

# OI-Nytt



ORGANISASJONSSEMINAR PÅ SORIA MORIA

OI-Nytt nr 1 - 2015

ISSN 0803-3781



OI-konferanse i  
Oslo sep -15

Side: 6



”Nytt” styre-  
medlem

Side: 30

# 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](mailto:styret@nfoi.no)

## Medlemskontingent

Voksne Kr. 330,- pr. person

Barn Kr. 50,- pr. person

Støttemedlem Valgfri sum på minimum kr. 200,-

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

Innbetalingsfrist for kontingenten:

**1. mars**

## 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 tekstbehandlingsformat. 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
Topical meeting in Oslo	6
TRS-prosjekt om barn med OI	8
Fakta om ny uføretrygd	10
Nå kommer kjernejournalen	12
Tverrfaglig OI-klinikk	13
Nytt fra OIFE	14
Lyst på ferskere OI-nyheter?	17
Invitasjon til OIFE Youth meeting	18
Invitasjon til familieleir i Bodø	20
Forskning i Danmark	22
Piken med glassknoklene	24
Et sjeldent blikk	26
Osteoporoseforum	28
Frøken M sitt hjørne	30
Facebook-gruppe for alle med OI	31
Organisasjonsseminar 2014	32
OI-pass	36
Adresseendringsskjema	36
Undersida	37
Likemannsliste	38
Aktivitetsskalender	39

# Leder

## Hva kom først – OI eller høna?



**Key West Kykkeliky**

Det er farlig å senke skuldrene. Armene kan falle av. I alle fall føles det sånn noen ganger. Selv jobbet jeg så mye i januar og februar at både kropp og hode fikk sjokk da jeg tok time-out for noen uker siden. Jeg fikk stressreaksjoner og vondt både her og der. Men nå begynner det å komme seg...

Den 1. mars tok jeg nemlig permisjon fra NAV-jobben min i ett år for å gjøre akkurat det jeg har lyst til. Det er en blanding av carpe diem (grip dagen) og 40-årskrise. Jeg innbiller meg at jeg har råd til det, så hvorfor skal jeg ikke gjøre det jeg har lyst til? Og hva er nå dét egentlig...?

Jo, jeg har lyst til å jobbe med OI-greier for NFOI og OIFE en periode. I september tar jeg over som leder for sistnevnte internasjonale paraplyorganisasjon for OI-organisasjoner, og det ser jeg fram til både med glede og ærefrykt. I tillegg har jeg lyst til å slappe av, lese en (hel)

bok, gå tur i sola, trene (ja jeg har faktisk lyst...bittelitt i alle fall) og nyte livet.

Jeg har faktisk trent i dag. Både kondis og styrke. Helt alene her hjemme i leiligheten. Hadde jeg lyst? Nei. Var det dritkjedelig? Ja. Men etterpå følte det bra. Jeg er mykere, føler meg sterkere og ikke minst utrolig flink. Og i morgen er jeg nok støl...

For det er ikke til å stikke under en stol at vi med OI får vondt diverse steder. Ganske uforklarlige steder iblant. Og noen ganger skjuler OI-vondtene seg i form av mageproblemer, øyeproblemer, pusteproblemer og gud vet hva. Er det OI, tenker vi? Eller skyldes det andre ting? Uflaks? Stress? Dårlige gener? Helt vanlige vondter som alle får? Jeg tror det er en kombinasjon. Før trodde jeg vi skyldte for mye på OI-en fordi det var beleilig. Men etter å ha lest meg opp, tror jeg dessverre OI påvirker

mer enn vi har trodd. Jeg har alltid ledd av de som skyldte alt på OI-en. Det siste eksemplet jeg så i en amerikansk Facebook-gruppe var noen som lurte på om neglebiting skyldtes OI (eller om mange plagdes med det). Det tror jeg kanskje var å trekke det litt langt...

Men for å være seriøs så tror jeg kanskje OI-en påvirker oss på flere områder enn vi faktisk vil innse. Det er jo brukt samme dårlige kollagenoppskrift i de fleste av kroppsdelenes våre. Og dette er noe av det vi skal grave litt mer i på det internasjonale seminaret "Soft Tissues & Soft Issues" som NFOI skal arrangere på Soria Moria i september. Seminaret er et samarbeid med OIFE og OI-Norden.

Vanligvis er det bein, bisfosfonater og gener som har fokus. På seminaret skal vi prate om alt det andre. Og det tror vi er en del. Problemet er at det handler om voksne. Og vi er ikke like interessante for forskerne. Ikke for behandlingsapparatet heller. Én og én kroppsdelen er greit. Men ingen har kapasitet eller lyst til å følge opp hele bildet. Ingen utenom TRS, kanskje, og de har det ikke i sitt mandat. Vi ønsker oss derfor både behandling, rehabilitering og oppfølging for voksne med OI – koordinert av ett sted. NFOIs arbeid er ikke gjort før vi oppnår det. I alle fall bedre enn det tilbudet vi har i dag.

Tilbake til høna, egget og OI. Mange oss av har vondt i kneet, vondt i nakken, stive muskler, treg mage og dårlig hørsel. Men vet vi at det alltid skyldes OI? Er det ikke lett for at alle de kjipe og problematiske tingene henges på diagnosen når man får et fysisk problem? Kan det skyldes en stressende jobbsituasjon, stress og mas på hjemmebane eller andre årsaker som gjør at man blir trøtt, sliten og får vondt? Jo, ja, kanskje...

Det er nok kanskje de andre tingene som er årsakene iblant. Likevel tror jeg folk med OI blir trøtte og slitne på en annen måte enn såkalte normale folk. Hele kroppen vår er laget etter

feil oppskrift. Ikke bare knoklene. Det skulle bare mangle at det skranglet litt her og der. Og for å være ærlig tror jeg heller OI-erne har en tendens til å overkompensere og bite i seg ting istedenfor å gi opp for tidlig. Vi er nemlig verdensmestre på mestring...

Dette ser jeg i Norge og i andre land som vi kan sammenligne oss med. Så kanskje vi alle skal unne oss en time-out av og til? Og kjenne på skuldrene våre. Ramler de av? Sitter de på plass? Blir de vondere enn før når man kjenner etter? Det er aldri for seint å forsøke å løse opp litt...

Ingunn

# Topical meeting in Oslo



## **1st announcement: Topical meeting 2015 – Osteogenesis Imperfecta “Soft tissues & soft issues – OI is more than fractures”**

At OI conferences we hear a lot about genetics, surgery and bisphosphonates.

The focus is often on treatment strategies for children with OI. But what happens when the child grows up, fractures less and the pediatrician is no longer around? At this seminar we will focus on the health issues of adult people with OI, especially the non-skeletal problems. Perhaps it will leave us with more questions than answers, but we hope the seminar will spark an interest in the matter and stimulate further research.

The seminar will be a co-operation between the OIFE, OI-Norden and the Norwegian Osteogenesis Imperfecta Association (NFOI). We will also involve NFOI's medical advisory board and TRS National Resource Centre for Rare Disorders in the planning process.

### **September 17th - 18th 2015**

The seminar will take place Thursday 17<sup>th</sup> (from around 09.00) and Friday 18<sup>th</sup> (until around 16.00).

### **Soria Moria Hotel – Oslo, Norway**

<http://www.soriamoria.no>

The venue of the seminar lies on a hill overlooking Oslo with a great view of the surrounding nature. Soria Moria is wheelchair accessible and has 8 wheelchair friendly rooms.

### **Programme committee**

Ingunn Westerheim & Inger-Margrethe S. Paulsen (NFOI), Taco van Welzenis (OIFE) & Kis Holm Laursen (OI-Norden)

### **Language**

The language of the seminar will be English.

