



# OI-Nytt



OI-Nytt nr 1 - 2014

ISSN 0803-3781



Frambukurs for  
50+

Side: 12



Jubileum og  
Årsmøte i  
Kristiansand

Side: 24

# Styret



## Leder

Ingunn Westerheim

Tlf: 906 43 867

E-post: leder@nfoi.no



## Nestleder

Inger-Margrethe Paulsen

Tlf: 901 19 921

E-post: nestleder@nfoi.no



## Kasserer

Roger Knutsen

Tlf: 997 23 296

E-post: kasserer@nfoi.no



## Sekretær

Vibeke Bakken

Tlf: 450 48 686

E-post: sekretaer@nfoi.no



## Styremedlem

Andreas Henden

Tlf: 906 39 121

E-post: styremedlem@nfoi.no



## 1. varamedlem

Maren Rognaldsen

Tlf: 952 36 940

E-post: maren@nfoi.no



## 2. varamedlem

Øyvind Strand

Tlf: 975 33 887

E-post: oyvind@nfoi.no



## 3. varamedlem

Leif Richard Bårdsen

Tlf: 451 90 676

E-post: leif@nfoi.no

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

## Medlemskontingent

Voksne Kr. 330,- pr. person

Barn Kr. 30,- pr. person  
Fra 1.1.2015 heves denne til kr 50,-

Støttemedlem Valgfri sum på minimum kr. 200,-

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

Innbetalingsfrist for kontingenten:

## Gaver

Forskning og utvikling : **4260.71.15804**

NFOIs solidaritetskonto : **1602.41.26173**

Andre formål: **8240.01.10332**

## OI - Norden - representanter:

### Leif Richard Bårdsen

Tlf: 451 90 676

E-post: leif@nfoi.no

### Arthur Rønningen

Tlf: 74 39 08 09

E-post: arthur@nfoi.no

## OIFE - representant:

### Rebecca Tvedt Skarberg

Tlf: 905 88 710

E-post: rebecca@nfoi.no

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

Websider: [www.nfoi.no](http://www.nfoi.no)

E-post : [leder@nfoi.no](mailto: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](http://www.nfoi.no)

**Om Bladet**

Utgivelser: 3-4 ganger årlig.

Deadline: 1. mars, 1. juni og 1. nov.

Opplag: 300 stk

Trykking og utsendelse:

BlattGruppen

Blakerveien 109

1920 SØRUMSAND

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

**Redaksjon:**

Redaktør og Layout:

**Arnar Nasset**

Skorpaveien 3

6512 Kristiansund

**E-Post:** [oi-nytt@nfoi.no](mailto:oi-nytt@nfoi.no)

**Innhold**

Leder	4
Nytt styremedlem	6
Frambuleir 2014	7
Å jobbe eller å ikke jobbe	8
Et sjeldent blick	10
Ny medlemsansvarlig	11
Frambukurs for oss over 50	12
Nytt fra OIFE	14
OI og tenner	18
Magnesium og benskjørhet	20
Nytt om navn på TRS	22
Jubileumshelg i Kristiansand	24
Vitamin K og bein	28
Helfo med ny postadresse	29
Frøken M sitt hjørne	30
Hjelp oss å si fra til FN!	31
OI-Pass	32
Adresseendringsskjema	32
UnderSida	33
Presentasjon av likemenn	34
Aktivitetsskalender 2014/15	35

# Leder

## *En supersommer på hell*

I dag gikk den brutale sannheten opp for meg. Det uunngåelige. Det er bare litt over et døgn igjen av ferien min! Som om ikke det er nok, begynner det også å bli mørkere. Og kaldere. Men heldigvis bare litt. Et snev av den o store supersommeren henger fortsatt igjen. For min del bidro den til ny pers i minutter i sjøen på en sommer. Uten å se en eneste brennmanet! Og det som kanskje har vært det beste av alt - hele Norge har hatt finvær på en gang! Ikke bare Bergen. Eller Oslo. Eller Tromsø. I år har værgudene vært skikkelig demokratiske, og fordelt godværet jevnt utover i alle de nordiske landene. Lenge. Folk som hadde bestilt sydentur fortvilte. De ville ha pengene igjen på reiseforsikringen, fordi det var finere vær hjemme. Folk er gærne!

Men nå virker det altså som de har blitt litt grette igjen disse værgudene. I natt tordnet og regnet det så mye i Oslo at det var helt umulig å få sove. Og under familieleiren som NFOI arrangerte på Sandnes i helgen, ble det rett og slett meldt ekstremvær. Toller jeg Facebook-statusene riktig, ser det likevel ut som om folk har hatt det veldig fint på leir. Det ble både tur til Kongeparken og Bakernes Paradis. Og Øyvind fortjener honnør for å ha laget et fint opplegg.

For andre enn oss lykkelige nordboere, har sommeren 2024 vært sommeren fra helvete. Utenriksnyhetene har vært preget av alt annet enn agurker, og selv har jeg nesten sluttet å se på nyhetsmeldinger på TV. Det ble for mange sterke inntrykk. For mye elendighet. En følelse av maktesløshet. Det betyr ikke at jeg ikke følger med på hva som skjer i verden. Jeg leser aviser både på papir og nett og følger med på ulike saker på Twitter. Og jeg har ganske enkelt fått med meg at 2014 ble sommeren hvor verden gikk av hengslene. Hvor både fly og bomber regnet, og hvor ebola plutselig ble noe annet enn en skummel Hollywood-film. Det var påminnelser på rekke og rad om hvor trygt og godt vi har det her i Norge, i forhold til mange andre land i verden.

Kanskje så godt at vi nesten blir litt syke av det? Eller sprø? Har dere hørt om post-ferie-syndromet for eksempel? Når man har hatt det så fint på ferie at man ikke tåler å begynne på jobb igjen. Eller hva

med frustrasjonsstatusen jeg nettopp leste på Facebook fra en jeg har gått i klassen med? Han var oppgitt over en lang ferie hvor de to eldste barna hadde klagd på alle lekene de ikke fikk (uten å vise glede over de lekene de hadde), all spilletiden de ikke fikk (uten å sette pris på den de faktisk fikk) og all maten de syntes var ekkel (uten å reflektere over at de knapt kjenner sult et minutt). Han hadde derfor bestemt seg for å sette i verk tiltak på hjemmebane. Hva de bestod i vet jeg ikke (jeg foreslo tur til Sør-Sudan). Kanskje burde de engasjere seg i frivillig arbeid? Der får man kanskje i større grad øynene opp for at ikke alle har det like greit?

Velfortjent ferie eller ei - vi engasjerer oss i alle fall i OI-foreningen. I går begynte mailboksen å fylles opp igjen, etter å ha oppført seg ganske rolig og behersket en periode. OI-Nytts deadline nærmet seg også faretruende og det var plutselig mye som skulle forberedes de nærmeste ukene.



**Gry overtalte meg til å prøve Frognerbadet en dag. Det ser idyllisk ut, men, men sjøbad er og blir min favoritt. Mye bedre plass der.**

Men hvor var konsentrasjonen blitt av i ferien? Og hva skulle jeg skrive om i bladet? Skulle jeg skrive om den flotte jubileumssamlingen i Kristiansand, hvor vi badet både ute og inne, pratet om medikamenter og spiste tidenes beste kake? Eller om konferansen vi var på om sjeldne diagnoser i Berlin? Eller kanskje jeg skulle skrive om at styret i NFOI har fått sitt eget fagråd?

For det har vi nemlig! Noe vi er ganske fornøyde med å ha fått til. Inger-Margrethe og jeg har allere-

de hatt to møter med de engasjerte fagpersonene, som har mange gode innspill til styret. De fleste av fagrådets medlemmer ønsker også å bli med oss til den internasjonale fagkonferansen om OI i Delaware i oktober. Der er planen å bli oppdatert på det siste nye av forskning og behandling for OI.

Lever du for eksempel i den villfarelsen at det fortsatt finnes fire typer OI? Da går forskningen fortere enn du klarer å følge med. OI har tradisjonelt sett vært ansett som en diagnose knyttet til kollagenmutasjoner og arvegangen har vært dominant. De siste 10 årene har imidlertid genetikken beskrevet flere recessivt arvelige OI-typer, som skyldes andre årsaker enn kollagenmutasjon. Kanskje er jeg upresis nå, for jeg er ingen genetiker. Men vi har en i fagrådet! Nylig ble i alle fall 12 forskjellige OI-typer beskrevet i en artikkel av dr. Marini og hennes samarbeidspartnere. Og dette får vi nok garantert høre mer om på den internasjonale fagkonferansen om OI i Delaware.

Rebecca og Knut Erik representerte NFOI på en annen stor amerikansk konferanse i sommer. Det var den amerikanske OI-foreningen (OIF) sin medlems-samling, som arrangeres annethvert år. Der deltok det over 600 personer med OI og deres familier, i tillegg til mange av de fremste amerikanske fagfolkene. Inntrykkene deres fra konferansen, kan du sannsynligvis lese om i neste nummer av bladet.

Styret i NFOI planlegger også å involvere seg mer internasjonalt i årene som kommer. I 2015 har vi inngått et samarbeid med OIFE og OI-Norden om å arrangere et felles fagseminar om OI i Oslo. Seminaret er planlagt til september 2015 på Soria Moria og vil forsøke å fokusere på andre problemstillinger enn knokler og brudd. Da tenker vi blant annet på temaer som muskler, sener, leddbånd, slitenhet og smerteproblematikk. Mye arbeid gjenstår før seminaret er planlagt, men vi gleder oss og tror det blir bra. Mange har i hvert fall gitt tilbakemeldinger på at dette er temaer som både OIere og fagfolk er opptatt av, men hvor kunnskapen om hva som er god behandling er for dårlig.

Det som står først på programmet er likevel å møte de nordiske og europeiske vennene våre i Helsinki. Norge planlegger å møte opp mannssterke til møtene i OIFE, OI-Norden og på den finske OI-

foreningen sitt 35-årsjubileum. Vi gratulerer, sier KIPPIS (skål) og velkommen etter!

Da gjenstår det bare å ønske dere alle en god høst – i det gode samarbeidets ånd!

Hilsen Ingunn

# Nytt styremedlem

## *Om styre og stell (og søtsaker)*

Intervju med nytt styremedlem Øyvind Strand

Det har etter kvart blitt ein tradisjon å intervjuje nye styremedlemmar, og me held fram tradisjonen tru med Øyvind Strand. Øyvind let seg lure inn i styret på eit organisasjonsseminar. Når eg ser at han likar søtsaker, så tenkjer eg at han har gjort eit godt val. (Gle deg til creme brulee på Soria Moria Øyvind.. 😊) Eg ser òg at eg ikkje er åleine om å vera forvirra etter fyrste møte. Sjølv var eg og forvirra etter både det andre og tredje møtet, så dette skal gå finfint Øyvind.

Du stiller med tull og tøys, me gamle travarar stiller med forkortingskompetanse!

Når vart du medlem i NFOI, og korleis fann du vegen dit?  
Husker ikkje, tror det var samme år som jeg fikk diagnosen – i 1981.

Kva bragte deg inn i NFOI sitt styre?

Har fått spørsmål flere ganger, fikk lyst etter at jeg var med på organisasjonsseminar et par ganger, på organisasjonsseminar fikk jeg innsikt i arbeidet foreningen gjør.

Korleis vil du oppsummera deg sjølv med 10 ord?

Utadvendt, pratsom, blid, liker tull og tøys, elsker søtsaker (spiselige altså), dårlig på data.

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

Vet ikke (kona har allerede godkjent svara på forrige spørsmål).

Kva er det mest overraskande ved styrearbeidet i NFOI? Noko som er annleis enn venta?

Overrasket over hvor mye NFOI engasjerer seg i. Kun vært på ett styremøte ennå og er forvirret.

Og til slutt no når august nærmar seg? Har du hatt ein fin ferie og korleis vart den tilbragt? (me må jo vite om du kjenner deg restituert og klar for meir styrearbeid 😊)

Ferie på Tusenfryd og Liseberg, arrangert Familieleir for NFOI i Sandnes. Kost meg på ferie og på familieleir.

Følg med i neste nummer for eit intervju med vårt andre nye styremedlem – Leif Richard Bårdsen.

Maren



# Frambuleir 2014

*– med mange aktiviteter og fint besøk*

Vi fra OI-foreningen som deltok på Frambu-leir i år var Vegard, Emil, Lene og Hanan.



