



OI-Nytt



OI-Nytt Nr 3 - 2010

ISSN 0803-3781



Skjørt
samarbeid
Konferanse på
Gardermoen

Side: 5



Årsmøte
NFOI Trøndelag

Side: 34

Styret



Leder

Ingunn Westerheim

Tlf: 906 43 867

E-post: leder@nfoi.no



Nestleder

Marit Heggelund

Tlf: 959 32 686

E-post: nestleder@nfoi.no



Kasserer

Karl Petter Gustafsson

Tlf: 906 39 121

E-post: kasserer@nfoi.no



Sekretær

Gry Tofte Haugen

Tlf: 906 39 121

E-post: sekretaer@nfoi.no



Styremedlem

Andreas Henden

Tlf: 906 39 121

E-post: styremedlem@nfoi.no



1. varamedlem

Maren Rognaldsen

E-post:

maren.rognaldsen@nfoi.no



2. varamedlem

Inger-Margrethe Paulsen

E-post: inger.margrethe.

paulsen@nfoi.no



3. varamedlem

Mette-Kristin Meland

E-post: mette.kristin.

meland@nfoi.no

E-post til styret:

styret@nfoi.no

Medlemskontingent

Hva koster medlemskapet?

Voksne Kr. 330,- pr. person

Barn Kr. 30,- pr. person

Støttemedlem Valgfri sum på minimum kr. 200,-

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

Innbetalingsfrist for kontingenten:

1. februar

Gaver

Gaver til NFOI kan innbetales til konto nr:

8240.01.10332

OI - Norden - representanter:

Kjellaug Samuelsen

Solhaugvn 12, 5355 Knarrevik

Tlf: 55 16 68 88

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

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

Websider: www.nfoi.no

E-Post : leder@nfoi.no

ISSN: 0803 - 3781

Offisielt medlemsblad for:

Norsk Forening for Osteogenesis Imperfecta

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

Om bladet

Utgivelser: 3/4 ganger årlig.

Deadline: Varsles pr e-post.

Opplag: Ca 300 stk.

Trykking og utsendelse:

Ingvald Husabø Prænteverk,
6861 Leikanger

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

Redaksjon:

Arnar Nasset
Heimtunvegen 10
2608 Lillehammer

E-Post: oi-nytt@nfoi.no

Innhold

Leder	4
Skjørt samarbeid	5
OIFE Newsletter	8
Bistandsprosjekt i Mellom-Amerika	12
Forskningsprosjekter i Danmark	14
Nasjonal forskningskonferanse	15
FFOs Rettighetscenter	18
Automatisk frikortordning	20
Samtykke til helsehjelp	22
TRS-Nytt	23
Familiesamling	26
Sommerleir på Frambu	28
Aktivitetsskalender	29
Frøken Ms hjørne	30
Voksensamling på Gardermoen	32
Årsmøte NFOI Trøndelag	34
På bøljan blå	35
Nytt design/løsning Sudoku	36
UnderSiden	37
Adresseendringsskjema	38
Likemannsliste	39

Forsidemotiv: Vegar og Emil på Familiesamling i Kristiansand

I måro i måro, men ikkje i dag...

Jeg lider av et utsettelsessyndrom om dagen. I sangen lød det: ”Nei i dag, nei i dag, gjer eg ikkje det slag.” Problemet er ikke at jeg ikke gjør noe. Jeg gjør bare de ”feile” tingene. Etter å ha hatt det ganske kjipt i vinter og vår har hjernen min innstilt seg på samme kanal som damene i L’Oreal-reklamen: ”Fordi jeg fortjener det”. Utenom jobb gjør jeg derfor nesten bare hyggelige ting som å reise, gå på kafé, kino, konserter, kunstutstillinger og koser meg sammen med venner. Kjedelige ting utsetter jeg. Beviset ligger i mer eller mindre uorganiserte bunker rundt om i leiligheten min. Problemet er at disse bunkene vokser. Det er ingen som gjør de kjedelige tingene for meg. Merkelig det der! Hvor lenge varer perioden man fortjener å ha det litt ekstra bra egentlig...?

På grunn av dette syndromet ble OI-nytt utsatt. Jeg tviler derfor i skrivende stund på at bladet når leserne før jul. Og jeg tar ansvaret, sammen med L’Oreal. Men nå er det ikke slik at styret har ligget helt på latsiden det siste halvåret. Vi jobber meget bra etter rykk & napp-metoden. Vi har laget nye fine nettsider, som vi vil forsøke å videreutvikle og oppdatere så godt vi kan framover. Vi har også laget en ny mal til OI-nytt, og vi har byttet trykkeri. Forhåpentligvis blir sluttresultatet bra!

Vi har også avviklet en aldri så liten fagkonferanse om OI som i praksis varte i 4 dager og ble etterfulgt av en 2-dagers voksensamling på Gardermoen. Konferansen ”Skjørt samarbeid” som var et samarbeidsprosjekt mellom NFOI og TRS, må karakteriseres som en stor suksess og tilbakemeldingene fra både OI-folk og fagpersoner var svært gode. I evalueringsskjemaene som kom inn fikk konferansen 4,7 i snitt på en skala fra 1-5, noe vi må si oss strålende godt fornøyde med. Konferansen har allerede ført til et tettere samarbeid mellom TRS og Rikshospitalet når det gjelder oppfølging av OI-barn, og forhåpentligvis vil samarbeidet på sikt resultere i klarere retningslinjer for behandling av både barn og voksne. Vi jobber videre med saken. Siden vi enda mangler noen av de faglige oppsummeringene, har vi besluttet å samle det meste av stoffet om ”Skjørt samarbeid” i et eget temanummer av OI-nytt på nyåret. Vi gjengir imidlertid en artikkel fra TRS sine hjemmesider i dette bladet, for at folk skal kunne lese litt om hva som skjedde.

Styret har også hatt et langt og arbeidsomt styremøte i november, og likemannsgruppa har hatt oppdateringssamling på Kiel-båten. På disse to møtene ble grovskissen for planene i 2011 lagt. Det braker løs med årsmøte og medlemssamling på Soria Moria 1. mai-helgen. Vi planlegger også familieleir i Sarpsborg for de med barn fra 0-18 år, ungdomssamling på Eidene og en stor medlemssamling på Rica Seilet i Molde i september. Forutsetningen er selvsagt at vi får midler til de ulike tiltakene, men vi får sende inn gode søknader og krysse fingrene.

På politikkfronten skjer det også mange viktige ting om dagen. Det er mulige omlegginger av kompetansesentrene, endringer på hjelpemiddelområdet, ny uførepensjon, forslag til ny kommunal helse- og omsorgslov og utvalg som ser på ordningene for pårørende med særlig tunge omsorgsoppgaver. Slett ikke alle endringene er til det bedre, og NFOI forsøker i samarbeid med FFO å gi innspill på de punktene vi ser at OI-gruppen og/eller de sjeldne diagnosegruppene vil være berørt.

Men før vi *utsetter* å gjøre noe med dette, så skal vi ha en velfortjent juleferie. Jeg ønsker alle en fredelig og avslappende julefeiring med nok ved i vedkassen og gløgg i koppen! Og siden jeg er så flink til å utsette ting – er det vel like greit å ønske alle et godt nytt år med det samme!

Hilsen fra Ingunn

Skjørt samarbeid

Skjørt samarbeid - en viktig konferanse om OI

Da konferansen "Skjørt samarbeid" om OI ble avviklet i høst, var det en rekke betydningsfulle personer både på scenen og i salen. Arrangementet har oppstått som et samarbeid mellom den norske OI-foreningen (NFOI) og TRS. Konferansen var den første av sitt slag i Norge.

Leder for NFOI, Ingunn Westerheim, åpnet konferansen. Hun fortalte at det er store ulikheter i behandlingen og oppfølgingen av personer med OI fra sted til sted i Norge. - Et mål med denne konferansen må derfor være å finne ut hvordan vi kan forbedre behandlingen og få til en regelmessig oppfølging av personer med OI.



Lena Lande Wekre (t.v.) og Ingunn Westerheim

Internasjonal konferanse

Lena Lande Wekre er lege og doktorgradstipendiat ved TRS.

- Doktorgradsprosjektet mitt er del av en større studie om OI. Arbeidet har gitt meg muligheten til å bygge opp et nasjonalt og internasjonalt nettverk omkring diagnosen. Dette kunne vi dra nytte av da vi skulle planlegge det faglige innholdet i konferansen.

"Skjørt samarbeid" var opprinnelig planlagt som en nasjonal konferanse, men den utviklet seg til å bli et internasjonalt arrangement med deltagere fra Norge, Sverige, Danmark, Canada og Nederland.

Samarbeid

Som tittelen tilsier var samarbeid et nøkkelord disse dagene. Konferansen oppsto i tett samarbeid mellom NFOI og TRS. - Min oppfatning er at de beste ideene kommer når både brukere og fagpersoner får muligheten til å utveksle erfaringer og kunnskap i fellesskap. NFOI har hatt hovedrollen når det gjelder organiseringen av prosjektet og vi har også båret den økonomiske risikoen. Lena Lande Wekre har vært en uvurderlig faglig og praktisk støttespiller med TRS i ryggen, forteller Westerheim.



Foredragsholdere og arrangører

forsto overraskende mye av selve konferansen, og at dette var matnyttig og spennende, sier hun.

Så vel fra scenen som fra salen bidro personer med OI med sine erfaringer og sine synspunkter. - Vi var klare på at konferansen først og fremst skulle være for fagpersonene og ikke spesielt tilrettelagt for ikke-fagfolk. Men den skulle være åpen for brukere som var interessert. Flere av fagpersonene sa i etterkant at de syntes at denne åpningen for ikke-fagfolk bidro til at det kom frem spennende, kritiske og reflekterte spørsmål og kommentarer. Flere brukere ga tilbakemelding om at de

- Da vi skulle planlegge programmet kom også ideen om å ha korte innledningsforedrag fra personer med OI eller foreldre til barn med OI. Dette for å sette ting litt i perspektiv og minne forsamlingen om at dette faktisk dreier seg om mennesker, og ikke kroppsdel eller funksjoner. Dette var vellykket og flere kommenterte at dette bidro til å sette konferansen i den riktige "modusen", forteller Westerheim.

Skjørt samarbeid

Det var lagt mye arbeid i å rekruttere de riktige deltagerne til denne konferansen. Det kom i alt omkring hundre deltagere, deriblant omkring femti leger og i tillegg mange andre fagfolk.



Fassier viser frem verktøykassen

Store navn

På programmet sto en rekke spennende foredragsholdere. De var hentet fra inn- og utland og ga et oppdatert bilde av dagens kunnskap, behandlingsmetoder og erfaringer med osteogenesis imperfecta.

På Shriners Hospital i Montreal i Canada har de et tverrfaglig team som er spesialisert på OI. - Francis Glorieux fra Shriners er en guru innen feltet, forteller Lande Wekre. - Han har truffet og behandlet mange pasienter med OI, og hans forskning baserer seg på et stort, internasjonalt materiale. Jeg synes det er spesielt spennende med canadierne. De tenker på mange måter likt som det vi gjør i Norden, samtidig som de har evnen til å gjennomføre det i klinikken.

Francois Fassier er ortopedkirurg ved Shriners. Han har blant annet tatt initiativ til utviklingen av Fassier-Duval-naglen, en teleskopnagle som er laget spesielt for barn med OI. Fassier

hadde med seg "verktøykassen" sin, slik at de fremmøtte ortopedene hadde mulighet til å ta nagler og øvrig utstyr i nærmere øyesyn.

