

Ol-Nytt

Nr. 2 – 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 Nasset, Heimtunveien 10, 2608 LILLEHAMMER, E-post: arnarnasset@hotmail.com

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

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

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 (kun SMS), 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, 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**.

INNHOOLD OI-NYTT

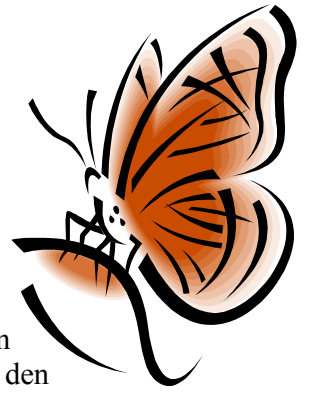
NR 2 – 2010

| | |
|---|----|
| Leder | 4 |
| Årsmøtereferat | 5 |
| Nye styremedlemmar | 11 |
| Referat fra likemannssamling i mai | 13 |
| Bilder fra Årsmøtet | 15 |
| Heal the World | 16 |
| Aktivitetsskalender | 18 |
| NFOI trenger DIN hjelp | 19 |
| Invitasjon til konferansen Skjørt samarbeid | 20 |
| Francis Glorieux – ny leder av OIF sitt medisinske fagråd | 23 |
| Barnestafetten | 24 |
| Juniorlekene 2010 | 25 |
| Humanitært prosjekt i regi av NFOI | 26 |
| Nytt om hjelpemidler | 28 |
| Rock and rolling in USA | 30 |
| Tour de USA | 35 |
| TRS-Nytt nr 2 | 38 |
| Kurs for Unge funksjonshemmede | 40 |
| Notabene! | 41 |
| Frøken M på Årsmøte | 43 |
| Undersiden | 45 |
| Adresseendringsskjema | 46 |
| Likemannslista | 47 |

Leder

La meg være ung...

Noen ganger byr livet på store utfordringer, som krever at man er alvorlig, omsorgsfull og ansvarsfull – egenskaper jeg forbinder med det å være voksen. Vinteren og våren 2010 var i stor grad en slik periode for meg. Moren min hadde kreft og døde samme dag som NFOI avholdt sitt årsmøte. Den siste tiden var jeg hjemme. Og selv om det var grusomt, er jeg glad for at jeg fikk være der den siste tiden. Jeg måtte være voksen, og klarte det heldigvis...



Det er rart hvordan man klarer å mobilisere styrke i slike vanskelige situasjoner. Kanskje har det å ha OI gitt meg ekstra styrke i så måte? Vi har jo alle blitt utsatt for mange utfordrende situasjoner som vi må mestre opp gjennom. Kanskje gjør det oss sterkere? Uansett, så ønsker jeg å takke alle i NFOI for all støtten, blomstene og gavene jeg fikk i forbindelse med denne vanskelige tiden. Uten alle vennene jeg har i NFOI, hadde hverdagen min sett mye vanskeligere ut både i tiden etterpå og videre framover... ☺

Etter å ha vært veldig voksen en periode, var det befriende å skulle reise på sommersamling med ungdommen i slutten av juni - uten plikter eller ansvarsfulle oppgaver. Jeg var spent på hvordan det ville være på Eidene, og hvordan det ville være å være sammen med OI-gjengen over flere dager enn normalt. Det siste fikk jeg ikke sjekket ut, for det satte en akutt betent skulder og en motorstopp på Haukelifjell en stopper for.

Men da jeg først kom fram og fikk hvilt ut etter den strabasiøse bilturen, så må dette karakteriseres som et av de morsomste OI-treffene jeg noensinne har vært på. Idylliske omgivelser på sommerlige Eidene, en positiv gjeng, aktiviteter (som jeg riktignok gikk glipp av), sol, regn, fest, moro, tur til Tønsberg, spill, grilling, latter, vin og sang. Og ikke minst et særdeles hyggelig besøk av Rune, Mads og Cecilia – 3 ungdommer fra den danske OI-foreningen, som bidro masse til den gode stemningen. Før jeg kom, var det flere ganger jeg tenkte: ”Nei Ingunn, du er for gammel til å reise på ungdomstreff”. Etter samlingen hadde jeg imidlertid problemer med å få Wenche Myhre ut av hodet igjen – ”La meg være ung – jejejeje”. Dere kan forhåpentligvis glede dere til bilder og nærmere reisebrev fra samlingen i neste OI-nytt. Ida beskrev samlingen som ”episk” – det sier vel det meste. ☺

2010 må sies å være et slags annerledesår for NFOI. For der årsmøtet var av mindre format, er det desto flere andre aktiviteter senere på året. Om litt over en uke er det tid for vår første familieleir, som ut fra påmeldingen å dømme ser ut til å bli en kjempesuksess. 60 barn og voksne er påmeldt samlingen, som skal være i Kristiansand dyrepark – og vi har til og med fått noen nye medlemmer på grunn av den.

I september er det tid for nok et stort løft for NFOI – nemlig den store OI-konferansen med etterfølgende voksensamling. Vi er nå oppe i litt over 80 deltakere på konferansen på det meste (herunder NFOI-medlemmer), men vi hadde håpet på over 120 deltakere og mange flere fagpersoner fra Norge. Så her er det bare å ta oppfordringen lenger bak i bladet. Kjenner du en fagperson du tror kunne hatt interesse av å delta? Ta kontakt med vedkommende og reklamér for konferansen vår. Det er trolig mange år til vi igjen vil ha kapasitet til å arrangere noe lignende, med like berømte foredragsholdere. Men først må dere ta noen uker med velfortjent ferie...

God sommer alle sammen!

Ungdommelig hilsen fra Ingunn

Årsmøte 1. mai 2010

Soria Moria, Oslo

Antall stemmeberettigede:40

Sak nr.: 0-10 Godkjenning av innkalling.

Innstilling: Innkallingen godkjennes

Redegjørelse: Etter vedtektenes § 7 skal innkallingen sendes medlemmene senest 6 uker før årsmøtet. Innkallingen ble sendt ut i uke 12 (e-post) og uke 13 (post). Dette er 2 dager for sent til å tilfredsstille kravet i vedtektene.

Siden forsinkelsen er så liten og de fleste av medlemmene mottok innkallingen på e-post innenfor fristen, ber styret Årsmøtet om å godkjenne innkallingen til tross for forsinkelsen.

Ordsките:

Vedtak: Godkjent - Enstemmig

Sak nr.: 1-10 Valg av møtefunksjonærer.

Innstilling: Foreslåtte møtefunksjonærer velges:

| | |
|----------------------------------|---|
| Møteleder: | Leif Eddy Iversen |
| 2 referenter: | Inger Margrethe Paulsen Mette Kristin Meland |
| 2 personer til tellekorps: | Steinar Tofte Haugen Glenn Hansen |
| 2 til å underskrive protokollen: | Eirik Rud Iversen Marianne Olaisen |

Ordsките:

Vedtak: Godkjent - Enstemmig

Sak nr.: 2-10 Årsberetninger

Innstilling:

- Årsberetning 2009 fra styret godkjennes.
- Regnskap samt revisjonsberetning 2009 godkjennes.
- Årsberetning og regnskap 2009 fra Forskningsfondet godkjennes.
- Budsjett for 2010 godkjennes.

- e) Årsrapport og referater fra likemannsgruppa tas til orientering.
- f) Årsberetning fra OI-Norden 2009 tas til orientering.

Ordskifte:

- Marit Heggelund tar en kortversjon av NFOI årsberetning 2009 og forteller litt om hvordan styret har jobbet gjennom året.
 - Ingen spørsmål til årsberetningen.
 - Karl Petter Gustavsen tar en kortversjon av regnskap og revisjon for 2009.
 - Ingen spørsmål vedr regnskap.
 - Ingen kommentarer til årsberetning og regnskap fra forskningsfondet.
 - Budsjettforslaget utsettes til etter "andre innkomne forslag" fordi det er avhengig av vedtekter som skal godkjennes senere i saklista.
-
- Karl Petter Gustavsen orienterer om budsjettet
 - Ingen spørsmål vedrørende budsjettet

Vedtak:

Årsberetning 2009 fra styret

Godkjent - Enstemmig

Regnskap samt revisjonsberetning 2009

Godkjent - Enstemmig

Årsberetning og regnskap 2009 fra Forskningsfondet

Godkjent - Enstemmig

Budsjett for 2010

Godkjent - Enstemmig

Sak nr.: 3-10 Fastsettelse av kontingent

Innstilling: Styret foreslår at kontingenten forblir uendret. Kr. 330,- for voksne over 18 år og kr. 30,- for barn. Minimumskontingenten for støttemedlemmer foreslås til kr. 200,-.

Redegjørelse: NFOI fastsatte ovennevnte kontingentsatser på årsmøtet i 2008. Styret foreslår at kontingenten forblir uforandret.

Ordskifte:

Vedtak: Godkjent - Enstemmig

Sak nr.: 4-10 Forslag til endring av lovene.

Redegjørelse:

- a) Vedtektsendringen er en følge av styrets forslag om å avvikle Forskningsfond for Norsk Forening for Osteogenesis Imperfecta som ble enstemmig vedtatt av Årsmøtet i 2009.

Endringen ble vedtatt i 2009 og blir endelig hvis den blir vedtatt i 2010.

- b) Vedtektsendringen har kun språklig begrunnelse. Ordet "eventuelle" er overflødig. Videre er det kun Stortinget som fastsetter lover i Norge, og ordet "lover" foreslås derfor erstattet med "vedtekter".

Endringen ble vedtatt i 2009 og blir endelig hvis den blir vedtatt i 2010.

- c) Vedtektsendringen er en følge av Årsmøtets beslutning om å avvikle Forskningsfond for Norsk Forening for Osteogenesis Imperfecta.

Endringen ble vedtatt i 2009 og blir endelig hvis den blir vedtatt i 2010. Valgkomiteen er derfor ikke bedt om å finne kandidater til NFOIs Forskningsfondsstyre for neste periode.

- d) NFOIs styre søkte i januar 2010 Skatt Øst om å bli godkjent som organisasjon etter skattelovens § 6-50. Dette var i samsvar med årsmøtevedtak i 2009, og innebærer at personer som gir gaver til NFOI kan få skattemessig fradrag, slik muligheten har vært for gaver til NFOIs forskningsfond. Skatt Øst avsto søknaden med den begrunnelse at NFOIs vedtekter ikke tilfredstilte kravet om at foreningens aktiva ved oppløsning skal brukes til foreningens formål eller et beslektet formål. NFOIs styre påklaget avgjørelsen, og informerte samtidig Skatt Øst om at vi kom til å legge fram et forslag om endring av vedtektene på dette punktet.

Endringene må vedtas 2 årsmøter på rad for å bli endelig.

- a) § 6 nr. 2 erstattes med:
"Årsberetninger fra:
a) Styret
b) Kasserer
c) Revisor"

Ordsките:

Godkjent for andre gang - enstemmig. Vedtekten endres

- b) § 6 nr. 4 erstattes med:
"Forslag til endring av vedtektene."

Ordsките:

Godkjent for andre gang - enstemmig Vedtekten endres

- c) § 6 nr. 7 erstattes med:
"Andre valg:
a) revisor
b) valgkomité
c) representanter til OI-Norden
d) representanter til OIFE"

Ordsките:

Godkjent for andre gang – enstemmig Vedtekten endres

- d) § 8 tredje ledd erstattes med:
"For å oppløse foreningen kreves $\frac{3}{4}$ av de avgitte stemmene. Hvis foreningen oppløses, skal Årsmøtet med alminnelig flertall fordele foreningens midler og eiendeler til formål i samsvar med vedtektenes § 2 eller til beslektede formål."

Ordsките:
Godkjent for første gang - enstemmig

Sak nr.: 5-10 Andre innkomne forslag.

a) Forslag til arbeidsprogram for 2010 – 2011

1. NFOIs styre vil i samarbeid med TRS arrangere OI-konferanse høsten 2010.
2. NFOIs styre vil i samarbeid med TRS og Briskeby arbeide for hørsels- og tegn til talekurs høsten 2011.
3. NFOIs styre skal arbeide for å sikre OI-gruppen et best mulig tilbud på TRS
4. NFOIs styre vil arbeide for å utvikle ny layout for OI-nytt og nye internettsider.
5. NFOIs styre vil legge til rette for et bredt spekter av likemannstilbud.
6. NFOIs styre vil opprettholde samarbeidet med FFO og andre interesseorganisasjoner i aktuelle saker.
7. NFOIs styre vil arbeide for at foreningen skal delta i internasjonalt samarbeid for å innhente og utveksle nyere kunnskap om diagnosen.