For Lene var det første gangen på leir, mens de tre andre hadde vært der før. Vi møtte flere kjente, både ledsagere og ledere. Dette bildet er tatt når vi møttes igjen på familieleiren på Sandnes i august.

Hver dag på leir er det nye aktiviteter. En dag var vi på Tusenfryd. Alle gruppene lagde underholdning som de viste fram til resten av leiren på kveldene. En annen kveld var det diskotek. Helseminister Bent Høie kom innom og hilste på en dag. En annen dag var Vincent fra Nico & Vinz innom!

Emil feiret 13-årsdagen sin på leiren. Men dagen etter var han uheldig og skadet seg, og fikk brudd i låret. Etter tre dager hjemme var han likevel tilbake på leiren igjen. Det fungerte veldig bra med god hjelp fra ledsagerne på Frambu.

Å være på leir er veldig moro. Det er fint å kunne være sammen med ungdom med samme diagnose. **VI ANBEFALER DERFOR ALLE Å SØKE PÅ LEIR!** Les mer på [www.frambu.no](http://www.frambu.no)



*Nico & Vinz ligger som nr 1 på hitlistene i England og som nr 4 i USA!*

Hilsen Hanan, Vegard, Emil og Lene.

# Å jobbe eller å ikke jobbe

På den europeiske OI-organisasjonen (OIFE) sitt seminar "Fragile Bones – Unbreakable Spirit", holdt jeg et innlegg kalt "Å jobbe eller ikke jobbe". Seminaret i Portugal handlet om psykososiale konsekvenser av det å leve med OI. Etter arrangementet har jeg fått flere hyggelige tilbakemeldinger. Både TRS, Shriners-sykehuset i Canada og OIFE har ønsket å vite mer om hva jeg tenker rundt arbeidsliv og OI. Jeg ble derfor bedt om å skrive en oppsummering i OIFE sitt nyhetsbrev for februar 2014. OI-Nytt gjengir her en fornyet utgave av foredraget.



I tillegg til å være leder i NFOI jobber jeg til daglig som juridisk rådgiver i Arbeids- og velferdsdirektoratet med arbeidsløshet og ulike typer trygdeordninger. Dette forklarer noe av min interesse for temaet arbeidsliv og OI. I dette foredraget skal jeg gi dere mine ikke-vitenskapelige tanker om OI og det å være i arbeid:

- Hvordan påvirker OI det å være i arbeid?
- Hvordan påvirker arbeid helsen vår og livet generelt?

Arbeidsliv er et tema vi har diskutert mye i den norske OI-foreningen. Minst én gang i året har vi en likemannssamling, hvor det å skaffe seg eller be-

holde arbeid er et av temaene. Etter Lena Lande Wekre publiserte en artikkel om demografiske data og OI, ble det et enda hetere diskusjonstema. Populasjonsstudien om OI viste at mange av oss med diagnosen OI var i arbeid, til tross for at mange av oss er funksjonshemmet i ulik grad.

Arbeid er en sentral del av folk sine liv, inkludert mitt eget. I innlegget mitt spurte jeg om personer med OI er i arbeid eller ikke, og hvorfor det kan være forskjeller mellom land når det gjelder dette spørsmålet. I studier fra Norge og USA synes det som om et forholdsvis stort antall personer med OI er i arbeid. I den norske studien oppga 64 prosent av personene med OI å være i jobb (75 prosent av mennene og 50 prosent av kvinnene), sammenlignet med 75 prosent i den generelle befolkningen (kontrollgruppa). For gruppa "funksjonshemmede i Norge" var det imidlertid bare 41 prosent (15-66 år) som var i arbeid i 2012.

Inntrykket mitt er at den høye yrkesdeltakelsen blant personer med OI ikke gjelder for alle land. Jeg antar dette har med trygdeordninger å gjøre samt diskriminering og tilgjengelighet for bevegelsehemmede. Når det gjelder trygdeordninger tenker jeg spesielt på muligheten til å kombinere arbeid og trygd. Den høye prosentandelen som var i arbeid i den norske studien, kan også være knyttet til det at mange med OI type I (mild OI) er registrerte i Norge, sammenlignet med andre land. Der er det kanskje vanligere at personer med mild OI ikke er registrerte, mens de med moderat og alvorlig grad av OI i større grad er det.

Men hvorfor er det så mange med OI som er i jobb? Selv tror jeg det viktigste svaret er utdanningsnivå. Den norske populasjonsstudien viste at personer med OI synes å ha betydelig høyere utdanningsnivå enn gjennomsnittsbefolkningen. Generelle forskningsstudier om arbeid viser ofte at høyere utdanning er nøkkelen til å komme inn i arbeidslivet, for de som kan ha utfordringer på grunn av helse eller funksjonsevne.

Men hvorfor er det flere med OI som arbeider enn andre funksjonshemmede i Norge? Vel, OI påvirker ikke kognitiv funksjon sammenlignet med mange andre typer funksjonshemninger. Dette kan kanskje gjøre det enklere å gjennomføre en utdan-



ning så lenge utfordringer med fysisk tilgjengelighet blir løst?

OI-organisasjoner kan også spille en positiv rolle med sitt likemannsarbeid, informasjon om trykdeordninger og diskrimineringslover, rollemodeller og nettverk. Sistnevnte er en svært viktig forutsetning for det å skaffe seg en jobb. Jeg har også spurt meg selv om det kan ha noe å gjøre med høy grad av mestring å gjøre i OI-gruppa eller kanskje verbale ferdigheter som blir utviklet i krevende situasjoner i barndommen. Men dette er kun mine spekulasjoner.

OI-studien gir en pekepinn om at kvinner med OI faller fortere ut av arbeidslivet enn gjennomsnittet. Vi i foreningen er også godt kjent med at personer med OI kan streve med å finne balansen mellom arbeid og familieliv. Personer med OI type I virker også som de velger til dels fysiske krevende yrker. Betyr dette at de må slutte i jobbene sine tidligere? Burde dette påvirke yrkesveiledningen eller bør folk alltid oppfordres til å følge drømmene sine? Er det så lurt å bli rørløgger eller hjelpepleier, hvis man har OI? Bør man gjøre det man vil i noen år og så omskolere seg?

Når det gjelder de positive og negative bivirkningene av å jobbe, forsøkte jeg i innlegget å fokusere på andre faktorer enn de åpenbare, som jeg mener er økonomi og slitenhet/energinivå. Å ha en jobb kan føre til selvtillit, et sosialt nettverk og positiv energi, som til og med kan få deg til å glemme smerte. Og det å være med i arbeidslivet, kan også gi muligheter for bedre helseforsikring. Særlig for de som bor i USA.

Negative effekter av å være i fullt arbeid kan være slitenhet og utfordringer med å balansere jobb, familie og hverdagsliv. Utfordringen er imidlertid at det å redusere arbeidsinnsatsen eller ha en deltidsjobb også kan skape økonomiske problemer i mange land. Dette fordi det ikke er noe som heter 'delvis funksjonshemmet' eller delvis 'arbeidsufør'. Hvis du er i stand til å jobbe litt, mister du i mange land alle økonomiske støtteordninger og rett til hjelpemidler. Også støtteordninger som ikke er knyttet til deltakelse i arbeidslivet.

Og når man snakker om negative effekter får jeg noen ganger på følelsen at folk med OI og andre

medfødte diagnoser nesten kan jobbe seg 'til døde'. Noen presser seg svært langt før de tar konsekvensene av at de har en kronisk diagnose, med de utfordringene det innebærer. Noen tilbringer kanskje hele helger hvilende i senga. De ignorerer behovet for trening og det å ordne opp i 'hjelpemiddelgreier' og andre ting som må fikses. Og noen kan kanskje ende opp med å trenge mer hjelp fra familie og venner enn de hadde behøvd, hvis de ikke presset kroppen sin like mye og lenge.

Kanskje er det derfor bedre å arbeide litt mindre og fortsatt ha et liv, før kroppen blir så sliten at man ikke har noe helse eller energi igjen? Husk at man bortsett fra inntektssikring kan finne mange av de samme fordelene i en frivillig organisasjon som OI-foreningen. Da tenker jeg på venner, muligheter til å utvikle seg og lære nye ting, personlige utfordringer og et nettverk nasjonalt og internasjonalt.

Samtidig er det jo positivt at mange med OI er i jobb. Og både person og samfunn har godt av at folk jobber det de kan og klarer. Så hvilke råd skal man gi når noen spør om man bør jobbe eller ikke jobbe?

Som dere skjønner har jeg ikke alle svarene. Bare mange spørsmål...

Ingunn

# Et sjeldent blikk



Denne gangen vil jeg kaste et sjeldent blikk både bakover og fremover. Tilbakeblikk kan være nyttig for å forstå både nåtid og planlegge fremtid.

For 37 år siden var det få utenom de som behandlet bruddskader som kjente til osteogenesis imperfecta (OI), og de hadde ofte liten kunnskap om annet enn økt risiko for brudd. Da Kaare Gautvik og jeg i 1977 kontaktet sykehus og legevakter for å få kontakt med de som hadde OI, var det nesten bare kirurger og ortopeder som svarte oss. Vi som er med i NFOI (stiftet 3. mars 1979) kjenner mange som har OI. I 1979 var det stort sett de som hadde nære slektninger med OI som hadde møtt andre i samme situasjon. Samlingen på Frambu ble en viktig start på en ny tid både for medlemmer i NFOI og for fagpersoner som deltok. Fagpersonene ble interessert i kunnskap om ”mer enn brudd”. Forhold i munnhulen, tenner og kjeve fikk fortjent oppmerksomhet allerede den gangen. Hørsel likeså. I Danmark var det god kompetanse på å operere ører hos OI-ere, men ikke tilsvarende i Norge. Høreapparater og tekniske hjelpemidler ble valgt av flere. Ved neste samling forsøkte vi å sette søkelyset på hjertene og blodårene.

Etter hvert som årene har gått er det mer kunnskap om OI blant helsepersonell, selv om kunnskapen fortsatt ikke alltid kommer den enkelte til nytte. TRS og TAKO har vært trygge hjelpere og veiledere i vel 20 år, både for oss med OI og ansatte i tjenesteapparatet. En norsk doktorgrad om OI sørget Lena Lande Wekre for at ”vi fikk” i 2012. Som et delprodukt av avhandlingen dokumentert Zoran Radunovic OI-utfordringer med hjertet. I 1981/82 var Rikshospitalet og daværende Helsedirektorat helt avvisende til at OI-ere hadde hjerteproblemer. NFOI hadde forsøkt å dokumentere de tilfellene som var kjent og fått undersøkt de fleste voksne som deltok på Frambuopphold. Historien er et godt eksempel på at undersøkelsesmetodikk forbedres og at en spesialist som har undersøkt de fleste med OI blir lyttet til.

Nedsatt hørsel har ca 50 % og de fleste opplever det vanskelig og mange får lite eller ingen oppfølging der de bor. Hørselshemmingen kan føre til sosial isolasjon og de som er yrkesaktive blir slitne av å anstrenge seg for å høre, selv ved hjelp av mye tekniske løsninger. Også på dette feltet har det skjedd medisinske fremskritt siden 1979. Nå er flere vellykket operert med

implantert ny stigbøyle som har forbedret hørselen vesentlig for de som har mekanisk hørselstap. Det er også mulig å få cochlea implantat (CI) der hørselstapet ”sitter i” sneglehuset i det indre øret.

Dette er noen eksempler på fremgang. Jeg har valgt å omtale områder som ikke får så mye oppmerksomhet, selv blant OI-ere.

Dagens spøkelse er det grunn til å minne om, dessverre. Det diskuteres om sjeldne tilstander skal, eller ikke skal være et prioriteringskriterium. Det hevdes at de som er så heldige (!! ) at de har fått en sjelden diagnose får mer enn de som har en vanlig diagnose. Diskusjonen har kommet opp i forbindelse med kostbare nye legemidler, men jeg er redd for at den sprer seg til andre områder også.