### **Target group**

Everyone interested in the topics is welcome to attend. Previous topical meetings hosted by the three organisations have turned out to be excellent arenas for international exchange between doctors, nurses, psychologists, physiotherapists, occupational therapists and people with OI.

### **Follow our webpage**

For coming information about the conference fee, registration, deadlines and practical information – follow our webpage [www.nfoi.no/issues2015.aspx](http://www.nfoi.no/issues2015.aspx)

Please contact the organizers at [post@nfoi.no](mailto:post@nfoi.no) if you:

- have questions about the 1<sup>st</sup> announcement,
- would like to be informed of later updates
- would like to contribute with a talk or a poster

## TOPICS EXPLAINED:

### SOFT TISSUES

The main topic will be soft tissues; the tissues that connect, support, or surround other structures and organs of the body, not being bone. This includes tendons, ligaments, fascia, skin, fibrous tissues, fat, synovial membranes, muscles, nerves and blood vessels.

Potential questions regarding this topic can be:

- How do loose joints affect pain and ADL?
- Should you operate on a ruptured OI muscle? How?
- What are the results of joint replacement when people with OI replace hip/knee?
- What kind of OI-pain is related to muscles and/or nerves?

### SOFT ISSUES

Why 'Soft Issues'? Not because they are not important topics; but because they get less attention in research and seminars, although these are major factors influencing health and well being in people with OI.

#### Chronic pain

Pain can be caused by old fractures, scoliosis, nerves or muscles. What kind of strategies should be used to reduce and deal with chronic pain?

#### Fatigue

Are people with OI tired because their bodies have poor collagen or because they work too much and exercise too little? Or is it due to the other factors?

#### Gastric issues

How common are gastric issues in OI? And in what way can nutrition/diets, constipation and obesity affect the lives of a person with OI?

#### Kidney stones

There appears to be a risk of kidney stones in about 20 percent of people who have OI. What can we do to prevent this?

#### Pulmonary issues

Breathing problems is one of the major factors causing severe health problems and death in people with OI and scoliosis. What can we do to prevent it or reduce the problems?

#### Cardiac function

How common are cardiac issues in people with OI? What should be monitored and when? And when not to worry?

#### Strategies and follow-up routines

In what way can we prevent complications regarding OI? What parts of the body of an adult with OI should be monitored, how often and by whom?

***We are planning to open registration for the seminar in April 2015.***

***Please send an e-mail to [post@nfoi.no](mailto:post@nfoi.no) if you would like to be informed about updates.***

***Our website is continuously updated: [www.nfoi.no/issues2015.aspx](http://www.nfoi.no/issues2015.aspx)***

#### **Additional meetings at the same venue after the seminar:**

- OIFE's AGM (ends Sunday morning)
- OI-Norden's AGM
- Norwegian meeting for adults with OI and parents

# TRS-prosjekt om

## Motorisk utvikling og utvikling av feilstillinger hos barn med osteogenesis imperfecta mellom 0 og 6 år

TRS-senteret med Olga de Vries i spissen, har de siste tre årene gjennomført en studie der de har sett på motorisk utvikling og feilstillinger hos barn med OI. Barna var i alderen 0-6 år da prosjektet startet. Målet med prosjektet har vært å kartlegge og beskrive type og grad av feilstillinger hos barn med OI, samt barnas motoriske utvikling. TRS ønsket å prøve ut ulike instrumenter, tester og kliniske undersøkelser for å finne ut om disse egner seg for å avdekke feilstillinger og motoriske forsinkelser tidlig. I tillegg ønsket de å vurdere om kartleggingsverktøyene er egnet til å kunne skille barna som trenger tiltak fra de barna som ikke trenger tiltak.

Barna har vært gjennom en årlig tverrfaglig vurdering bestående av anamnese gjennomført av lege, foreldreintervju ved psykolog, fysisk funksjonsvurdering ved fysioterapeut, Spørreskjema for foreldrene for å avdekke funksjonsevne samt intervju av de eldste barna. Olga de Vries har i tillegg gjennomført årlige motoriske vurderinger hjemme hos deltakerne.

Det er ikke så mange potensielle deltakere i en slik studie. 12 barn og deres foreldre har deltatt. Det har vært stor spennvidde i alvorlighetsgrad og funksjonsnivå. Selv har jeg deltatt både som forelder sammen med min sønn og som foreldrerrepresentant i referansegruppen. Jeg har både i forkant og underveis uttalt meg om aspekter ved gjennomføringen av testene, ut fra mine egne erfaringer før og underveis i prosjektet.

Temaer som har vært tatt opp er for eksempel å ikke «sykeliggjøre» et barn som ikke oppfatter seg som annerledes, lengden på øktene, å prate om problemstillinger når barnet ikke er til stede, hva som har fungert bra og om det er noe en bør gjøre annerledes ved de halvårlige oppfølgingene etc. Barn og foreldre er forskjellige og det

kan godt hende at andre foreldre ville ha kommet med andre synspunkter. Mine uttalelser har derfor ikke vært absolutte svar, men en redegjørelse for min oppfattelse ut fra min erfaring.

Studien er nå avsluttet og i november 2014 var deltakerne og ergo- og fysioterapeuter invitert til prosjektoppsummering på TRS-senteret. Jeg regner med at Olga de Vries vil bli invitert til en OI-samling for å gi en grundig oppsummering av prosjektet og de funnene de har kommet frem til. Jeg føler meg ikke kompetent til å komme med annet enn hovedtrekkene vi fikk presentert på prosjektoppsummeringen.

I oppsummeringen ble det lagt vekt på funn av feilstillinger i rygg og føtter. Selv i milde former for OI ble det funnet feilstillinger i rygg og føtter og avvik i aksene i kne og ankler. Barn med moderat og alvorlig OI hadde som ventet større avvik både i feilstillinger og motorisk utvikling, og betydelig nedsatt muskelstyrke. Alle barna med OI hadde nedsatt muskelstyrke. Og selv de med mild OI hadde nedsatt spenst og balanse.

Noe av hensikten med studien var å se om etablerte tester for fysisk utvikling hos barn kunne brukes på barn med ulike grader av OI. Hvilke tester kunne benyttes og ville testene fange opp avvik som burde følges opp? Konklusjonen var at en ikke trenger å utvikle spesialtester for å avsløre problemene. Noen av de vanlige motoriske testene kunne brukes. Men det er påkrevd å utvise forsiktighet under testingen og det er ønskelig at de som tester har erfaring med barn med OI.

Prosjektet konkluderte med at barn med alle former for OI trenger rutinemessig oppfølging av et tverrfaglig team og at de har klare funn



# barn med OI

som kan føre til plager i voksen alder. Det å vurdere muskelstyrke er viktig, fordi funksjonsproblemer blir delvis forårsaket av nedsatt kraft.

Det er viktig å unngå utvikling av deformiteter i føtter, hofter og rygg. Det er viktig å holde seg i bevegelse og trene styrke og utholdenhet og å stimulere til mobilitet (gangfunksjon). Og det kan være behov for bruk av fotsenger eller spesielsko selv i de tilfeller der ortopeder normalt ikke ville anbefale dette.

Jeg forstod det slik at det på bakgrunn av studien ville bli utarbeidet anbefalinger for hvordan barn med OI bør følges opp både i den lokale ergo- og fysioterapitjenesten og i spesialisthelsetjenesten. Dette med tanke på å fange opp, og i den grad det er mulig, unngå utvikling av feilstillinger i føtter, hofter og rygg.

I løpet av oppholdet fikk deltakerne også litt informasjon om den tverrfaglige OI-klinikken i OUS. Denne er etter henvisning tilgjengelig for pasienter fra hele landet, men er hovedsakelig for pasienter i Helse Sør-Øst. Klinikken gjennomføres cirka 4 ganger i året og består av et tverrfaglig team med (barne)lege, ortopeder og fysioterapeuter fra Ullevål/Rikshospitalet/TRS. En kan henvises til klinikken via lokal lege. Henvisningen sendes til Ullevål sykehus, Barneavdelingen – Tverrfaglig OI-klinikk.