Ordsките:

- Marit Heggelund orienterer om arbeidsprogrammet

Vedtak: Godkjent - Enstemmig

b) Honorar til NFOIs leder

Ordsките:

Vedtak: Godkjent - Enstemmig

c) NFOIs utdanningsstøtteprosjekt

Ordsките:

- Maren Rognaldsen informerer om saken
- Hvis punktet godkjennes og man ikke klarer å samle inn beløpet som trengs, hvor skal da pengene tas fra? Svar: NFOI garanterer for summen. Uforpliktende håndsopprekning viser interesse for å delta.
- Det forslås at det kan organiseres loddsalg på samlinger for å få inn penger. Eventuelt selge krus eller t-skjorter.
- Nestleder mener at det tar mye tid å organisere et slik loddsalg, og salg av krus og T-skjorter har vært forsøkt med dårlig resultat.
- Ansvarlig for Pandrinos i Norge: Kan dette forslaget (NFOI) og "Pandrinos-foreldre" (støtte til medisinsk behandling) samkjøres? Det overføres i dag kr 6000 to ganger i året. Kan overføringene samkjøres?
- Det er samme person (Maria Barbero) som har ansvar for begge prosjektene. Ellers er det litt uklart om mottakerne vil motta pengene selv, eller om det er Maria Barebero som distribuerer midlene.

- Møteleder foreslår at følgende noteres i referatet: Padrinos i Norge og NFOI styre har en dialog i 2010 om prosjektet og den videre fremdrift i samarbeidet.
- Kan en sette av penger i NFOI's budsjett til å dekke et evt fremtidig underskudd på en slik ordning?

Forslag til vedtak:

- NFOI inngår et samarbeid med Padrinos Project med sikte på å gi garanti for økonomisk støtte til skolegang for én konkret student i Mellom-Amerika.
- Den økonomiske garantien settes til kr. 10.000,- pr. år i en periode på to år.
- NFOI etablerer en giverordning som tar sikte på å samle inn et tilsvarende eller større beløp blant medlemmene.
- Dersom de innsamlede midlene utgjør et større beløp enn hva det er behov for, etableres det et solidaritetsfond i regi av NFOI

Vedtak: Godkjent - Enstemmig

Sak nr.: 6-10 Valg av styremedlemmer

Redegjørelse:

Valgkomiteen i NFOI for 2010 har bestått av følgende:

- Åse Trapnes
- Marit Romundstad
- Tore Kverneland
- Marianne Tveit (vara)

Valgkomiteens innstilling:

| | |
|--------------|---|
| Leder: | Ingunn Westerheim (velges for 2 år) |
| Nestleder: | Marit Heggelund (ikke på valg) |
| Kasserer: | Karl Petter Gustafsson (ikke på valg) |
| Sekretær: | Gry Tofte Haugen (velges for 2 år) |
| Styremedlem: | Andreas Henden (velges for 2 år) |
| 1. vara: | Maren Rognaldsen (velges for 1 år) |
| 2. vara: | Mette Kristin Meland (velges for 1 år) |
| 3. vara: | Inger Margrethe Paulsen (velges for 1 år) |

Ordskiye:

- Åse Trapnes orienterer om valgkomiteens arbeid
- Valget foretas på valgkomiteens innstilling. Altså alle personer samtidig.

Vedtak: Godkjent - Enstemmig

Sak nr.: 7-10 Andre valg

Revisor

Revisor: Inter Revisjon Moss AS

Ordskiye:

Vedtak: Godkjent - Enstemmig

Valgkomite

Valgkomité: Foreslås av Årsmøtet

Ordskiye:

- Marit Heggelund orienterer om valgkomiteens arbeid og foreslår at Lena Jensen blir med i ny valgkomiteen
- Lena sier seg villig til å være med i valgkomiteen
- Møteleder foreslår at siden det bare er en i sittende valgkomité som har meldt til styret at hun trekker seg, så da kan de andre gjenvelges. Flere av disse er ikke til stede.
- Marianne Tveit vil gjerne stå som vara et år til, og foreslår at Lena går inn som ordinært medlem av valgkomiteen.
- Møteleders forslag til avstemming:
 - Marit Romundstad
 - Tore Kverneland
 - Lena Jensen
 - Marianne Tveit (vara)

Vedtak: Godkjent - Enstemmig

OIFE:

Representant: **Trond Gården** (gjenvelges for 1 år)

Vara nr. 1: **Andreas Henden** (gjenvelges for 1 år)

Vara nr. 2: **Marit Heggelund** (gjenvelges for 1 år)

Ordskiye:

Vedtak: Godkjent - Enstemmig

OI-Norden

På årsmøtet i 2009 ble Jorun Olsen og Gunn Øines valgt for 1 år og Karin Bøe for 2 år.

Representant: Karin Bøe (ikke på valg)

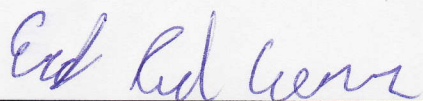
Representant: **Kjellaug Samuelsen** (velges for 2 år)

Vara: **Gunn Øines** (gjenvelges for 1 år)

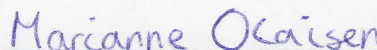
Ordskiye:

- Jorun Olsen ble innvalgt på årsmøtet i 2009, under den forutsetning aty hun kun skulle sitte ut 2010. Årsmøtet måtte derfor velge en ny representant i år og det blir derfor en overlapping mellom Jorun Olsen Og Kjellaug Samuelsen i 2010.

Vedtak: Godkjent – Enstemmig



Eirik Rud Iversen



Marianne Olaisen

Presentasjon av dei nye medlemmane i styret.

Kven er dei eigentleg?

Inger-Margrethe Stavdal Paulsen



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

Jeg husker ikke helt når jeg meldte meg in i NFOI. Da jeg flytta for ikke så lenge siden fant jeg OI-nytt fra 2002, så jeg har hvertfall vært medlem siden det. Jeg meldte meg først og fremst inn i foreningen for å få mer informasjon om diagnosen og om rettigheter. Senere har det blitt viktig å treffe andre med OI.

2. Kva bragte deg inn i NFOIs styre?

Før årsmøtet fikk jeg en forespørsel fra valgkomiteen om jeg kunne tenke meg å være varamedlem i styret. Jeg trengte ikke mye betenkningstid før jeg svarte ja til det. Jeg har hatt styreverv i en annen organisasjon tidligere, og vet at det er spennende og lærerikt å få innblikk i hva som skjer "bak kulissene".

3. Korleis vil du oppsummera deg sjølv med 10 ord?

Bor på Jeløya i Moss. Lærer på barneskole. Elsker quiz, og er medlem av quizlaget Panta Rei. Leser mye. Har en bokklubb sammen med venninner. Strikker. Drar gjerne på cafe. Er strukturert, systematisk og løsningsorientert. Engasjert. Nysgjerrig -liker å finne ut hvordan ting henger sammen, og synes google er en fantastisk oppfinnelse.

4. Dersom eg overbringer desse 10 orda til dine nærmaste, kva ord trur du dei ville føye til?

Tror nok de ville sagt noe om at jeg er omsorgsfull, pålitelig og har en god porsjon tålmodighet.

5. Har ein fyrst fått høvet til å stå bak desse spørsmåla, så kan ein og bruka det litt til eiga vinning. U.t. skal sitje på eit turistkontor heile sommaren gjennom, med store mengder tid til romanlesing. Så, kva bok tykkjer du eg bør eg lesa i dautida mi, og kvifor?

Jeg må trekke frem to bøker; *Den lukkede bok* av Jette Kaarsbøl og *Gulldronning, perledronning* av Margaret Skjelbred.

Den lukkede bok skildrer livet (og skjebnen) til Frederikke fra hun var 21 år i 1875 til hun dør i 1933. Det er umulig å ikke sammenlikne hennes (valg)muligheter på slutten av 1800-tallet med de muligheter vi har i dag. En del av valgene til Frederikke provoserte og irriterte meg til tider.

Gulldronning, perledronning er en bok jeg leste for noen år siden. Historien om en bestefar som redder barnebarnet sitt gjorde inntrykk på meg.

6. Til slutt: Korleis ser din perfekte sommardag ut?

En lat dag i hagen til barndomshjemmet mitt i Larkollen sammen med familie eller gode venner. En tur ned på brygga eller til stranda for å bade hører også med.

Mette Kristin Meland

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

Hele familien ble med i NFOI da vi fikk diagnosen til Jon-Kristian. Vi leste om foreningen på internett og var raskt ute og meldte oss inn.

2. Kva bragte deg inn i NFOIs styre?

På årsmøtet i fjor besvarte jeg et spørreskjema om hva jeg og Jan Helge kunne bidra med for foreningen. Siden jeg syns at internettsidene kunne trenge en oppdatering, så meldte jeg meg for å hjelpe til i det arbeidet. Ingunn var raskt ute og ville ha forslag til nye sider, samt egne sider for OI-konferansen. Jeg jobbet en del med dette tidlig i vår og så ble jeg og Jan Helge spurt om en av oss var villig til å være med i styret. Vi er midt opp i planlegging av nytt hus, så vi måtte tenke oss litt om. Men vi syns at foreningen og styrets arbeid er så viktig at jeg valgte å bli med.

3. Korleis vil du oppsummera deg sjølv med 10 ord?

System er halve arbeidet, humor hjelper og jeg kan bli stresset. (søren.... elleve ord... men ordet "og" teller vel ikke?)

4. Dersom eg overbringer desse 10 orda til dine nærmaste, kva ord trur du dei ville ynskje å føye til?

Litt distré og noen ganger perfeksjonist og pirkete? (Og siden jeg ville ha et riktig svar her, så måtte jeg spørre Jan Helge... ☺)

5. Har ein fyrst fått høvet til å stå bak desse spørsmåla, så kan ein og bruka det litt til eiga vinning. U.t. skal sitje på eit turistkontor heile sommaren gjennom, med store mengder tid til romanlesing. Så, kva bok tykkjer du eg bør eg lesa i dautida mi, og kvifor?

Det er altfor lenge siden jeg har hat tid til å lese bøker så forslagene er kanskje litt utdaterte. Men Ken Follett's "Stormens tid" og "I all evighet" likte jeg å lese. Ellers er jeg krim-leser så om du ikke har lest bøkene til Dan Brown så er det ikke bare "Da Vinci-koden" som er verd å bruke tid på. Jodi Picoult's "Handle with care" er også ei god bok selv om jeg ikke likte hvordan den endte.

6. Til slutt: Korleis ser din perfekte sommardag ut?

Den hadde jeg for fire år siden med mann og barn på en holme i Blindleia på Sørlandet. Været var fantastisk, vi badet og fanget småkrabber, grillet pølser og hadde uendelig med tid til hverandre. Måtte det komme flere slike dager ☺

Håper du får noen flotte uker på turistkontoret, og at turistene ikke forstyrrer deg for mye i lesinga :O)

God sommer til deg og alle OI-nytt lesere!

Eg takkar for gode svar. Og kan informera om at eg og Dan Brown hadde det fint på kontoret i helga.

Maren.



Referat fra likemannssamling

Tema: Foreldre til OI-barn

Temaet er mildt sagt vidtfavnende så det første vi gjorde var å sette opp ei liste over de tingene hver enkelt ønsket å snakke videre om:

- Fritidshjelpemiddel
- Smertelindring
- Grensesetting ved aktiviteter
- Når oppsøke lege
- Avlastningsordninger
- BPA
- Aktivitetstilbud etter skolen
- Ett sted for behandling/oppfølging medisinsk
- Transport

Ett sted for behandling/oppfølging medisinsk

Ullevål sykehus har/hadde et sentralisert tilbud ved barnehabiliteringavdelingen. Barnet kalles inn til tverrfaglige konsultasjoner annet hvert år. Men ikke alle barn i regionen får dette tilbudet. I Bergen (Haukeland Sykehus) har en også et tilsvarende tilbud. Med årlig oppfølging. Men det er ikke alltid legene er flinke til å henvise barnet dit på eget initiativ. Foreldre som ønsker at deres barn skal komme inn under barnehabiliteringen må kanskje selv kreve at legen henviser en dit.

Foreldre som ikke har et slikt tilbud sliter med at hver lege bare behandler ”sin del” og er lite opptatt av tverrfaglig forebygging av skader, før foreldrene påpeker forandringer (f.eks. skjev rygg). De savner et sentralisert sted med et tverrfaglig team som ser på utviklingen fremover i tid og forebygger plager.