Sjeldne diagnoser har vært på dagsorden ganske lenge. Som kjent ble det fra 2014 foretatt en viktig samordning av eksisterende kompetansesentre, som TRS og TAKO og 8 andre. Nasjonal kompetansetjeneste for sjeldne diagnoser (NKSD) ble etablert tilnyttet Helse Sør-Øst og med nasjonale oppgaver. Hittil er midler til drift og utvikling øremerket i statsbudsjettet. En test på prioritering av sjeldenfeltet kommer i neste års statsbudsjett. Håper det blir en gledens dag i oktober 😊

NFOI har flere ganger påpekt behovet for et samlet tverrfaglig tilbud til alle med OI, uansett alder. Et OI-hus som ivaretar den nødvendige faglige bredden er neppe realistisk. Men det finnes modeller som har vist seg nyttige for andre sjeldne tilstander og som burde prøves ut for OI-gruppen. Jeg er ganske sikker på at hvis alle aktuelle fagprofesjoner regelmessig fikk møte oss og delta i utredning og behandling, ville interessen for å få mer kunnskap øke. Erfaringene viser det, det er bare synd at det tar tid å få tverrfaglig samarbeid på plass.

NFOI startet høytenkning om et kompetansesentertilbud i 1987. Det tok ”bare” 7 år før TAKO og TRS startet opp. Tenk om 2017 blir året hvor et tverrfaglig poliklinisk tilbud er på plass...

*Sjeldent blikk fra Lisbeth april 2014*

# Ny medlemsansvarlig

Har du fått ny adresse og oppdaga til din store skrekk at du ikkje har fått OI-nytt i postkassa?

Fortvil ikkje. Adresser kan endrast! Og dersom du treng endring av di adresse hjå oss i NFOI, så er det no Inger Margrethe Paulsen som skal kontaktast. Ho tek over stafettpinnen som medlemsansvarleg etter Ingunn.

Inger Margrethe er ein kløppar med system og ringpermar og skiljeark, så hit kan du trygt senda postadresse-endringar, mailadresse-endringar, og innmeldingsskjema hvis du vil bli medlem. Eller vil tipse andre som vil bli medlem om kven dei kan kontakta.

Minner om at adresse-endringsskjema følger med i alle OI-nytt, samt at dei kan hentast på våre nettsider [www.nfoi.no](http://www.nfoi.no)

**Inger-Margrethe når du enklast på mail:**

[medlem@nfoi.no](mailto:medlem@nfoi.no)

**Eventuelt på postadresse:**

Inger-Margrethe Paulsen  
Refsnesalleen 79A  
1518 Moss

**Eller telefon:** 901 19 921

Maren



**Maren og Inger-Margrethe**

# Frambukurs for oss som er 50+



Den 12.-16. mai i år arrangerte TRS et kurs for oss som er i vår andre ungdom. Det var tre diagnosegrupper som ble invitert. Derfor ble kurset holdt på Frambu, som har større hotellkapasitet enn TRS. I tillegg til oss med OI var kurset for de kortvokste og de med AMC.

Det kilte litt i magen da jeg kjørte utover, men på langt nær samme spenningsnivå som da jeg dro dit i -79, på vårt aller første OI-treff noensinne. Denne gangen var jeg spent på hvordan det ville bli å treffe andre diagnoser på kurs.

Kurset var lagt opp med en god veksling mellom forelesninger og fysisk aktivitet. For meg personlig, som har vært så heldig å bli foret med relevant informasjon om OI i 35 år, var det ikke så mye nytt. Men for de som var nye tror jeg nesten det kunne bli i meste laget. Et informasjonssjokk på en måte. Dette er ikke kritikk av kurset. Jeg nevner det bare for å illustrere hvor vanskelig det kan være å arrangere kurs for en såpass variert gruppe. Jeg syntes det var spennende å lære mer om de to andre gruppene, så jeg fikk absolutt mye ut av kurset uansett.

Det var ulike tema som fysisk aktivitet, å bli eldre



med en sjelden diagnose, kosthold, tannhelse og lure løsninger i hverdagen. Arvid Heiberg, OI-smurfen vår, holdt et spennende foredrag om smågrupperarbeidet opp gjennom tidene. Her fikk blant andre Lisbeth Myhre velfortjent oppmerksomhet. Det er jo henne vi kan takke for at NFOI ble stiftet på Frambu på dette første OI-treffet i -79. Og hun har jo også nedlagt et enormt arbeid for alle smågruppene i sin yrkesmessige karriere. Litt morsomt å sitte i salen og være stolt. ☺

På kvelden var det mulig å fiske, ha bål i lavoen, gå tur, ta en tur i bassenget eller bare sitte å skravle med de andre deltakerne. Sjøl hadde jeg vært så lur at jeg ikke hadde med meg varmt yttertøy, så jeg måtte nøye meg med ballukka da de andre kom inn, hehe. Og bassenget kunne jeg ikke bruke fordi dusjstolene var fra middelalderen, så jeg nektet å bruke dem. Det var jo synd, for jeg hadde gledet meg til å få beveget meg ubesværet i vannet. Når jeg var utslitt før jeg fikk duppet tærne blir mye av vitsen borte. ☹

Jeg var i det hele tatt ikke veldig imponert over tilretteleggingen på Frambu. Jeg måtte for eksempel bytte rom fordi jeg ikke kom meg inn på badet med rullatoren på det første rommet jeg fikk. Det virka som om Frambu var mer tilrettelagt for barn eller folk som er sprekere enn jeg er. Og det er jo dumt.

Men maten var veldig god og personalet veldig hyggelig. ☺

Også var det veldig trivelig å bli kjent med nye mennesker. ☺ Jeg synes ideen med å blande fle-

re diagnosegrupper er veldig god og håper TRS vil gjøre mer av dette. Det var nyttig å høre hvordan andre smågrupper opplever hverdagen.

Vi kom også inn på sosiale og psykiske forhold på kurset, noe vi sjelden har gjort før. Dette opplevde jeg som veldig positivt. Det skjedde stort sett i gruppearbeid som ble ledet av ansatte på TRS, så det var ingen overhengende fare for at ting skulle komme ut av kontroll.

På fredagen måtte jeg dra litt før programslutt, så jeg gikk glipp av bursdagsfeiringa til Inger-Lise Andresen. Det skulle også være en markering av at hun nå går over i pensjonistenes rekke etter mange år i arbeidslivet. Først på Bløderinstituttet og de siste årene på TRS. Det skulle være overraskelsesparty, så det var mye hemmelighetskremmeri i korridorene. Og det ble sikkert en fin markering. Men jeg måtte inn til byen for å hente Zitra, som hadde vært på besøk på Tøyen mens jeg var på Frambu.



**Kari B Vullstad og Inger-Lise Andresen feirer**

Jeg angrer ikke på at jeg ble med på kurset og vil anbefale andre å delta på liknende kurs i framtida dersom det blir mulig.

-ho Marit





### Klipp fra OIFE sitt nyhetsbrev nr. 1-2014 og 2-2014



”Kjære venner.

OI-verdenen forandrer seg dramatisk om dagen. Vi befinner oss nå i den situasjonen at fagfolk over hele verden interesserer seg mer og mer for OI. Mange arbeider med å utvikle nye behandlingsformer. Nye OI-mutasjoner blir funnet hvert år, og OI er ikke lenger en ren ”kollagendiagnose”.

Ikke alle former er dominant arvelige lenger. Nyere sjeldne OI-typer har et recessivt arvemønster, og vi begynner å forstå mer av hvorfor vi alle er så forskjellige, men likevel ganske like på hverandre.

For noen år siden så vi ikke noe poeng med å finne ut den eksakte genetiske mutasjonen for OI. Nylig kontakt med forskere og representanter for den farmasøytiske industrien har imidlertid gjort oss oppmerksomme på hvor viktig og nyttig det kan være for oss å vite vår individuelle spesielle mutasjon.

Nye behandlingsformer for OI har blitt oppdaget og virker lovende for OIere med en veldig spesiell og sjelden ”ny type”. Det blir derfor stadig viktigere for mange av oss å gå dypere inn i den eksakte bakgrunnen for akkurat vår OI. OIFE er i nær kontakt med og samarbeider med OI-spesialister, behandlingssentra og nasjonale OI-organisasjoner over hele verden. Vi vil også være til stede på den kommende internasjonale OI-konferansen i oktober for å hente inn ny kunnskap for deg. La oss nå feire OI-dagen den 6. mai i første omgang. Ha en fin og vellykket ’Wishbone Day’!

Hilsen Ute Wallentin, leder i OIFE

### Intervju med Raúl Aguayo-Krauthausen – en ung mann (som tilfeldigvis har OI) med en visjon om sosial forandring



33 år gamle Raúl bor og arbeider i Berlin. Han ble født i Peru og flyttet til Tyskland med sine foreldre i ung alder. Der studerte han kommunikasjonsvitenskap og arbeidet blant annet med markedsføring og med nettløsninger for en populær radiostasjon.

Raúl er en veldig sosialt engasjert fyr og han har klart å kombinere dette sosiale engasjementet med sine tekniske og kreative talenter. Resultatet har blitt flere innovative prosjekter implementert under paraplyen ”Sozialhelden” (Sosiale helter). Organisasjonen har som målsetting å oppnå sosial forandring og ble startet av Raúl sammen med et søskenbarn. Prosjektene som organisasjonen nå arbeider med, handler om framstillingen av funksjonshemmede i massemedia og kartlegging av tilgjengelighetsinformasjon for rullestolbrukere. Raúl har blitt ganske kjent i sitt hjemland Tyskland, og har fått flere priser, som for eksempel den prestisjetunge ”Bundesverdienst-

kreuz” (Fortjenestemedalje) han ble tildelt i 2013. I januar 2014 ga han ut en bok. Og i dag har vi noen spørsmål til han til nyhetsbrevet vårt.

### **Hvordan oppstod Sozialhelden?**

Vi startet rundt 2007 i Berlin. Først med prosjekter som ikke fokuserte på funksjonshemmede. Sozialhelden samlet pant fra resirkulerte flasker og donerte pengene til ulike sosiale formål. Ved å gjøre dette i storskala, samlet vi inn et større beløp med midler. I dag er vi 10 stykker. Navnet til organisasjonen vår er ment å være litt humoristisk. Vi hevder ikke å være helter, bokstavelig talt. Ofte foretrekker vi å bruke navnene på prosjektene våre istedenfor. Med disse prosjektene forsøker vi aktivt å forbedre samfunnet istedenfor å vente på at myndighetene gjør noe. Samfunnet må også gjøre sine endringer, men med våre prosjekter har vi muligheten til å øke kunnskap og forståelse.

### **Kan du fortelle litt mer om Wheelmap.org?**

En dag var jeg ute med en venn. Vi diskuterte hvordan tilgjengelighet er en viktig sak for meg som bruker elektrisk rullestol. Og vi innså at det antageligvis var mye kunnskap om tilgjengelige steder blant rullestolbrukere. Det var bare ingen plattform for å dele denne kunnskapen. Slik var det ideen om en nettside som kartlegger tilgjengelighet for rullestolbrukere på en enkel måte oppstod. Alle kan legge inn data om tilgjengeligheten for ulike steder. Resultatet blir vist på et kart, med grønne, oransje og røde symboler, som indikerer grad av tilgjengelighet. Rødt betyr åpenbart at stedet ikke er tilgjengelig for rullestol. Oransje betyr delvis tilgjengelig og grønt betyr fullt ut tilgjengelig. Kartet viser også steder i grått, som ikke har blitt vurdert ennå. Det finnes også en app for mobiltelefoner for Wheelmap.org. Prosjektet har vært online i fire år nå og har i mellomtiden blitt den største i sitt slag av med tilgjengelighetsdata for over 400.000 objekter. Mange er i Tyskland, men prosjektet vokser hurtig. Og særlig etter at vi lanserte mobilappen. Hvor som helst på kloden kan folk nå legge inn tilgjengelighetsdata. Det kan riktignok være en utfordring at ikke alle trenger den samme graden av tilgjengelighet. For å avhjelpe dette, tilbyr vi nå muligheten for folk til å laste opp bilder. På den måten kan du selv vurdere om et sted virker tilgjengelig nok for deg.

### **Hvordan funksjonshemmede portretteres i media er også noe du er opptatt av?**

Ja, personer med funksjonshemming blir ofte portrettert veldig stereotypisk i mediene, og det er ofte mye fokus på funksjonshemmingen. Vi skulle gjerne sett at funksjonshemmingen ble omtalt som kun ett aspekt ved en person, og ikke det eneste som betyr noe. Det er de alt for ofte brukte frasene (ofte av ikke-funksjonshemmede), som 'bundet til rullestolen' og 'lider av en funksjonshemming' som vi skulle ønske forsvant. Vi gir eksempler på alternativer på nettsiden til prosjektet vårt "Leidmedien" ('Lidelsesmedier'). Vi har gode resultater med dette prosjektet og vi får mye respons fra journalister. Vi holder også workshops og prosjektet går til og med i pluss nå. Målet er at funksjonshemmede vil bli mer synlige i massemediene i framtida og at disse blir portrettert på en mer normal måte.