Blant øvrige foredragsholdere fant man Hans Pruijs som er barneortoped ved Wilhelmina barnesykehus i Utrecht, Nederland. Der har han vært med på å bygge opp en OI-klinikk for barn. Han har vært en viktig diskusjonspartner for TRS i mange år. Professor Erik Fink Eriksen har lang internasjonal erfaring med forskning på osteoporose. Nå følger han flere voksne med OI som får behandling med bisfosfonater i Norge, og er en av veilederne i OI - studien. Lande Wekre fra TRS og Zoran Radunovic fra Oslo universitetssykehus presenterte funn fra studien på voksne med OI i Norge.

Kurs for fysioterapeuter og ergoterapeuter

I forkant av konferansen ble det arrangert et todagers kurs om OI for fysioterapeuter og ergoterapeuter på TRS. Målet med dette kurset var å gi deltagerne oppdatert, fagrelatert kunnskap om OI og å legge til rette for utveksling av erfaringer. Ergoterapeut Kathleen Montpetit og fysioterapeut Stephanie Gould fra Shriners var foredragsholdere på "Skjørt samarbeid" og bidro også på kurset på TRS.

Viktig etterspill

I løpet av disse dagene ble det lagt et verdifullt grunnlag for videre samarbeid om oppfølging av personer med OI i Norge.

- I etterkant av konferansen samlet det seg en gruppe leger for å diskutere hvordan vi kan jobbe videre for å få skapt helhetlige retningslinjer for oppfølging av OI, uavhengig av hvor man bor i landet. Dette engasjementet er veldig oppløftende, og det er et viktig arbeid som ligger foran oss, forteller Lande Wekre.

Skjørt samarbeid



Lande Wekre og Glorieux

- Vi har allerede sett resultater av konferansen i form av nystartede OI-klinikker for barn på Oslo universitetssykehus. Kanskje kan vi få til noe lignende for voksne etter hvert? - Det jeg er mest fornøyd med, er at jeg tror vi klarte å skape en grobunn for videre fagutvikling og samarbeid mellom ulike fagmiljøer. Det ble sagt at Shriners-teamet har "a passion for OI". Det oppfatter jeg også at Lena Lande Wekre og miljøet på TRS har, og det virket på meg som om vi klarte å vekke et engasjement hos nye fagpersoner. Det håper jeg vi vil nyte godt av i fremtiden, avslutter Westerheim.

Kilde: www.sunnaas.no/trs



Redaktøren

Kjære venner,

Så langt har denne sommeren vært ekstremt varm i noen uker, i alle fall etter tyske forhold. Mange har klaget over dette. Men, for å være ærlig, så nyter jeg hver dag jeg ikke trenger varme klær eller trenger å spørre meg selv: "Tør jeg virkelig å trille ut på isete gater for å handle matvarer?" Så jeg kommer til å fortsette å nyte sommeren.....

I denne andre utgaven i år så er jeg glad for å kunne presentere et intervju med dr Selmer, en hyggelig og dyktig lege som har vært så vennlig å ta på seg frivillig arbeid som medisinsk web-redaktør for OIFE.

Laquettes reportasje om hvordan hun møtte ei jente med OI i Chile og Annas sammendrag fra hennes siste artikkel "OI i Filmer" er også to interessante tema i denne utgaven. Nå håper jeg at du vil like å lese nyhetsbrevet!

Stefanie Wagner

Intervju med Dr. Oliver Semler

Mange OI-ere kjenner dr Selmer siden han har vært aktiv i den tyske OI-foreningen og har ledet OIFEs konferanse "OI in motion". Han har selv OI og det følgende intervjuet viser også en privat side.

OIFE: Har det alltid vært ditt ønske å spesialisere deg innenfor ditt eget handikap?

Dr. Semler: Fra tidlig barndom av har legevitenskap alltid vært note positivt for meg. Vanligvis, når jeg hadde brukket noe, så kom jeg til sykehuset med store smerter. Etter behandling, enten med gipsing eller operasjoner, så forsvant smertene etter noen få dager. Så etter noen år vokste ideen om selv å bli lege. Etter at jeg hadde fullført videregående tenkte jeg på hva jeg skulle gjøre nå. Foreldrene mine hadde tatt jusstudier (en er dommer og en er advokat) så dette var ikke utenfor rekkevidde for meg. Men likevel bestemte jeg meg for å gjøre noe på egenhånd og da var det en enkel avgjørelse å studere medisin.

OIFE: Hvor store var dine utfordringer som medisinstudent med OI?

Dr. Semler: Å ha OI som medisinerstudent har noen spesielle aspekter. Heldigvis kan jeg så ganske godt uten hjelpemidler, men noen ganger var det ikke så lett å komme tidsnok frem til undervisningsrommet. Mens andre kunne sykle, så måtte jeg bære alle bøkene og måtte gå. Så å være handikappet student krever mer planlegging rundt hvordan ankomme riktig sted til riktig tid. Et annet problem var at det er noen (men heldigvis veldig få) emner der en trenger fysisk styrke. Som i akuttmedisin der en lærer å bære en pasient ut av farlige situasjoner etc. Disse kursene var alltid problematiske. Men til slutt, noen ganger etter noen få diskusjoner med læreren min, så klarte jeg på en eller annen måte å fullføre kursene. En annen ting med å ha OI er selvfølgelig at en alltid er spesiell. Alle er tilbakeholdne og vet ikke helt om de kan spørre om hvorfor jeg ser annerledes ut og lignende. Det var noe som hendte meg ofte. Men jeg tror ikke det har noe med hva jeg studerte. Jeg er sikker på at det er relatert til folks generelle oppførsel og at jeg ville ha måttet slåss med de samme spørsmålene og spøkefulle bemerkningene uansett hva jeg studerte.

OIFE: Kan du beskrive temaet i din doktoravhandling?

Dr. Semler: Jeg foretok doktoravhandlingen på sykehuset der jeg "vokste opp". På den tiden var den kirurgiske behandlingen helt annerledes enn den er i dag, fordi det ikke fantes teleskopnagler. Derfor ble en rekke andre ortopediske materialer brukt for å stabilisere beina og behandle og forhindre brudd. Min tese var å se på effekt og komplikasjoner etter forskjellige kirurgiske strategier som ble brukt på pasienter med OI, på dette sykehuset.

OIFE: Du har arbeidet på Shriners Hospital i Canada. Kan du beskrive dine oppgaver der?

Dr. Semler: I 2009 tilbrakte jeg 4 måneder på et forskningsprosjekt, sponset av den tyske barnelegeforeningen, ved Shriners Hospital i Montreal, der Bisfosfonater først ble brukt tidlig på 90-tallet. Mitt første forskningsprosjekt var å se på nødvendigheten av Kalsium og D-vitamin tilskudd på barn med OI som ble behandlet med pamidronate. Dt viste seg at prosjektet var vanskelig å fullføre fordi det ikke fantes et standardisert behandlingsregime. Så jeg la til et annet prosjekt og så på røntgen av hodeskallen, som er gjort rutinemessig ved oppstart av behandling på dette sykehuset. Jeg så etter unormaliteter på skallebeinet ("wormian bones") som ofte er beskrevet som veldig typisk for OI. I tillegg er dette et parameter som noen ganger blir brukt som en av indikatorene når en skal skille mellom OI og barnemiss-handling.



Resultatet var at "wormian bones" oppstod oftere hos barn med alvorlig OI, og i mindre enn 50% hos type I personer. I tillegg er der en sammenheng med noen vanlige genetiske mutasjoner.

OIFE: Du arbeider som barnelege. Kan du beskrive arbeidet ditt?

Dr. Semler: Jeg leder en avdeling for barn med forskjellige skjellett-sykdomer, først og fremst OI. Jeg er ansvarlig for den medisinske behandlingen (Bisphosphonates – i Cologne bruker vi neridronate) og jeg er også ansvarlig for OI pasientene som deltar i vårt rehabiliteringsprogram. For tiden prøver jeg å bygge opp et kirurgisk senter sammen med vår ortopediske avdeling, for barn med OI og som bruker Fassier-Duval margnagler. Dette betyr, mer eller mindre, at jeg er ansvarlig for koordineringen av hele den medisinske behandlingen av våre OI pasienter. Ikke bare for barna men for voksne også.

OIFE: Hvordan kan dine små pasienter dra nytte av det faktum at du selv har OI?

Dr. Semler: Sannsynligvis er det foreldrene som drar mest nytte av dette. Den vanligste situasjonen på klinikken min er at barnet er rammet av OI og at foreldrene ikke er det. Det betyr at foreldrene ikke vet så mye om OI når de kommer til klinikken og at de er bekymret for sitt barns fremtid. Når de møter meg så er det for mange foreldre den første gangen de ser at en person med OI kan bli voksen, ha et yrke og leve et uavhengig liv.

For barna er det lettere å stole på en lege som er liten av vekst og når de blir eldre ønsker mange av dem å bli leger selv - Jeg skjønner ikke hvorfor J

OIFE: Når og hvordan fikk du vite om OIFE for første gang, og hva synes du om OIFE?

Dr. Semler: Jeg har vært aktiv i det tyske OI-forbundet i mange år og jeg synes at det er svært viktig at de som har OI kan dra nytte av de erfaringene som andre med samme tilstand har gjort seg. Siden OI er en sjelden sykdom så er det åpenbart at slikt samarbeid ikke kan begrenses til nasjonale grenser.

OIFE: Hvordan liker du å tilbringe fritiden din?

Dr. Semler: I fritiden min liker jeg å lære ting om andre folk og kulturer. Det er grunnen til at jeg liker å reise. Dette begynte da jeg gikk siste året på medisinstudiene og tilbrakte 4 måneder i Sør Afrika på et syke-

hus i Cape Town og 4 måneder i Sydney. Siden den gang har jeg forsøkt å reise mye når jeg har fri. For meg er det ekstremt interessant å se hvordan andre kulturer ser på "livet" og det utvider ens horisont å se forholdene i andre land.

OIFE: Kan du fortelle oss om det stolteste øyeblikket i ditt liv?

Dr. Semler: Det er vanskelig å skulle finne ett spesielt øyeblikk, men jeg er alltid stolt når jeg får anledning til å presentere en foredragsholder på en internasjonal konferanse om OI. Jeg er stolt over at jeg får anledning til å stå der, og bli akseptert av det vitenskaplige miljøet og stolt over å være en representant for alle mennesker med OI.

OIFE: Hva tror du er en av de viktigste medisinske utfordringene i fremtiden, for personer med OI?

Dr. Semler: I de nærmeste årene vil det etter min mening være to store utfordringer. En er at forskjellige behandlingsstrategier må bli mer koordinerte. For eksempel: kirurgiske inngrep og rehabiliteringsprogram må arbeide hånd i hånd og ortoser må tilpasses til disse nye situasjonene.

Det andre er at det vil bli mer og mer kunnskap om den genetiske bakgrunnen. Det betyr at det kan bli mulig å gi en bedre prognose for hver enkelt pasient når en vet hvilken type mutasjon som har forårsaket OI. Dette vil være til god hjelp når en skal gi råd til foreldre og pasienter og kan forbedre behandlingen hvis en har en god formening om den fremtidige utviklingen av sykdommen.

OIFE: Takk for dette intervjuet!

Dr. Semler: Takk til deg!