Det kan også se ut til at Haukeland Sykehus også vil gjøre et forsøk på å gi et tverrfaglig tilbud til barn som har behov for dette. HABU ved barneklubben skal i vinter gjennomføre en tverrfaglig klinikk med leger fra Barneklubben og Ortopedisk avdeling. Det gjenstår å se om prøveprosjektet blir vellykket.

Olga de Vries og Ellen Berg Svendby hadde også en liten bolk angående kroppsøving og fysisk aktivitet. Etterpå hadde vi gruppesamtale om balansen mellom stimulering og beskyttelse. Det er stor variasjon i barnas funksjonsnivå og foreldrenes eller andre ressurspersoners grenser

for hva de mentalt sett «tør/orker» å la barna delta i eller stimuleres til. Derfor er det ikke mulig å komme med anbefalinger som vil gjelde alle. Jeg tror at en god dialog mellom foreldre og en fysioterapeut som kjenner barnet godt, er et bra utgangspunkt for å finne en fungerende balansegang. Noen ganger er barnet/foreldrene for tilbakeholdne og trenger litt ekstra stimulering fra en fagperson. Andre ganger er det den fagpersonen som blir for ivrig og ikke har nok fokus på beskyttelse/sikkerhet og trenger tilbakemelding om at det er på tide å roe ned.

Til slutt vil jeg oppfordre alle som får mulighet til det om å delta i prosjekter. Det kan gi både fagpersoner og den som deltar økt kunnskap om OI. Og om en selv ikke føler at en har noe å bidra med eller at utbyttet ikke oppveier for byrden ved å delta, så husk at det kan komme andre til gode! Husk at det å ikke finne noe er et funn i seg selv

Mette-Kristin Meland

# Fakta om den nye uføretrygden

**OPPDATERT: I januar 2015 trådte ny uføretrygd i kraft. De nye reglene får også betydning for de som har uførepensjon i dag. Jurist Atle Larsen (bildet) gir svar på noen vanlige spørsmål våre organisasjoner får.**

I januar 2015 kom det nye regler om uføretrygd. De nye reglene får også betydning for de som hadde uførepensjon. Kravet for å få uføretrygd endres ikke. Men det er blant annet endringer på hvordan trygden beregnes, hvilken inntekt det er tillatt å ha ved siden av trygden og hvordan uføretrygden skal beskattes.

**Jeg har lest at nå skal min uførepensjon beskattes som vanlig lønnsinntekt. Hva vil det bety for meg?**

Det er riktig at fra i år skal uføretrygden beskattes som vanlig lønnsinntekt. De som hadde uførepensjon i 2014 har fått et tillegg i pensjonen, slik at netto pensjon skal bli omtrent den samme. Du vil dermed få en høyere brutto uføretrygd. Men det er ikke slikt at alle er garantert å få minst den samme pensjonen før skatt som tidligere.

**Jeg har full uførepensjon. Hadde en pensjonsgivende inntekt på om lag 75 000 kroner i 2014. Hvor mye kan jeg tjene uten at pensjonen min blir redusert etter de nye reglene?**

Du kan ut 2018 ha en pensjonsgivende inntekt på inntil 60 000 kroner i året uten at uføretrygden reduseres. De som får innvilget uføretrygd etter de nye reglene kan tjene inntil 0,4 G (35 348).

**Hvis inntekten min blir høyere enn fri-inntekten, hvordan blir da uføretrygden redusert etter de nye reglene?**

De nye reglene skal gjøre det enklere å kombinere uføretrygd og inntekt. Uføretrygden blir redusert etter noe som heter kompensasjonsgrad. Kompensasjonsgrad er den prosenten du mottar i uføretrygd av ditt inntektsnivå før uførhet. Utgjør pensjonen din fra folketrygden 66 % av inntekt før uførhet er dette kompensasjonsgraden.

**Her er et eksempel:** Du har full uføretrygd og vil ha en inntekt på 120 000 kroner.  $120\,000 - 60\,000 \times 66\% = 39\,600$  som uføretrygden reduseres med.

Selv om uføretrygden reduseres vil den opprinnelige uføreggraden, for eksempel 100 %, fortsatt ligge i bunn. Blir inntekten din året etter lavere enn 60 000 kroner, vil du få utbetalt full uføretrygd.



**Jeg tror jeg neste år kommer til å ha en inntekt som er større enn fribeløpet på 60 000 kroner. Hvordan skal jeg etter de nye reglene melde fra til Nav?**

Nav innfører en inntektsplanlegger som du finner på [www.nav.no](http://www.nav.no). Med denne kan du se hvordan ulike inntekter påvirker uføretrygden og du kan melde fra til NAV om endringer i forventet inntekt. Melder du fortløpende fra når inntekten vil overstige friinntekten, blir pensjonsutbetalingen justert.

**Det kan være vanskelig å vite nøyaktig hva inntekten i løpet av året kommer til å bli. Hva skjer hvis inntekten blir høyere eller lavere enn det jeg har opplyst til Nav?**

Når skatteligningen året etter foreligger, vil det bli foretatt et etteroppgjør. Har inntekten vært høyere enn det du har opplyst til Nav og du dermed har fått utbetalt for mye uføretrygd, må du tilbakebetale dette. Har inntekten vært lavere enn det du har opplyst om, vil du få etterbetalt uføretrygd.

**Jeg fikk innvilget 100 % uførepensjon i juni 2014. Jeg forstår det da slik at jeg ikke kan ha noen inntekt før det har gått ett år. Er det riktig?**

Etter de reglene som gjaldt i 2014 er det riktig. Men etter de nye reglene er regelen om ett års ventetid bortfalt. Du vil derfor fra januar og ut året kunne tjene 60 000 kroner uten at uføretrygden din blir redusert.

**Jeg har i dag arbeidsavklaringspenger og tror at det etter hvert går mot en uførepensjon. Hvordan vil uførepensjonen bli beregnet når de nye reglene kommer?**

Beregningsgrunnlaget vil være din gjennomsnittsinntekt i tre av de siste fem årene før du ble ufør. Uføretrygden

vil utgjøre 66 % av inntekt inntil 6 G (530 220). Det betyr at er inntekten et eller flere av årene høyere enn 6 G, får du ikke beregnet uføretrygd fra folketrygden av den del av inntekten som overstiger 6 G. Men har du tjenstepensjon kan du ha rett til tillegg i uføretrygden fra denne.

### **Jeg har uførepensjon gjennom en offentlig tjenstepensjon. Hvordan er reglene for inntekt ved siden av pensjonen?**

Reglene er som for uføretrygd gjennom folketrygden. Har du full uførepensjon kan du tjene inntil 0,4 G (35340) uten at pensjonen blir redusert. Inntekt utover 0,4 G blir redusert forholdsmessig.

**Her er et eksempel:** Pensjonsgrunnlaget ditt er 450 000 kroner. Uførepensjonen fra tjenstepensjonen 37 125 kroner. Dette utgjør 8,25 % av pensjonsgrunnlaget. Pensjonsgivende inntekt er 80 000 kroner.  $80\,000 - 35\,340 \times 8,25\% = 3\,684$  som tjenstepensjonen reduseres med.

### **Er det slik at også uførepensjon fra en offentlig tjenstepensjon skal beregnes på en annen måte nå?**

Har du uførepensjon, vil du som hovedregel få utbetalt samme beløpet før skatt som i dag. Det betyr at økt skatt ikke blir kompensert ved høyre brutto pensjon.