### **Tenker du at humor spiller en viktig rolle i det å få aksept?**

Jeg foretrekker å kalle det kommunikasjon 'med letthet'. Så unngå å gjøre et budskap for tungt ved å spørre om medfølelse, skape dårlig samvittighet eller sørge over din skjebne som funksjonshemmet! Kommuniser i stedet aktivt og lev på en selvbevisst måte. Det er i det minste hva vi prøver å gjøre med Sozialhelden. Hvis du trenger humor for å bli akseptert, risikerer du å bli en klovn.

### **På nettsiden din la jeg merke til et annet prosjekt kalt "2 sames"?**

Ja, prosjektet viser personer med og uten funksjonshemninger, som er i et forhold med hverandre. Meningen er å vise verden at det er mulig, og å bryte tabuet om funksjonshemming og forhold. Prosjektet har vært i gang i 10 år allerede og drives kun av meg og en venn. Jeg tenker at det fortsatt er behov for det. Jeg er ikke gammel nok til å si om ting er annerledes her enn før, men jeg tror at holdningene i samfunnet sakte beveger seg i riktig retning.

### **Du ga akkurat ut en bok, kan du fortelle oss litt mer om hva den handler om?**

Vel, det er hovedsakelig en selvbiografi. Den heter "Taktekker ville jeg aldri bli – livet sett fra et rullestolperspektiv". I boka vil jeg beskrive min

filosofi om at vi burde behandle hverandre som mennesker og ikke i henhold til tilfeldige merkelapper som ”syk eller frisk”, ”funksjonshemmet eller ikke-funksjonshemmet” eller med misforstått medfølelse.

## **Tenker du at inkludering kan oppnås best nasjonalt eller er det en oppgave for Europa også?**

Europa må sørge for at alle landene etter loven tilbyr like muligheter for personer med funksjonshemninger, og sørge for beskyttelse mot diskriminering. Man burde se til de skandinaviske landene som beste praksis. For noen av disse spørsmålene spiller Europa en viktig rolle i å sette en akseptabel standard.

For mer informasjon kan du sjekke ut nettsidene [raul.de](http://raul.de), [www.wheelmap.org](http://www.wheelmap.org) og [leidmedien.de](http://leidmedien.de) (se også mange klipp på Youtube)

Skrevet av Taco van Welzenis

## **Toris historie – om det å være annerledes**



OI er ikke noe jeg ville satt på ønskelista mi, hvis ikke jeg hadde det allerede. Medisinsk litteratur bruker uttrykket ”lider av” og i prinsippet er ikke det så langt fra sannheten. Å brette bein hele tida (enten det nå er 20 eller 200) er smertefullt og framfor alt kjedelig. Og jeg vet ikke om halvparten en gang, siden jeg verken har blitt operert eller tilbragt mer enn fem dager i strekk på sykehuset. Jeg misunner ikke de som har hatt mange av de opplevelsene.

Det nevnte fakta, kan du kalle de harde realitetene om OI. Ser du bort fra disse, kan den største utfordringen en med OI møter, være andre folk og deres holdninger. Fordommene har vanligvis oppstått kun på grunn av uvitenhet. Og de skaper ofte mer følelsesmessig smerte enn den kroniske fysiske smerten som en med OI er vant til. Som et barn blir du som regel beskyttet fra dette. Alternativt, hvis du har litt humoristiske foreldre, så rekker du tunge til de som stirrer. Hvis du som tenåring stikker ut tunga, så gjør ikke dette susen lengre. Du er lei av å være annerledes og du føler deg ikke spesiell. Det er annerledes når du er et barn. Å være spesiell er nemlig litt søtt. I hvert fall er det det du blir opplært til å tro. Selv føler jeg ikke at kortvokstheten hjelper meg å bekjempe fordommer. Jeg er to og en halv fot høy, og det er 2-åringer som er høyere enn meg.

Det er derfor livsviktig å øke kunnskap og forståelse (awareness) blant folk. Jeg må sannsynligvis leve livet mitt med kjedelig kronisk smerte. Men med økt forståelse, trenger jeg ikke leve med nedlatende kommentarer eller blikk fra folk som, selv om de ikke kan noe for det, bare ikke forstår. Det er derfor jeg støtter fullt og helt opp om Brittle Bones Society (den britiske OI-foreningen) sitt nye ”Cool Bones”-prosjekt. Det har blitt etablert for å gi støtte og råd til ungdom, som går gjennom denne vanskelige fasen i livet. Bare folk med OI kan forstå hvordan det føles, og det er derfor det er viktig å samle de unge, for å vise dem at de ikke er alene. I mine øyne, ’lider’ jeg ikke av OI. Jeg kjemper mot de barrierene og utfordringene som OI byr på. Jeg lever med og til tross for dem. Og hvis jeg er ærlig, så ville jeg ikke vært annerledes på noen som helst slags måte.



## Håp for Sahara



Houda kom til Spania med deformerte bein, men hun vil forlate oss med gangfunksjon. Født med OI i Vest-Sahara, har hun levd hele livet med lite medisinsk oppfølging. Som en konsekvens av dette var en av leggene hennes bøyd nesten 90 grader. De deformerte leggene var ikke smertefulle, men de reduserte livskvaliteten hennes. Hun kunne ikke løpe og leke med andre barn. Derfor bestemte hjelpeorganisasjonen Dar al Karama at hun på grunn av sin unge alder og alvorlige feilstillinger, skulle bli en av de heldige som fikk reise til Spania for å få behandling.

Ni måneder etter at Houda kom til Spania, har hun hatt to operasjoner. Det er satt inn nagler og lår og legg i begge bein er rettet ut. Denne uka starter hun med vannterapi og har begynt å gå med en rullator. Hun kan ikke vente med å gå og svømme, siden favorittstedene hennes i Spania er stranda, bassenget og Pink Mountain-festivalen.

I en alder av ni, er Houda intelligent, glad og uavhengig. Hun rullet selv rundt på sykehuset. Og selv om hun er litt sjenert, spøkte hun med Ferrán og de andre voksne hun kjenner. Ferrán jobber for Dar al Karama. Han har notert seg at Houda er spesielt sterk for et barn på hennes alder, som er på et fremmed sted uten foreldrene og gjennomgår store operasjoner. Han sier at sier Houda "fortsetter å gjøre framgang". Neste skritt for Houda? Fysioterapi så hun kan gå, inkludert vannterapi. Det er også vurdert en annen operasjon, for å gjøre forskjellen i beinlengde mindre.

I realiteten er Houda en av de heldige. Tilbake i Vest-Sahara finnes det flere barn med OI som ikke får behandling, inkludert Houdas bror. Houda er fra en flyktningeleir i Algerie, hvor mange fra Vest-Sahara flyktet etter invasjonen fra Marokko. Nå lever de i flyktningeleire, hvor man lar være å bygge permanente strukturer som sykehus. Dette fordi det ville bety at innbyggerne ikke skulle returnere til landet sitt. Situasjonen i Vest-Sahara er en av verdens største nederlag når det gjelder å beskytte menneskerettigheter. Å fikse den politiske situasjonen ville være det ideelle. Likevel er det positive ting som kan gjøres for barn og voksne som Houda, som trenger medisinsk behandling som ikke finnes i leiren. Dar al Karama er en organisasjon som hjelper folk fra Vest-Sahara ved å bringe de til Spania for å få behandling. Ahuce (den spanske OI-foreningen) lanserer nå et nytt prosjekt, som ønsker å gjøre det motsatte – sende leger til Vest-Sahara (Flying Doctors).

Legene vil reise og vurdere tilfellene og tilby konsultasjoner til de som bor der. Etter det vil de bestemme hvem de skal operere. Deretter reiser de tilbake til Spania, samler det medisinske utstyret og for å reise tilbake til Vest-Sahara for å utføre operasjonene. Ved å sende leger til flyktningeleirene, vil de effektivt øke livskvalitet.



På sykehuset stjeler Houda i hemmelighet en brosjyre fra veska til Ferrán og spør uskyldig "Hva er dette for noe?", mens hun peker på de gjenværende brosjyrene i baggen hans. Han svarer, hvorpå Houda spør: "Hadde ikke du 6 av dem tidligere?" og avslører brosjyren hun hadde bak ryggen sin med et stort smil om ansiktet. Hun er en normal 9-åring, som tidligere ikke kunne leke med vennene sine. Men nå kan hun...

Margot Taylor

## TAKO-senteret svarar på spørsmål om OI og tenner

### TAKO- SENTERET

Tenner er eit tema ein ikkje kan unngå å snakke om i OI-samanheng. Imidlertid er det ikkje alltid me veit svara på det me og andre medlemmar lurar på når det gjeld oppfølging av tenner for oss med OI. Styret har derfor spurt TAKO-senteret ved leiar Hilde Nordgarden (bildet) om ho kunne svara oss



på nokre spørsmål om temaet. Ho og kollegar heiv seg rundt og hadde diskusjonar og litteratursøk. Under følgjer svara me fekk. Imidlertid understrekar Nordgarden òg at eit enkelt fasitsvar er vanskeleg å gje, då OI er ein diagnose som kan vise seg på mange ulike måtar. Slik at rett svar kan til ei viss grad variere frå person til person. Me håpar likevel dette kan vera ei hjelp på vegen.

**Hvor ofte bør man gå til tannlege og tannpleier når man har OI? Hva hvis man har (alvorlig) dentinogenesis imperfecta (DI)?**

Det vil være en individuell vurdering, da det avhenger av mange andre faktorer enn diagnose, for eksempel tannhelsevaner og kosthold. Hvor mye behandling som er utført tidligere vil også spille inn. Generelt bør man nok gå minst to ganger i året om man har en alvorlig DI. Da kan man stanse en eventuell slitasje før den blir for stor. Samt reparere små tannfrakturer før de utvikler seg. Det er også viktig at alle med OI følger godt med på tannhelsen sin selv, og går til tannlegen når de oppdager endringer, eller får smerter eller lignende. Alle med OI kan nemlig ha svakheter i tennene selv om de ikke er diagnostisert med en klinisk DI.

**Hva kan TAKO-senteret gjøre og hva må en vanlig tannlege gjøre?**

Dette er det litt vanskelig å gi et svært entydig svar på. Vi forventer at vanlig behandling skjer hos lokal tannlege, men vi kan bidra i planlegging og eventuelt behandling der det er ekstra store og sammensatte behov. For eksempel hvis det er behov for en stor rehabilitering eller behov for implantater. For å ta et eksempel: Hvis en tann bryter, så kan det ordnes hos lokal tannlege, men gjerne etter at tannlegen har fått informasjon om diagnosen fra oss.

Det må være en skjønnsmessig vurdering i hvert enkelt tilfelle.

**Bør TAKO kontaktes hvis man skal gjøre inngrep (som f.eks. trekking av tenner) og står på bisfosfonater?**

Det finnes motstridende litteratur på dette med bisfosfonatenes betydning for kirurgisk tannbehandling. Vi tenker at det er like greit å konferere med spesialist i oral kirurgi rundt dette, da vi ikke har ansatt kirurg på TAKO-senteret. Det er inntil nå ikke påvist noen tilfeller av

kjevenekrose hos barn med OI etter tanntrekking eller operasjon, og det er nok relativt ufarlig å trekke tenner hos barn. Mange kirurger ønsker likevel å være forsiktige. Det vil være forskjell på tenner som skal trekkes også. Noen krever mye større inngrep enn andre. Det er stor forskjell på en fortann og en visdomstann, men også store forskjeller mellom visdomstener. Vi anbefaler derfor at man er i kontakt med en spesialist i oral kirurgi om man skal trekke tenner hos noen med OI som bruker bisfosfonater uansett alder.

### **Bør tannlegen konferere med TAKO ved innsetting av implantater og kroner?**

Innsetting av implantater er operasjon i ben, så det vises her til svaret over (spesialist i oral kirurgi bør kontaktes). Innsetting av kroner er ikke en operasjon og kan gjøres helt trygt hos de som bruker bisfosfonater. Det kan gjøres hos vanlig tannlege eller spesialist i protetik (krone, bro og protese).