Diskusjonen fløt litt ut i generell medisinsk behandling og ryggproblemer. Eileen anbefalte ei lycradrakt som Elise har for å forsinke videre scoliose. Den fungerer bedre enn et stivt korsett i deres tilfelle. Det er [OrtopediTeknikk](#) sin avdeling i Tønsberg som har fått den sydd/tilpasset. Kontaktperson hos OrtopediTeknikk for å få vite mer om produktet, er Tiril.

Marianne Tveit fortalte om gode erfaringer med formsydd skinn-ortoser som Silje hadde brukt istedet for gips, ved armbrudd og ved generelle smerter i armene.

Hjelpemidler

Her ble det utvekslet tips og løsninger.

- En kan i enkelte deler av landet [bestille time på hjelpemiddelsentralen](#) for å få komme og se hvilke hjelpemidler de har og få prøve dem ut.

- En kan søke om å få en [fast kontaktperson](#) på hjelpemiddelsentralen. Denne kan f.eks. hjelpe til med å forenkle søknadsprosessen på enkelte hjelpemidler, eller få fortgang i en søknad som har gått litt i stå.
- [Brukerpass](#) er nødvendig for å få hjelp direkte fra leverandøren, når et hjelpemiddel har gått i stykker. Det har flere ganger vist seg at dette er mye raskere enn å måtte gå via hjelpemiddelsentralen. En må søke om brukerplass.

Transport

[TTKort](#) kan søkes hos kommunen. Da koster det 15 kr pr taxitur. Kortet kan også benyttes når støttekontakt tar med seg barnet på tur. Sjekk at en IKKE bare får et blått TTKort. Det blå kortet betyr spesialtransport (for elektrisk rullestol) og turen må bestilles ett døgn i forveien. Av og til trenger en bare å bruke manuell stol og ønsker fleksibiliteten ved å gå inn i nærmeste taxi. Hvis en da bare har TTKort for spesialtransport så blir en avvist.

Handikappede barn har rett på skoleskyss til og fra skolen. Men ikke hjem fra SFO. Så hvis barnet skal på SFO etter at skolen er slutt, så får de ikke skoleskyss hjem igjen.

Avlastning

Flere av deltakerene fortalte hvor mye avlastning de fikk. Det varierte MYE. Det samme gjorde måten avlastningsordningene ble håndtert i kommunene. Noen steder deltar helse og omsorgsavdelingen i kommunen i alle ansvarsgruppemøter. Andre steder nekter de å stille selv om de blir bedt om det.

Flere av barna med OI type 3 er nå så store at de snart skal slutte på SFO. Vanlig SFO varer til barna er ferdige med 4. klasse. Men handikappede barn får tilbud om SFO t.o.m. 7. klasse. Problemet er at de ikke lenger ønsker å være på SFO når alle vennene har gått hjem. I Oslo fraktes alle barn som skal ha SFO i 5.-7. klasse (uansett diagnose) til ett samlingssted.

Noen foreldre har etter samtale med SFO-leder på sin skole fått til en ordning der barnets SFO-assistent følger barnet hjem etter skoletid og blir der med barnet til SFO-tiden er over. Barna får gjerne ta med seg venner hjem slik at de har noen å leke med.

Personlig brukerstyrt assistent (PBA) kan også være en ordning som kan brukes som avlastning. Men det er ofte vanskelig å få dette til barn.

Tiden strakk dessverre ikke til, så resten av punktene ble ikke diskutert. Vi ble enige om at de kan være aktuelle temaer på neste likemannstreff.

Mette-Kristin Meland

Årsmøte NFOI 2010, Soria Moria, Oslo



Alle bilder: Rune Hansen

HEAL THE WORLD – en fotoroman...

1500 i
assistentinntekt,
drink nr 12.
97+97+.....

Det er heilt
sant! Det ligg i
fingrane,
Marianne.

Æ mærke æ
e skeptisk..



Roe litt ned på San
fransiscoen
kanskje, Espen?

Maren kan heale.
Fakta!



Ånei, jeg har glemmt å slå på høreapparatet.

97+97+97
+97..øøh

Du må tru, Gry!

Jeg er såå nestemann!



...eit mirakel seinare....

Nå står jeg foran, en vei, som jeg kan GÅ!

Det var den assistentjobben...

Lurer på om jeg kommer i SE & HØR.



Takk til Rune Hansen.

Dette mirakelet hadde ikkje blitt dokumentert utan dine bilete...!

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 |
|---|---|---------------|------------------------------|---------|
| 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 | |
| Årsmøte NFOI Trøndelag | Medlemmer i Sør- og Nord-Trøndelag | 27.09 – 29.09 | Jektvollen Fjordhotell | |
| ”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 |
| Medlemstur AO-NFOI | Medlemmer i Oslo og Akershus | 29.10 – 31.10 | Kiel-ferja | 01.09 |
| OIFE Ungdomssamling | Ungdom med OI 15-35 år | 04.11 – 08.11 | Maasmechelen, Belgia | |
| TRS-seminar | 2 fra styret i hver forening | 21.11 | ? | |
| Oppdateringstreff likemannsgruppa | NFOIs likemannsgruppe | 26.11 – 28.11 | Kiel-ferja | |

** Fagpersoner kan melde seg på helt fram til 23. september såfremt det er plasser igjen.

Se også:

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

NFOI trenger DIN hjelp - spre informasjon om NFOIs fagkonferanse!

Som dere kan lese om på de neste sidene, skal NFOI arrangere en fagkonferanse om OI den 23. og 24. september på Gardermoen. Det er fortsatt for få norske fagpersoner som er påmeldt, og vi tror dette skyldes at det er få som har hørt om konferansen.

TA MED DEG INVITASJONEN!

Er du i kontakt med en fagperson som kan ha interesse av å delta, eller som du mener burde bli mer interessert i OI? Skriv ut/ta kopi av invitasjonen og ha med deg i veska. Spre budskapet til så mange som mulig! Har du e-postadressen til fagpersonen – ta gjerne kontakt og spør om de har hørt om konferansen.

SNAKKER DU MED EN FAGPERSON?

Husk å fortelle om konferansen:

- Vi har fått noen av de beste foredragsholderne i verden
- Deltakeravgiften er lav
- Konferansen er godkjent som videreutdanning for de aktuelle fagdisiplinene (og ventes å bli godkjent for alle aktuelle)
- Det er viktig at fagpersonene melder seg på så snart som mulig – for at NFOI skal ha en sjanse til å bestille riktig antall konferanseplasser
- Dersom økonomi er et problem, kan det søkes støtte fra NFOIs forskningskonto

KAN DU HENGE OPP PLAKAT?

NFOI har utarbeidet en egen reklameplakat for konferansen, som bør henges opp på alle barneavdelinger, ortopediske avdelinger, genetiske og endokrinologiske avdelinger på alle landets sykehus. Gjerne fysioterapiavdelinger også.

Noen har vi allerede fått til å gjøre dette:

- Oslo Universitetssykehus (Rikshospitalet og Aker): Marit Heggelund
- Haukeland: Mette-Kristin Meland
- Haraldsplass sykehus: Karin Bøe
- Bodø: Lena Jensen
- Østfold: Inger-Margrethe Paulsen
- Stavanger: Sidsel Haugeland
- Trondheim: Lene Johansen Dybvik
- Lillehammer: Marit Romundstad
- Tromsø: Hanne Grete Hansen
- Stord: Ingunn Westerheim

Hører du til et annet sykehus? Kan du være så snill og hjelpe oss? Ta kontakt, og vi sender deg plakaten på e-post eller i posten.

Vi håper dere kan hjelpe oss med denne viktige saken! Sammen kan vi lage en flott konferanse, og gi mange fagpersoner muligheten til å få ny og oppdatert kunnskap om diagnosen.

Har du en idé om hvordan vi kan nå ut til flere med informasjonen – ta gjerne kontakt med oss!

Hilsen styret i NFOI

"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, endokrinologi, 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 er godkjent av Norsk Ergoterapeutforbund med 15 timer som spesialistspesifikt kurs meritterende til ergoterapispesialist i Allmennhelse, Barns helse og Somatisk helse.
- Kurset teller med 15 timer som fysioterapispesifikk etterutdanning i Norsk Fysioterapeutforbunds spesialistordning. Kurset vil også telle til fornyet godkjenning for spesialister.
- Kurset er godkjent med 15 timer som videre- og etterutdanning for genetikk og endokrinologi, og ventes godkjent for de øvrige medisinske spesialitetene nevnt over.

SISTE FRIST FOR PÅMELDING MED LAVERE KONFERANSEAVGIFT VAR 10. JULI

Forelesere:

- **Francis H. Glorieux** – professor i barnekirurgi, barnemedisin og klinisk genetikk ved McGill universitetssykehus og leder for forskningsavdelingen ved Shriners barne-sykehus, Montreal, Canada. Han er kjent for sitt mangeårige arbeid med bisfosfonat-behandling av barn med OI, og har også beskrevet noen av de nyere OI-typene.
- **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.
- **Lena Lande Wekre** – overlege og doktorgradsstipendiat ved TRS kompetansesenter for sjeldne diagnoser. Har arbeidet med OI siden 1999. Har de siste årene ledet et større doktorgradsprosjekt om voksne med OI. Har tidligere jobbet med arbeidsmedisin og rehabiliteringsmedisin. Sitter i arrangementskomitéen.
- **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.
- **Zoran Radunovic** – spesialist i indremedisin og hjertelege ved Hjertemedisinsk klinikk, Oslo universitetssykehus avdeling Aker. Doktorgradsstudent ved universitetet i Oslo med prosjektet: "Hjertet og kardiovaskulære forhold hos voksne med OI". Sitter i arrangementskomitéen.

- **Stephanie Gould** – fysioterapeut ved Shriners barnesykehus, Montreal, Canada. Har arbeidet i 11 år med undersøkelse og behandling av barn med akutte og kroniske ortopediske og nevrologiske tilstander, osteogenesis imperfecta spesielt. Hun er nå den ledende fysioterapeuten i OI-teamet. Hun er også gjesteforeleser ved McGill universitetet, der hun foreleser om rehabilitering av barn.
- **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.

Se foreløpig program på neste side!

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 – leder i Norsk Forening for Osteogenesis Imperfecta*

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

Oppsummering og avslutning

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

Se også konferansens nettsider: oi2010.nfoi.no

Francis Glorieux – ny leder av OIF sitt medisinske fagråd



Doktor Francis Glorieux er en av hovedforeleserne på den norske OI-konferansen, og har nylig blitt valgt til leder av OIF sitt fagråd.

I de siste tjue årene, har jeg vært involvert i aktivitetene til den amerikanske OI-foreningen (OIF) sitt medisinske fagråd (MAC). I den forbindelse har jeg vært vitne til betydningen som fagrådet har hatt for utviklingen av OIF sine aktiviteter og synlighet, ikke bare nasjonalt men også internasjonalt. Som nylig utnevnt formann av fagrådet (MAC) vil jeg gjøre mitt beste for å fortsette arbeidet som forgjengerne mine har tatt initiativet til. Selv om en kur for OI fortsatt gjenstår å dukke opp på radarskjermene våre, har det skjedd og fortsetter å skje betydelige fremskritt når det gjelder medisinsk behandling og kunnskap om de grunnleggende årsakene til de ulike formene for OI. Her er, etter min oppfatning, de største oppdagelsene og utfordringene på dette området.

For å medisinsk påvirke benmasse, kan man enten stimulere osteoblastaktivitet og bendannelse, eller hindre osteoklastaktivitet og bennedbrytning. De siste 15 årene, har medisinsk behandling fokusert på potente bisfosfonater som hindrer bennedbrytning. Mange studier har vist at de har vært nyttige når det gjelder å øke benmasse, redusere bruddfrekvens og bensmerter. Selv om det bare er i ett land (Italia) at medikamentet har blitt offisielt godkjent som behandling for OI, blir det brukt over hele verden som et standardmedikament for moderat til alvorlig OI. Det gjenstår imidlertid å besvare mange spørsmål om dosering, måter å administrere medikamentene på og hvor lenge man skal fortsette behandlingen. Å fortsette med veldefinerte protokoller og kliniske forskningsprosjekter er helt nødvendig. Siden OI er en osteoblastsykdom, gir det konseptuelt sett mer mening å forsøke å øke den celleaktiviteten og dermed benformasjon. Teriparatide er en komponent som vil gjøre det, og kliniske forsøk er underveis på voksne med OI. På barn er dette stoffet imidlertid ikke tillatt og varigheten av behandlingen er begrenset til 2 år.