For de som får uførepensjon i en offentlig tjenstepensjon etter 2014, vil 66 % av trygden komme fra Nav og så legger tjenstepensjonen til en fast sats på 3 % av sluttlønnen for inntekt opp til 6 G. For inntekt mellom 6 og 12 G blir satsen 69 %. Dette fordi folketrygden ikke beregner pensjon av inntekt utover 6 G. I tillegg får du ved 100 % uførepensjon 25 % av folketrygdens grunnbeløp. Men vær oppmerksom på at medlemstid i pensjonsordningen påvirker størrelsen på pensjonen. Du må få godskrevet 30 års medlemstid for at pensjonen ikke skal bli redusert.

### **Jeg har søkt om uføretrygd i 2014. Hvis den innvilges, er det de nye eller gamle reglene som gjelder?**

Det er virkningstidspunktet for utbetaling av pensjon som bestemmer dette. Virkningstidspunktet er det tidspunktet du får utbetalt pensjon fra. Får du for eksempel utbetalt pensjon med virkning fra 1. februar 2015 er det de nye reglene for beregning av pensjon som gjelder. Utbetales det uføretrygd med virkning fra desember 2014, er det de gamle reglene som gjelder.

### **Når går jeg fra uføretrygd til alderspensjon?**

Overgangen skjer når du fyller 67 år. Fordi alderspensjonen blir levealdersjustert, vil den bli noe lavere enn uføretrygd.

### **Når jeg regner på hva jeg skal betale i skatt i år kommer jeg til at jeg får utbetalt 500 kroner mindre per måned. Jeg har ikke gjeld, formue eller andre inntekter. Trodde jeg da skulle få utbetalt det samme som i 2014?**

I ditt tilfelle skal netto uføretrygd bli ganske lik som i 2014. Men når du regner ut hva du skal betale i skatt, må du ta med at du ikke skal betale skatt på trygden i juni og halv skatt i desember.

### **Jeg har lest at uføre som har mye gjeld får et eget fradrag i skatten neste år. Er det riktig?**

De som var omfattet av skattebegrensingsregelen kunne få opptil 57 % fradrag for renter. Det vanlige er 27 %. I 2015 er skattebegrensingsregelen opphevet. De som har mye gjeld vil derfor kunne tape mye på de nye skattereglene for uføretrygd. Det er derfor innført en overgangsordning som skal gjelde i 2015 – 2017. Overgangsordningen er et eget skattefradrag til denne gruppen.

Skal du få fradraget må uføregraden minst være på 2/3 og du må ha negativ kapitalinntekt i 2014 og 2015. I tillegg må du få minimum 6 000 kroner mindre utbetalt netto i 2015 sammenlignet med reglene som gjaldt i 2014. Hvis nedgangen i netto inntekt er på mer enn 6 000 kroner, gis det et skattefradrag lik nedgang i netto inntekt minus 6 000 kroner. Maksimalt fradrag er satt til 100 000 kroner. Om du får fradraget skal komme frem av skattetrekkmeldingen.

*(Saken er skrevet opprinnelig for Landsforeningen for hjerte- og lungesyke, LHL)*

# Nå kommer kjernejournalen

*Kjernejournal er en elektronisk tjeneste som samler viktige helseopplysninger i én kilde og du kan selv bidra for å gjøre kjernejournalen best mulig.*

Kjernejournal samler viktige helseopplysninger og deler de med både innbygger og helsepersonell. I dag er det ingen elektronisk utveksling av informasjon mellom de ulike virksomhetene i helsetjenesten. Kjernejournalen gjør dette enklere.

700 000 innbyggere har per i dag allerede fått kjernejournalen sin. Videre planer er at alle i helseregion Vest-Norge skal få sin kjernejournal 1.mars, og deretter blir det opprettet for helseregion Midt-Norge, helseregion Sør-Øst Norge og helseregion Nord-Norge.

- Vi er veldig glad for at kjernejournalen nå implementeres i hele landet. Dette er en veldig viktig IKT-tjeneste, og er svært positive til denne satsningen, sier fagpolitisk rådgiver ved FFO, Arnfinn Aarnes.

## Viktig informasjon når det gjelder

Ifølge undersøkelser blant helsepersonell er om lag 1-2 prosent av befolkningen berørt av alvorlige lidelser eller allergier, såkalt kritisk informasjon, som helsepersonell bør kjenne til ved innleggelse på sykehus.

- Kjernejournalen vil være spesielt viktig i kritiske og akutte situasjoner. Viktige opplysninger vil raskt dukke opp, og det vil komme opp varsler om spesielle medisiner eller allergier automatisk. Dette vil være en stor hjelp for helsepersonellet, men også svært viktig for pasienten, sier Aarnes.

Legges du inn akutt på et sykehus du ikke har vært før, bruker helsepersonell mye tid på å innhente oppdaterte opplysninger om deg som pasient. Opplysninger om legemidler og sykehusbesøk samles inn automatisk fra eksisterende offentlige registre. Andre opplysninger legges inn av behandlende lege (kritisk informasjon). Innbygger kan selv registrere kontaktpersoner, sykdommer og om du har svekket syn, hørsel eller behov for tolk.

## Du kan bidra selv

Har du alvorlige allergier, en sjelden lidelse eller annet som det er viktig for helsepersonell å kjenne til, kan du be legen din registrere dette.

- I tillegg til hva fastlegen din legger inn av opplysninger, kan du selv logge inn på [helsenorge.no/kjernejournal](https://helsenorge.no/kjernejournal) og legge til opplysninger. Her kan du også få full oversikt over registrerte data, sier Aarnes.

Du vil få tilgang til din kjernejournal via [helsenorge.no](https://helsenorge.no)

med hjelp av din personlige BankID el.l.

Ifølge helsedirektoratets brosjyre om kjernejournalen, vil journalen opprettes automatisk for alle innbyggere i Norge etter hvert som løsningen tas i bruk i de ulike kommunene.

Det vil også være mulig å reservere seg for tjenesten.

Les mer om Kjernejournal på [helsenorge.no/kjernejournal](https://helsenorge.no/kjernejournal)



Fagpolitisk rådgiver i FFO, Arnfinn Aarnes, er glad for at kjernejournalen nå implementeres i hele landet. - Kjernejournalen vil være spesielt viktig i kritiske og akutte situasjoner, sier Aarnes.

# Tverrfaglig OI-klinikk for barn



*Fra venstre; Fysioterapeut Olga De Vries (TRS), ortoped Vera Halvorsen (Ullevål), ortoped Andreas Knaus (Rikshospitalet), TRS-lege Lena Lande Wekre (NKSD/TRS), barnelege Cathrine Heier (Ullevål/TRS), fysioterapeut Anita Hoddevik Dagsgard (Rikshospitalet). Ortoped Ivan Hvid (Rikshospitalet) var ikke tilstede.*

*Skrevet av Anita Hoddevik Dagsgard*

Siden høsten 2010 har det blitt holdt tverrfaglige klinikker for barn med OI (0-18 år) ved Oslo Universitetssykehus. Dette er primært et medisinsk tilbud til pasienter fra region Helse Sør-Øst, men vi har også sett pasienter fra andre deler av landet.

Klinikken består av et tverrfaglig team med fagpersoner fra Ullevål, Rikshospitalet og TRS kompetansesenter for sjeldne diagnoser. Teamet består av en barnelege, lege fra TRS, tre ortopeder, en røntgenlege og to fysioterapeuter. Ved behov får vi også hjelp fra andre faggrupper, som for eksempel genetiker, nevrokirurg og ortopedtekniker. Det har blitt arrangert ca. fem til seks klinikker pr. år der man til sammen har sett ca 15-20 pasienter totalt.