### **Bør TAKO-senteret kontaktes ved vurdering av tannregulering?**

Vurdering av tannregulering kan gjøres av reguleringsstannlege lokalt. Tannleger er, som andre helsearbeidere, forpliktet til å vurdere egen kompetanse og kan selvsagt alltid spørre oss på TAKO-senteret om råd eller informasjon hvis de trenger det.

### **Kan TAKO-senteret gi anbefalinger om tannleger/klinikker som har erfaring med OI?**

Vi kan ikke det, fordi vi ikke har god nok kjennskap til alle landets tannleger. I utgangspunktet skal enhver tannlege kunne behandle personer med OI, gitt at de har den informasjonen som er nødvendig.

### **Stadig vekk lurer vi på om man kan ringe rett til TAKO, eller om noen må henvise oss dit. Hvordan er egentlig dette? Og hvem kan eventuelt henvise oss dit?**

Ja, man må ha henvisning. Vi sier at så lenge henvisningen kommer fra en fagperson (lege, tannlege, tannpleier, sosionom, logoped, pedagog etc.) så vil vi vurdere den. Vi innhenter ofte utfyllende opplysninger dersom dette er i orden for personen selv.

### **Kan man få jevnlig oppfølging av TAKO i noen tilfeller? Hva skal til?**

Vi har jo en historie der vi har gitt jevnlig oppfølging til noen, og vi har fortsatt en del slike pasienter. Mange av dem som får jevnlig oppfølging bor i Østlandsområdet og vi ser at vi ikke kan gi et likeverdig tilbud på nasjonalt plan. Dette er noe vi må jobbe videre med i ny ledergruppe.

### **Har TAKO et eget brukerråd? Hvem sitter i så fall der?**

Ja, vi har et fagråd ledet av Arvid Heiberg. Der sitter det representanter fra helseregionene, tannhelsetjenesten, universitetene, Lovisenberg Diakonale sykehus og to brukere oppnevnt av FFO. Vi har møter to ganger i året. Det kan hende det blir noen endringer på dette, og vi vil gjerne i dialog med NKSD (Nasjonalt kompetansesenter for sjeldne diagnoser) for å se på dette.

*Ingunn og Maren*

# Magnesium og benskjørhet

## *Kan magnesium i drikkevann påvirke benskjørhet?*

I februar leste vi på Folkehelseinstituttet sine nettsider om en studie som handlet om sammenhengen mellom magnesium i drikkevann og forekomst av hoftebrudd (hos eldre med osteoporose). Studien viste at bruddforekomsten var forholdsvis mye lavere i områder som hadde mye magnesium i drikkevannet. Artikkelen fikk mye respons, og i mars gikk derfor Folkehelseinstituttet ut og sa at de foreløpig ikke hadde nye anbefalinger om tilskudd av magnesium i drikkevann. Vi gjengir her artiklene som vi har funnet på [www.fhi.no](http://www.fhi.no).



”Drikkevann med relativt høy konsentrasjon av magnesium beskytter mot hoftebrudd, viser resultater i en studie fra Folkehelseinstituttet.

Det er stor variasjon i kvaliteten på drikkevannet i Norge. Komponenter forskerne i denne studien antok kunne ha noe med utvikling av beinstyrke å gjøre, slik som magnesium og kalsium, viser variasjon fra område til område. Forskerne ville derfor undersøke om det var en sammenheng mellom konsentrasjonene av magnesium og kalsium i drikkevann og forekomst av hoftebrudd.

Resultatene fra studien viser at magnesium beskyttet mot hoftebrudd for både menn og kvinner. Forskerne fant ingen uavhengig beskyttende effekt av kalsium.

## **Berike drikkevann med dolomitt**

Resultatene kan trolig bidra til å utvide forståelsen av hvorfor så mange personer i Norge får hoftebrudd. Det kan tenkes at det å berike drikkevann med magnesium kan redusere antall hoftebrudd i Norge. For å produsere godt drikkevann og unngå korrosjon, tilsetter flere vannverk kalk i vannet. Dette gjør drikkevannet mindre surt, men som et biprodukt blir vannet tilsatt kalsium.

– Kanskje kan vannverkene benytte dolomitt i tillegg til eller som et alternativ til kalk. Dolomitt inneholder både magnesium- og kalsiumkarbonat, mens kalk inneholder bare kalsiumkarbonat, sier Cecilie Dahl, stipendiat på Folkehelseinstituttet.

## **Mer forskning vil gi sikrere resultater**

Ingen har tidligere undersøkt sammenhengen mellom kalsium/magnesium og hoftebrudd på en slik måte som forskerne i denne studien har gjort. Resultatene kan begrenses av muligheten for at en komponent i drikkevannet som forskerne ikke har inkludert i sine analyser og som er sterkt knyttet til magnesium, er den underliggende årsaken til hoftebrudd.

– Den beskyttende effekten av magnesium var ikke overraskende, men sammenhengen mellom kalsium og magnesium i drikkevann og hoftebrudd var komplisert og noe uventet. Det trengs derfor mer forskning for å få et sikrere resultat på sammenhengen mellom drikkevann og hoftebrudd og for å få et bedre bilde av den biologiske mekanismen som virker i kroppen, sier Cecilie Dahl.

## **Stort folkehelseproblem**

Hoftebrudd er et stort folkehelseproblem i Norge. Vi ligger faktisk på verdenstoppen i slike brudd. Hvert år får om lag 9000 personer i Norge hoftebrudd med store konsekvenser for de berørte og for samfunnet. Mange risikofaktorer for lidelsen er kjent, slik som røyking, høyde og vekt, fysisk aktivitet og kosthold, inkludert inntak av vitamin D. Men disse faktorene forklarer bare en beskjeden del av det vi kaller risiko for hoftebrudd. Flere studier har også vist at det er relativt store variasjoner i forekomst av hoftebrudd mellom regioner i Norge.

## Om studien

Det er to grunner til at dette prosjektet er unikt: Forskere ved Folkehelseinstituttet har laget et register over alle hoftebrudd i Norge og et kart som viser utstrekningen av de ulike vannverkene i Norge. Dette har gjort det mulig å finne ut hvilket vannverk alle adresser i Norge mest sannsynlig er knyttet til. Forskerne brukte geografiske informasjonssystemer til å gjøre denne jobben.

Forskerne sammenstilte data fra tre kilder: Et tidligere prosjekt om drikkevann i Norge (Spormetallprosjektet), Folkeregisteret, der de fikk med personer i Norge fra 1994 fram til år 2000 og registeret over hoftebrudd i Norge. Disse datakildene ble koblet sammen for å lage en sammenstilling av brudd i områder med de høyeste og laveste områdene med kalsium og magnesium.

Forskerne fulgte om lag 700 000 menn og kvinner i sju år og registrerte om lag 5500 hoftebrudd blant menn og 13 600 hoftebrudd blant kvinner i denne perioden. Studien ble gjort i samarbeid med Universitetene i Bergen, Tromsø, Trondheim og Oslo. Den ble finansiert av Norges Forskningsråd.

## Referanser

Dahl, C., A. J. Sogaard, G. S. Tell, T. P. Flaten, D. Hongve, T. K. Omsland, K. Holvik, H. E. Meyer and G. Aamodt (2013). *Nationwide data on municipal drinking water and hip fracture: Could calcium and magnesium be protective? A NOREPOS study.* *Bone* 57(1): 84-91.

Referanse til artikkelen:

<http://www.fhi.no/artikler/?id=109082>



## Magnesium i drikkevann – ingen nye råd fra Folkehelseinstituttet

*Omtaler i media av forskning om magnesium i drikkevann har gitt inntrykk av at Folkehelseinstituttet anbefaler endringer i vannbehandlingen for å redusere eller hindre hoftebrudd. Det er grunn til å understreke at dette ikke er tilfelle.*

*Den aktuelle undersøkelsen er en epidemiologisk studie hvor man ser på statistiske sammenhenger mellom magnesium i drikkevann og hoftebrudd. Undersøkelsen er en del av et større forskningsprosjekt.*

*Bakgrunnen for instituttets fokus på beinskjørhet er at hoftebrudd er et stort folkehelseproblem i Norge. I publiseringen av forskningsresultatene på våre nettsider den 10.02.14, heter det at «det kan tenkes at det å berike drikkevann med magnesium kan redusere antall hoftebrudd i Norge».*

*I andre medier er det antydnet at bruk av dolomitt i stedet for eller i tillegg til kalk i behandlingen av drikkevann ville kunne hindre mange hundre hoftebrudd årlig.*

*Folkehelseinstituttet har fått henvendelser fra publikum og flere vannverksansvarlige om hvordan de bør forholde seg til dette.*

*Råd og anbefalinger blir aldri gitt på grunnlag av en enkeltstudie, men baserer seg på en helhetlig vurdering av all tilgjengelig informasjon, der også pasientstudier og eksperimentelle studier er vesentlige. Resultater fra en enkelt studie gir derfor ikke grunnlag for å komme med anbefalinger. Det er heller ikke tradisjon i Norge for å gi anbefalinger om tilsetning av stoffer til drikkevann som skal bedre folks helse.*

*Generelt vil Folkehelseinstituttets anbefalinger på drikkevannsområdet bli formidlet via Mattilsynet som myndighet.*

Referanse til Folkehelseinstituttet sin artikkel:

<http://www.fhi.no/artikler/?id=109734>

# Nytt om navn på TRS

*I løpet av de siste to årene har det skjedd flere endringer på TRS kompetansesenter for sjeldne diagnoser. Endringene gjelder både hvordan senteret er organisert, men også hvem som jobber med ulike typer oppgaver. I denne artikkelen kan du lese litt om hvordan senteret nå er organisert, hvem som jobber med hva, og hvorfor du kanskje bør slette enkelte telefonnummer og e-post-adresser som du har liggende i adresselista di.*

## TRS – både en del av Sunnaas sykehus og NKSD

TRS kompetansesenter for sjeldne diagnoser er fortsatt lokalisert på Sunnaas sykehus HF, som ligger på Nesodden. Kompetansesenteret er inndelt i tre ulike team, nemlig Ryggmargsbrokkteamet, Bindevev- og dysmeliteamet og Skjelett-teamet. Sistnevnte gir et tilbud til personer med OI, med AMC og til kortvokste. Du kan lese mer om teamene og de ulike diagnosene som TRS gir et tilbud til på senteret sine nettsider:

[http://www.sunnaas.no/omoss/\\_avdelinger/\\_trs/\\_trs-kompetansesenter](http://www.sunnaas.no/omoss/_avdelinger/_trs/_trs-kompetansesenter)

Organisatorisk er TRS en del av Nasjonal kompetansetjeneste for sjeldne diagnoser (NKSD). NKSD består av 10 kompetansesentre for sjeldne diagnoser, herunder TRS, Frambu og TAKO-senteret. I tillegg har NKSD en stab, hvor Stein Are Aksnes er leder. Noen av dere husker han kanskje fra NFOIs organisasjonsseminar i 2013? I tillegg jobber Rebecca Tvedt Skarberg, Lena Lande Wekre og Elisabeth Holme i staben til Stein Are. NKSD er lokalisert på Oslo Universitetssykehus (OUS), siden den sentrale enheten er en del av Kvinne- og barneklikken på OUS.



## Lena Lande Wekre jobber ikke i OI-teamet lenger

Lena Lande Wekre begynte i mars 2014 som spesialrådgiver på NKSD i halv stilling. Lena skal fremdeles jobbe som overlege på TRS i 40 prosent, blant annet med oppfølgingsrutiner for personer med OI.

Styret i NFOI vil gjøre alle oppmerksomme på at Lena ikke er en del av Skjelett-teamet på TRS lenger. Dette betyr at hun ikke skal jobbe direkte med oppfølging av TRS sine brukere som tilhører dette teamet. Spørsmål og henvendelser om OI skal håndteres av Skjelett-teamet på TRS, slik det alltid har vært gjort. Brukerhenvendelser vil bli behandlet i teammøtene. Deretter vil den eller de fagpersonene som ut fra problemstilling er aktuelle, håndtere saken videre.



Legen i Skjelett-teamet heter Svein Otto Fredwall. Han fikk møte NFOI-medlemmene da Lena fikk tildelt hedersprisen på årsmøtet i 2013. Svein har tidligere jobbet som fastlege, og har ikke like lang fartstid med OI. Han vil imidlertid drøfte de vanskelige spørsmålene med kollegaene i og utenfor teamet på TRS, der det er mange som har erfaring med OI.