Reportasje: Ung fransk kvinne med OI møter OI jente fra Chile

Av Laurette Paravano

Den følgende reportasjen viser nok en gang viktigheten av et prosjekt som OIFE vil fokusere på i fremtiden: Studentutveksling.

Som mange andre mennesker, med eller uten handikap, ønsket Laurette, ei ung kvinne fra Frankrike, å studere i utlandet. I utvekslingstiden møtte hun Camila, ei jente som også hadde OI. Dette er hennes historie.

“For noen år siden hadde jeg som student mulighet til å bo et helt år i Sør Amerika. I Chile for å være mer presis. Jeg hadde alltid vært fasinert av dette merkelige formede landet. Et langt og smalt stykke land mellom Andes og Stillehavet.

Jeg var 21 og hadde noen veldig gode grunner for å reise dit: oppdage en annen kultur, snakke Spansk flytende, studere nye ting.... Men selvfølgelig var ikke dette den egentlige motivasjonen. Hovedgrunnen var å bevise at selv om jeg var skjør, liten og gikk med krykker, så var jeg i stand til å greie meg selv tolv tusen kilometer borte fra hjemlandet mitt.

Jeg tror ikke at jeg egentlig tenkte over det som en utfordring, fordi jeg var nokså selvsikker og ikke bekymret meg for hvordan jeg ville klare meg der. Kanskje jeg kan takke foreldrene mine som aldri satte begrensninger for meg og oppfordret meg til å gjøre mange ting, å tørre å få egne erfaringer så langt det lot seg gjøre. Men jeg trengte bare å få et bevis for andre. Å vise at jeg kunne klare meg, være selvstendig.... Jeg kan trygt si at denne erfaringen hjalp meg mye da jeg skulle på mitt første jobbintervju!

Oppholdet mitt i Chile var veldig hyggelig og interessant. Å ta bussen var en nokså farlig affære men jeg kunne gjøre det. Folk er veldig snille, hjelpfulle og likefrem mot handikappede.

OIFE Newsletter

Men det er en annen historie inne min historie: I Santiago møtte jeg ei ung jente som hette Camila. Hun var 12 år gammel, hadde svært alvorlig OI og hadde brudd nesten hver uke. Camila var fra en fattig familie, men var nokså heldig sammenlignet med OI eller andre handikappede barn: Hun hadde sin egen rullestol og gikk på skole. Farene hennes kjørte henne til skolen eller sykehus. Nå er hun voksen og har ikke brudd lenger. Hun studerer grafisk design og trives godt med det.



Camila og Laurette (bak)

og de har litt aktiviteter. "Velkommen-huset" er finansiert av donasjoner. For lesere som snakker spansk, så kan dere finne mer informasjon her:

<http://amigosdejesus.cl/>

Likevel, det er bare noen få handikappede barn i Chile får en slik sjanse som Camila fikk. Og jeg så vanskelighetene som familiene til handikappede barn møtte. De bodde i fattigslige hus og klarer ikke å holde nok varme i huset om vinteren. Så barna hadde ofte luftveisproblemer. I tillegg er det mye smog i Santiago. Noen barn har ikke rullestol og kan ikke behandles på sykehus fordi foreldrene ikke har bil og ikke har råd til å ta dro-sje. De får ikke jevnlig behandling og noen ganger har de ikke råd til å kjøpe medisiner.

De har også problemer med å fylle ut skjemaer eller forstå brev de får fra myndighetene osv. Noen alenemødre må la barna være igjen hjemme mens de er på arbeid. Mange barn får ikke en gang nødvendig omsorg og bare "overlever" på en eller annen måte.

Camila's mor, Popa, tok godt vare på familier med handikappede barn, i nabolaget sitt. De opprettet ei gruppe sammen, og arbeidet hardt for å få støtte til å bygge "Velkommen-huset". Der tar de hver dag hånd om 40 barn med forskjellige og til dels alvorlige handikap. Barna får mat, grunnleggende behandling

Visste du at...

...du kan fortsatt delta i OIFEs foto konkurranse? En første premie på 100 Euro eller en MP3 spiller og en andrepremie på 50 Euro vil bli tildelt for de beste bildene. Regler og konkurranseskjema finner en på OIFEs websider, under "Projects". Så grip kameraet og gjør et forsøk! Lykke til!

Bistandsprosjekt til skolegang for ungdom med OI



Bakgrunn:

På årsmøtet i 2010 ble det fattet følgende vedtak:

- a) 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.
- b) Den økonomiske garantien settes til kr. 10.000,- pr. år i en periode på to år.
- c) NFOI etablerer en giverordning som tar sikte på å samle inn et tilsvarende eller større beløp blant medlemmene.
- d) Dersom de innsamlede midlene utgjør et større beløp enn hva det er behov for, etableres det et solidaritetsfond i regi av NFOI

Bakgrunnen for vedtaket var at de nasjonale foreningene gjennom OIFE hadde 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. (På dette nettstedet kan du lese om Padrinos i norsk oversettelse: <http://padrinos.osteogenesis.info/nor/dinero.htm>).

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

For å effektivere vedtaket er det nå opprettet en egen prosjektkonto hvor medlemmene kan bidra ved å innbetale penger. For å dekke opp for den garantien vi har gitt er altså målet å samle inn kr. 20.000,- over to år. Dersom 100 medlemmer bidrar med kr. 100,- hvert år kommer vi i mål. Det burde ikke være umulig.

Bistandsprosjekt til skolegang for ungdom med OI

Maria Barbero har blitt informert om vårt vedtak og er svært begeistret. Hun skriver i en e-post følgende:

*“Your mail has made me so happy! At this moment I can only say “Thank you” very loud, but I will put together detailed information on the scholarship issue and will send it to you, so that you can inform your board. We have designed a procedure in order to ensure that the scholarships go to OI-youth that really need them, and also to ensure that the money is properly spent. We have our board meeting for Padrinos next December 5th, but I will send to you a memorandum about this during this week. **Thanks again to you and to all the Norwegian OI people. You rock!**”*

Før det blir betalt ut penger fra NFOI vil det bli inngått en avtale om bruken av midlene og rapportering tilbake til styret. Vi vil også komme tilbake med mer konkret informasjon gjennom OI-Nytt og på årsmøtet i 2011.

Da oppfordres alle NFOIs medlemmer til å gi en ekstra julegave i år i form av et bidrag til utdanning for en ungdom i Mellom-Amerika. I OI-Nytt vil vi holde dere informert om framgangen i innsamlingen.

Pengene kan overføres bankkonto nummer 1602.41.26173.

Nye forskningsprojekter på OI i Danmark

Af: Jannie Hald og Lars Folkestad



Læge og PhD studerende Jannie Hald og læge og PhD studerende Lars Folkestad vil over de næste år sætte særlig fokus på voksne personer med OI i Danmark. Formålet med undersøgelseerne er at få et bedre indblik i sygdommens naturhistorie, for på sigt at kunne bedre diagnosticeringen, behandlingen og opfølgningen af personer med OI i Danmark. Projekterne starter over de næste måneder, og der rekrutteres deltagere til undersøgelse i både Odense og Århus. Du kan i denne artikel læse lidt om de to PhD-studerende og projekterne.

Lidt om Jannie Hald og Lars Folkestad: Jannie Hald (JH) er læge, uddannet fra Århus. Hun har været læge i snart 4 år og har arbejdet på hendes PhD-projekt det seneste år. JH bliver vejledt af overlæge dr.med PhD Bente Langdal, der er specialist i knoglesygdomme og særligt genetik. Lars Folkestad (LF) har været læge i godt 3 år og er ansat i en kombineret PhD og hoveduddannelsesstilling. Han er ved at uddanne sig til endokrinolog og er ansat på Syd-Vestjysk Sygehus Esbjerg, hvor han har sit kliniske arbejde og ved Odense Universitets Hospital, hvor han har sin forskningsstilling. Han har arbejdet med forberedelserne til sin PhD det seneste år. LF har professor Kim Brixen som vejleder. Kim Brixen har gennem en årrække arbejdet med sjældne sygdomme og er professor i knoglemetaboliske sygdomme ved Odense Universitet. PhD-studiet er en forskeruddannelse, hvor man med fokus på et emne skal lære at forske, men også frembringe ny viden. JH har derfor valgt at fokusere meget på de genetiske årsager til, at man får OI og hvordan OI giver sig til udtryk hos den enkelte person. Dette fordi man ønsker at målrette behandlingen til den enkelte ud fra en samlet profil af både symptomer og arvemateriale. JH vil på sigt undersøge effekten af forskellige lægemidler, med det mål at give voksne med OI et bedre og mere målrettet behandlingstilbud. LF vil lægge fokus på knoglebrud og risikoen herfor. Dette fordi hyppige

brud er en vigtig komponent i OI. Ved at undersøge brudrisiko og –hyppighed, er håbet bedre at kunne identificere de personer, som ville have bedst gavn af behandlingen. De to PhD-projekter supplerer hinanden, og der er et godt samarbejde på tværs af specialer og sygehuse.

De aktuelle projekter

Vi rekrutterer deltagere til to projekter aktuelt. Det ene har base i Århus og er et beskrivende studie med fokus på voksne personer med OI, i første omgang de, der ikke aktuelt modtager behandling. Formålet med undersøgelsen er at sammenligne tegnene på OI med den genetiske baggrund. Det andet med base i Odense har fokus på knoglestruktur og knoglemasse hos voksne personer med OI. Undersøgelsen af knoglens mikroskopiske struktur benytter en ny slags CT scanner (såkaldt HR-pQCT eller XtremeCT), der med kort scanningstid og minimal strålebelastning kan fremstille et 3-dimensionelt billede af knoglen i underarm eller skinneben uden gene for deltageren. Dette vil bidrage til vigtig viden om årsagen til knoglebrud hos personer med OI.

Fremtidige projekter

Der planlægges flere projekter, der vil løbe af stabelen de næste par år. JH, LF og medlemmer fra DFOI og OI-Nordens bestyrelser har mødtes en gang til et møde for at diskutere projekterne og vil fortsætte dette arbejde således, at projekterne udvikles i samarbejde mellem forskere og de personer, projekterne omhandler. Dette gør, at der over den næste tid vil være artikler og oplæg fra JH og LF som du, som læser er velkommen til at kommentere eller spørge ind til. Skulle du have lyst til at høre mere om de to undersøgelser, der er gået i gang nu, kan du kontakte:

Lars Folkestad, om XtremeCT scanningprojektet via mail: Lfolkestad@health.sdu.dk

Jannie Hald, om undersøgelsen, hvor tegn på OI sammenlignes med den genetiske baggrund via mail: jahald@rm.dk

Teksten er hentet fra OI-Magasinet (medlemsbladet for den danske OI-forening).

Nasjonal forskningskonferanse

Den 4. nasjonale forskningskonferanse 18.-19. oktober, Oslo

Arrangør: Norsk nettverk for forskning om funksjonshemming

Jeg var så heldig at jeg fikk anledning til å delta på årets konferanse, som fant sted på Hotel 33 på Økern. Dette er et sammendrag av notater derfra.

Forskningskonferansen ble åpnet med et innlegg om FNs konvensjon om rettigheter for personer med funksjonshemninger, ved professor Oddný Mjöll Arnardóttir fra juridisk fakultet ved universitetet i Reykjavik.

Det var inndelt i paralelle sesjoner, så man måtte velge ut hvilke man skulle delta på.