Disse komponentene er likevel kun en del av den medisinske tilnærmingen. Andre viktige komponenter er kirurgi, tannbehandling og ergo-/fysioterapi. Den kritiske rollen til de to sistnevnte understreker betydningen av fysisk aktivitet for å øke benmasse. På det grunnlaget blir vibrasjonsplater nå benyttet for å øke benmassen i lange knokler, også hos personer som har redusert mobilitet. Slike studier er nå på vei i utvalgte OI-populasjoner.

Spennende nye funn om patofysiologien (mekanismene) i de recessive formene for OI har nylig blitt publisert. Den første rapporten (Montreal, Houston og Seattle) viste at hypomorfe mutasjoner i CRTAP-genet forårsaker moderate OI (type VII) mens dens komplette motsetning (ablation) ble assosiert med dødelig OI. Med oppdagelsen (Portland) av at CRTAP sammen med P3H1 og CyPB danner en intracellulær kollagen-modifiserende kompleksitet, ble det også lett etter og funnet mutasjoner i P3H1 (Bethesda) og CyPB (Amsterdam). Disse er knyttet til moderate til dødelige former for OI. Disse funnene har utvidet vår forståelse for mekanismene som kontrollerer kollagen type 1 syntese, folding og inkorporering i benmatrixen. Det er vårt håp at de vil gjøre oss i stand til å definere nye strategier med hensyn til behandling av OI.

Som en mer personlig bemerkning, så har jeg nettopp kommet tilbake fra et besøk i Saudi Arabia, hvor jeg ble invitert til å snakke om arvelige bensykdommer (inkludert OI) på King Fahad Medical City i Riyadh. På barneavdelingen på dette enorme sykehuset, så jeg pasienter med sjeldne recessivt arvelige sykdommer (blant annet OI). Slike sykdommer har en mye høyere forekomst der på grunn av den store graden av inngifte i den saudiske populasjonen. Etterfulgt av dette besøket, har vi etablert et samarbeid for å undersøke babyer med alvorlig OI og ta dem med i vårt nye forsøk med zolendronat.



Kurs om osteogenesis imperfecta (OI)

21. - 22. september arrangeres det et todagers kurs for fysioterapeuter og ergoterapeuter som jobber med barn med osteogenesis imperfecta (OI). På dette kurset kan man blant annet høre gjesteforelesere fra Shriners Hospital for Children i Montreal.

Målet med kurset er både å gi deltagerne inngående kunnskap om diagnosen, behandling og tiltak samt å dele de erfaringene man har gjort seg.

Fra programmet:

- Fysioterapi, stimulering og håndtering
- Forebyggende tiltak
- Tilrettelegging for aktivitet og deltagelse
- Trening og kroppsøving.

Kathleen Montpetit (ergoterapeut) og Stephanie Gould (fysioterapeut) kommer fra Shriners Hospital for Children i Montreal i Canada. De har lang erfaring med behandling av barn med OI og har bidratt i flere hefter og en bok om temaet.

Kurset er godkjent av NETF med 12 timer som spesialistspesifikt kurs meritterende til ergoterapispesialist i Allmennhelse, barns Helse og Somatisk helse. Kurset teller med 12 timer som fysioterapispesifikk etterutdanning i NFFs spesialistordning. Kurset vil også telle til fornyet godkjenning for spesialister.

Praktisk informasjon

Kurset holdes 21. og 22. september 2010 i TRS' lokaler på Nesodden. Det vil også være mulig å følge forelesningene eksternt via digitale kanaler (mer informasjon om dette kommer senere).

Kurset vil koste kr. 600,-. Dette beløpet inkluderer lunsj begge dager.

Det finnes et begrenset antall overnattingsplasser på TRS. Det koster kr. 300,- å overnatte på senteret.

Frist for søknad om deltagelse er 1.8.2010.

Søknadsskjema kan fås ved henvendelse til TRS og vil også bli distribuert via registrerte brukere ved senteret.

For mer informasjon, kontakt:

Olga de Vries på 66 96 93 71

Solveig Skou på 66 96 93 40

Eller send en e-post til trs@sunnaas.no

Juniorlekene 2010

Helga 5.-6. juni var det Juniorleker for 25. gang! Som vanlig foregikk det hele på Idrettshøgskolen i Oslo.



I år deltok tre OI-ere; Kristine, Lene, og Lars

Lekene samler funksjonshemmede utøvere fra Norge, Sverige og Danmark og er et høydepunkt for mange av utøverne, kanskje spesielt for de som er alene som funksjonshemmet utøver der de bor. Oslo Handicapidrettslag arrangerer det hele med erfaren hånd, og det hele fløt tilnærmet knirkefritt også denne gangen. Siden det var 25-års jubileum var det satt opp en klasse for de som hadde passert aldersgrensa på 20 år – noen synes jo dette er forferdelig morsomt og har vanskelig for å slutte ☺.

Mange av øvelsene er faste fra år til år og variasjonen er stor; løp/rullestolkjøring i flere varianter, boccia, svømming, bordtennis, og nå ser også el-bandy ut til å ha blitt etablert som et fast innslag. Lørdag kveld var det som vanlig bankett med middag og dans. Her hadde man virkelig slått på stortromma i anledning jubileet, med masse deilige småretter og et gedigent sjokoladetårn til desserten! Det ble også arrangert en konkurranse i rullestoldans, vurdert og bedømt av profesjonelle i faget.

Juniorlekene er en flott anledning til å møte andre funkiser til både kappestrid og tullprat, og kan anbefales også for OI-ere. Neste års leker arrangeres helga 28.-29. mai. Noter datoen like godt først som sist.

Se flere bilder og informasjon på www.juniorlekene.org.

- Arnar

Sak til NFOIs årsmøte 2010

Etablering av humanitært prosjekt i regi av NFOI

Trond Gården

Bakgrunn:

I motsetning til mange andre nasjonale OI-organisasjoner, har ikke NFOI hatt noen tradisjon for å støtte humanitære prosjekter, innsamlingsaksjoner eller lignende. Enkeltmedlemmer støtter sannsynligvis ulike organisasjoner, og vi vet at noen har påtatt seg ansvar gjennom ”Padrinos Project” som har vært presentert på tidligere årsmøter i NFOI.

En hver organisasjon kan ha godt av å se utover egne interesser og engasjere seg i andre. Gjennom OIFE har de nasjonale foreningene fått en utfordring tilknyttet støtte til grunnutdanning for noen barn/ungdommer som i flere år har mottatt behandling og lokal oppfølging i regi av Padrinos Project i Sør-Amerika. De barna/ungdommene det er snakk om, har gjennom behandling med bisfosfonater, oppfølging av fysioterapeut m.v. fått en tilfredsstillende helsesituasjon. Det er imidlertid slik at mange ikke har råd til selv grunnleggende utdanning, og disse ungdommene vil uten dette stå i fare for å falle utenfor og måtte forsørges av familien i framtiden.

Det er derfor i regi av Padrinos sjøsatt et nytt prosjekt under tittelen ”Scholarships and grants for economically disadvantaged OI-students from Third World Countries”. Tanken er at enkeltpersoner, grupper eller foreninger kan ta på seg ansvaret å finansiere en grunnutdanning for enkeltbarn i en periode på to år. Kostnadene vil variere, men normalt ligge mellom 500 til 1000 euro pr år.

Eksempler:

Vi har fått to konkrete henvendelser. Den ene er en ung kvinne fra Peru som ønsker å kunne fullføre sine studier. Kostnadene er på 140 USD pr. mnd. med tillegg av 28 dollar i transport. En månedlig utgift på ca NOK 1000,- vil dekke hennes kostnader. Familien tjener ca 1.680 NOK pr. mnd.

Den andre er en kvinne fra Equador som ikke har penger til å fullføre videregående skole slik at hun kan studere videre på et ”online-college”. Hennes totale kostnader, inkludert bøker, skolepenger, personlig assistent m.v., vil være ca NOK 9.200,- for det siste skoleåret.

Organisering av støtteprogram:

Det er selvsagt intet i veien for at enkeltpersoner eller grupper tar kontakt med Maria Barbero og går inn i en forpliktende ordning. En annen mulighet, og som her foreslås, er at NFOI garanterer for et beløp over en toårsperiode, og deretter oppfordrer medlemmene til å støtte dette økonomisk med det mål at foreningen økonomisk skal gå i null eller opparbeide et solidaritetsfond. På denne måten kan medlemmene gi sin støtte etter økonomisk evne, og prosjektet er garantert gjennomført ved NFOI.

Forslag til vedtak:

- 1) NFOI inngår et samarbeid med Padrinos Project med sikte på å gi garanti for økonomisk støtte til skolegang for en konkret student i Mellom-Amerika.
- 2) Den økonomiske garantien settes til kr. 10.000,- pr. år i en periode på to år.
- 3) NFOI etablerer en giverordning som tar sikte på å samle inn et tilsvarende eller større beløp blant medlemmene.
- 4) Dersom de innsamlede midlene utgjør et større beløp enn hva det er behov for, etableres det et solidaritetsfond i regi av NFOI

Forslaget ble vedtatt uten endringer (red. anm.).

Nytt om hjelpemidler i Oslo og Akershus og skuffende utredning om hjelpemidler

Det skjer mye på hjelpemiddelområdet for tida. Det har kommet ny felles hjelpemiddelsentral for Oslo og Akershus, vi har fått en hjelpemiddelteknisk enhet, ny hjelpemiddelformidling i Oslo og endringer i forhold til Brukerpasset. Som om dette ikke var nok, så ble det i begynnelsen av mai lagt fram en NOU om hjelpemiddeltilbudet.



Artikkelen er hentet fra NHF Oslo sitt medlemsblad "Christiania Quarten", og vi velger å gjengi mesteparten siden NFOI har en stor andel av medlemsmassen i Oslo og Akershus.

Vi har tidligere skrevet om det nye utprøvingssenteret som har blitt opprettet i forbindelse med sammenslåingen av hjelpemiddelsentralene i Oslo og Akershus, og vil derfor konsentrere oss om de andre områdene i denne artikkelen.

Sammenslåing av hjelpemiddelsentralene

NAV Hjelpemiddelsentral Oslo og NAV Hjelpemiddelsentral Akershus ble slått sammen i 2009, og heter nå NAV Hjelpemiddelsentral Oslo og Akershus. Det har blitt opprettet et utprøvingssenter på Løren, mens teknisk og logistikk holder til på Strømmen. Det skal bygges ny hjelpemiddelsentral i Østre Aker vei 31 og dermed kommer alt under samme tak.

Ny hjelpemiddelformidling

Fra 1. januar 2010 har Oslo kommune og NAV Hjelpemiddelsentralen Oslo og Akershus felles formidling av hjelpemidler i Oslo. Dette innebærer blant annet felles telefontjenester for reparasjoner, lettere å prøve hjelpemidler, samt direkte transport av hjelpemidler. Kommunens hjelpemiddeltelefoner er åpne mandag – fredag kl. 09.00-15.00 for telefon vedrørende behov for hjelpemidler. Hver bydel har sitt eget telefonnummer.

Bydelenes hjelpemiddeltelefoner

Alna: 23 47 90 17

Bjerke: 900 80 588
Frogner: 415 61 087
Gamle Oslo: 23 43 11 71
Grorud: 23 42 15 00
Grünerløkka: 46 89 08 77
Nordre Aker: 917 29 076
Nordstrand: 23 49 43 00
Sagene: 23 47 46 50
St. Hanshaugen: 23 47 56 19
Stovner: 950 10 954
Søndre Nordstrand: 23 49 68 00
Ullern: 22 50 42 78
Vestre Aker: 23 47 61 96
Østsjø: 23 43 85 03
Sykehjemsetaten: 23 43 30 80

Hjelpemiddelteknisk enhet

Oslo bystyre besluttet i 2008 å sentralisere altnuligmannstjenesten i bydelene i en egen enhet, og med dette ble Hjelpemiddelteknisk enhet etablert. Den ble åpnet 4. januar 2010 og administreres av Bydel Bjerke. Enheten har ansvar for blant annet distribusjon av tekniske hjelpemidler til brukere i Oslo kommune. Hjelpemiddelteknisk enhet skal levere/hente, reparere og montere/demontere hjelpemidler etter avtale med bruker og samtidig gi en enkel instruksjon i bruk av nye hjelpemidler.

Enheten kan kontaktes på telefon 23 43 92 00 eller faks 23 43 97 79. Besøksadressen er Øivinds vei 2, mens resten av bydelsadministrasjonen bor på Økern senter.