## Ny lege på TRS

Cathrine Alsaker Heier er barnelege og har i flere år jobbet med oppfølging og behandling av barn med OI på Barnesenteret på Oslo Universitetssykehus (Ullevål). Hun jobber nå 50 prosent på Ullevål, og har der hovedansvaret for de tverrfaglige poliklinikkene for barn med OI i helseregion Sør-Øst. I tillegg har hun fra våren



2014 fått jobb som overlege på TRS i 50 prosent, noe både vi og Cathrine tenker vil føre til et tettere samarbeid mellom TRS og spesialistmiljøet på Oslo Universitets-sykehus. Cathrine ble først kjent for OI-gruppa, da hun skrev i OI-Nytt fra den forrige

internasjonale fagkonferansen om OI i Dubrovnik i 2011. Hun er også med i NFOIs fagråd, noe vi er veldig glade for.

#### **Hvem skal vi ringe til når vi lurar på noe om OI?**

Siden Lena har jobbet mange år med OI på TRS, har mange av oss blitt vant til å kontakte henne direkte når vi har spørsmål om OI eller andre medisinskfaglige problemstillinger. Som alle vet, har Lena blitt en del av OI-familien. Vi føler vi kjenner henne godt og at hun kanskje kjenner oss enda bedre. Dette har vært trygt og greit.

Dette utgjør dessverre en viss utfordring da denne type rådgivning og oppfølging av enkeltpersoner ikke er en del av hennes arbeidsoppgaver lenger. Styret i NFOI ønsker derfor å presisere at dere som enkeltbrukere må rette alle henvendelser direkte til TRS. De vi da bli håndtert og journalført på beste vis. Mange direkte henvendelser kan gå ut over andre viktige oppgaver som Lena skal gjøre i forhold til NFOI, og som vi i styret også er opptatt av at blir prioritert.

Vi presiserer derfor at dette ikke noe vi er pålagt å si, verken av Lena eller av ledelsen på TRS. Men vi gjør det i beste mening, både for Lena sin del og for tilbudet til medlemmene våre i det lange løp.

#### **Hvem skal vi kontakte med spørsmål om OI?**

Har du spørsmål om OI, skal disse rettes til TRS. De vil sørge for at henvendelsen behandles av riktig person i Skjelett-teamet. TRS kan kontaktes på følgende måter:

TRS kompetansesenter  
Sunnaas sykehus HF  
1450 Nesoddtangen

Telefon: 66 96 90 00

Faks: 66 91 25 76

Fordi de ansatte er i mange møter, har TRS sikker telefontid med bemannet sentralbord på hverdager kl 10-12 og 13-14. Man kan selvsagt også prøve å ringe utenom denne tiden.

E-post: [trs@sunnaas.no](mailto:trs@sunnaas.no)

Vær likevel varsom med å sende sensitive opplysninger på e-post. På TRS sine nettsider står det at det en sjelden gang skjer det at e-post ikke kommer gjennom brannmur og filtre inn til Sunnaas sykehus. Da er det slik at den som har sendt e-posten dessverre ikke får beskjed, og ikke de som jobber på TRS heller. TRS har registrert at hotmail-adresser er spesielt utsatt. Dersom du opplever at du ikke får noen respons på en e-post til TRS anbefaler vi at du ringer senteret og hører om e-posten er mottatt.

TRS kompetansesenter  
for sjeldne diagnoser  
- Kunnskap er nøkkelen



# Jubileumshelg i Kristiansand

Det begynner å bli en stund siden årsmøte og jubileumshelg i Kristiansand. Men vi tåler et lite tilbakeblikk? På det som ble en oval helg fylt med sol, nye bekjenskaper, fine samlinger, ny kunnskap, lotteri og verdens beste jubileumskake. Det sier litt om hvor populære samlingene i NFOI er, når vi med cirka 400 medlemmer kan hoste opp over 135 deltakere på én samling. Som attpåtil er tilreisende. Med barnevakter og forelesere var vi nesten 150 personer til lunsj på fredagen. Og bare én eneste familie meldte avbud! Det tror jeg er ganske unikt i konferansesammenheng.

Maten var kanskje ikke det første man burde skrive hjem om (og det har vi sagt til hotellet). Men bortsett fra restaurant og bar var møtet med Scandic Bystranda positivt. Delikate og universelt utformede omgivelser (uten kamp om handikaprommene) med et fantastisk badeland vegg i vegg. Også dét veldig godt tilpasset bevegelseshemmede. I Aquarama fikk de fleste tilfredsstilt sitt aktivitetsbehov, enten det bestod av å slappe av i boblebadet, svømmebasseng, rutsjebane eller spa-avdeling. Selv synes jeg det utvendige liggebassenget med 38 grader var best. Selv om maitemperaturen ikke var av de mest ekstreme, var det deilig å starte utesesongen i et stort og varmt 'badekar'.

Programmet var variert, men med flere pustepauser enn vanlig. Torsdagen startet med informasjonsmøter og årsmøte, som forløp kjapt og smertefritt. Vi takket av Eirik og Kjellaug for god innsats og ønsket Øyvind og Leif



Richard velkommen inn i styret. Og Årsmøtet bestemte at det var disse tingene vi skal jobbe med i neste periode:

- *NFOIs styre vil i samarbeid med TRS og TAKO-senteret arbeide for å bedre behandlings- og oppfølgingstilbudet for barn, ungdom og voksne med OI.*
- *NFOIs styre vil arbeide for å styrke det faglige nettverket for OI og for å etablere et godt samarbeid med NFOIs fagråd.*
- *NFOIs styre vil arbeide for å gi et eget tilbud til ungdom på medlemssamlinger.*
- *NFOIs styre vil arbeide for å sikre OI-gruppen brukermedvirkning og et best mulig tilbud på TRS*
- *NFOIs styre vil arbeide for å oppdatere informasjonsmateriellet vårt*
- *NFOIs styre vil arbeide for å utvikle*





*likemannstilbudet vårt i tråd med ny tilskuddsordning.*

- *NFOIs styre vil arbeide for å utvikle organisasjonen blant annet gjennom å arrangere organisasjonsseminar.*
- *NFOIs styre vil opprettholde samarbeidet med FFO og andre samarbeidspartnere i aktuelle interessepolitiske saker.*
- *NFOIs styre vil arbeide for at foreningen og relevante fagpersoner skal delta i internasjonalt samarbeid for å innhente og utveksle kunnskap og erfaringer.*

I tillegg til utskiftning i styret gikk Trond Gården av som mangeårig OIFE-representant. Men når du ikke møter opp får du ikke krus, Trond! Men en stor takk fortjener du, for å skape engasjement rundt internasjonale spørsmål i NFOI. Etter lunsj var det satt av tid til aktiviteter, hvor det blant annet gikk an å få en innføring i Qi Gong. Selv blir jeg litt stresset av å 'puste i kor', så for meg var verdensproblemløsning i utebassenget et mer avstressende alternativ.

Fredagen startet med krasjkurs for ungdom, som jeg tror ble tatt godt imot av målgruppa, selv om vi også lærte noe vi kan gjøre annerledes neste gang.



Deretter var det informasjonsmøte for de mellom 13 og 20 år. Etter å ha hatt en periode med en forholdsvis aktiv ungdomsgruppe (hvor mange har havnet i styret til slutt), befinner vi oss nå i en slags downperiode. Det er rett og slett ikke så mange i den aktuelle målgruppa. Og hva er de aktuelle målgruppene? 15-30? 18-35? 13-20? Hvor lav aldersgrense kan vi ha på ungdomssamlinger uten at vi får foreldre med som ledsagere? For det ønsker vi jo ikke! Og hvem kan gjøre en innsats for å stable på beina ungdomsaktiviteter i tida framover? Dette er spørsmål som styret baler med om dagen. Så kjenner du noen engasjerte ungdommer som har lyst til å komme på organisasjonsseminar eller gjøre en innsats – så ta for all del kontakt med oss!



# Jubileumshelg i Kristiansand



Så var det tid for fagprogram. Av Lena Lande Wekre fikk vi høre nytt fra TRS og status om oppfølgingsrutinene for voksne med OI (de er fortsatt under arbeid og vi har ikke glemt dem). Vi fikk også besøk av Ellen Marie Haave, som er voksenendokrinolog på OUS og medlem i NFOIs nyoppstartede fagråd. Hun fortalte om OI kontra osteoporose og medikamentell behandling av voksne med OI. Hovedsakelig gjelder dette bisfosfonater, men forskningen kan gi nye alternativer. Inger-Margrethe og Maren presenterte resultatene av NFOIs uformelle kartlegging om medikamentbruk og oppfølging av voksne. Kartleggingen ble sendt ut til cirka 90 e-postadresser og rundt 40 svarte, noe vi er ganske fornøyde med. Alle aldersgrupper (voksne) var representert. Det viste seg at de aller fleste har målt bentettheten sin, men at dette med blodprøver og oppfølging er mer variabelt. Halvparten av de med OI tar

kalsiumtilskudd og et flertall tar tilskudd av vitamin D. 13 av 40 personer tok på nåværende tidspunkt medikamenter for å øke bentetthet. Noen hadde gjort det før. Her finner du alle presentasjonene som ble holdt:

<http://nfoi.no/Portals/0/Dokument/Presentasjoner/Kartlegging.pdf>

For på lørdagen var det likemannsdag, med temaer for ulike målgrupper, blant annet informasjon om ny uføretrygd som kommer fra 1. januar 2015. Samlingene hadde godt oppmøte og mange erfaringer ble utvekslet og tanker satt i gang. Noen hadde kanskje hørt mye før. For andre var det nytt og spennende og kanskje litt skummelt. Akkurat slik en likemannssamling skal være.



Om kvelden var det jubileumsmiddag, kake og ikke minst lotteri. Sistnevnte må vel kalles en stor suksess. Ikke bare skaper det humor og engasjement blant store og små, men vi fikk inn nesten 8000 kroner til Flying Doctors! Pengene er overført OIFE og kanskje er det en fagperson fra et mindre privilegert land som får muligheten til å reise til den internasjonale konferansen og lære om OI på grunn av gamblerne i NFOI? For øvrig minner jeg om at det er fullt mulig å gi gaver til formålet ellers i året også. Konto **1602.41.26173** er øremerket NFOIs solidaritetsprosjekt. Dere kan lese mer om skattefradrag og formålet på [www.nfoi.no](http://www.nfoi.no)



Søndag var det rett og slett ikke noe program, og det tror jeg var helt greit. Da kunne folk ta ting i sitt eget tempo. De med lengst vei reiste før lunsj - mette av kake, inntrykk og nye bekjenskaper. Selv følte jeg endelig vi hadde fått til en samling med både program, og tid til å prate med folk. Og det var veldig hyggelig å ha muligheten til det og ikke bare rase rundt som en styreledersprettball. Neste gang returnerer vi til Soria Moria igjen. Så sett av 1. mai-helgen til NFOI! Vi gleder oss allerede til å møtes igjen!

Ingunn



# Vitamin K og bein

**Vår uformelle samarbeidspartner Osteoporose-forbundet får stadige forespørsler om vitamin K. Her kommer en redegjørelse fra deres medisinske rådgiver, som også er sentral i bisfosfonatbehandling av personer med OI. Artikkelen er hentet fra bladet Osteoporose 4-2013. NB! Artikkelen er ikke direkte overførbar for OI, men handler kun om ordinær osteoporose.**

*Prof. Erik Fink Eriksen, Endokrinologisk avd., Oslo Universitetssykehus*



Vitamin K er viktig for syntese og funksjon av flere viktige proteiner i kroppen. Dets primære rolle er regulering av syntese av koagulasjonsproteiner, men det regulerer også funksjonen av sentrale proteiner, som regulerer kalsifikasjon av skjelettet. Det dreier seg primært om proteiner, som er involvert i reguleringen av innbygging av kalsium i beinmatriks. Det har imidlertid vist seg at disse proteinene også spiller en viktig rolle i kalsifikasjon av blodkar. Vitamin K er ansvarlig for innbygging av karboksylgrupper i disse proteinene, hvilket gjør disse proteinene mer effektive. Det er derfor innlysende å tenke seg at nedsatt K-vitaminnivåer kan påvirke skjelettet i negativ retning og øke risiko for brudd på grunn av dårlig forkalkning av skjelettet. Vitamin K forekommer i kroppen som vitamin K1 og K2. Den første metaboliseres fort i kroppen, og tilskudd gis derfor primært som vitamin K2, som er mer stabilt.