Den første sesjonen jeg overvar, hadde tema: "Anti-diskriminering, medborgerskap og rettigheter"

Berit Vegheim, ULOBA hadde et innlegg hvor hun fortalte om dagens status for norsk diskrimineringslovgivning, med spesielt innblikk på samsvar med FNs konvensjon om funksjonshemmedes rettigheter.

Hun pekte på definisjonen av ordet Universell utforming--> retten til et selvbetjeningssamfunn, og hva som mangler i den norske diskrimineringsloven, nemlig retter til personlig assistanse, personlig service, lik tilgang til varer og tjenester.

Denne mangelen MÅ innfris om den norske diskrimineringsloven skal stemme med menneskerettighetene. Med det hullet som er i loven per dags dato, får nemlig ikke alle funksjonshemmede menneskerettighetene sine innfridd.

Neste innlegg var ved Toril Heglum, ULOBA. Hun filosoferte (og ba de tilhørende gjøre det samme) over følgende: Hvor og når oppstår hindringen/funksjonshemmingen? Når trappa møter rullestolen, eller før? Hennes konklusjon var at hindringen oppstår i det øyeblikket ideen om trappa blir igangsatt.

Hilde Hauland, Fafo hadde deretter et innlegg om innsatte med funksjonsnedsettelse, og hvorvidt de ofte opplever det å bli dobbelt opp isolert. Fengsler er i stor grad tilpasset innsatte med god fysisk og mental helse med forutsetninger for å fungere sosialt sammen med medfanger og betjenter. Personer med funksjonsnedsettelse har ofte begrenset tilgang til alternative strategier og tilbud. Hun har hatt et prosjekt om "Innsatte med funksjonsnedsettelse i norske fengsler", der hun har kartlagt forekomsten av innsatte med fysiske funksjonsnedsettelse og undersøkt hvordan disse blir fulgt opp i fengslene. Undersøkelsen avdekket at tilretteleggingen for funksjonshemmede er tilfeldig og mangelfull og problematisk i forhold til straffegjennomføringsloven. Innsatte med funksjonsnedsettelse blir ekstra isolert, forhindres i å benytte seg av fengselets tilbud og er ofte prisgitt hjelp og støtte fra medfanger og betjenter som viser personlig engasjement.

Så fulgte en sesjon med tema "Aldring og livsløp".

Først ut var Lisbet Grut, SINTEF. Hennes innlegg handlet det om å leve med en sjelden diagnose, sett fra et livslangt perspektiv. Hun pekte på at takket være økt kunnskap og bedre medisinsk og helsefaglig behandling og oppfølging, har mange med en sjelden diagnose de samme utsiktene til et langt liv som alle andre. De har også samme forventninger om livskvalitet, aktivitet og deltagelse som alle andre.

Det neste tema var "Å leve med uføretrygd, ved Annica E.M. Johanson, Sunnaas Sykehus. Hun hadde ledet et forskningsprosjekt med bakgrunn i det økende antall personer med uføretrygd.

Noen av funnene var at personer med full uføretrygd hadde økt deltagelse i det sosiale, mens personer med delvis ufør var i noen grad frustrerte over stadig synkende arbeidskapasitet.

Konklusjonen var at personer med full uføretrygd tilpasser seg situasjonen med kortere framtidsperspektiv, og personer med delvis ufør arbeider for å finne en balanse i det å fortsette å jobbe, kontra det å trappe ned. Det hele bunnet ut i en nøkkelsetning: Det handler om å tilpasse seg en ny hverdag.

Nasjonal forskningskonferanse

Konferansen ble rundet av med en paneldebatt med tema: "Hvor står vi, hvor går vi?" I panelet satt:

- Jan Tøssebro, professor ved NTNU og en av seniorenene innenfor norsk forskning om funksjonshemming.
- Ole Petter Askheim, professor ved Høgskolen i Lillehammer og aktiv i etableringen av Norsk nettverk for forskning om funksjonshemming.
- Borgunn Ytterhus, professor ved NTNU og er leder av Nordic Network on Disability Research (NDR).
- Ann Kristin Krokan, redaktør av magasinet Selvsagt og funksjonshemmedes representant i debatten.
- Rita Bergersen, seniorrådgiver i Norges forskningsråd med ansvar for forskning om velferd, arbeidsliv og migrasjon og velferdsforskning.

Deltakerne diskuterte den nye konkurransesituasjonen som følger av avslutningen av øremerkingen av forskningsmidler: Er der andre måter å finansiere forskningen på? Hvordan kan en beholde den kompetansen som er bygget opp i forskningsmiljøene? Hvordan få til forskning på tvers og hvordan bedre kvalitet og innretning på forskningen? På hvilke områder trengs det ny og mer kunnskap og med hvilke perspektiver? Hvilke rammevilkår har feltet? Trenger forskningsfeltet en ny forskningsstrategisk agenda?

Jan Tøssebro sammenfattet norsk forskning om funksjonshemmede slik:

Departementet ble på 1990-tallet bedt om å sette av penger til slik forskning. I tillegg startet Forskningsrådet et forskningsprogram om funksjonshemming i 1995. Midlene til begge programmene var knyttet til arbeid i departementet (reformen for utviklingshemmede og handlingsplan for funksjonshemmede), og rundt år 2000 ble trådene ført sammen og videreført. En av utfordringene var å bidra til en mer langsiktig oppbygging av kompetanse og miljøer innen forskning om funksjonshemming. Dette har skjedd. Rundt 2004 ble det etablert et eget dokumentasjonssenter for funksjonshemninger, mens kontakten med Forskningsrådet ble redusert. Øremerking av midler til velferdsprogrammet blir nå sett som uønsket, og pengene legges inn i forskningsprogrammet for velferd, arbeid og migrasjon. Som følge av dette ble det gitt mindre støtte til forskning om funksjonshemmede. Dokumentasjonssenteret ble etter et par år innlemmet i likestillings- og diskrimineringsombudet og ble dermed mindre synlig.

Ole Petter Askheim så på hvordan forskning om funksjonshemming har kommet frem i nettverket og på nettverkets konferanser. Men hvem bidrar på disse konferansene?

- * Høgskolemiljøene er største bidragsyter
- * Universitetene har kommet sterkere etter hvert
- * Ulike kompetansesentre
- * andre mindre miljøer
- * Forskningsstiftelsene er lite representert. De var sterkest med i starten, mindre etter hvert.

Borgunn Ytterhus fra nordisk nettverk for forskning om funksjonshemming fortalte at mye av den nordiske forskningen har vært koblet til enkeltmiljøer og enkeltpersoner. Hun oppfordrer til økt forskningssamarbeid i Norden.

Ann Kristin Krokan tok forskningsobjektens perspektiv. Hun viste til at det inntil nylig stort sett bare har vært fokus på personer med funksjonshemmede og hvordan disse mestrer situasjonen.

- Forskerne bør spørre seg om hva som fungerer frigjørende for den gruppa man forsker på. Vi trenger forskning på samfunnets ekskluderende og diskriminerende forutsetninger og samfunnskapte hindringer og holdninger, oppfordret hun.

Nasjonal forsknings- konferanse

Rita Bergersen er koordinator for forskningsprogrammet velferd, arbeid og migrasjon hos Norges forskningsråd. Hun orienterte om programmet og hvilke tema det dekker. Forskningsrådet har flere programmer som kan være relevante for funksjonshemmedeforskning og arbeider nå med gjennomgang av forskningen som er gjort til nå for å bestemme kursen videre.

Debatten viste at mange er bekymret for redusert satsning på forskning om funksjonshemning, samt redusert satsning politisk.

- Det ser ikke ut til at diskrimineringen blir tatt helt på alvor. Mange ser ut til å tro at diskriminering kun handler om tilgjengelighet, mente Krokan.

Representanten fra Norges forskningsråd fortalte at man nå inviterer til større forskningsprosjekter enn før, blant annet for å bygge miljøer. Hun understreket også at departementene legger føringer for hva det skal forskes på.

Den 4. nasjonale forskningskonferanse var både spennende og lærerik etter min mening, jeg vil anbefale til deltakelse på den neste også.

Vinterhilsen fra Lena Jensen.

Det har gått ti år siden FFOs Rettighetscenter mottok sin aller første telefon. Etter det har telefonene strømmet på, og i snitt har juristene besvart 1400 henvendelser i året. Senteret har opparbeidet seg en unik portefølje innen velferdsjuss. Henvendelsene dokumenterer et stort rettshjelpsbehov på dette området, og brukes også som dokumentasjon i FFOs interessepolitiske arbeid.

I tillegg til å svare på telefoner og e-post, er rapportskrivning en viktig oppgave for FFOs jurister. I skrivende stund har rapporten *Hvor skal grensen gå?* nettopp fått mye oppmerksomhet i media, deriblant TV2 Nyhetene. Rapporten tar for seg en rekke alvorlige tilfeller av feil og svikt i NAV, og foreslår en rekke tiltak som kan styrke brukernes rettssikkerhet.

Et system som svikter

- Helt siden NAV-reformen ble satt ut i praksis har vi merket en økning i antall henvendelser som ikke først og fremst handler om juss, men om et system som svikter. Sakene er ofte kompliserte, og kan ikke alltid løses ved å vise til en paragraf eller henvisning videre, sier FFOs juridiske rådgivere Anne Therese Sortebekk og Heidi Sørli-Rogne, som fortsetter:

- Det er mange saker vi godt kunne tenke oss å gå mer i dybden av, men tiden og kapasiteten strekker ikke til. For enkelte kan det å skrive en klage være en stor barriere. I slike tilfeller skulle vi gjerne ha bidratt mer, men på nåværende tidspunkt har vi dessverre ikke anledning til det.

Utover det årlige paraplytilskuddet fra regjeringen, får ikke FFO ekstra økonomisk drahjelp til å drifte Rettighetscenteret. Dette er noe FFO ønsker på sikt, og i flere år har vi bedt om at Rettighetscenteret må bli finansiert av Justisdepartementet. Dette er et ønske som fortsatt ikke er oppfylt. Fra å være fire, er det i dag jurister i 1,7 prosent stilling som skifter på å besvare henvendelser. Åpningstiden er også redusert fra fire til tre dager i uken (mandag, tirsdag og onsdag). Til tross for dette besvarer senteret like mange henvendelser nå som før, men juristene har mindre tid til å hjelpe hver enkelt. Pågangen av henvendelser viser at behovet for rettshjelp innenfor velferdsrettens områder er stort.

Storm av henvendelser

Det erfarte Sortebekk og Sørli-Rogne også under et nettmøte på TV2 i mai. I løpet av en time mottok de henvendelser fra 350 personer, ofte med flere underspørsmål, fra seere over hele landet. FFOs juristene rakk å svare på 43 av spørsmålene.

- Det er mange som opplever å ikke få innfridd rettighetene sine i møte med hjelpeapparatet. Det er noe vi kjenner godt til gjennom arbeidet ved Rettighetscenteret. Men at påtrykket skulle være så stort som det var under nettmøtet kom også overraskende på oss. Vi er redd dette bare er toppen av et isfjell, sier Sortebekk og Sørli-Rogne.

Mange av henvendelsene juristene får handler om at kommunene ikke innfrir rettighetene som funksjonshemmede og kronisk syke har krav på. Opplæringsloven og lov om sosiale tjenester er blant de lovene som oftest blir brutt.

Rettighetscenter med unik kompetanse

- Ta kontakt!

