre, kok opp og la det småkoke i 3 minutter. Sil sausen over i en liten mugge. Skjær opp steken og server kjøttet med sausen.

Returadresse:

NFOI

Postboks 4568 Nydalen

0404 Oslo