Det er ulike indikasjoner for å bli henvist. Det kan være spørsmål om diagnostikk og utredning ved mistanke om OI, eller ortopediske problemer som økende feilstillinger og begynnende/økende skoliose. I tillegg kan det omhandle spørsmål om medikamentell behandling og nytilkommende symptomer som for eksempel mistanke om basilær impresjon.

Ved klinikken blir alle undersøkelser gjort samme dag. Hvis det er nødvendig tas en "DEXA scan" hvor man måler benmineraltettheten samt at det blir tatt aktuelle røntgenbilder.

Videre blir barnet grundig undersøkt av de ulike fagpersonene.

Barnelegen/fysikalskmedisineren vurderer almenntilstand, hjerte- og lungefunksjon, samt øre, nese og hals. Videre undersøkes kroppsmål som høyde og vekt, armpenn og hodeomkrets. Bruk av medisiner og dosering blir også vurdert.

Ortoped og fysioterapeut gjennomfører en klinisk undersøkelse i forhold til funksjon, akser, ryggskjevhet, beinlengde og fotfeilstillinger. Ortopeden vurderer røntgenbilder og eventuell operasjonsindikasjon.

Etter klinikken samles notater fra de ulike undersøkelsene i en fyldig tverrfaglig rapport som sendes til det lokale hjelpeapparatet etter avtalt med foreldrene. Lokale instanser som for eksempel lokal fysioterapeut kontaktes om det er behov/ønskelig.

De fleste barna som blir henvist til klinikken kommer via TRS, OUS og barneklivkne ved de andre sykehusene i Helse Sør-Øst. De kan imidlertid også henvises via fastlege eller barnelege/ortoped på lokalsykehuset der hvor de bor.

Henvisningen sendes da til:

**OUS Ullevål sykehus, Barnepoliklinikken, Tverrfaglig OI-klinikk Ullevål.**



**Taco van Welzenis**  
**Første nestleder OIFE**

Kjære venner.

Det er sent om kvelden. De fleste tingene jeg ville bli ferdig med i dag er gjort. Eller så ga jeg de et forsøk i alle fall. Avslapningstid. OI og OIFE kunne ikke være lengre borte i hjernen min. På Facebook ser jeg et innlegg fra min venn M. – en OI-mamma med et lite barn som også har OI. M. skriver at barnet har falt og at et lærbeinsbrudd er resultatet. Jeg føler medfølelse. Hun gikk jo så bra nå og så skjer dette! På et sekund er OI tilbake igjen fremst i hjernen. Jeg kommer på lignende ulykker. For bare noen måneder siden brakk en av mine gående OI-venner hofta si og armen på en veldig kjip måte.

Disse alvorlige skadene setter mitt nesten grodde ribbein i perspektiv. For en måned siden forsøkte jeg å koble laptop-en min til strøm. Og det å lene seg over armlenet forårsaket et ribbeinsbrudd. Kanskje er dette ulempen ved å jobbe for OIFE? Det er alltid noen du kjenner som er alvorlig skadet. Som om du arbeider på et akuttmottak på et sykehus i nærheten av skibakken. Rent bortsett fra at disse folka er vennene mine og ikke pasienter. Og de er ikke personer som har skadet seg ved å kjøre fort ned et fjell, men derimot folk som har hatt sitt tiende, tjuende eller kanskje hundrede brudd ved å gjøre noe helt ordinært. De er folk som meg.

Samtidig har det å kjenne så mange folk med OI vært en stor trøst. Jeg husker veldig godt da den nederlandske organisasjonen ble startet i 1983. På den tiden kjente jeg ingen andre med OI. Å endelig høre historier

som lignet på min var en overveldende opplevelse. Jeg innså hvordan jeg alltid hadde følt meg alene med OI-en til dette tidspunktet. Men nå hadde jeg funnet et fellesskap som jeg ønsket å høre til og bidra til. Etter å ha vært aktiv i den nederlandske og senere også den tyske OI-organisasjonen, så ble jeg med i OIFE.

Å høre OI-historier fra så mange land fikk meg til å innse hvor mye de hadde til felles. Så klart er det forskjeller også. På grunn av kultur, økonomi og holdninger til funksjonshemmede – men likhetene er slående. Mangel på kunnskap blant leger, folk som lurer på hvordan det går med barnet sitt eller dem selv når de blir eldre. Å forholde seg til de usynlige og psykososiale aspektene ved det å ha OI. Samtidig de positive opplevelsene at barn og unge ofte oppnår mye i utdanning, familieliv og uavhengighet selv når omstendighetene er vanskelige. De siste årene har verden endret seg mye. Internett har redusert følelsen av å være isolert og gode råd kan ofte være bare et museklikk unna. Jeg tror imidlertid ikke det kan erstatte personlig kontakt på OI-møter.

Samtidig betyr bisfosfonater, nagler og en bedre forståelse av OI på det molekylære planet mer å informere om og mer å svare på spørsmål om. OIFE spiller en viktig rolle i dette. Vi er edderkoppene i informasjonsnettverket, som kobler OI-foreninger, fagfolk og individer – ofte på steder hvor det ikke finnes noen OI-organisasjon.

Samtidig som flere av vennene mine hadde brudd, var det andre OI-venner som fortalte meg om bytting av kneledd, om hørselstap og hjerteklaffeproblematikk. Hvordan de takler slitenhet og smerter. Men også hvordan de fikk et bedre liv av pustemasker eller treningsprogrammer. Det er tydelig at OI er så mye mer enn bare bruddene. Vårt forrige temaseminar i Lisboa i 2012 tok for seg psykososiale aspektene ved OI. Vårt neste seminar i Oslo i september 2015 vil fokusere på bløtvev og problemstillinger rundt muskler, lunger, slitenhet og den slags. Ofte er denne type problemstillinger mer aktuelt for voksne enn benbrudd, så jeg tror det blir et utmerket tema. Med dette håper jeg vi fortsetter å være et sterkt fellesskap. Jeg ønsker dere alle et godt nytt år med god helse!



## Generalforsamling i OIFE 2014 i Helsinki, Finland – inntrykk fra to nye OIFE-delegater

### Coreen Kelday, Storbritannia

Som en delegat fra den britiske OI-foreningen (BBS) var det veldig hyggelig å få være med på OIFEs generalforsamling. Dette var mitt første OIFE-møte. Det var kjekt å møte så mange inspirerende folk fra hele Europa og å føle seg som en del av et større OI-samfunn, hvor vi kan dele informasjon og ideer. Siden mitt besøk i Helsinki i september er jeg glad for å si at vi har klart å jobbe mye tettere med OIFE på flere måter: Patricia Osborne (lederen i BBS) har jevnlig telefonmøter med president Ute Wallentin og Dagmar Mekking i Care4BrittleBones for å forsikre seg om at vi alle jobber tettere sammen. Vi hadde også et møte mellom BBS, OIFE og Care4BrittleBones for å se på muligheten for å arbeide sammen for utviklingen av et ERN (Europeisk Referansenettverk) for OI. ERN er en samling av nettverk i alle de 28 medlems-statene i EU. Formålet er å samle ekspertise og data om sjeldne diagnoser for å oppnå bedre behandling. Som OIFE og noen av de andre medlemsorganisasjonene forsøker vi i BBS å dele av vår kunnskap med andre grupper av sjeldne bendiagnoser. Særlig gjelder dette HPP-gruppa (hypofosfatasi), som har mange felles-trekk med OI selv om diagnosen skyldes andre årsaker. BBS holder også på å inngå en avtale med Rare Connect:

<https://www.rareconnect.org/en>

Dette er en internettplattform hvor du kan møte og interagere med andre som har samme sykdom som deg i et støttende og trygt miljø. Dette er en glimrende mulighet for alle i Europa å holde kontakten med hverandre. Og vi håper at når OI-samfunnet i Rare Connect er oppe og går, så vil folk fra hele Europa bruke det og laste opp sine historier.