Selv om FFOs jurister har travle dager på Rettighetscenteret vil de gjerne høre fra medlemmer i FFOs eierorganisasjoner. Har du opplevd å ikke få innfridd en rettighet eller er du i tvil om hva du har rett på, ta kontakt for en oppklarende samtale. FFOs Rettighetscenter besvarer henvendelser på telefon **96 62 27 60** mandag, tirsdag og onsdager mellom kl. 10 – 14. I tillegg svar de på e-post sendt til rettighetscenteret@ffo.no.



FFOs Rettighetscenter blir også flittig brukt av media, som ønsker dokumentasjon på rettilstanden til funksjonshemmede og kronisk syke. Her er noen presseklipp.



På FFOs Rettighetscenter treffer du juristene Heidi Sørli-Rogne (foran), Atle Larsen og Anne Therese Sortebekk. Larsen er ansatt som pasientombud i Landsforeningen for hjerte- og lungesyke, men besvarer henvendelser hos FFO en dag i uken.

Tekst og foto: Anette Skomsøy, informasjonsrådgiver i FFO.

Automatisk frikortordning i 2011

1. juni 2010 ble det innført en ny automatisk frikortordning for egenandelstak 1. Fra 2011 blir alle egenandeler registrert automatisk, også egenandeler fra pasientreiser med rekvisisjon. Kvitteringskort for egenandeler vil derfor ikke lenger benyttes.

Alle som passerer frikortgrensen for egenandeler på helsetjenester og medisiner i løpet av et kalenderår har krav på frikort. Med den nye ordningen får brukerne nå frikortet automatisk i posten. Ordningen er særlig viktig for de brukerne som ikke selv har ressurser til å samle kvitteringer og søke om frikort.

Hittil er om lag 800 000 frikort utstedt automatisk. Det er ventet at over en million nordmenn vil motta denne velferdsordningen direkte i posten i løpet av 2011.

- Automatiseringen av frikort har gått uten problemer av betydning. Nå gjenstår det bare finpuss av tekniske detaljer før hele ordningen er godt implementert, sier divisjonsdirektør Christine Bergland i Helsedirektoratet.

Utvidet ordning i 2011

Fra 1. januar 2011 utvides den automatiske ordningen til også å gjelde pasientreiser med rekvisisjon. Dette innebærer at egenandeler for alle pasientreiser nå automatisk registreres inn i frikortgrunnlaget.

- De erfaringene vi har gjort med automatisk frikort så langt er svært positive. Egenandelene blir registrert slik vi ønsker, og ordningen oppfattes av befolkningen som enklere enn tidligere. Dette er helsemyndighetene glade for å tilby, sier Bergland.

Hun fremhever også at automatiseringen representerer moderne og effektiv gjenbruk av elektronisk informasjon til glede både for pasienter og forvaltning. Ordningen er blitt godt mottatt av samarbeidende aktører som leger og apotek.

Automatisk tilbakebetaling

Frikortet skal komme i posten innen tre uker etter at egenandelstaket på 1880 kroner er nådd. Samtidig kommer en oversikt over registrerte egenandeler. Har man betalt mer enn egenandelstaket, blir overskytende beløp automatisk tilbakebetalt. Ved å vise fram frikortet slipper man å betale egenandeler resten av kalenderåret.

Kvitteringskortet forsvinner fra 2011

- Når alle egenandeler registreres automatisk trenger vi ikke lenger det tradisjonsrike kvitteringskortet for egenandeler. For å ha mulighet til egenkontroll og dokumentasjon ved avvik, oppfordrer vi likevel alle til å ta vare på kvitteringer. Dette gjelder særlig for pasientreiser med rekvisisjon fordi disse reisene nylig er inkludert i den automatiske ordningen, sier Bergland.

Frikorttelefon

Helseøkonomiforvaltningen (HELFO) har en egen telefontjeneste og nettside for å besvare spørsmål om frikort og egenandeler. Ring Frikorttelefonen på nummer 815 70 050 eller se www.helfo.no/frikort.

Automatisk frikortordning i 2011

Fakta om automatisk frikortordning i 2011

- I 2011 får du frikortet automatisk i posten når du har betalt 1880 kroner i egenandeler. Betaler du mer, får du det overskytende beløpet tilbakebetalt automatisk.
- Nytt for 2011 er at egenandeler for pasientreiser med rekvisisjon er inkludert i den automatiske frikortordningen.
- Siden alt registreres automatisk, vil ikke kvitteringskort for egenandeler brukes lenger.
- Du bør ta vare på kvitteringer for egenkontroll og dokumentasjon ved eventuelt avvik.
- Frikortet kommer sammen med en oversikt over alle egenandeler som er registrert på deg, slik at du kan sammenligne disse med egne kvitteringer.
- Du kan også bestille egenandelsoversikt på www.helfo.no/frikort eller ved å ringe Frikorttelefonen 815 70 050.
- En teknisk løsning fanger opp egenandeler fra behandleroppkjørene og transportørene som sendes til HELFO. Informasjon om diagnoser, medisiner eller helsetilstand registreres ikke.
- Du kan reservere deg mot den automatiske frikortordningen. Da må du selv ta ansvar for å samle kvitteringer og søke om frikort.
- Den nye ordningen gjelder kun egenandelstak 1. Du må selv søke om frikort for egenandelstak 2 som blant annet gjelder fysioterapi og enkelte former for tannbehandling. Ring Frikorttelefonen eller se www.helfo.no/frikort for informasjon om hvor du skal sende søknaden.
- Fra 1. juni 2010 overtok HELFO ansvaret for frikortordningen fra NAV. HELFO er en ytre etat under Helsedirektoratet som ivaretar sentrale helserettigheter for befolkningen.
- Spørsmål om pasientreiser rettes til Pasientreiser på nummer 05515 eller se www.pasientreiser.no

Samtykke til helsehjelp

Reglene om samtykke til helsehjelp til barn endres med virkning fra 1. mai 2010.

Begge foreldre skal som utgangspunkt samtykke til helsehjelp til barnet. Dette utgangspunktet har i noen tilfeller ført til at barn ikke har fått nødvendig helsehjelp fordi foreldrene er uenige om helsehjelpen, eller fordi det ikke har vært mulig å innhente samtykke fra begge. En tilføyelse i pasientrettighetsloven § 4-4 gjør det heretter mulig å yte helsehjelp med samtykke fra bare én av foreldrene dersom kvalifisert helsepersonell vurderer at helsehjelpen er nødvendig for å unngå skade.

Ny unntaksregel i to situasjoner

En unntaksregel i paragrafen gir én av foreldrene rett til å samtykke alene for visse typer helsehjelp og i visse situasjoner. Unntaksregelen dekker to situasjoner; der helsehjelpen er ledd i den daglige og ordinære omsorgen for barnet og der kvalifisert helsepersonell mener at helsehjelpen er nødvendig for at barnet ikke skal ta skade.

Når helsehjelpen er ledd i den daglige og ordinære omsorgen

Det er tilstrekkelig at én av foreldrene samtykker til helsehjelp som er ledd i den daglige og ordinære omsorgen for barnet. Dette er en lovfesting av allerede gjeldende praksis i helsetjenesten. Slikt samtykke anses ikke som en større avgjørelse i barnets liv som begge foreldrene må samtykke til. Med helsehjelp som er ledd i den daglige og ordinære omsorgen regnes for eksempel behandling av øreverk, halsbetennelse, influensa, skrubbsår og så videre.

Helsehjelp som ledd i den daglige og ordinære omsorgen for barn kan besluttes av den forelder som til enhver tid er sammen med barnet, og uavhengig av om foreldrene bor sammen eller hver for seg, eller har del i foreldreansvaret eller ikke.

Når helsehjelpen er nødvendig for at barnet ikke skal ta skade

I situasjonen der foreldrene er uenige om hvorvidt barnet skal ha helsehjelp eller der det ikke er mulig å få avklart begge foreldres synspunkter på ytelse av helsehjelpen, for eksempel fordi den ene forelderen ikke er mulig å få tak i, kan den ene forelderen alene gi samtykke til helsehjelp, forutsatt at kvalifisert helsepersonell mener at barnet kan ta skade av ikke å få hjelpen.

Det er et vilkår at kvalifisert helsepersonell mener at barnet kan ta skade av ikke å få hjelpen. Som hovedregel bør den legen, psykologen eller tannlegen som er ansvarlig for helsehjelpen foreta vurderingene.

Foreldrenes rett til informasjon og medvirking er uendret

Selv om det etter endringen i pasrl. § 4-4 i noen tilfeller er tilstrekkelig med samtykke fra bare én av foreldrene, gjelder fortsatt de alminnelige reglene i pasrl. kapittel 3 om foreldrenes rett til informasjon og medvirking ved ytelse av helsehjelp til barn. Dette betyr for eksempel at helsepersonell ikke kan unnlate å informere eller nekte en forelder informasjon om helsehjelpen utelukkende *fordi vedkommende forelder i utgangspunktet ikke ønsket å samtykke til denne*.

For NFOIs styre
Mette-Kristin Meland

For mer informasjon, se : http://www.helsedirektoratet.no/pasientrettigheter/ending_i_reglene_om_samtykke_til_helsehjelp_til_barn_701044 på helsedirektoratets web-sider.

Henvendelser til TRS

Alle som har en av diagnosene som TRS arbeider med, pårørende eller fagpersoner, kan henvende seg direkte til TRS. Du kan enten ringe sentralbordet vårt eller ta kontakt direkte, dersom du vet hvem du skal snakke med.



Sunnaas sykehus HF

TRS kompetansesenter for sjeldne diagnoser



Det er mulig å ringe til TRS innenfor vanlig arbeidstid. Men fordi vi av og til er opptatte i møter og lignende, har vi også en "sikker" telefontid, der sentralbordet vårt alltid er bemannet. På hverdager fra kl. 10.00 til 12.00 og 13.00 til 14.00 er det derfor alltid noen som svare.

Telefonnummeret til Sunnaas er 66 96 90 00.

Du finner telefonnummeret til de ansatte på TRS på www.sunnaas.no/trs (se øverst under "Kontakt oss").

Dersom du heller vil sende oss en e-post kan du sende denne til trs@sunnaas.no, men husk at konfidensielle opplysninger ikke skal sendes via denne kanalen. Hvis du vet hvem som skal motta e-posten kan du skrive dette i emnefeltet, da blir den videre-sendt.

Skolestartkurs

Fra søndag 6. til tirsdag 8. februar arrangeres det kurs for barn som skal begynne på skolen i 2011 og deres foreldre. Målet med kurset er å forberede barna og foreldrene til skolestart og å bidra til at den første tiden på skolen blir trygg.

På kurset kan man høre foredrag om relevante temaer, delta i samtaler og få stilt de spørsmålene som dukker opp underveis. En vesentlig del av kurset er møtet med andre familier i samme livssituasjon. Det blir også aktiviteter for barna.

- * Noen temaer fra programmet:
- * Å ha et barn med funksjonshemming ved skolestart
- * Å være annerledes ved skolestart
- * Forventninger og muligheter ved skolestart
- * Samarbeid mellom hjem og skole
- * Tilrettelegging på skolen
- * Kroppsøving - et fag for alle
- * Veien videre mot skolestart - hver families ?handlingsplan? drøftes

Deltagelse

Kurset er for barn som skal begynne på skolen i 2011 og deres foreldre. Kursprogrammet starter

mandag 7.2. kl. 9 og varer til ca. kl 16 neste dag. Det er mulig å komme til TRS søndag kveld og også å overnatte fra tirsdag til onsdag hvis det er behov.