Inntil videre har NHF Oslo ikke fått mange tilbakemeldinger på hvordan den nye enheten fungerer. Men de henvendelser vi har fått, har dessverre alle vært negative. Flere klager over lang ventetid på å få utført reparasjoner.

Har du erfaringer vi i NFOI bør vite om – ta gjerne kontakt med en av oss i styret.

Brukerpass

Det har skjedd store endringer i Brukerpassordningen. Dette betyr for eksempel at man må kontakte hjelpemiddelsentralen for å skaffe et bestillingsnummer for å kunne bruke hjelpemiddelleverandør til reparasjoner. Dette er i strid med intensjonen i Brukerpasset, og betyr i praksis at Brukerpasset har utlevd sin funksjon. NHF Oslo har vanskelig for å skjønne denne endringen. Brukerpasset har vært en suksesshistorie hos brukerne og det bør da være deres behov som skal stå i sentrum. Mange har opplevd svært lange ventetider for å få utlevert bestillingsnummer og feil på reparasjoner utført av hjelpemiddelsentralen.

Midlertidig utlån av hjelpemidler

Hjelpemiddellageret tilbyr utlån av tekniske hjelpemidler til brukere med midlertidig nedsatt funksjonsevne, som er bosatt i Oslo kommune. Alt utlån er gratis for bruker, men ved lån av krykker er det et depositum på kr 250. Det er ikke påkrevet med rekvisisjon eller henvisning fra lege eller helsepersonell for å benytte Hjelpemiddellagerets tilbud. Du kan besøke lageret i Konghellegata 3 eller ringe 22 87 16 50.

Hjelpemiddelutredning

Tirsdag 4. mai ble hjelpemiddelutvalgets utredning (NOU 2010:5) overlevert arbeidsminister Hanne Bjurstrøm. Utvalget foreslår at funksjonshemmede ikke lenger skal ha lovfestet rett til hjelpemidler, og at ansvaret for basishjelpemidler i dagliglivet skal overføres til kommunene.

Det betyr i praksis at det blir kommunens økonomi som kan bli avgjørende for om man får nødvendig utstyr, hvor det i dag er behovet for hjelpemiddel som avgjør om man får det.

NHF er svært kritiske til utvalgets anbefalinger og har opprettet en protestgruppe, ”Vern retten til hjelpemidler”, på Facebook. Den har raskt fått stor oppslutning.

NFOI har ikke fått satt seg tilstrekkelig inn i saken, men ut fra hva vi har hørt, er det grunn til å være skeptisk til hjelpemiddelutvalgets utredning.

Vi vil derfor forsøke å avgi et hørings svar innen fristen som er 15. oktober. Vi tar gjerne imot innspill fra medlemmene våre til forslaget – og til andre områder ved hjelpemidelformidlingen som ikke fungerer tilfredsstillende.

Utredningen i sin helhet finnes på: www.regjeringen.no/html?id=602627

Andre nyheter om hjelpemidler

Avvikling av tilskudd til ordinært datautstyr

I revidert nasjonalbudsjett for 2010 er tilskudd til standard datautstyr etter folketrygdloven §§ 10-6 og 10-7 besluttet fjernet med virkning fra 1. juli 2010.

Begrunnelsen for å fjerne tilskuddet er at prisene på datautstyr den siste tiden har gått ned og at standard datautstyr ikke lenger anses som et spesielt hjelpemiddel.

Søknader som er mottatt før 1. juli 2010 vil bli behandlet etter de ”gamle” retningslinjer for stønad til datautstyr. Søknader som mottas etter 1. juli og som ville ha kommet inn under tilskuddsordningen for standard datautstyr vil bli avslått.

I saker der det er behov for spesialtilpasninger, kan utlån av PC fortsatt vurderes.

Hvor finner jeg mer informasjon?

På www.nav.no finner du mye informasjon om hjelpemidler og kontaktinformasjon til de ulike hjelpemiddelsentralene.

Se <http://www.nav.no/Helse/Hjelpemidler>

Rock and rolling in New York! – Et slags reisebrev...

Lite skjønte Knut Erik når han fikk et lekefly sirlig innpakket i julepapir til jul. Når han like etterpå fikk en reisebok om New York med dollar og en flybillett stukket inn mellom sidene ble han helt stum. Etter noen sekunder gikk det opp for han; vi skulle feire 40 års dagen hans i New York! Vi gledet oss stort og i løpet av de neste par ukene må det ha bredt seg en New York-feber i NFOI, for plutselig skulle "alle" til New York i sommer.. Se opp for flere reisebrev fra New York i OI-nytt!

En regnfull dag i mai satte vi kursen mot Gardermoen. Jeg grudde meg litt til en laaang flytur, men med et par timers pause på Heathrow i London gikk turen over forbausende bra. Vi hadde stått opp så tidlig at når vi endelig satt på flyet til New York sovnet vi nokså med en gang. Når vi våknet var det nesten klart for landing. Neste spenning var om vi måtte vente mange timer i kø på flyplassen ved passkontrollen eller for bagasjen, men takket være mine 4 hjul ble vi raskt geleidet forbi enhver antydning av kø. Raskt ble vi gjenforenet med koffertene våre. Man kunne nesten begynne å lure på om det var om å gjøre å få rullestolbrukere rasktest mulig ut at flyplasser, så fort som det går iblant! Kanskje de tror vi er Al Quaidas spesialstyrker...?:-)

Hotellet vi bodde på het Beekman Tower og lå mellom 49. Street og 1. Ave, et stykke over midt på Manhattan. Jeg hadde fått hotellet anbefalt med informasjon om at stortingspolitikere ofte bodde her, da det lå nærme FN-bygningen. Er det bra nok for Stoltenberg og co, får det duge for oss også, tenkte jeg! Hotellet var bra tilrettelagt. Rommet fungerte bra med "wheel-in shower" og god svingplass. Jeg har allerede anbefalt det til andre New York-farende i NFOI ;-)

Det tok oss ikke lang tid å finne ut at New York er stort, men lite. Vi hadde innstilt oss på lange avstander, men fant allerede første dagen ut at det ikke tok altfor mange timer å krysse Manhattan til fots og på hjul. Vi kunne rusle noen kvartaler fra hotellet og plutselig var vi på Broadway som nesten deler Manhattan i to på skrått med sitt yrende uteliv og mange kjente butikker. Vi fulgte Broadway nedover og kom til David Letterman show! Vi skrev oss på liste for å være med i publikumet, noe som er gratis for øvrig. Kom de til å ringe oss mens vi var der...? Vi levde i spenning, men dessverre! Pizzarestauranten på hjørnet for showet fikk vi imidlertid grundig testet. Nam, nam..





Like nedenfor David Letterman ligger berømte Times Square. Der kunne man sitte i timesvis i sola og bare observere folkelivet. Det er satt opp masse sitteplasser der og blant annet en gedigen trapp hvor folk sitter og soler seg. Det vrirlet av politifolk på Times Square på jakt etter alt som kunne ligne en bombe. De hadde til og med en egen liten politistasjon på selve plassen samt en vervestasjon, itilfelle noen fikk trang til å melde inn i hæren og dra til Irak... Vi følte

oss temmelig trygge under hele oppholdet i NY selv om vi ble evakuert ut fra Starbucks på grunn av en mistenkelig pakke rett over plassen på Times Square. Når betjeningen i kaffebaren fikk beskjed om å dukke bak disken "just in case", og politimannen insisterte på å følge oss ut av Starbucks og i sikkerhet en kvartal lenger nede, må jeg vel innrømme at jeg jeg ble en smule nervøs... "Better to be safe, than sorry, maam!" sa cop'en til meg mens vi ble eskortert ut av Starbucks gjennom politisperringene. Det var ingen bombe (den gangen heller), men vi hadde hvertfall hatt en spennende kveld!

På forhånd hadde vi bestemt oss for å ikke legge for mange planer for alt vi ville se i NY på turen. Vi hadde tross alt to og en halv uke på oss, og ville derfor ta dagene litt som de kom. Vi tok turen opp i Empire State Building en av de første dagene siden vi var i en "Empire state of mind", som det heter. Her slapp vi også å stå i kø og fikk rabatterte inngangsbilletter. Rullestol-trikset slo til igjen!:-) Utsikten fra Empire State var mildt sagt breathtaking. Jeg skjønner at nybakte brudepar



strømmer til toppen for å sikre brudebildet! Fra toppen fikk vi øye på store hvite heisekraner og spurte sidemannen hva det var. Da fikk vi opplyst at det var Ground Zero og at akkurat der hadde tvillingtårnene ruvet på Manhattan skyline. Vi bestemte oss for å sjekke ut Ground Zero og dro dit dagen etter. Det gjorde inntrykk å skimte det store krateret mellom de høye sikkerhetsgjerdene som var satt opp. Området var sperret av og det ble jobbet iherdig med minneparken som skal lages der. Det amerikanske flagget vaiet over stedet, mens brannbiler og politibiler patruljerte rundt kvartalet. Det var en helt spesiell stemning der og det var nesten som man fortsatt kunne kjenne tapet og

sorgen til de som mistet sine kjære. Vi bestemte oss for å gå på minnemuseet som lå like ved. Der



kom vi i prat med en herremann i dress som viste seg å være museumsbestyrer og formann i minnefondet etter brannmennene som mistet livet. Han og sønnen hadde selv vært ildsjel. Han viste oss bilder av sønnen som selv mistet livet i 9/11. Han synes tydeligvis det var stas at vi kom helt fra Norge og insisterte på at vi skrev i en minneprotokoll. Når vi ble filmet av store videokameraer mens vi vandret rundt i museet, fikk vi etter hvert greie på at Discovery gjorde opptak til en dokumentar om 9/11. Hvem vet, kanskje vi er

foreviget av Discovery... følg med, følg med!

En annen severdighet vi uten tvil måtte få med oss var Frihetsgudinnen. Vi leste i reiseboka at selve statuen ikke var så tilgjengelig for rullestol og fant ut at å ta pendlerbåten over til Staten Island var et like bra alternativ for å få sett landemerket på nært hold. Pendlerbåten er til og med gratis og like tilrettelagt som Nesoddbåten. I lag med turister og pendlere tok vi båten frem og tilbake til Staten Island og fikk på den måten både sett Frihetsgudinnen, havnetrafikken og tuppen av Manhattan med muren av skyskrapere.



Vi var ikke like heldig med været mens vi var i NY, dessverre. Mens vi var innstilt på sol og varme ble fleecen vi tilfeldigvis kastet i kofferten i siste liten, helt unnnværlig. Det regnet og var kaldt store deler av tiden vi var der. Verst var det den dagen vi hadde tatt subway'en ned til Soho for å sjekke ut noen kule butikker de har der. Transport hadde hittill ikke vært noe problem. Alle busser i NY har nemlig rampe og mange t-bane (subway, som de kaller det "over there") stasjoner er tilgjengelige. Vi kjøpte reisekort til 28 dollar hver og benyttet det flittig. Vi hadde imidlertid en smule uflaks den ene dagen i Soho da jeg helt plutselig oppdaget at dekket mitt hadde punktert mens regnet høljet ned over oss! Vi søkte ly i nærmeste kaffebar for å legge en slagsplan. Det var et stykke til nærmeste busstopp og subway. Dermed var det altfor langt å komme til med et hjul på felgen og i pøsende regnvær. Her gjaldt det bare å få tak i yellow cab og komme oss til hotellet. Derfra kunne vi ringe sykkelverksteder og få tak i ny slange til dekket. Å få tak i en taxi i rushtiden, mens regnet bøttet ned i NY, fikk vi raskt erfare var nesten umulig. Stakkars Knut Erik ble våt til margen, men fikk ikke stanset en taxi til tross for at han sto midt i street'en med livet som innsats. Det viste seg å være midt i vaktskiftet til alle yellow cabs og alle som passerte var dermed "of duty"! Etter nærmere to timer og med hjelp fra en ansatte i kaffebaren fikk vi tilslutt overtalt en yellow cab til å kjøre oss til hotellet.

Knut Erik fikk sporet opp en sykkelforetning neste morgen og fikk fikset hjulet på "no time"!:-) Men til alle dere som er i tvil; bensinstasjoner selger bare sjokolader nå til dags!! De vet lite om dekk og slanger!