Vi hadde også nytte av å ha europeiske representanter fra OIFE (Taco van Welzenis) og Care4BrittleBones (Dagmar Mekking) på vårt årsmøte i tillegg til andre grupper fra Storbritannia. Dette vil vi fortsette med til neste år og vi håper på flere deltakere fra både Storbritannia og Europa. For meg var erfaringen jeg fikk ved å være med på OIFE-møte uvurderlig. BBS vil fortsette å jobbe tett med OIFE og jeg håper virkelig jeg får møte alle igjen i Oslo i 2015.



### André Wittwer, Sveits

Den tjuende generalforsamlingen i OIFE var mitt første møte med den europeiske paraplyorganisasjonen. Så jeg var veldig spent på å få delta som den sveitsiske delegaten.

Jeg kom til Helsinki noen dager før, siden målet mitt var å få til litt sightseeing før møtet startet. Vanligvis reiser jeg ikke alene, så før avgang var jeg litt nervøs. Jeg hadde ingen anelse av hvor vanskelig eller lett det ville være å reise alene med rullestol og bagasje.

Helsinki er virkelig verdt et besøk. På turen fikk jeg nyte det varme og fine været med 20 grader celsius. Høydepunktene var båttur rundt Helsinkis skjærgård, mathallen, steinkirken (Church in the rock), konsert-huset, Uspenski-katedralen, domkirken og festningsøya Suomen-linna. Og selvfølgelig all den gode maten i de ulike restaurantene. Suomenlinna (Sveaborg) var veldig utfordrende med rullestol. Selv om de hadde et kart som viste ruter for folk i rullestol, var det noen steder så bratt at jeg måtte gå ut av stolen og dytte den opp selv de brosteinsbelagte stiene.

Onsdag ettermiddag reiste jeg videre med taxi til Vantaa for å delta på OIFE-møtet. Nesten alle deltakerne kom på onsdag kveld og vi hadde middag sammen. Jeg var så spent på å bli kjent med alle. Denne gangen var det den finske OI-foreningen som var vertskap og gjester fra hele Europa kom for OIFEs generalforsamling. Etter den første dagen med parallelle møter (finsk og europeisk) ble vi invitert til å

feire finneses 35-årsjubileum med en smakfull middag. OIFE-møtet dekket et helt spekter av tema som ble presentert, diskutert og fattet vedtak på. Rapporter, prosjektplaner, strategier og fordeling av oppgaver og ansvar ble gjort. For mye å beskrive her, men spør meg hvis du er interessert. Jeg gleder meg til å møte alle igjen i Norge i 2015!



## Det var en gang noen menn...

Alle hadde barn, i alle fall ett med benskjørhet. Men de hadde ubrekkelig pågangsmot. Uten frykt bestemte de seg derfor for å reise ut i det villeste og mest ukjente territoriet i oldtids-Tyskland.

Konene og mødrene var engstelige. ”Å min kjære sønn! Bli hjemme er du snill! Det er tryggere for deg å være her...!” Men fryktløst svarte ektemennene og sønnene: ”Ikke vær redd, min kjære! Uansett vær og føreforhold – en mann må gjøre det han må.”

Så da reiste de ut i det ukjente, for første gang i det herrens år 2013. Seks fedre og seks sønner med OI. Ikke å forglemme modige unge Sara som snek seg ubemerket inn i bilen uten at foreldrene fikk det med seg. Da hun ble oppdaget så langt hjemmefra kunne jo ikke faren hennes sende henne hjem. Så hun ble med mennene på den farlige reisen.

Hjemme ventet mødrene, og hvor glade ble de ikke da

mennene kom tilbake. De var alle uskadet, men fulle av stolthet og klare for nye eventyr. Men nesten et helt år måtte gå før en forsterket gjeng reiste ut igjen i mars 2014. Oppmuntret av tidligere seire kom det flere menn med barna sine fra hele Tyskland.

Kanskje det hadde vært noe med eget mannemøte i Norge også...?





# BEITOSTØLEN HELSESPORTSENTER

AKTIVITET OG DELTAKELSE GJENNOM LIVET

## Opphold for gruppe med unge voksne med OI ved Beitostølen Helseportsenter



Beitostølen Helseportsenter er en institusjon innen spesialisthelsetjenesten som tilbyr re-/habiliteringsopphold for barn, ungdom og voksne med funksjonsnedsettelse. Vi ønsker gjennom våre tilbud å skape et grunnlag for aktivitet og deltakelse - i skole og fritid.

### FOR HVEM

Målgruppen er ungdom og unge voksne i alder 18-30 år med OI (Osteogenetis Imperfecta). Tilbudet passer for de som kan gjøre seg nytte av et tilbud tilrettelagt for gruppe. Selv om tilbudene foregår i en felles ramme, er det gode muligheter for individuell tilrettelegging.

Vi er opptatt av at **UNGE SKAL MØTE UNGE** på Beitostølen. Derfor setter vi opp dette oppholdet spesielt for unge voksne med OI. Personale ved TRS kompetansesenter ved Sunnaas sykehus bidrar i planlegging og gjennomføring av tilbudet, blant annet i form av gruppesamtaler, veiledning og undervisning. Den aktuelle perioden er:

**2. juni - 27. juni. 2015 (3,5 uker).**

### OM OPPHOLDET

BHSS kombinerer bruk av tilrettelagt fysisk aktivitet med medisinsk, pedagogisk og sosialfaglig veiledning og oppfølging. Stort utvalg av aktivitetshjelpemidler for utprøving og opplæring. Fokus på tidsriktig aktivitet. I tillegg til fysiske trening har oppholdene også fokus på kosthold, utdanning og arbeid.

Det legges vekt på at brukeren får reelle valgmuligheter innenfor rammene av oppholdet. Vårt hovedvirkemiddel er tilrettelagt fysisk aktivitet, og mulighetene under et opphold er mange. Vi nevner gymsalaktivitet, basseng, medisinsk treningsterapi, ridning, rullestolspigging, sykling (singel, tandem, 3-hjul, samt armsykling), roing/padling, turgåing, bueskyting, orientering, ballspill, klatring (terreng, klatrevegg ute/inne), friluftsliv med mer.

### SØKNAD

Ta kontakt med fastlege eller spesialist som søker om oppholdet for deg. Det er ikke eget søknadsskjema, søknad kan gjerne skrives i brev form. Det er viktig at du i søknaden beskriver ditt behov for praktisk hjelp og evt. behov for å ha med egen ledsager. **Søknaden merkes OI2015.**

**Søknadsfrist er 15. apr 2015.**

Du kan lese mer på [www.bhss.no](http://www.bhss.no). Du er også velkommen til å kontakte oss på tlf. 61340800 eller epost: [legkontor@bhss.no](mailto:legkontor@bhss.no).





## OIFE YOUTH MEETING - BERLIN 2015

### HELLO EVERYONE!

It is with great pleasure that we send you this invitation for the first international OI youth weekend in **Germany**! The host will be the German OI Society (DOIG). We can't wait to show you around our beautiful capital. We will focus on exploring the city and to show it to you from different point of views (boat, look-out). We also want to get into a conversation with you about the topical "Empowerment and self-determination" because it becomes more important especially in care of people with disabilities. We are interested in how far the different OIFE countries make process in this topic.

### WHEN AND WHERE

If you are interested in meeting other people with and without OI in the age between 18 and 27, then you should sign up for the weekend who takes place from

**September 16<sup>th</sup> until September 20<sup>th</sup> 2015.**

The hotel is located in the middle of Berlin so we are going to have short ways to get to all the great attractions. The accommodation as well as the transportation during the weekend is completely wheelchair accessible. We are going to stay in the hotel4youth. For more information you can visit their homepage: <http://www.hotel4youth.de/hotel/>

### WHAT WILL IT COST?

The fee will be **110 €** for young people with OI. The fee includes the room and breakfast and one meal + drink in a restaurant per day. The entrance fee for the attractions are also included. Of course everyone is allowed to bring someone (a friend, brother, sister, partner etc.) The assistants don't have to pay the fee, when he is needed for practical reasons. If you need any other assistance during the weekend, let us know and we will provide it. You have to cover the travel cost by yourself.