Kurset er aktuelt for alle diagnosegrupper ved TRS unntatt ryggmargsbrokk, denne gruppen har fått et eget tilbud.

Søknadsfrist 3. januar 2011. Hvis det er mange søkere blir det to kurs. Inndelingen skjer diagnostis, og arrangeres da også onsdag og torsdag samme uke.

Oppholdet er gratis. Helseforetakene dekker reisen, mens TRS dekker utgiftene ved selve oppholdet. Foreldre og foresatte har rett til opplæringspenger fra folketrygden. Skjemaer fås på kurset.

Ved spørsmål, kontakt:

Solveig Skou på 66 96 93 40

Elise Christensen på 66 96 93 70

e-post: trs@sunnaas.no

Godt forberedt til skolestart

Det er mye som skal forberedes når et barn begynner på skolen. Når barnet i tillegg har en sjelden diagnose det må tas hensyn til, er det viktig at alle samarbeider godt for å sikre en trygg og god skolestart.

- Det kan være store variasjoner på hvor godt de forskjellige skolene har forberedt seg. Heldigvis kommer vi mange ganger til skoler der mye er på plass og det er tydelig at det er tenkt på hvordan man skal forberede, tilpasse og tilrettelegge for den nye eleven, forteller psykolog ved TRS, Inger-Lise Andresen.

Trygg skolestart

I år var Andresen og fysioterapeut Olga de Vries fra TRS på en utreise ved skolestart. På skolen var de godt rustet til å møte en ny elev med osteogenesis imperfecta (OI), en diagnose som blant annet kjennetegnes ved medfødt benskjørhet. - En viktig faktor her var at de begynte forberedelsene i tide og at de har hatt en god dialog med foreldrene til barnet og med barnehagen som barnet gikk i. På den måten fikk de sikret at erfaringer og kunnskap ble tatt med videre til skolen, sier de Vries.



- I tillegg hadde skolen gjort et grundig arbeid med å tenke gjennom de situasjonene som oppstår i løpet av en skoledag både på sommeren og vinteren. Den fysiske tilretteleggingen av skolen ble gjennomført med tanke på de dårligste dagene. Barnet beveger seg vanligvis uten rullestol, men OI innebærer ofte mange brudd og perioder i rullestol. Derfor var klasserommet og de øvrige omgivelsene innredet for rullestolbruk, forteller fysioterapeuten.

Gode regler kan gjelde for alle

Noen ganger må man lage egne regler og rutiner for å gjøre skoledagen sikker og trygg. - I stedet

for å lage regler som bare gjelder barnet med en funksjonshemming, bør man, der det er mulig, lage gode regler og rutiner som kan gjelde for alle i klassen. For dette barnet var skolen opptatt av å redusere risikoen for brudd. Derfor laget de en regel som sa at det bare kunne være ett barn på sklia av gangen. En annen tilpasning var at fadderne kom på besøk til første klasse i stedet for at førsteklasse ble tatt med til områdene der de store barna leker. Når man lager regler som gjelder for alle kan man bidra til at et barn i mindre grad oppleves som annerledes, fortelles Andresen.

Viktig å samarbeide

Når et barn med behov for tilrettelegging begynner på skolen må de ansatte både bruke egne kunnskaper og trekke på andres erfaringer. For å få til dette må man ha en god dialog mellom skole, foreldre, barnhage og annet lokalapparat, slik som for eksempel fysioterapeut og ergoterapeut.

- Positiv holdning fra alle parter er verdifullt. Det er flott når vi får komme til en skole som har gjort et så grundig arbeid før skolestart. Da opplever vi at vår rolle hovedsakelig blir å sjekke at alt er husket og gi svar på konkrete spørsmål om diagnosen. Det er utrolig hva man får til hvis man bare vil, avslutter de Vries.

Ny studie om tiltak og tjenester for barn med sjeldne diagnoser

Høsten 2010 starter TRS kompetansesenter for sjeldne diagnoser en studie som tar for seg erfaringer med hjelpeapparatet hos foreldre til barn i skolealder. Studien er aktuell for de syv diagnosegruppene ved TRS.

Det er en spørreskjemaundersøkelse. Foreldrene blir spurt om hvilke tiltak og tjenester barna og familiene har, hvordan de medvirker i utformingen og hvor fornøyde de er. Spørsmålene er delvis kjente, standardiserte skjema og delvis laget spesielt til denne undersøkelsen. Vi planlegger å sende ut spørreskjemaene oktober 2010.

TRS er ansvarlig for undersøkelsen og finansieringen av denne. Studien er tilrådd både av pasientombudet og regional etisk komité.

Det er etablert en referansegruppe for studien med representanter for tre av TRS sine diagnosegrupper.

Vi håper mange familier vil ta seg tid til å fylle ut spørreskjemaene. Ny kunnskap om hvilke tjenester barn med sjeldne diagnoser får og hvordan familiene opplever sitt forhold til tjenesteapparatet, vil være viktig for å utvikle best mulig tilbud til brukergruppene ved TRS.

Nytt kurstilbud fra Bufetat

Bufetat har utviklet et helgekurs spesielt for foreldre som er alene med barn med funksjonsnedsettelser. Tilbudet heter "Hva med meg?" og er laget med utgangspunkt i det populære kurstilbudet "Hva med oss?". Kurset er åpent både for foreldre med hovedomsorg og delt omsorg.

Les mer om kurset hos Bufetat: <http://www.bufetat.no/hvamedoss/>

Kilde: www.sunnaas.no/trs

Familiesamling 2010

I år fikk NFOI midler til å gjennomføre en familiesamling for foreningens medlemmer. Kristiansand og Dyreparken ble valgt til å danne rammene for denne begivenheten og oppslutningen var god. Til sammen var 60 personer påmeldt.

Det var nok mange forventningsfulle barn som sjekket inn på Quality hotel Kristiansand på torsdagen. Hotellet hadde lagt forholdene til rette for å kunne kalle seg et "Barnas Hotell".

Tre store og innholdsrike lekerom, badebasseng, barnedisco og Piccolo-penger som de kunne kjøpe is og barnepunsj for, holdt barna i aktivitet til langt på kveld. Egen barnesone i restauranten med filmvisning under måltidene var også noe mange av barna (og foreldrene) satte pris på.

NFOI hadde hyret inn barnevakter som var tilgjengelige om kveldene. Men de fikk lite å gjøre på. Barna var opptatt med de aktivitetene hotellet hadde å by på. 2Boys (kjent fra Melodi Grand Prix junior) fikk nok mange nye fans etter sine opptredener under barnedisco-en om kveldene.



Hestelår i løypestreng er seige saker. Aslan viste muskler og hang lenge fast..... før han endte i vannet. Foto: Heidi Lysen

For de flestes vedkommende ble alle dagene tilbrakt i parken. Hotellet var med fullpensjon, så mange fant veien til hotellet i lunch-tider, for så å tusle tilbake til parken med velfylt mage.

De som ville ha med seg alle attraksjonene måtte jobbe for det. Parken er stor og det ble mye tråkking for å få med seg alt. Og selv om vi var ei stor gruppe, så vi ikke mye til hverandre når vi var spredt rundt omkring i parken. Hva som fenget barn og voksne varierte også mye. Men jeg tror de aller fleste sørget for å få med seg løvematingen i løpet av helga. Det er ikke så ofte en ser en diger hannløve som henger og dingler i en løypestreng.

Familiesamling 2010



Hjelp han tar smokken min, mamma! Foto: Jan Helge Meland

Vi lot oss fasinere av de mange dyrene. Jon-Kristian forsøkte å lære de bråkete hønene om "Innestemme" og syntes slanger og krokodiller var spennede. Men ekorn-apene ble han ikke venner med. Det var kanskje ikke bare han som mente at de var litt vel nærgående? Men til tross for iherdige forsøk, så greide de ikke å stjele smokken hans....

Dyreparken var i år utvidet til også å omfatte et badeland. Været var skiftende, men ikke verre enn at det fint lot seg gjøre å tilbringe mye tid der også. Sklier, klatrevegg og mange små og store basseng gjorde sitt til at opplevelsene ble mange og adrenalinnivået steg flere hakk både hos små og store.

Vi takker dere alle for en hyggelig samling. Mange av dere uttrykte ønske om flere slike samlinger. Hvis NFOI klarer å få til et slikt neste år eller et annet år, så håper vi å møte dere alle igjen (og flere til...). For de som ikke deltok på familiesamlingen, så kan vi absolutt anbefale dere å ta turen til Kristiansand og Dyreparken neste sommer.

Mette-Kristin og Jan Helge Meland



Tone-Emilie til topps i en av klatreveggene i badeland Foto: Jan Helge Meland

Sommerleir på Frambu

Mange barn og ungdommer i NFOI har vært på sommerleirene på Frambu opp gjennom årene. På Frambu får barn og ungdom være med på mange morsomme aktiviteter og bli kjent med andre med ulike funksjonsnedsettelse i trygge omgivelser. Styret i NFOI anbefaler leirene på det varmeste. Husk å sende inn søknad innen fristen som er **1. mars!**



Hver sommer arrangerer Frambu fire helseleire for barn og ungdom med sjeldne og lite kjente funksjonshemninger.

Helseleir er annerledes enn alt annet!

Helseleir er
- for ungdom
- med ungdom
- av ungdom



Sommeren 2010 arrangerer Frambu følgende helseleire:

Helseleir 1: 28.06-09.07 - for barn mellom 10 og 16 år
Helseleir 2: 12.07-23.07 - for ungdom mellom 16 og 30 år
Helseleir 3: 26.07-06.08 - for barn mellom 10 og 16 år
Helseleir 4: 09.08-15.08 - for ungdom mellom 16 og 30 år

Søknadsfrist for disse leirene er 1. mars 2010

Er du over 18 år og vil være hjelper på leir?

Dersom du ønsker å jobbe på en eller flere av sommerens helseleire, kan du sende få tilsendt søknadsskjema ved å ringe tlf 64 85 60 00 eller sende en e-post til lha@frambu.no.

Søknadsfrist 11. mars 2011.