Sola skinte selvsagt på dagene rundt 17. mai. Hotellet vårt lå nærme den norske sjømannskirken og vi hadde planer om å feire dagen med å gå i det offisielle 17. mai toget. Vi hadde jo ikke tatt med oss hver sitt norsk flagg for ingenting! Vi dro bort til sjømannskirken, men ble møtt av et oppslag om at 17. mai toget skulle gå ned i Brooklyn med oppmøte i Leiv Erikssons park. Erfarne subway farere som vi jo var blitt, tok vi banen nedover Manhattan, over East river og ned til Brooklyn. Etter hvert som vi

nærmet oss stasjonen vi skulle av på oppdaget jeg at det ikke var noe rullestolsymbol på subway-kartet akkurat på den stoppen...og heller ikke på den foran. Hmmm.... Det viste seg å være lenger mellom tilrettelagte subway stasjoner nede i Brooklyn enn oppe på Manhattan. Det endte opp med at vi måtte ta subway'en tilbake igjen 5 stasjoner før vi kom til nærmeste heis. Tiden begynte å bli knapp for å rekke 17. mai toget. Når det viste seg at den heisen vi endelig kom til sto, skjønnte vi at det ikke var meningen at vi skulle være med i Sjømannskirkens 17. mai tog i NY. Når vi sto og fortvilte litt over heisen fikk vi igjen erfare at NY vrirler av politimenn som er raskt på pletten ved minste tegn til at noe er galt. "Is there a problem here, maam?" hørte jeg en mørk stemme bak meg si mens vi prøvde å trykke på hjelpe-knappen på heisen. Det viste seg å være en svært muskuløs, afro-amerikansk politimann i følge med en stor, men ytterst dressert, schæferhund. Da vi forklarte situasjonen tilbød han seg å tilkalle et par flere kjekke politimenn og løfte meg i stolen opp den lange betongtrappen til gatenivået. Mannen min håpet jeg skulle si ja. Det er tross alt ikke hver dag man blir båret av bevæpnet cops i uniform...men jeg avsto tilbudet. Jeg så for meg oppstyret det ville bli og følte heller for å holde meg "low key" ved heller å ta banen til neste stasjon. Politimannen hadde sjekket at heisen ved neste stasjon var i brukbar stand.



Når vi endelig kom oss opp fra subway'en i Brooklyn var det altfor sent til å dra ned til Leiv Erikssons park. Vi bestemte oss istedenfor å gå i vårt eget 17. mai tog over Brooklyn bridge. Det var en fantastisk fin tur som var svært trillevennlig. Vi kom over til Manhattan og havnet rett på Wall Street og høyesterettsbygningene.

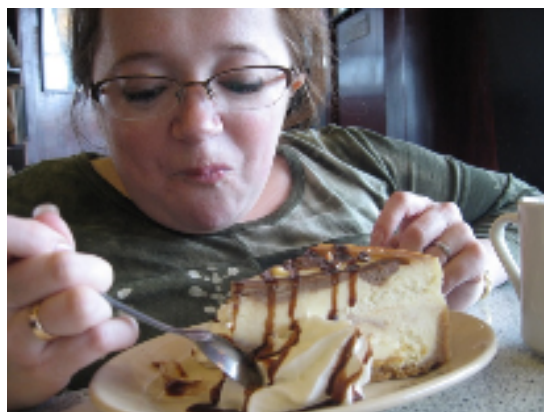


Dermed fikk vi altså med oss det også! Nok et eksempel på lille, store Manhattan! Det er lite i den forstand at det er korte geografiske avstander, men på samme tid stort fordi det er så uendelig mye å se på og uendelig mange mennesker på den lille øya. For ikke å snakke om hvor mye forskjellighet det er. Det er som hele verden møtes på Manhattan. Likeledes strømmer impulser og trender ut fra metropolen til resten av verden. På de 2 ½ ukene vi var der traff vi på Penelope Cruz, så limoen

til Prince, fikk med oss Pearl Jam konsert i Madisson Square Garden, havnet nesten på foredrag med Dalai Lama, var i nærheten av Barack Obama, Oprah og hvem vet hvor mange andre kjendiser som var i byen mens vi var der... Man finner "alt" i New York, sies det. På bare noen kvartaler kan man gå fra matosen i Little Italy, til motemekka i Soho, opp langs theater-land på Broadway, forbi utallige skyskraper, den ene høyere enn den andre, for så å komme frem til New Yorks grønne lunge Central Park. Vi merket en veldig klar forskjell på luften i Central Park og resten av Manhattan. Det var som å komme til et helt annet sted med robåter på et idyllisk vann, gamle brosteinsbroer, baseball parker og hest og kjerrer som jevnt og trutt kjører på turister. Central Park var en herlig pustepause fra storbyen og vi satte oss i John Lennons minnested Strawberry Fields mens vi lyttet til ihuga 68'ere spille Imagine på gitarene sine. For dem er nok legenden langt fra død!



Til tross for at vi håpet på et nytt vulkanutbrudd på Island slik at vi kanskje måtte bli i New York på ubestemt tid....kom Supershuttle bussen og hentet oss til flyplassen og det var på tide å ta farvel – eller på gjensyn. Når vi kom på flyplassen fikk vi vite at det var streik i British Airways og vi var faktisk tatt av flyet! Rullestoltrikset slo til igjen, og vi ble geleidet inn på innsjekking for 1. klasse, selv om vi hadde billett på vanlig økonomiklasse. Side om side med selveste Jonas Brothers (for de som ikke har tenåringer i hus: boyband og alle fjortiser's helter..) ble vi sjekket inn på neste fly til London og videre til Oslo. Det var svært få på flyet hjem, og vi kunne legge oss på hver vår seterad hvis vi ville. Vi sovnet raskt på tilbaketuren også, og våknet trygt tilbake i Europa. New York ga mersmak og det blir forhåpentligvis ikke lenge til vi reiser tilbake for å utforske mer av lille, store Manhattan samt spise mer ekte New York cheesecake!



Tour de USA

I serien Ol-ere på Amerika-tur deler vi noen av våre opplevelser her. Serien fortsetter i neste nummer...

Lars har lenge hatt en drøm om å få dra til USA, og har foretatt utallige prøvebestillinger på nettet for å fortelle oss hvor billig det var. For en lidenskapelig flyentusiast som han fristet det jo også med muligheten for å få fly i store fly. Vi prata det litt bort og lå litt lavt om hva vi skulle gjøre i sommer, for det var nå mye forberedelser til konfirmasjonen i mai, osv... Line på 12 har lenge hatt sin egen lidenskap; Harry Potter. Hun hadde også reist en del på nettet og funnet ut noe om en Harry Potter-park, men merket seg ikke hvor i verden det var. Ved et tilfelle fant jeg ut at den faktisk skulle åpne 18. juni som en del av Universal Studios-parken i Orlando.



Så, etter utallige internettimer sist vinter hadde jeg satt sammen en tur som inkluderte både New York og Florida, og vi klarte faktisk å holde det hele hemmelig fram til konfirmasjonsdagen. Det ble nesten litt mye å ta inn da det gikk opp for dem at nå skulle vi faktisk til USA! Men kalenderen sa jo bare 8. mai, og avreisen var ikke før 29. juni, så hvordan skulle man holde ut ventetida?! Det ble ikke telt dager, det ble telt timer, og det at vi skulle på korpstur til Portugal uka før USA-turen ble nesten som en parentes å regne...

Men 29. juni kom, og vi forlot Lillehammer tidlig om morgenen. Flyturen gikk fra Gardermoen via Heathrow til Newark, og vi sjekket inn på hotell Novotel på hjørnet av Broadway og 52nd Street rundt kl 22 lokal tid. Det var ikke mye futt igjen i oss etter nesten et døgn på reisefot, så vi stupte i seng nokså umiddelbart. Vi fikk et rom i 10. etasje som hadde noe støyende maskineri utenfor vinduet, så vi fikk heldigvis bytta til et rom i 22. etasje dagen etter. Hotellet er veldig sentralt plassert i turistløypa, og vi kunne se ned på Times Square og Broadway fra frokostsalen og den kule utendørs terrassen i 5. etasje. Det ble mye trasking, litt subway, noe taxi og også en tur med bussen for å komme rundt i denne mektige metropolen som teller 22 millioner innbyggere. Vi tok som visse andre også turen over til Brooklyn for å gå tilbake til Manhattan over Brooklyn Bridge, vi tok også Staten Island Ferry for å se Frihetsstatuen, vi var innom Chinatown, Financial District og Ground Zero, og planla besøket til Empire State Building til en sen ettermiddag for å få både dagslys og solnedgang mens vi var der oppe – lærdom fra besøket i Eiffeltårnet i fjor... Siste kvelden vår i New York var 4. juli, amerikaneres egen uavhengighetsdag. De feirer faktisk ikke dagen i særlig grad, annet enn med et gedigent fyrverkeri som folk i 100.000-tall sto langs Hudson River for å bivåne. Mektige dager i en mektig by med mektige innhogg i lomdeboka.



Men vi var bare halvveis i USA-turneen vår!

Del II

5. juli dro vi igjen til Newark flyplass, nå med Fort Lauderdale i Florida som mål. Vi ville helst bo på stranda og ikke inne i landet som Orlando er. Å fly innenlands i USA var en litt annerledes opplevelse. "Alle" har med koffertene inn i flyet som håndbagasje, og siden ikke alle holder seg til max-størrelse for slikt tar det sin tid før alle er på plass. Men vi kom oss da av gårde. Vi ankom Florida i et salig regnvær, og lurte på hva vi skulle finne på hvis dette skulle fortsette. Og det skulle det i følge værmeldingene... Men dagen etter var det bare litt skyet og vi fikk nesten ikke noe regn resten av oppholdet. Ikke enkelt å melde presist vær der borte heller! Hotellet vårt (Bahia Mar) så riktig så pent ut utenpå. Litt slitent var det i og med byggeår 1975, og vegg-til-vegg-tepper i et så fuktig klima kan da ikke være noen god idé som vi ser det. Men rommet var helt greit og her var badet stort og fint også. Vi trodde for øvrig at vi var langt hjemmefra, men det skulle man ikke tro så mye nordmenn som det var der.

Et av hovedmålene med Florida-turen var et besøk i den nyåpnede Wizarding World of Harry Potter, et lite 1,3 milliarders-prosjekt i Universal Studios, en av mange fornøylesparker i Orlando. Det er et stykke fra Fort Lauderdale til Orlando, men det gikk veldig greit med god leiebil på gode veier. Florida er flatt! Orlando ligger midt inne i staten og opererer med en høyde over havet på kun 30 meter... Vi sjekket inn på flotte The Point hotell, og ble gledelig nok oppgradert til en suite ☺ Suiten hadde stue og stort soverom, stort bad med boblebad og ikke minst et kjøkken med komfyr, kjøleskap, fryser, oppvaskmaskin, vaskemaskin og tørketrommel! Her kunne vi fint ha bodd lenger!



Et besøk i en fornøylespark i Florida er dyrt; selv med handicap-rabatt (lusne 15%) kostet inngangen oss fire rundt \$400... Til tross for at vi var der noe utenom sesong så var det lange køer overalt, og da spesielt for å komme inn i den nye Harry Potter-verdenen. Det tok på i nær 40 graders varme med sola rett over hodet. Men vi kom oss da inn og måtte medgi at den amerikanske versjonen av Galtvort og Galtvang var veldig imponerende, selv om bygningene var omgitt av palmer... De

som jobbet i denne delen av parken snakket til og med med engelsk aksent! Berg-og-dalbanen Dragon Challenge var en heftig opplevelse for far og datter – vi visste nok ikke helt hva vi gikk til... Det var ikke så lett å finne ut om de enkelte rides egnert seg for en OI-er, så vi kjørte safe og sto heller over. En lang og varm dag ble avsluttet med flott fyrverkeri og vi var vel enige om at det hadde vært en fin dag.

Vi syntes at vi måtte avlegge Miami et besøk når vi nå bodde så nær. Men seks filer i hver retning er ikke hverdagskost for en som er bosatt i Lillehammer, så det var godt å få råd fra GPS-en om hvilken



avkjøring og fil man skulle velge. Det var forferdelig varmt denne dagen, så vi valgte fort å innta Miami Beach (bildet). Men også sjøen var varm, så det var lite avkjøling å hente der.

Man kan ikke besøke Florida uten å ha sett alligatorer, så vi tok en tur til Everglades også. I Sawgrass Recreation Park ble vi tatt med ut i sivsjøen med luftbåt og fikk se noen eksemplarer i vill tilstand. De hadde noen mindre varianter som publikum fikk holde i (munnen ble teipa...).