If you have any questions about the program, assistance, special needs, transport or anything else, do not hesitate to ask! 26 young people will be able to join our weekend so if you want to apply for the weekend, please send us your registration form **till June 15<sup>th</sup> 2015.**



## JOIN US AT THE OI YOUTH WEEKEND!

We are looking forward to see you in September!  
Kind regards, Renate and Julia



# OIFE YOUTH MEETING - BERLIN 2015

## REGISTRATION FORM

### You

First name.....  
 Name.....  
 Address.....  
 .....  
 Country.....  
 E-mail-address.....  
 Phone number.....  
 Birth date.....

### Your assistant

First name.....  
 Name.....  
 Address.....  
 .....  
 Country.....  
 E-mail-address.....  
 Phone number.....  
 Birth date.....

### More information about you

- I have OI       I don't have OI
- I use a wheelchair ( manual /  electric)
- I don't use a wheelchair (Can you walk a few kilometres?  Yes, I can     No, I can't
- Do you need any assistance during the weekend?.....
- I would like to share my room with.....
- I'll come by     train     car     plane
- Is there anything else we should know? .....

**Are you interested? Please send us your registration form before June 15<sup>th</sup> 2015:**

renate04051990@hotmail.de  
 juli.pfister@web.de

- 
- Your inscription will be confirmed as soon as we have received your registration form.
  - You need to transfer the fee of **110€ until July 15<sup>th</sup>** to this account:  
**account holder:** „Deutsche Gesellschaft für Osteogenesis imperfecta (Glasknochen) Betroffene e.V“  
**IBAN:** DE17765518600000106633, **BIC:** BYLADEM1ROT, **reference:** OIFE youth meeting 2015, *your name*
  - All participants are responsible for their own personal health insurance.
  - If you'd like to participate in the meeting but have need of support, please contact the OIFE's office at [office@oife.org](mailto:office@oife.org)
  - If you won't be able to participate in case of emergency, you will get your money back.

<http://www.oi-gesellschaft.de/de/>  
<http://www.oife.org/index.php/DE/>



# NFOIs familieleir i

**NFOI arrangerer familieleir på Thon Hotel Nordlys i Bodø fra torsdag 6. til søndag 9. august 2015. Leiren er et ferietiltak for barn med OI fra 0 til 18 år og deres søsken og foreldre. Vi tar forbehold om at vi får midler til leirtiltak.**

## **Om hotellet**

Thon Hotel Nordlys ligger rett ved småbåt-havna og moloen i Bodø. Hotellet har en flott utsikt, med utsyn til både Lofotveggen og Hurtigruta, som seiler forbi rett ved hotellet. Hotellet har 4 handikaprom og er tilrettelagt for rullestol.

## **Aktiviteter**

Det er planlagt to heldagsaktiviteter. På fredag kan man velge å gå på Norsk Luftfartsmuseum ([luftfartsmuseum.no](http://luftfartsmuseum.no)) eller til Nordlandsbadet ([bodospektrum.no](http://bodospektrum.no)).

Lørdag er det planlagt tur til Saltstraumen for sightseeing, lunsj, muligheter for fiske og andre aktiviteter. I tillegg vil det bli satt av tid til egne ønsker og aktiviteter i Bodø slik som byvandring, shopping, kino, bowling osv. Vi prøver å få til en egen aktivitet for de litt eldre ungdommene.



## **Velkomstsamling**

Det er lagt opp til en samling for alle deltakerne kl. 18.00 på ankomstdagen. Her vil en få muligheten til å bli kjent og viktig informasjon om samlingen. **Vi ber om at alle møter opp på denne samlingen!**

# Bodø 6. til 9. august

## Hva koster det?

- Egenandel for voksne: 400 kroner
- Egenandel for barn under 18 år: 200 kroner

NFOI betaler reise, opphold og aktiviteter mot at kontingent for 2015 og egenandel er betalt. Egenandel betales til konto **8240.01.10332** etter at du har fått en bekreftelse fra Leif Richard Bårdsen, som er påmeldingsansvarlig. Elektronisk bekreftelse etter utfylt skjema er ikke nok som bekreftelse på påmelding. Vi sender ikke ut egen giro.  
**Frist for å betale egenandel: 1. juli.**

## Reisen

Dere må selv ordne med reisen til Bodø (for eksempel bestille flybilletter). NB! Da vi ikke vet om vi får midler til leir før i midten av juni (tidligst) må du vente med å bestille flybilletter til du får beskjed fra påmeldingsansvarlig!

Gi beskjed på påmeldingsskjema hvis det er behov for spesialtransport fra flyplass! Se <https://avinor.no/flyplass/bodo> for informasjon om bussruter.

Reisekostnadene blir normalt refundert når NFOI mottar reiseregning etter leiren. Hvis dere av økonomiske årsaker ikke kan vente til familieleiren er over for å få refundert forhåndsbetalte flybilletter, kan utgiftene refunderes før reisen er foretatt ved å sende separat reiseregning på utgiften til NFOIs kasserer.

Alle refusjonskrav om reiseutgifter skal ha reiseregningsskjema som forside ved innsending til kasserer  – også ved innsending av elektroniske billetter. Du kan også skanne papirbilag (både forside og bakside) og sende på e-post med signert reiseregningsskjema (scannet) som forside.

*Vi gjør oppmerksom på at påmeldingen er bindende! Dersom du uten saklig grunn melder avbud eller lar være å møte, må du regne med å dekke påløpte kostnader selv! Som saklig grunn regnes for eksempel egen sykdom eller sykdom i nær familie.*

## Påmelding

Elektronisk påmeldingsskjema finner du på denne adressen: <http://bit.ly/1Ds33H4>

## Påmeldingsfrist er 1.juni.

Vær rask – det er begrenset antall plasser. Dersom du ikke har tilgang til internett eller har andre spørsmål kan du ta kontakt med Leif Richard Bårdsen på tlf. 45190676 eller e-post [rbaardse@online.no](mailto:rbaardse@online.no)

Da gjenstår det bare å ønske dere velkommen til NFOIs familieleir!

Vennlig hilsen styret i NFOI



Foto: Matthias Mott Borup

# Hva skjer på

*I forrige nummer av OI-Nytt gjenga vi en artikkel om forskningsprosjekt i Danmark. Lars Folkestad kommer dere til å få møte på NFOIs årsmøte, hvor han skal fortelle litt mer om hva som pågår i Danmark. I dette nummeret av OI-Nytt gjengir vi en annen artikkel fra det danske OI-Magasinet, som Lars og hans kollega Jannie Hald har skrevet sammen.*

## **Benbrudd og OI går hånd i hånd – men hvorfor og hvor ofte?**

Når man nevner OI, nevner man også hyppige benbrudd. Nettopp forebygging av benbrudd er ofte et mål i behandlingsundersøkelser for hvor virksom en behandling er. Dette har det vært stort fokus på de siste årene. Det blir nå publisert flere artikler som istedenfor handler om andre betydninger av å ha OI, og i den forbindelse å leve med dårlig eller endret bindevev.

Vi vil i denne artikkelen prøve å gjennomgå noen av de særlige faktorene som gjør at personer med OI får hyppige benbrudd. Herunder vil vi også prøve å gjennomgå den litteraturen som er utgitt om hyppigheten av benbrudd samt å prøve å spå om hvilken type undersøkelser som vil gi ny viten på nettopp dette området. Hvorfor knekker en knokkel med OI med mindre påvirkning enn andre knokler?