Les mer på www.frambu.no



Aktivitetskalender

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

Beskrivelse	Målgruppe	Dato	Sted	Frist
Styremøte NFOI	Styret i NFOI	21.01-23.01	Soria Moria	
Skolestartkurs	Barn m/skolestart i 2011 og deres foreldre	06.02-08.02	TRS	
Ledermøte FFO	Ledere i organisasjonene	14.04	?	
Årsmøte NFOI	Medlemmer i NFOI	29.04-01.05	Soria Moria, Oslo	Kommer
NFOI Familiesamling*	Barn 0-18 år i følge med foreldre	04.08 – 07.08	Quality Hotell & Resort, Sarpsborg	Kommer
NFOI Ungdomssamling*	Medlemmer i NFOI mellom 18 og 35 år	11.08 – 14.08	Eidene, Tjøme	Kommer
Høstsamling NFOI	Medlemmer i NFOI	08.09-11.09	Rica Seilet, Molde	Kommer
OIFE Generalforsamling	OIFE-representanter	30.09-02.10	Dubrovik, Kroatia	
11. internasjonale fagkonferanse om OI	Fagpersoner og andre interesserte	02.10-05.10	Dubrovik, Kroatia	
FFO Smågruppeforum	FFO-representanter	25.11 – 26.11	Clarion Hotel, Oslo Airport	
FFO Rep.skapsmøte og ekstraordinær Kongress	FFO-representanter	26.11 – 27.11	Clarion Hotel, Oslo Airport	

Se også:

- www.sunnaas.no/trs
- www.frambu.no
- www.bhss.no
- www.vhss.no
- www.ungefunksjonshemmede.no
- www.bufetat.no/hvamedoss

Frøken Ms hjørne

Our 15 minutes of fame

Eg må medgje at menneske med funksjonshemming i media ikkje alltid er eit syn som gler meg. Ja, misforstå meg rett; Det er ikkje menneska eg er imot, men måten media framstiller dei på. Me kjenner alle til overskrifter som ”lenket til rullestolen”, ”dømt til et liv i rullestol” og andre dramatiske VG-overskrifter som fortel oss at å sitja i ein rullestol nærast er det verste som finst. I tillegg er fokuset gjerne på at ein som funksjonshemma anten er ein helt eller eit offer. Anten er ein eit offer for NAV-system, trapper, eller manglande økonomiske erstatningar. Elles så er ein kvardagshelt fordi ein er i stand til å gjera daglege gjeremål på trass si funksjonshemming. I tillegg til desse rollane ser me og at ein brukar andre verkemiddel i media på ein måte som kanskje tillegg oss med funksjonshemming ei rolle me ikkje vil ha. Funksjonshemma blir oftare framstilt berre med førenamn til dømes. Er det lettare å identifisera seg med eit offer ein er på førenamn med kanskje? Og kva med kameravinkelen? Her anar me tendensar til ein heller lite flatterande kameravinkel når ein rullestolbrukar er på tv. (kven ser bra ut filma nedanfrå og opp eigentleg?) Etter å ha lese om alt dette og blitt medviten på det ,har eg lagt meir merke til det. Eg har og byrja å tenkja over kva det gjer med tilhøyrarane at framstillingane av funksjonshemma er slik, og ikkje minst lengta etter at media kan framstille oss med funksjonshemming på andre måtar.

Eg var derfor brennande nyfiken då eg på db.no her ein dag såg bilete av ein mann i rullestol som hadde fått bokhandlaren pris i år for ei bok han hadde forfatta. Eg trykkja meg inn på artikkelen, medan eg kryssa fingrar og ba ei stille bøn om at artikkelen ikkje skulle vera utforma slik: ”Han falt ned frå et fjell, men skrive det kan han” eller ”Jan-Erik er rullestolbruker og skriver likevel bøker” og andre utsegner i liknande gater. Eg las og las om boka hans ,og om vegen mot å bli forfattar og om denne prisen han no fekk. Vips, så var artikkelen over. Utan eit ord om at han sat i rullestol. Hurra!, tenkte eg. Eg tykte det var ein liten seier. Han var i media i kraft av noko anna enn ei funksjonshemming, og funksjonshemminga var ikkje i fokus. Det var berre der. Noko ein ikkje trengde nemna i det heile teke. Eg vil ha meir slikt! Eg vil ha fleire funksjonshemma i media, men ikkje fordi dei er funksjonshemma. Eg vil at dei skal vera der fordi dei kan noko, eller veit noko, eller vil seia noko!

Kanskje er det dette synet mitt som og gjer meg skeptisk til paraden for funksjonshemma som no er innført i Oslo ein gong i året. All respekt til dei som går der, og visst er det ei god sak. Min skepsis går på at det blir noko av det same synet som media viser. Ein skal liksom vise seg og si funksjonshemming fram og vera stolt av denne. Men, er me stolte av det? Eg er stolt av mykje i mitt liv. Mine vener, mine utdanningar, bustaden min, og kanskje alt det eg har fått til på trass av funksjonshemminga mi. *Det* er ting eg er stolt av. Men å vera stolt av funksjonshemminga mi i seg sjølv blir noko merkeleg for meg. Stolt av ein tilfeldig genfeil? Og dersom ein har hamna i rullestol pga trafikkulukke, gjev det då meining å seia ein er stolt av det? Stolt av å ha vore i ei trafikkulukke? Eg vil at me skal vera meir! Eg vil me skal vera stolte av det me oppnår, den me har blitt, det me kan. Det er det som gjer oss til dei me er. Kvifor skal funksjonshemminga vår vera det viktigaste og det me skal gå i parade for?

Media har ei viktig rolle. Uansett kor godt me veit at det gjerne er ei redigert unyansert sanning me finn der, så trur eg det påverkar oss. Det snik seg liksom inn. Ein kan då undra seg om me kanskje bør snika inn dei funksjonshemma og? Serien ”Ingen grenser” som gjekk på tv for ei tid tilbake fengsla mange. Inkludert meg sjølv. Det er sterkt å sjå menneske kjempa så hardt og ha så mykje pågangsmot. Eg trur dei gjorde noko viktig. Eg trur dei kan ha vore med på endra negative haldningar. Kanskje fekk dei bukt med noko av offerrolla dei med funksjonshemming lett kan få, slik eg nemnde tidlegare. Dei viste at menneske med funksjonshemming og kan få til ting. I tillegg gav dei oss lov til å le litt av funksjonshemmingsproblematikk. For det er morosamt når eit høyreapparat ikkje verkar pga fukt, og Lars Monsen seier dei kan tørka det over primusen ved neste pause.

Midt oppi denne entusiasmen hadde eg likevel mine tvil, og fekk ein liten bismak av programmet. Det som plaga meg var at dei med funksjonshemming var der i eit eige program. Alle var funksjonshemma og dette

Frøken Ms hjørne

var og mykje av programmets hovudfokus. Det var ikkje ein person med funksjonshemming som tilfeldigvis var med i ”71 grader nord”, men utan at funksjonshemminga var fokuset. Det er ein stor skilnad her. Spørsmålet mitt er: Er det fremjande for inkluderinga å senda dei funksjonshemma på sin eigen tur, i sitt eige program, framfor for at dei blir blanda saman med andre? Det er dette eg meiner når eg ovanfor seier at me skal ”snika dei inn”. Kva med ein halt bonde som er med i ”Jakten på kjærligheten”? . Eller ein rullestolbrukar på ”Paradise Hotel”? Utan om og men. Gjer ikkje det noko anna med oss enn ”Ingen grenser” gjorde? I staden for at fokus blir at nokon har ei funksjonshemming, så kan ein rett og slett snakka om folka som er med i programmet. Om den rare bonden som valde så feil dame, eller om ho han valde bort med den søte latteren. Eg vil me skal snakka slik om funksjonshemma og! At me snakkar om den dei er og ikkje funksjonshemminga dei har. Eg vil ikkje at me funksjonshemma skal vera så sabla spesielle. Me er ikkje så spesielle. Me kan fint vera med andre og me. Kunne ikkje ei slik tv-inkludering ha gjort oss mindre framande, meir ein del av det vanlege, gjort at me vart snakka om slik alle andre på tv blir snakka om? Gjort at det liksom vart heilt vanleg å sjå ein rullestolbrukar på tv etter kvart. Er me så spesielle at me må eigne tv-program? Vil me vera det?

TV2 skal ha ros for å gjennomføra nettopp dette med Cato Zahl Pedersen i ”Skal vi danse”. Å ta med ein mann utan armar i ein beinhard danse-konkurranse er sprekt. Dei skal ha honnør for det. Dei hadde han der utan noko om og men, og han rauk ut slik alle andre gjer. Kanskje ei vel hard pipe å danse etter, men han gjorde det. Eg trur det var viktig, og eg vonar fleire vil fylgja dette dømet i andre program.

Når dette er sagt, skal me sjølv sagt framleis kjempe mot diskriminering, og i blant vil det vera heilt naudsynt at me som funksjonshemma stiller opp for å uttala oss om dette. Det er viktig å ta opp kampen mot diskrimineringa og vera synleg i media i denne, og me skal halda fram med det. Eg er absolutt for slikt! Eg ynskjer berre ikkje at det skal vera dei einaste gongen me funksjonshemma er i tv-ruta eller avisene. For me snakkar om andre ting enn desse kampane og. Me snakkar om det alle andre snakkar om. Som det ein gang vart sagt i ein uhøgtideleg jentekveld i oi-foreininga: Kvifor må rullestolbrukarar på død og liv til nordpolen for å visa at dei er menneske dei og..

Mange av dykk er kanskje usamde med meg? Skriv inn. Køyr debatt. OI-Nytt treng alltid stoff ☺

Til slutt folkens: **God jul**. Og om nokon av dykk skal på Oslo City i julestrida , så har de mi djupaste medkjensle. Det er absolutt på linje med ein 71 grader nord-tur..

Referansar/inspirasjon:

<http://www.dagbladet.no/2010/11/30/kultur/litteratur/bok/bokhandlerprisen/litteraturpriser/14514928/>

Magasinet ’Selvsagt’:

<http://magasinet-selvsagt.no/fp/aksjon/stolthetsparaden10imot.php>

<http://magasinet-selvsagt.no/fp/aksjon/stolthetsparaden10for.php>

http://www.magasinet-selvsagt.no/magasinet/Selvsagt_03.htm#Media_helle

Voksensamling på Gardermoen

Årets medlemssamling ble arrangert på Thon Hotel Oslo Airport den 24.-26. september i etterkant av den store OI-konferansen. Denne gangen var samlingen kun for voksne og foreldre til barn med OI. Det møtte opp i overkant av 50 deltakere, og i tillegg hadde vi storfint besøk av leder og nestleder i den europeiske OI-organisasjonen OIFE. OI-Norden hadde også sitt arbeidsutvalgsmøte parallelt med voksensamlingen.

Programmet var lagt opp med parallelle temasamlinger:

- Foreldresamling: Rettigheter i arbeidslivet
- Foreldresamling – å ta vare på hverandre i en hverdag med OI-barn
- Arbeid og energiøkonomisering
- Å bli eldre med OI
- Selvbilde stemme og stil
- Hvordan møte helsevesenet?

Samlingene ble stort sett dratt av egne krefter, men vi hadde besøk av Hilde Sætra, som er jurist i Arbeids- og velferdsdirektoratet, som fortalte om folketrygdlovens kapittel 9. Thon Hotel Oslo Airport var et fint men litt upersonlig konferansehotell. Maten var stort sett grei, men servitørene i restauranten burde nok fått litt mer opplæring. En spesiell takk til Inger-Margrethe som var påmeldingsansvarlig både for konferansen og voksensamlingen.



Voksensamling på Gardermoen



Årsmøte/medlemsmøte NFOI Trøndelag

19 deltakere på Jægtvolden Fjordhotell, Inderøy

Hotellet ligger meget vakkert til ved Trondheimsfjorden og er barnevennlig og godt tilrettelagt for alle. Fredag kveld møttes vi til middag og prat. Hyggelig å møtes igjen! Været var fint hele helga, så mye tid ble brukt ute i den fine parken. Lørdag startet med samling i møtesalen. Årsmøtet gikk radig unna med godkjenning av regnskap og årsmelding. Laila hadde tatt bryet med å søke på legater, og det var positivt svar på én. Etter møtet dro vi alle på tur til sentrum der det ligger et museum til minne om kunstner Nils Aas og parken Muustrøparken, en naturpark med skulpturer idyllisk plassert i en liten bekkedal med sjeldne planter og trær, lekeapparater for barna og benker for en hvil og prat.



På brygga kjøpte vi alle lunsj hver for oss (i stedet for egenandel).