Det ble nå noen dager med nisoling før hjemreisedagen, og det så ut til at vi allerede i starten på den lange turen skulle bli forsinka. Pga angivelig dårlig vær i New York var vår avgang utsatt i 3 timer, og da ville vi ha mista flyet til London, men de fikk etter hvert plass til oss alle på et annet fly, så vi rakk fram i tide likevel. Continental trøbla fælt med å få sjekka bagasjen helt fram, men det var bare kofferten med skittentøy som ikke kom ut på bagasjebåndet på Gardermoen. Den kom til Lillehammer etter noen dager. Vi ble dessverre ikke utsatt for noen oppgradering til 1. klasse på nattflyvningen over Atlanteren, og det å sitte på turistklasse gir iallfall for undertegnede minimalt med søvn. Kroppen reagerte med å sove i 13 timer da man endelig kunne innta sin egen seng!

USA som ferieland var et hyggelig bekjentskap, kanskje spesielt New York. Dit må vi nok tilbake en gang ☺

– Arnar



NYHETER FRA TRS

Kurs for foreldre og nyregistrerte barn på TRS

I uke 42 arrangeres det kurs for nyregistrerte barn i alderen 0-2 år og deres foreldre på TRS. Målet med kurset er å gi foreldrene økt kunnskap om det å ha et barn med en sjelden diagnose. Kurset er aktuelt for alle diagnoser.

Hensikten med kurset er å bidra til økt forståelse av, og kunnskap om ulike sider ved det å være foreldre til barn med en sjelden diagnose. I dette inngår å treffe andre i lignende situasjon og utveksle erfaringer med dem.

Noen overskrifter fra programmet:

- Medisinsk informasjon
- Å være foreldre til et barn med en sjelden diagnose
- Å vokse opp med en sjelden diagnose
- Dagliglivet: Hjem, barnehage og fritid
- Tilrettelegging og hjelpemidler
- Fysioterapi, lek og bevegelse
- Hvem har ansvar for hva i tjenesteapparatet?

Praktisk informasjon

Kurset er for foreldre og barn registrert ved TRS i alderen 0-2 år. Arrangementet er aktuelt for alle diagnosegrupper. TRS kan være behjelpelig med barnepass mens det er kursprogram. Merk at det ikke er lagt opp til at søsken kan delta på kurset.

Kurset strekker seg fra ankomst søndag 17.10 (etter klokken 18.00) til og med onsdag 20.10.

Påmelding innen fredag 3. september.

Spørsmål kan rettes til Elise Christensen og Solveig Skou på tlf 66 96 90 00

Artikkel om OI fremheves på medisinsk nettsted

En artikkel basert på funn lege Lena Lande Wekre har gjort i forbindelse med sitt doktorgradsarbeid om OI, blir fremhevet på et internasjonalt nettsted. MDLinx.com skanner nettet for medisinskfaglige artikler og rangerer de mest relevante og interessante. Artikkelen om OI kommer høyt opp blant de mest leste artiklene innen, blant annet, følgende fagområder: endokrinologi, revmatologi og ortopedi.

- Jeg er spesielt glad for at en sjelden diagnose som OI blir belyst i de store spesialitetene som revmatologi, endokrinologi og ortopedi, sier Lande Wekre.

Artikkelens tittel er "A population-based study of demographical variables and ability to perform activities of daily living in adults with osteogenesis imperfecta" og ble opprinnelig publisert i Disability & Rehabilitation.

Første Ph. D.-arbeid utgått fra TRS kompetansesenter for sjeldne diagnoser

Med avhandlingen "Marfan Syndrome - A Diagnostic Challenge" har overlege Svend Rand-Hendriksen disputert.

Svend Rand-Hendriksen var initiativtakeren fra Sunnaas sykehus ved opprettelsen av TRS. De to andre partene ved oppstarten var brukerrepresentanter og representanter for daværende sosial- og helsedepartement. Ved disputasen oppsummerte han sin kliniske erfaring med mennesker med Marfans syndrom, ervervet gjennom 18 års klinisk arbeid med gruppen.



Studien

Studien var en samarbeidsstudie med fagpersoner fra spesialavdelinger ved fire sykehus: Rikshospitalet (Thoraxkirurgisk avdeling, Kardiologisk avdeling, Klinisk kjemisk laboratorium og Radiologisk avdeling), Ullevål universitetssykehus (Avdeling for medisinsk genetikk og Øyeavdelingen), Diakonhjemmet sykehus (Radiologisk avdeling) og TRS.

Sammen har gruppen undersøkt 105 personer hvor det forelå mistanke om Marfans syndrom eller hvor diagnosen var gitt. Alle ble undersøkt for alle de ting som inngår i de diagnostiske kriteriene for Marfans syndrom (Ghent-kriteriene). Videre ble selvpålevd helse relatert livskvalitet målt med spørreskjemaet SF-36.

Marfans syndrom på 56 ulike måter

Det skulle vise seg at ingen av deltagerne i studien var undersøkt i forhold til alle organsystemene som inngår i de diagnostiske kriteriene. Resultatene viste at 87 av 105 fylte de diagnostiske kriteriene for Marfans syndrom på 56 ulike måter, mens de resterende 18 ikke fylte kriteriene.

Bedre diagnostisering nå

Som følge av dette prosjektet har avdeling for medisinsk genetikk, Ullevål sykehus, etablert rutiner for "staving", sekvensering av "Marfan-genet" *FBNI*. Mennesker som nå mistenkes å ha Marfans syndrom, blir undersøkt i henhold til kriteriene på samme måte som i studien. Fagfolk ved ulike sykehus og fastleger tar ofte kontakt for å få råd om gjennomføringen av de nødvendige undersøkelsene.

Full tittel på avhandlingen er:

Marfan Syndrome - A Diagnostic Challenge

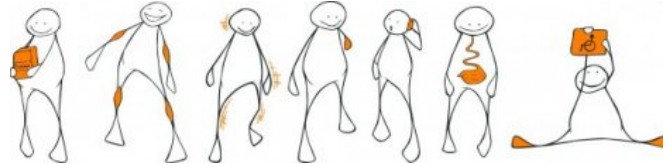
Aspects of a Norwegian Cohort study

Utgitt ved det medisinske fakultetet ved universitetet i Oslo.

Kilde: www.sunnaas.no/trs

UNGE FUNKSJONSHEMMEDE

Kurs for organisasjoner



Unge funksjonshemmede inviterer medlemsorganisasjonene til en kursrekke til å lære mer om hvordan man kan få organisasjonen sin til å blomstre og vokse. Kursene blir en ypperlig anledning til å utveksle innsikt og erfaringer mellom medlemsorganisasjonene, og til å bli kjent med andre som driver med det samme som deg.

- Kursrekka består av fire kursdager. Det er mulig å delta på hver enkelt uten å delta på hele kursrekka.
- Kursene finner sted i Unge Funksjonshemmedes lokaler i Mariboegate 13, fra kl 10 til 15.
- Prisen blir 200 kr. per kurs, eller 500 kr. for alle kursene (pakketilbud) ink. reise og mat.

Hvem er kurset for?

Kurset er for folk fra Unge funksjonshemmede sine medlemsorganisasjoner. Det er åpent både for ansatte og tillitsvalgte. I utgangspunktet er det ikke noen begrensning på hvor mange som kan delta. Ansvarlig for kursrekka er Olivia Salles, som kan kontaktes på telefon 988 22 543 eller epost oliviva@ungefunksjonshemmede.no.

24. august: Kurs i Økonomiarbeid

Unge funksjonshemmedes økonomimedarbeider Ane Gabrielsen lærer deg hvordan en organisasjon kan skaffe seg penger, bruke penger og holde orden underveis. Dette kurset passer selvsagt bra for deg som jobber med økonomi i det daglige, men også for alle som sitter i et styre eller er ansatt i en medlemsorganisasjon.

8. september: Analyser din egen organisasjon

Sigve Indregard, som har erfaring fra mange organisasjoner, blant annet Elevorganisasjonen, holder er kurs i organisasjonsanalyse. Kurset blir svært nyttig for å videreutvikle din organisasjon. Blant spørsmålene som stilles er:

- Hva er en god organisasjon?
- Hvordan gi noe tilbake til medlemmene?
- Hvordan holde på tillitsvalgte?

30. september: Hvem gjør hva? Rollefordeling i et styre

Den samme Sigve Indregard tar opp et tema som mange som har sittet i et styre lurer på: Hvordan bør ansvaret fordeles? Hvilke oppgaver er det egentlig ”hører til” hos en nestleder?

11. oktober: Bli flere

Olivia Salles fra Unge funksjonshemmede har erfaring fra en rekke ulike organisasjoner. Hun skal holde et kurs i hvordan organisasjoner kan få til det de egentlig aller helst vil, nemlig å bli flere.

- Hvordan holde arrangement som folk synes det er interessant å delta på?
- Hva kan man gjøre for å få flere medlemmer?
- Hvilke tiltak trengs for å få passive medlemmer til å bli aktive?

Er du ungdom og interessert i å delta på kurs? Ta kontakt med oss i NFOIs styre, så kan vi vurdere å dekke opphold og deltakeravgift!

NOTABENE!!

Frikort nå hos HELFO

Fredag 21. mai er siste dag NAV-kontorene behandler nye søknader om frikort for egenandelstak 1. Etter 1. juni vil du få frikortet automatisk i posten fra HELFO når du har betalt 1840 kroner i egenandeler. Har du betalt mer, får du det automatisk tilbakebetalt til din konto. Frikort for egenandelstak 2 er ikke automatisk. Etter 1. juni må du sende søknad om slikt frikort til ditt HELFO-regionkontor. Les mer på www.helfo.no/frikort.

Justering av grunnbeløpet

Stortinget har vedtatt nytt grunnbeløp i folketrygden gjeldende fra 1. mai 2010. Nytt grunnbeløp er 75 641 kroner.

Endringen i grunnbeløpet vil gi økning i flere av ytelsene fra NAV fra 1. mai. Minstepensjonen i folketrygden blir 151 272 kroner for enslige, og 279 864 for ektepar og samboende.

Nye fraværsregler ivaretar funksjonshemmede

Kunnskapsdepartementet har fastsatt nye regler om elevs fravær i skolen. Her har de gjort en viktig endring, som ivaretar elever med funksjonshemminger eller kronisk sykdom.

Antallet fraværsdager som kan strykes fra vitnemålet reduseres fra 14 til 10, og det innføres tydeligere krav til dokumentasjon. De nye reglene innebærer at elevene i forbindelse med sykdom bare kan stryke fravær fra og med den fjerde sykedagen.

Elever med funksjonsnedsettelse eller kronisk sykdom får likevel unntak fra dette og kan stryke fravær fra første sykedag.

Funksjonshemmede barn skal få SFO-skyss

Barn med nedsatt funksjonsevne får SFO-skyss fra høsten 2010, etter at Regjeringen i revidert budsjett foreslår å bevilge 10,8 millioner kroner til dette.

Manglende transportmuligheter er i dag årsaken til at mange barn med nedsatt funksjonsevne ikke benytter seg av SFO-tilbudet. Mens funksjonshemmede skolebarn lenge har hatt rett til skyss mellom skolen og hjemmet, har det oppstått problemer når barna skal delta på SFO.

Nordisk råd med eget nettsted

Nordiska Handikappolitiska Rådet har fått sitt eget nettsted. Rådet er et politikkskapende og rådgivende organ for Nordisk ministerråd, og er blant annet de OI-Norden får midler hos: www.nordiskahandikappolitiskaradet.org

Prosjekt om aldring med sjeldne diagnoser

Personer med sjeldne diagnoser lever lengre i dag enn tidligere. Frambu er blant deltakerne i et nytt forskningsprosjekt som har som mål å finne ut hvordan denne pasientgruppen opplever det å bli eldre.

Prosjektet Livsløp, aldring og sjeldne diagnoser ledes av Nasjonalt kompetansesenter for aldring og helse. I gjennomføringen av av prosjektet deltar Sintef, TRS, Senter for sjeldne diagnoser og Frambu.

Prosjektet vil innholde dybdestudier rettet mot personer over 40 år med en av følgende fem sjeldne diagnoser: dysmeli, kortvoksthet, Marfans syndrom, blødersykdom og Turners syndrom. Ansvarlig for oppfølgingen av prosjektet ved Frambu er Eva E. Næss. Resultatet av prosjektet er ventet klart i løpet av 2010.

Har forsket på foreldre til funksjonshemmede barn

Det sliter på mors helse å ha et funksjonshemmet barn. Men det skyldes ikke nødvendigvis belastningen ved å ta seg av det funksjonshemmede barnet. Mange synes det er vel så slitsomt å skulle forholde seg til og få nødvendig hjelp fra tjenesteapparatet.