I mange land har det derfor vært stor interesse for å teste om vitamin K-tilskudd kunne øke benmassen og redusere risiko for brudd. Dessverre er ingen av studiene av en kvalitet som tillater endelige konklusjoner, i det studiene er for små og for forskjellige. For eksempel rapporterte en hollandsk studie at vitamin K2 tilskudd minsket bentapet hos postmenopausale kvinner (1), mens et randomisert prospektivt studie fra Tromsø ikke påviste noen effekt på benmassen av vitamin K2-tilskudd (2). Man har derfor forsøkt å samle disse datene som metaanalyser av disse små studiene (3, 4). Disse 2 analysene, som kombinerer data fra mange små studier, viste liten effekt på benmassen, men signifikante effekter på både brudd i ryggen og andre deler av skjelettet. Imidlertid er studiene for små til å dra endelige konklusjoner. I en amerikansk epidemiologisk studie av 70.000 kvinner (5) relaterte man vitamin K-konsentrasjoner i blodet til forekomsten av brudd og fant at høyere verdier var assosiert med redusert risiko for hoftebrudd. Men det var ikke en behandlingsstudie, og man så også at en høyere konsentrasjon av vitamin K var forbundet med høyere konsentrasjon av vitamin D, som tidligere er vist å redusere hoftebrudd.

Vitamin K er også interessant i forbindelse med åreforkalkning, som øker risiko for hjerteinfarkt og slag. De samme proteinene, som regulerer forkalkning av ben, er også involvert i forkalkning av blodårene, og vitamin K-mangel ser ut til å øke risiko for forkalkning. Men også her mangler vi gode velkontrollerte intervensjonsstudier før vi kan dra endelige konklusjoner vedrørende en eventuell beskyttende effekt av vitamin K-tilskudd.

Konkluderende kan man si at vitamin K-tilskudd har vist lovende effekter i visse studier, men resultatene spriker og de fleste studier er klart for små til at man kan dra endelige konklusjoner. Det mangler flere frakturstudier, med større antall pasienter før man kan konkludere at vitamin K-tilskudd minker risikoen for brudd. Det er ikke påvist noen signifikante bivirkninger av tilskudd, dog må pasienter på blodfortynnende behandling med Marevan være oppmerksom på eventuell endring av dose ved inntak av vitamin K.

#### Referanser:

- Knapen MH, Drummen NE, Smit E, Vermeer C, Theuwissen E. Three-year low-dose menaquinone-7 supplementation helps decrease bone loss in healthy postmenopausal women. *Osteoporos Int.* 2013;24(9):2499-507.
- Emaus N, Gjesdal CG, Almas B, Christensen M, Grimsgaard AS, Berntsen GK, et al. Vitamin K2 supplementation does not influence bone loss in early menopausal women: a randomised double-blind placebo controlled trial. *Osteoporos Int.* 2010; 21(10):1731-40.
- Cockayne S, Adamson J, Lanham-New S, Shearer MJ, Gilbody S, Torgerson DJ. Vitamin K and the prevention of fractures: systematic review and meta-analysis of randomized controlled trials. *Arch Intern Med.* 2006;166(12):1256-61.
- Iwamoto J, Sato Y. Menatetrone for the treatment of osteoporosis. *Expert Opin Pharmacother.* 2013;14(4):449-58.
- Feskanich D, Weber P, Willett WC, Rockett H, Booth SL, Colditz GA. Vitamin K intake and hip fractures in women: a prospective study. *Am J Clin Nutr.* 1999;69(1):74-9.

# HELFO med en felles postadresse

*- Fra nyttår ble det enklere for alle som skal kontakte HELFO. Tidligere hadde vi åtte postadresser. Nå har vi kun en felles adresse: HELFO, Postboks 2415, 3104 Tønsberg, sier direktør Jørgen Sætre ved HELFO kommunikasjon og servicetjenester.*

Han legger til at HELFO også har åpnet et nytt veiledningssenter for behandlere, apotek, poliklinikker og andre helseaktører. På telefon 815 70 070 kan helseaktører få svar på spørsmål om oppgjør fra folketrygden, takstbruk, refusjonsrett eller annet de ønsker å snakke med HELFO om.

*- Fra før har HELFO hatt et veiledningssenter for privatpersoner med navnet HELFO servicesenter. Fra nyttår skiftet dette navn til HELFO veiledning for privatpersoner, men telefonnummeret er det samme som før: 815 70 030.*

Sætre legger til at HELFO fortsatt betjener de andre publikumstelefonene, som Fastlegetelefonen: 810 59 500, Frikorttelefonen: 815 70 050, HELFO pasientformidling: 800 43 573 og Mine vaksiner: 810 14 010.

*– HELFO betjener også publikumstelefonen på helseområdet, 800HELSE (800 43 573). Den utvides med nye tjenester. Hit kan befolkningen ringe når de trenger hjelp til å finne fram i helsevesenet, har spørsmål knyttet til nettsiden [helsenorge.no](http://helsenorge.no) eller publikumstjenestene der. Fra før er Helsetjenestens veiledningssenter og e-resept-telefonen knyttet til 800HELSE. Fra nyttår ble 800HELSE også telefonnummer for HELFO pasientformidling og for bestilling av Europeisk helsetrygdkort.*

Bakgrunnen for endringene som nå er gjort, er at HELFO fra 1. januar 2014 omorganiserte virksomheten. Tidligere var HELFO delt inn i seks regioner. Fra nyttår ble regionstrukturen opphevet. Nå er det ett HELFO med en felles postadresse, og alle deler av organisasjonen har nasjonale og spesialiserte oppgaver. Det er viktig å understreke at post som sendes til de gamle adressene, vil bli videresendt til den nye postadressen, sier Sætre.

HELFO (Helseøkonomiforvaltningen) er Helsedirektoratets ytre etat.

Mer informasjon finnes på [www.helfo.no](http://www.helfo.no).

# Frøken M sitt hjørne

## Kjære UC 19634

Etter 16 år i lag skiljest våre vegar. Eg har signert på papir som seier at du ikkje er min lenger, men kan seljast for ein billeg penge. NAF seier du er verdt 20 000, for meg var du verdt veldig mykje meir.

Du var inngangsbilletten til studielivet. Til venemøter når eg vil. Til arbeidslivet. Du sytte for at eg kunne gå akkurat når eg ville. Hit og dit og heimatt. Og ikkje måtte vente på TT-transport som kan kome 15 minuttar før bestilling, eller 15 minuttar etter (Og tidvis har ein lang veg til Rom..) Med deg kunne eg ombestemma meg og gå heim 3 timar seinare enn venta, eller kanskje gå tidleg og ha nokså mange impulsive stopp på vegen. Små ting som gjev stor fridom - som ein kanskje ikkje tenkjer over dersom ein alltid har hatt det.

Det var rett nok ikkje så lett i starten. Me kom ikkje toppers overeins frå dag 1. Eg var ingen dreven sjåfør (rart det der når ein tek oppkøyring i Lærdal..) og eg var så sliten. I skuldrar og rygg og anklar. Eg fekk mykje vondt overalt som eg har gløymt litt, men som mine foreldre hugsar enno. Mamma og pappa pressa meg til å køyre. Eg var pinglete, dei masa på meg. Det var fordi dei såg lenge før meg kor viktig du kom til å bli, trur eg. Heime i Vest klarte eg meg jo utan deg, men seinare trengde eg deg veldig.

Du var der då eg reiste til Oslo og budde på Tøyen og var uredd og ung og virra ute på Grønland i seine nattetimar. Du var med meg til Kringsjå og fann deg i å stå ute, nedsnøa og full av istappar. Du budde med meg på Bjølsen og overlevde alle fyrane som lumska rundt deg i garasjen. Alltid var du med, og starta trufast kvar einaste dag. Ikkje ein gong då eg etter 13 år saman, fann ut at eg skulle bile 4 mil dagleg til jobben min, så protesterte du. Og strengt teke har me hatt ein del fine timar saman i bilkø med P3 siste åra.

Rett nok tidvis sveitte timar.. Etter å ha blitt kjent med Han Nye, har eg oppdaga at joda; aircondition gjer ein skilnad. Eg ser ikkje lenger ut som ein sveitt rånar der eg har ope vindauge og heng ut med albogen i karmen. No er eg avkjøla og fin bak lukka sota ruter, og kan late som om eg er med i rap-musikkvideo. (Eg føler meg nemleg litt som ein rapper på MTV bak sota ruter.)

Du hadde dine feil, det er ikkje til å koma bort i frå. Du var til dømes litt sånn hørgrøysta av deg. Den som sat bakerst på 3. rad fekk strengt teke ikkje med seg noko av samtalen mellom dei andre. Dessutan var du ikkje så glad i vinter, det hadde me til felles i grunnen. Når det var is og snø vart du skrekkeleg vinglete og skjelven av deg. Han Nye er visst meir van med slikt. Han har mange fancy ting som er forkorta med 3 bokstavar, og det som er forkorta med 3 bokstavar er visst bra om vinteren sa seljarmannen.

Me kjente kvarandre så godt eg og du. Eg visste at dersom varmeapparatet jobba for hardt, så låste du CD-spelaren og tvang meg til å høyre CD på repeat utan mulighet for sang-

skifte eller volumjustering (Prøv Kings of Convenience under tvang i 2 timar folkens..), men at det kunne eg ordna ved å slå deg av og på 7-8 gonger (evt. venta 2 timar og gjenta prosedyra). Eg kjende kvar vesle lyd på heisen slik at eg høyrde at heismotoren var sliten nokre veker før den rauk. Eg visste at eg måtte halda døra mi litt åpen for at du skulle få att heisen, fordi det vart for stort trykk inni elles. Me har alle våre feil, tenkte eg. De ler sikkert no. De med nye bilar der alt går fancy og fort. Men eg levde godt med skjønheitsfeila dine. Og du med mine.

Eg spela tidvis musikk nokså høgt (Likte du Jay Z like godt som meg? Håpar det..). Eg har sølt kaffi på setet. Eg er lei for at eg ikkje støvsuga deg, og lei meg for at eg ikkje vaska deg så ofte som eg burde. Eg er lei for at du måtte steike i sola og bli lyseraud på taket ei rekkje sommardagar, fordi eg elsker å lesa krimbøker på cafe i sola.

Eg er lei for alle innbrotsforsøka du vart utsett for. Eg trur det er fordi du i følge rykter er litt sånn lett å koma inn på. Kven skulle forresten ha trudd at CD-ar er så attraktivt å stela etter 2010..(Og kva slags innbrotstjuvar er det som både likar BÅDE Rihanna og The Doors? Eg berre lurer liksom).

Etter å ha opplevd alt dette med deg er det kanskje ikkje så rart at eg var litt lei meg då eg leverte deg på Oslo bilauksjon. Ein epoke var liksom over. Det høyrst teit ut kanskje, med ein flunkande ny Vito i garasjen er jo alt toppers sant. Men eg strauk litt på deg likevel før eg forlet deg. Og hadde litt klump i magen då eg låste deg for siste gong. Andre tenkjer kanskje at ein bil er ein bil, men i funkislivet trur eg dette er litt annleis. Ein kan ikkje ta føtene fatt, rusle langs fortaua, hoppe på trikken, eller sove på bussen. Då blir bilen noko av det viktigaste ein har, og det som gjer at livet kan levast slik ein vil leva det.

Eg veit ikkje kva som skjer med deg no. Om du skal vera taxi i Afrika (ryktet seier at slike som deg blir det) eller om polske arbeidarar skal løfta doar på heisen din. Uansett kvar ferda går vidare har eg vanskeleg for å tru at du vil bringa nokon så mykje glede som du gav meg.

Kjære Toyota Hiace 1998-modell. Han Nye DP xxxxx (eg har ikkje lært heile namnet hans enno) har aircondition, ein radio som ikkje heng seg fast og cruise control. Han er fin altså, han er det. Men eg gløymer aldri deg heilt likevel. Takk for alt, UC 19634. Lukke til vidare.

Frøken M

# Hjelp oss å si fra til FN!



Er du funksjonshemmet, kronisk syk eller pårørende og har opplevd at rettigheter du har ikke blir innfridd? Nå kan du hjelpe oss å si fra til FN om dette ved å gi innspill til en skyggerapport som Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon (FFO) skal oversende FN-komiteen på vegne av norske organisasjoner av funksjonshemmede og kronisk syke.