Etter lunsj var det bondegårdsbesøk for barna mens besteforeldre fikk seg en strekk på senga. Finværet vedvarte så vi fortsatte utendørs. I alle år har NFOI Trøndelag hatt en turnering med hestekokasting. I 2009 vant Egil Trapnes vandrepremien. Etter knivskarp konkurranse vant Lars Holan trofeet denne gang.

Skattejakt for de minste var siste post på programmet lørdag, også en gjenganger i alle år. Jakten fikk først gjennom huset og videre ut i parken og endte opp med en kiste full av godteri. Søndag la vi planer for neste år, og det var stor enighet om møte i Selbu i august 2011, om vi har penger, da. Da ønsker vi besøk av TRS og noen fra styret i NFOI.

Vi avsluttet så med noe ungene hadde gledet seg til – lotteri! De solgte lodd og ordnet med det hele og alle fikk gevinster. Så var det takk og farvel for denne gang.

Styret i NFOI Trøndelag består nå av

Leder Per Øyvind Trapnes
Kasserer Arthur Rønningen
Sekretær Lalia Størvold
Vara Roger Andresen

Referent Aase Trapnes



På bøljan blå...

For 2 år siden hadde likemannsgruppa et oppdateringstreff på Kiel-ferga. Det var da mange år siden siste oppdateringstreff for likemennene...og kvinnene ☺ Evalueringa etter denne samlingen viste at møtet hadde vært både nyttig og trivelig. Nyttig, nettopp fordi det var så lenge siden sist, og det hadde vært en del utskifting av likemenn i mellomtiden. Derfor ville vi ha et liknende treff igjen, om ikke alt for lenge. To år er ”om ikke alt for lenge”, så vi tok vi hyre på Kielferga. Og siste helga i november 2010 dro vi igjen til sjøs. En glad og forventningsfull gjeng ventet ganske lenge i en veeeldig full ventehall, men til slutt fikk vi lirka oss forbi alle de andre forventningsfulle ”sjøfolka”. Handikap-lugarene fungerte fint og lunsjen fungerte veldig fint ☺

Møtet starta med at Rebecca holdt en kort innledning om hva likemannsarbeid er, også var praten i gang. Første dagen snakket vi mer generelt om likemannsarbeid og uteksla egenerfaringer. Ikke alle har opplevd å bli kontaktet av medlemmer for å få hjelp og vi vil derfor ha en litt bredere presentasjon i OI-Nytt av hver likemann, med fokus på hvilke områder den enkelte har mest erfaring fra.

Vi har jo en ”insider” på Kiel-ferga. Per Øyvind Trapnes er sjefselektriker om bord og tok seg tid til en prat. Trivelig å se den karen igjen, er ikke så ofte det skjer... Han kunne dessverre ikke spise middag sammen med oss, men er man på jobb, så er man på jobb.

Litt shopping hører med på båten og vi møttes i baren før middag, hvor vi fikk en aperitiff som for de fleste var litt i søteste laget, jeg mener : vi er jo i utgangspunktet så søte sjøl at det fort kan bli litt i meste laget ☺ Middagen var nydelig og kvelden ble brukt til å smake på noen mindre søte drinker. Noen hadde også søte opplevelser i skipets Casino, mens andre kanskje ble litt sure ☺

Er man i Kiel må man jo en tur på land. Været var surt og kaldt, så det var om å gjøre å komme seg fortest mulig til kjøpesenteret som ”tilfeldigvis” ligger like ved kaia ☺ Her var jula i full gang, men jeg tror shoppingutbyttet var heller labert. Personlig var jeg i hvert fall ikke shoppemodus, så jeg endte opp med 3 postkort og 1 flaske rødvin. Og ble snurt da jeg skulle smake på tyske kaker og de ikke godtok kort ☹ På den annen side : jeg trengte neppe kaker, hehe.

Møtetema på dag 2 var hva som skal skje i likemannssammenheng neste år. Vi fordelte oppgaver og ansvar. Årsmøte blir 1.mai-helga i god NFOI-tradisjon. På Soria Moria, også dette ifølge tradisjonen. Søndagen kommer til stå i likemannstegn, også dette som vanlig. Tema finner du annet sted i dette nummeret. På høsten vil vi imidlertid ut fra Oslo og drar da til Molde, et sted vi aldri vært før. Dette ser vi fram til og regner med at så mange som mulig vil være med på denne turen. Også her vil du finne mer informasjon annet sted i dette bladet. Likemannsgruppa ønsker alle velkommen!

Denne kvelden var det julebord. Og mange koste seg langt ut i de små timer ☺ Noen var veldig små i øyene under frokosten i hvert fall ☺

Kiel-ferga er et utrolig stabilt skip. Jeg våkna et par ganger i løpet av natta av at båten rugget på seg, dette var nok en del av stabiliseringsopplegget, for straks var det like rolig igjen. I følge andre som var på dekk for å røyke tidlig på morgenen var det tilnærma storm, men inne i båten merka vi ingenting til dette. Så sjøsyke var ikke noe problem heldigvis ☺

Været var surt da vi ankom Oslo, men gjengen var fornøyd med en vellykka tur og vil derfor takke Rebecca og Knut Erik som arrangerte det hele. Nå er vi klare for nye oppdrag, så nøl ikke med å ta kontakt dersom det er noe du tror vi kan hjelpe med! Vi har mange slags erfaringer og håper at noen kan ha nytte av disse.

-ho Marit c”,)

OI-Nytt kommer fra og med dette nummeret i ny drakt. På tide vil kanskje noen si, men det er også slik at redigering av bladet foregår på fritida, og det er krevende å få til så mye mer med relativt enkle verktøy. Mette-Kristin Meland har imidlertid erfaring med andre verktøy og har konstruert en ny mal for bladet, og vi håper det nye utseendet faller i smak.

Kom gjerne med reaksjoner og kommentarer til oi-nytt@nfoi.no.

Hilsen redaktør Arnar Nasset

Løsning Sudoku i nr 2-2010

3	2	4	7	5	9	1	8	6
5	6	1	8	2	4	9	7	3
8	9	7	6	3	1	5	2	4
2	7	5	3	9	6	4	1	8
6	1	3	2	4	8	7	5	9
4	8	9	5	1	7	3	6	2
1	5	6	9	8	3	2	4	7
7	3	2	4	6	5	8	9	1
9	4	8	1	7	2	6	3	5

UnderSiden

Redaksjonen har registrert:

at skjørt samarbeid kan være sterkt
at leger og OI'ere gikk godt overens både i kon-
feranserom og i baren
at selv en sovende skeptiker kan omvendes
at canadiere er usedvanlig hyggelige
at noen hadde med verktøykassen
at det hørtes verre ut enn det var
at man tømmer ikke vin fra en flaske over i en
annen
at noen tømte innpå både det ene og det andre
at det sjelden er særlig lurt
at noen biler har flere løse deler enn andre
at noen har flere løse skruer enn andre
at noen har issues med Lano
at knekte ribbein smitter over internett
at noen prøver prøverom
at det hjelper å klage
at Selvaag og Obos ikke liker rullestolbrukere
at Norwegian ikke liker oss de heller
at vi får ta båten istedenfor
at det var den novemberen det var så kaldt
at de har snø i Kiel
at det er lett å svi av penger på roulette
at de går ganske fort unna på blackjack også
at noen får julegaver fra Nille i år
at det er mye billigere å være på disko
at lokallaget har lav puls
at det er mye som skal skje i 2011
at vi gleder oss...

Fra Frøken Ms dagbok

21.11.2010 (skrevet kl 01.59)

Fridays: Staden der skilte fedre tek med borna sine når dei har pappahelg.
Koseleg likevel altså.
For all del.

28.09.2010 (skrevet kl 21.28)

Til og med Knerten blir gift liksom.
Knerten!?
Han er ein trepinne for faen.

28.09.2010 (skrevet 21:27)

Beklagar tv2, men det er ikkje fleire gode bønder å hente.

Når ein er komne til menn med nervøse tics i møte med damer, og kristne menn så tørre at det er skogbrannfare, så er det på tide å seia takk til konseptet.

13.08.2010 (skrevet 10:36)

Glede er..ja, vanlegvis skriv eg sånn: dogg på ruta og varme skiferheller under beina.

I dag skal eg vera menneskeleg.

Glede er:

At ho som var forelska i same mann som deg då de var tenåringer, no har lagt på seg 15 kilo sidan den tida.

10.08.2010 (skrevet 13:58)

Fun Light: Nå kun 1 Kcal.

Dei klarte å fjerna alle kaloriane utanom den siste?!

31.07.2010 (skrevet 11:49)

Burde jobba med hovudoppgåve, men er forelaupig mest på fornektingsstadiet. Så eg nekta på jobb og tok fram ein roman i staden.

Kva gjer hovudkarakteren i boka?

Jo, ho driv med hovudoppgåva si!

Køddar du med meg liksom.

MÅNEDENS CALLAHAN





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

Navn:	_____	Endringen gjelder også:
Gammel adresse:	_____	1 _____
Gammelt postnr:	_____	2 _____
sted:	_____	3 _____
Ny adresse:	_____	4 _____
Nytt postnr:	_____	5 _____
sted:	_____	6 _____
Nytt telefonnr:	_____	7 _____
Gjelder fra dato:	_____	_____

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

Kari B. Vullstad
Sløreåsen 15C
1257 OSLO

Tlf: 22 61 33 16
karibv@gmail.com

Gry Tofte Haugen
Liakollveien 22
1259 OSLO

Tlf: 916 08 517
gry.haugen@multinett.no

Dag Runar Martiniussen
R. Amundsensvei 175A
1658 TORP

Tlf: 69 32 54 16
dag.runar.martiniussen@fredfiber.net

Leif Richard Bårdsen
Drivhusbakken 1
8009 BODØ

Tlf: 911 80 858
rbaardse@online.no

Marit Heggelund
Folke Bernadottesvei 2
0862 OSLO

Tlf: 22 23 97 88
maheggel@online.no

Lena M. Jensen
Sulitjelmaveien 8G
8007 BODØ

Tlf: 402 83 640
lena_jen@hotmail.com

Inger-Margrethe Paulsen
Refsnesallen 79 A
1518 Moss

Tlf: 901 19 921
inger-margrethe.paulsen@nfoi.no

Ektefelle/partner til person med OI

Knut Erik Tvedt Skarberg
Etterstadkroken 7B
0659 Oslo

Tlf: 913 84 743
knutskarberg@yahoo.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
Heimtunvegen 10
2608 LILLEHAMMER

Tlf: 61 25 90 56
marit_romundstad@yahoo.no
Mor til Lars (1994)

Øyvind (OI) og Gunn Strand
Frøyerhagen 1
4328 SANDNES

Tlf: 51 62 68 92
oystrand@lyse.net
**Foreldre til Vegard (1999) og
Maren (1995)**

**Arthur Rønningen (OI) og
Kristin Westgaard**
Storvollen
7900 Rørvik

Tlf: 74 39 08 09
kriwest@online.no
arthur@williksen.com
**Foreldre til Regine (2000) og
Konstanse (2004)**

May Britt Anti (OI)
6631 Batnfjordsøra

Tlf: 926 25 234
yhkjyh@hotmail.com
Mor til Therese (1997)

**Wafa Mourad Mousa og
Salah Abdel Hassan Ali**
Tangstien 1
6515 Kristiansund

Tlf: 71 67 79 54
wafahanan@yahoo.com
Foreldre til Hanan (1998)

B-Blad



RETURADRESSE:

NFOI
v/Ingunn Westerheim
Etterstadkroken 5D
0659 OSLO