Jan Tøssebro og Christian Wendelborg ved NTNU Samfunnsforskning har på oppdrag av Helsedirektoratet forsket på foreldre med funksjonshemmede barn og sammenliknet dem med foreldre med friske barn. Resultatet er presentert i rapporten "Helsestatus til foreldre til barn med nedsatt funksjonsevne".

På mange områder viser rapporten at familier med funksjonshemmede barn er som andre familier. Den viser også at foreldre til funksjonshemmede barn skiller seg litt sjeldnere enn andre.

Et funksjonshemmet barn får ofte konsekvenser for mors karriere, men ikke nødvendigvis for fars. Mødre med høy utdanning jobber nesten like mye som andre, mens mødre med lavere utdanning deltar mindre enn andre i arbeidslivet. Mange går senere ut i jobb enn mødre som har friske barn, og de går oftere ut i deltidsjobb enn andre.

Les hele rapporten "Helsestatus til foreldre til barn med nedsatt funksjonsevne" på www.ntnusamfunnsforskning.no

Jungelhåndboka 2010 på nett

Nå har du tilgang til Jungelhåndboka 2010s nettversjon. Dette er et raskt og effektivt oppslagsverk, som kan benyttes gratis av alle. Gå til www.ffe.no/jungelhandboka for å finne den elektroniske versjonen av Jungelhåndboka 2010.

Kampanje mot å fjerne viktig særfradragsordning

Sammen med en rekke medlemsorganisasjoner og Unge Funksjonshemmede lanserte FFO 14. juni underskriftskampanjen "Skal de syke ta regningen?"

Budskapet er at Regjeringen ikke må fjerne særfradragsordningen for store sykdomsutgifter, slik en arbeidsgruppe har gått inn for. Kampanjen ber om at det isteden må sees på hvordan store sykdomsutgifter kan kompenseres på en bedre og mer rettferdig måte.

FFO oppfordrer alle til å skrive under på underskriftskampanjen! Du kan besøke den på <http://www.underskrift.no/vis.asp?kampanje=2900>

Selve forslaget om å fjerne særfradraget for store sykdomsutgifter er nå sendt på høring, med høringsfrist 15. august. Både FFO og mange av FFOs medlemsorganisasjoner vil avgi høringsuttalelse i saken. Du kan lese hele rapporten på www.regjeringen.no

Flere elektriske rullestoler på Norwegian-fly

Norwegian øker antall elektriske rullestoler selskapet er villig til å ta med på hver flygning fra to til fem. Det skjer etter kontakt med Likestillings- og diskrimineringsombudet (LDO). I en pressemelding skriver ombudet:

"Flyselskapet Norwegian har hittil tatt med maks to elektriske rullestoler per flygning. Dette har en passasjer klaget inn til ombudet. Vår saksbehandling, der vi blant annet har sammenlignet med praksisen i andre flyselskap, har ført til at Norwegian nå endrer fraktreglene sine. – På våre 737-800-maskiner, øker vi antallet til 5 elektriske rullestoler, skriver Norwegian til LDO". Endringen gjelder fra 1. juli.

Frøken Ms hjørne

Jammen har eg ikkje fått meg eit hjørne!
No er det berre å kvessa klørne.
For her kan eg meina mykje om mangt
For kven har sagt at eit hjørne må vera trangt.
Her skriv eg om det eg har på hjarte og hjerne
Om ting eg forkastar og ting eg vil verne.

Eg lurte lenge på temaet for den fyrste spalte
Eit tema som passa både rullande og halte.
Om legar og OI og nye type fem?
Eller innside-info frå eit styremedlem?
Eller kanskje nokre ord om ein stolthetsparade.
Der alle gjøglar og er funksjonshemma og glade..?
Eller nachspiel –referat frå hotell med tronge rom?
Å nei, her verkar eg ubesluttsom.

Nei, lat meg dedikera plassen til ei samling som var.
Med fakta frå både møterom og bar...



Årsmøte 2010 30.04 - 02.05. Stad: Soria Moria hotell

Den offisielle rapporten frå årsmøtet:

Samlinga var lagt til Soria Moria hotell. Soria Moria hotell har blitt ein liten hotellfavoritt i styret. Grunnane er billege opphald, god mat og god service. Dei svikta ikkje denne gongen heller. Igjen møtte ein utfordringa med tre-retters-måltid to gonger på ein dag, men heldigvis er me ein gjeng som er sær sær løysingsorienterte av oss.

Laurdag føremiddag vart brukt til årsmøte, som må seiast å ha blitt utført på ny rekordtid. Det må og her nemnast at det er nokre endringar i styret no, i form av at Lena Jensen trer ut og Inger-Margrethe Stavdal Paulsen og Mette-Kristin Meland trer inn (sjå presentasjon annan stad i bladet).

Etter lunsj var det tid for film om Smarthus , samt likemannssamlinga "OI med minoritetsbakgrunn" leia av Rebecca Tvedt Skarberg. Likemannssamling med dette temaet var eit nytt opplegg, og tilbakemeldingane tyder på at det var ei vellukka samling.

Etter lunsj var det og foredrag med Lena Lande Wekre, der ein blant anna vart oppdatert på symptom rundt nye OI-typar. Dei gamle 4 typane er no blitt 8 typar, og talet aukar visstnok. Diskusjonen no går derfor og delvis rundt i kva grad ein er tent med desse typane. Eller om det er slik at det blir for komplisert med alle desse typane, fordi det nærast blir like mange typar OI som det er OI'arar . Slike spørsmål blir kanskje snakka meir om på konferansen vår i september.

Søndag var det tid for likemannssamlingar igjen, blant anna med eit nybyrjarkurs der ein fekk ei innføring i organisasjons- og likemannsarbeid med Marit Heggelund. Nye styremedlemmar deltok, samt andre interesserte.

Etter enda program var det atter tid for koffertpakking, avreiseklemmar og betaling av meir eller mindre overraskande barrekningar. Eg gler meg alt til neste samling.

(Det uoffisielle referatet:)

Eg har ofte tenkt at det er mykje som aldri når OI-nytt. Noko skal kanskje heller aldri nå OI-nytt, men litt må ein jo kunne opne hotelldøra på gløtt. Eller?

Uoffisielt så er eit viktig motto på OI-samling: Helt om dagen, helt om natta. Som styremedlem legg eg mi sjel i begge deler. Eg forlet ikkje festen før det garantert er over. Og sit dagen etter ved det store panelbordet til alles skode. Om det går bra? Javisst går det bra. Det er jo slikt ein har kaffimaskiner for.

Ein har det rett og slett moro. Det er forunderleg dette med moro. Det er ei slags kurve, ei lineær kurve. Di meir moro ein har, di mindre søvn treng ein. Ein lærer nemleg slikt og på OI-treff. I tillegg til å læra om nye NAV-reglar, OI-studien, og nyttige hjelpemiddel, så lærer ein eigentleg litt om livet. Om å dansa på små dansegolv, festa på små hotellrom, om gangar ein alltid går seg vill i, og bardiskar ein må få betjening i sjølv om ein knapt når over kanten.

Denne gongen stifta og mange av oss kjennskap med det overivrige vaskepersonalet. Eg veit ikkje om dei går på jobb med ambisjonar om å sjå lettkledde menneske, men slikt kjendest det når dei reiv opp døra ¼ sekund etter at dei banka på. Aldri har eg fått på meg ein gensar så fort...Personleg tilrår eg dei eigentleg då å jobba på Paradise Hotell i staden. Nakengarantien fortonar seg som større der.

Eg vil herved og nytta høvet til å seie unnskyld til Man With Towel. Man With Towel reagerte lynkjapt då me song karaoke til "Mitt liv" (Kate Guldbrandsen med det høge håret) litt utpå natta. Så raskt reagerte han, at han rakk ikkje iføra seg meir enn eit handklede før han strena til døra vår og sa at han ville ringa The Police. Lovlydige som me er gjorde me det einaste rette:

Me fann eit anna rom..

Takk for fin årsmøtehelg alle saman!

Frøken M.

UNDERSIDEN

Redaksjonen har registrert:

- at årsmøtet gikk superkjapt
- at det er særdeles unormalt
- at noen rev opp dørene i tide og Utide
- at noen gikk og la seg
- at andre hoppet i seng(a) istedenfor
- at appelsinjuice kan ha rar effekt på enkelte
- at redbull kan være så mangt
- det har vært sommersamling på Eidene
- at det er deilig å være dansk i Norge
- at røøød grøøød med fløøøde på
- at noe er mer PEZ enn andre ting
- at noen er mindre pyser enn andre
- at personheiser kan brukes til så mangt
- at noen vil være ung – jejejeje
- at det finnes enarmede sjåfører
- at det ble sent og tidlig og sent igjen
- at noen liker seg fryktelig godt på taket av Oslo
- at nye trygdebiler kommer med løse skruer
- at vi tror vi har enkelte av dem vi også
- at noen feirer jul i juli
- at NFOI skal åpne lokallag i New York

Fra Frøken Ms dagbok

24.07.2010 (skrevet 14.36)

Utdrag frå jobben:

- Are there open supermarkets in the mountain on sundays?

(Ja, 7 eleven rundt kvart hjørne i Jotunheimen ass..)

27.06.2010 (skrevet 21:54)

Til deg som var som var på aker bryggje i går.
Med litt for trong bukse, litt for bleika hår, og veldig for utringa t-skjorte med påtrykk: I love my style.

Vel, glad du sjølv elsker stilen din.

For eg gjer det ikkje..

22.05.2010 (skrevet 00:06)

tv2 ber meg "ta vel imot Kjartan Salvesen". Haha, særleg.

21.05.2010 (skrevet 20:15)

Klarar nokon å ta folk i onepiece seriøst? Eg stiller meg bak han her frå Sterke meninger i Dagbladet:

Pysj på byen

Skrevet av Mannen i gata, 02.05.2010

"Til alle dere fjortiser som går med OnePiece

utenfor husets fire vegger: gratulerer, dere er potensielle fremtidige Paradise Hotel-deltagere!"

22.04.2010 (skrevet 00:30)

Vekas kompliment på mail:

'Du er som en blanding av Bjørk, Lille My og Hildegunn Riise.'

Haha, tøft!

03.04.2010 (skrevet 16:25)

Kjøpt ELLE.

ELLE har ei heil side med ein reportasje om kvifor alle menn vil ha jenter med langt hår. Med kort hår blir ein ikkje ein gong sjekka opp av vegarbeidarar kan ELLE fortelja meg. Vidare skreiv dei om Rapunzel og Askepott, og sa at dei hadde jo ikkje akkurat ein velfrisert bob, hadde dei vel.

Eg har ein velfrisert bob.

Eg har inga lang flette ein kjekkas kan klatre opp etter.

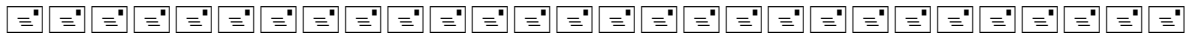
Men..

Eg vil ha ein mann med evner og tiltak nok til å knyte saman laken for å klatra opp til meg eg..

MÅNEDENS SNEAKPEAK

En hilsen til alle OI-nyttlesere som aldri har vært så heldige å være med på nachspiel i NFOI. Det er trangt men trivelig!





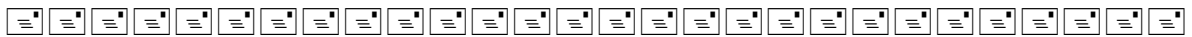
SKAL DU FLYTTE? - ADRESSEENDRINGSSKJEMA

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
ostrand@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 Konstane (2004)

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

Eilin Jaren
Anders Rørholts vei 16B
3117 TØNSBERG
Tlf: 33 31 32 98
mor til Elise (2001)

EKTEFELLE/PARTNER TIL PERSON MED OI

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

B - blad

SUDOKU

| | | | | | | | | |
|---|---|---|---|---|---|---|---|---|
| | 2 | | | | 9 | | | |
| 5 | | | 8 | | | 9 | | 3 |
| | 9 | | | 3 | | | 2 | 4 |
| 2 | | | | 9 | | | 1 | |
| | | 3 | | 4 | | 7 | | |
| | 8 | | | 1 | | | | 2 |
| 1 | 5 | | | 8 | | | 4 | |
| 7 | | 2 | | | 5 | | | 1 |
| | | | 1 | | | | 3 | |

Returadresse:

NFOI

Postboks 4568 Nydalen

0404 Oslo