I juni 2013 ratifiserte Norge FN-konvensjonen om rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne. Konvensjonen pålegger Norge å levere en omfattende rapport to år etter ratifisering om gjennomføringen av bestemmelsene i konvensjonen. FFO har fått oppdraget med å koordinere skyggerapporteringen på vegne av norske organisasjoner av funksjonshemmede og kronisk syke. Skyggerapporten skal beskrive hvordan virkeligheten er for funksjonshemmede og kronisk syke her i landet, og hva som anses som de største utfordringene.

Alle samfunnsområder er regulert av konvensjonen. Konvensjonen stiller blant annet krav til funksjonshemmedes tilgang til arbeidslivet, helse- og rehabiliteringstjenester, fullverdig opplæring, tilgjengelighet og mye mer.

Skyggerapporten skal leveres FN-komiteen for funksjonshemmedes rettigheter i 2015. Dette er et ekspertorgan av funksjonshemmede som er satt til å håndheve konvensjonen. Komiteen har blant annet myndighet til å gi anbefalinger til Norge om hvordan konvensjonen best bør gjennomføres. Dette på bakgrunn av den informasjonen komiteen mottar fra blant annet skyggerapporten. Anbefalinger kan for eksempel være å oppheve, endre eller vedta lovgivning og bevilge ressurser.

## Hvordan kan du hjelpe oss?

For at rapporten til FN skal vise hvordan det virkelig er å være funksjonshemmet eller kronisk syk i Norge, trenger vi hjelp fra deg som selv har en diagnose, er pårørende eller jobber i en uavhengig organisasjon. På FFOs nettsider er det lagt ut et skjema der du kan sende inn innspill til skyggerapporten. Innspillskjemaet finner du på denne adressen:

[www.ffe.no/Rettighetssenteret/Skyggerapport](http://www.ffe.no/Rettighetssenteret/Skyggerapport)

## Retningslinjer:

Alle kan gi innspill til FFO, og alle innspill vil bli vurdert. For at rapporten skal bli troverdig og riktig, må innspill inneholde dokumentasjon. Dette kan være henvisninger til forskning, tilsyn, undersøkelser og lignende.

## Innspillet må være:

- Kort, konkret, troverdig og så objektiv som mulig.
- Fremheve hovedutfordringer og foreslå konkrete anbefalinger.

## Europeisk OI-pass

Nye OI-Pass er nå tilgjengelige på 22 språk. Her finner du kort info om diagnosen og om spesielle forhold tilknyttet behandling av OI. I passet finnes også kontaktinformasjon for alle de 22 landene. Fint å ha med på reise.

OI-Pass er gratis og kan bestilles hos Rebecca Tvedt Skarberg på e-post [rebecca@nfoi.no](mailto:rebecca@nfoi.no).



## 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 (eller sende de samme opplysningene i en e-post):**

Inger-Margrethe Paulsen  
Refsnesalléen 79A  
1518 MOSS  
E-post: [medlem@nfoi.no](mailto:medlem@nfoi.no)

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:	_____	_____



## Redaksjonen har registrert:

- At det stadig er nye trivelege fjes i styret
- At dei er like skravlete som dei gamle fjesa
- At det er toppers!
- At NAV syns TT arbeidsreiser er usedvanleg komfortable
- At me ikkje tykkjer det kjennest slik ut når det snør
- ... og når me ventar ein halvtime og har samkøyring ei mil i feil retning
- At ein kan møtast andre stader enn Soria Moria òg
- At Kristiansand kan vera ein slik plass
- At lunsj i Tønsberg er ei jazzy oppleving
- At me har hatt jubileum!
- At fotografen var tilbake!
- At det er i Delaware det skjer
- At då må me jo reisa dit
- At veldig mange ville reisa dit
- At Jan Tore Sanner vil kødde med snusirkelen vår
- At då vil me kødde med Jan Tore Sanner (eg skal gje han snusirkel eg..)
- At nokon er med på fleire bilete enn andre
- At ikkje alle hotell opererer med nymotens greier som mail og sånn
- At sommaren var griseфин
- At no nærmar me oss ei årstid me ikkje likar igjen
- At då vel nokon av oss å færre te Mexico
- At Rocky under her kan seie det me har å seia om årstida som nærmar seg

## Dagboka

### 01.06.14

Små gleder 1: Gå ekstra sakte over forgjengarfeltet når nokon køyrer megasvær SUV i Oslo sentrum..

### 05.06.14

Små gleder 2: Når desse feite SUV-ane har feilparkert medan dei er på Starbucks og får feit bot. Mmm. Då nyt eg frappucinoen min litt ekstra. Hæsjtagg skadefro.

### 16.08.14

Glad og nøgd skulle eg til Tønsberg på fest og overnatta på Thon Hotell. Men, det er triatlon i Tønsberg. Triatlon vinn over bilveg og parkering viser det seg. Folkens, fint om de kan ta sjølvrealiseringa dykkar ein anna stad. Fortrinnsvis i skog og mark. Eg vil ha sentrum i fred.

### Natt til 17.08.14

Motto på McDonalds Tønsberg 02.30 om morgonen: Kan du stå omtrentleg oppreist så kan du kjøpe burger.

### Juli 2014

Radioen kan melde at Betonmast Selvaagbygg har brukt 170 000 på konsulenttenester til eit debattinnlegg. Debattinnlegget var på 10 ord! 17000 per ord altså. Ja, kjære Selvaag, då skjønar eg at det blir dyrt med snusirkklar til rullestol på bada. Luksusfellen-Hallgeir kvar er du?!



# Presentasjon av likemenn

## Trenger du noen å snakke med?

### Kontakt en likemann i NFOI!

En likemann er et vanlig medlem som kan kontaktes av de andre medlemmene ved behov. Du kan for eksempel ta kontakt med en likemann om du trenger å dele erfaringer med noen eller om du trenger praktiske råd eller hjelp. Likemennene er ikke profesjonelle, men er pålagt taushetsplikt om hva de eventuelt måtte få vite om andre medlemmers personlige forhold. En grundigere presentasjon av likemennene og deres erfaringer og interesser finner du på [www.nfoi.no](http://www.nfoi.no).

### Personer som selv har OI

- Gry (f. 1980) har OI type III. E-post: [gry@nfoi.no](mailto:gry@nfoi.no) Mobil: 91 60 85 17
- Andreas (f. 1980) har OI type III. E-post: [andreas@nfoi.no](mailto:andreas@nfoi.no) Mobil: 48 12 79 10
- Lena (f. 1980) har OI type I. Har en sønn (f. 2007) som også har OI.  
E-post: [lena@nfoi.no](mailto:lena@nfoi.no) Mobil: 47 44 92 47
- Heidi (f. 1979) har OI type IV. Har to barn. Sønnen (f. 2001) har også OI type IV.  
E-post: [heidi@nfoi.no](mailto:heidi@nfoi.no) Tlf: 938 32 940
- Silje (f. 1987) har OI type I. Har to barn, men ingen har OI.  
E-post: [silje@nfoi.no](mailto:silje@nfoi.no) Mobil: 481 18 608
- Dag (f. 1967) har moderat OI. E-post: [dag@nfoi.no](mailto:dag@nfoi.no) Tlf: 69 32 54 16
- Kjellaug (f. 1951) har OI type I. E-post: [kjellaug@nfoi.no](mailto:kjellaug@nfoi.no) Mobil: 99 10 72 98
- Leif Richard (f. 1976) har OI. E-post: [leif@nfoi.no](mailto:leif@nfoi.no) Mobil: 45 19 06 76
- Lisbeth (f. 1945) har OI type I. E-post: [lisbeth@nfoi.no](mailto:lisbeth@nfoi.no) Tlf: 92 62 44 96
- Inger-Margrethe (f. 1976) har OI type I.  
E-post: [inger-margrethe@nfoi.no](mailto:inger-margrethe@nfoi.no) Mobil: 90 11 99 21
- Rebecca (f. 1975) har alvorlig grad av OI. E-post: [rebecca@nfoi.no](mailto:rebecca@nfoi.no) Mobil: 90 58 87 10
- Marit (f. 1955) har OI. E-post: [marit@nfoi.no](mailto:marit@nfoi.no) Tlf: 22 23 97 88

### Ektefelle/partner til person med OI

- Knut Erik er ektefelle til person med OI. E-post: [KnutErik@nfoi.no](mailto:KnutErik@nfoi.no) Tlf: 91 38 47 43

### Foreldre til barn med OI

- Øyvind (f. 1968), har mild grad av OI og Gunn (f. 1970)  
har 2 barn, jente (f. 1995) og gutt (f. 1999) med mild grad av OI. E-post: [gunn@nfoi.no](mailto:gunn@nfoi.no)  
Mobil Øyvind: 97533887 Mobil Gunn: 97533883
- Arthur (f. 1967) har mild grad av OI og Kristin (f. 1969)  
har tre døtre (f. 2000, 2002 og 2004) hvorav eldste og yngste har OI type I.  
E-post: [arthur@nfoi.no](mailto:arthur@nfoi.no) og [kristin@nfoi.no](mailto:kristin@nfoi.no) Tlf Arthur: 74 39 08 09
- Eilin (f. 1963) har en datter med alvorlig OI (f. 2001). Mobil: 91 79 47 63

# 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
Medlemskonferanse OIF	Medlemmer i amerikansk OI-forening	1.8-3.8.	Indainapolis. USA	
<b>Familieleir NFOI</b>	<b>Barn 0-18 m/foreldre</b>	<b>7.8-10.8.</b>	<b>Gamlaværket, Sandnes</b>	
Styremøte NFOI	Styret i NFOI	29.8-31.8.	Tønsberg	
Finlands 35-årsjubileum	Medlemmer i finsk OI-forening + gjester	18.9.-21.9.	Helsinki, Finland	
Generalforsamling OIFE	OIFE-delegater	18.9.-21.9.	Helsinki, Finland	
AU-møte OI-Norden	OI-Nordenrep.	19.9.-21.9.	Helsinki, Finland	
Likemannskurs FFO	Likemann	11.10.-12.10.	Thon Opera, Oslo	
Internasjonal lederkonf.	Ledere i OI-foreninger	12.10.	Wilmington, Delaware	
Internasjonal OI-konferanse	Fagpersoner	12.10.-15.10.	Wilmington, Delaware	
Brukerrådsmøte TRS	Ledere i brukerforeningene	6.11.		
Styremøte i NFOI	Styret i NFOI	7.11.	Soria Moria	
<b>Organisasjonsseminar NFOI</b>	<b>Tillitsvalgte og andre interesserte</b>	<b>7.11.-9.11</b>	<b>Soria Moria</b>	
FFOs smågruppeforum	Rep. fra styret	21.11.	Scandic Gardermoen	
FFO rep.skapmøte	Rep. fra styret	22.11.	Scandic Gardermoen	
Styremøte NFOI	Styret i NFOI	9.1.-11.1.	Soria Moria	
Styremøte NFOI	Styret i NFOI	6.3.-8.3.	Quality Expo, Fornebu	
<b>Årsmøte NFOI</b>	<b>Medlemmer i NFOI</b>	<b>30.4.-3.5.</b>	<b>Soria Moria</b>	<b>Kommer</b>
<b>Internasjonalt fagseminar</b>	<b>Fagpersoner og andre interesserte</b>	<b>17.9.-18.9.</b>	<b>Soria Moria</b>	<b>Kommer</b>

## Se også:

[www.sunnaas.no/trs](http://www.sunnaas.no/trs)

[www.frambu.no](http://www.frambu.no)

[www.bhss.no](http://www.bhss.no)

[www.vhss.no](http://www.vhss.no)

[www.ungefunksjonshemmede.no](http://www.ungefunksjonshemmede.no)

[www.bufetat.no/hvamedoss](http://www.bufetat.no/hvamedoss)

## TRS

TRS kompetansesenter  
Sunnaas sykehus HF  
1450 Nesoddtangen

Tlf.: 66 96 90 00,  
[www.sunnaas.no/trs](http://www.sunnaas.no/trs)

## FFO

Mariboegate 13  
0183 Oslo

Tlf: 815 56 940  
[www.ffe.no](http://www.ffe.no)

## TAKO

Lovisenberg diakonale sykehus  
TAKO-senteret  
0440 Oslo

Tlf: 23 22 59 49  
[www.lds.no](http://www.lds.no)



*Bilder fra NFOIs  
35-årsjubileum i  
Kristiansand*



RETURADRESSE:  
NFOI v/  
Inger-Margrethe Paulsen  
Refsnesalléen 79A  
1518 MOSS