En stor bestanddel av kroppens knokler og bindevev er proteinet kollagen – en slags byggestein. Hvis vi ser på det vi vet om OI, så er det sånn at mengden av kollagen enten er halvert eller består av kollagen som er bygget annerledes eller feil – og derfor ikke har de samme biologiske ferdigheter som 'ikke OI kollagen'. Knoklene vil oppføre seg annerledes enn hos personer som ikke har OI.

I Odense-studiet med HR-pQCT-skanneren (en skanner som gir 3D-bilder av knokler i mikrometer-oppløsning) viste vi at personer med OI har nedsatt knokkelmasse (altså nedsatt mengde kalsium i knoklene) samt endret struktur av knokkelens ytre harde skall og det indre 'armeringsnettverk'. Dette er også vist i andre studier. Kollagenets oppgave er å virke som armering i bygningsverk av sement. Det øker knokkelens motstandsdyktighet overfor bøyning og gjør knokkelen mer elastisk. Når denne armeringen er nedsatt vil det være områder som oppfører seg annerledes. Disse områdene og knoklene i det store og hele, kan motstå en mindre kraft før de knekker. Disse skrøpelige områdene kan ikke måles med en alminnelig knokkelskanner, og derfor er benmineraltettheten ikke alltid betegnende for risikoen for å få brudd i knokkelen (som tilfellet er med aldersbetingede knokler/tradisjonell osteoporose). Det finnes likevel familier med en sjelden form for OI og en uvanlig høy knokkelmasse (bentetthet), men med samme økte risiko for å brette knoklene.

Benbrudd hos personer med OI ser ofte annerledes ut. De kan være det legene kaller atypiske. Altså komplekse og brekker på en uvanlig måte. Dette kan kanskje forklares med de svake områdene og at disse danner et mønster med 'bruddlinjer' hvor brister/brekker ved fall/vridning som fører til bruddet.

# forskningsfronten i Danmark?

## Hvor mange brudd får man hvis man har OI?

Det er et spørsmål som er vanskelig å besvare, da variasjonen mellom to personer med OI er veldig stor. Blant de personene som deltok og deltar i undersøkelsene i Odense og Aarhus varierer antallet fra 2-3 til langt over 100 brudd. Og gjør man det opp i bruddrater er dette altså fra 0 – 2/3 brudd per år. Sammenlignet med tall for den øvrige befolkningen ligger dette mange ganger over hva man kan forvente. En typisk dansk kvinne har 20% risiko for å få et kompresjonsbrudd i ryggen, 15 prosent risiko for å få et håndleddsbrudd og 18 prosent risiko for å få et brudd i hoften.

Altså vil de aller fleste kvinner ikke få et benbrudd i sin levetid. For menn over 60 år vil ca. 25% av disse oppleve et benbrudd. Veldig få studier har sett på hyppigheten av benbrudd hos personer med OI. En enkelt studie fra 1986 har undersøkt nettopp dette. De fulgte 65 personer med OI, hvorav 5 ble klassifisert som å ha type IV OI. De fant at menn med OI hadde flere brudd per år enn kvinner med OI fram til overgangsalderen. Dette passet meget godt med det vi vet om bruddrisiko for barn og unge, hvor gutter har en økt risiko for benbrudd i forhold til piker fra det tidspunktet barnet reiser seg opp og begynner å gå.

Dette kan skyldes mange faktorer, men én kunne være risikoatferd og mer 'actionfylt' sport hos gutter. Deretter hadde kvinnene flere brudd per år enn menn. Bruddenes hyppighet fulgte i samme mønster hos begge kjønn, med flest benbrudd i barndom og tidlig tenår. Her så man at guttene hadde 1,6 brudd per person per år og 0,8 brudd per person per år hos pikene. Fra de fylte 30 år hadde mennene ca. 0,2 brudd per person per år, altså i gjennomsnitt ett brudd per år, altså i gjennomsnitt ett brudd hvert femte år. Kvinnene hadde i samme periode 0,3 brudd per person per år, altså et brudd hvert tredje/fjerde år med en ytterligere stigning omkring overgangsalderen.

Hva vil være de neste årenes forskningsprosjekter? Det kommer i disse tider mange resultater fra flere store genetiske undersøkelser som undersøker hvor i kollagengenen den genetiske årsaken til OI sitter – og om man med denne kunnskapen kan forutsi en særlig profil for benbrudd, type brudd og hyppighet av brudd hos den enkelte person.

Det er ingen tvil om at denne forskningen vil fortsette og at den vil være med på å identifisere hvilke personer som har et spesielt behov for behandling eller andre forebyggende tiltak. Vi har i forbindelse med undersøkelsen her hjemme i de senere år undersøkt mange personer med OI genetisk. Det er helt sikkert at flere i fremtiden vil bli tilbudt genetisk undersøkelse, også uten å samtidig delta i forskningsundersøkelse. Dette simpelthen fordi det på sikt vil kunne bidra med avgjørende informasjon om behandlingseffekt og bruddrisiko hos personer med OI.

# Piken med glassknoklene

**Øynene flakker frem og tilbake når jeg kjører en tur i offentligheten – nysgjerrigheten skal jo stilles. Hvem er hun? Hvorfor ser hun sånn ut? Og hva er det hun kjører rundt i?**

*Av: Marie Holm Laursen*

Mitt navn er Marie, jeg er 17 år gammel og bor i Aarhus. Jeg har sykdommen Osteogenesis Imperfecta (OI), også bare kalt benskjørhet. For meg har det betydd at jeg har hatt så mange brudd at jeg ikke kan holde styr på det selv lenger, men legene antyder omkring 500. Foruten det har jeg fått operert inn all verdens metall i kroppen for å stabilisere skjelettet. Jeg kan ikke gå og sitter derfor i rullestol, noe som nok er den primære grunn til at jeg vekker så mye oppmerksomhet når jeg befinner meg blant andre. Men det er også okay, for jeg vet at når man først lærer å kjenne meg, så glemmer man jo nesten at jeg er funksjonshemmet. Fordi det er nemlig det indre som kommer frem, og der har jeg like mye å by på som alle andre.

Å ha akseptert og ha et avklart forhold til sin funksjonshemming tror jeg er en viktig ting. Hvis jeg har akseptert min funksjonshemming så har de rundt meg også det enklere med å håndtere at jeg er funksjonshemmet. Det å ha akseptert sin funksjonshemming betyr ikke at jeg liker den. For jeg tuller ikke hvis jeg sier at jeg kunne sparke min sykdom langt pokker i vold. Men jeg har avfunnet meg med min situasjon og vet at jeg skal få det beste ut av livet på de vilkår jeg er født med. For det venter ikke et nytt liv like rundt hjørnet. Jeg vil ikke bruke hele livet på å håpe på et mirakel - som er uoppnåelig. Selv om jeg er funksjonshemmet så har jeg et tvers gjennom fantastisk liv. Selvfølgelig har jeg vært nokså nedfor på grunn av min sykdom og jeg har hatt mange smerter opp gjennom mine 17 år. Det kan gjøre meg sur, og jeg kan være lei av det, men det er like viktig å gi plass til de følelsene. Jeg vil helst bare kunne styre det. Det skal helst være gleden som dominerer i min hverdag, ellers må jeg gjøre noe med det.

En ting som var vanskelig var da jeg begynte på Egaa gymnasium etter sommerferien i 2014, da jeg var fer-

dig på «efterskole» (*folkehøgskole for yngre red. ann.*). Jeg kom i en god klasse med noen riktig flotte mennesker, men der var et eller annet som ikke fungerte. Jeg kunne ikke konsentrere meg på skolen, jeg forsto nesten ingenting og jeg ble stresset over ingenting. Jeg ble frustrert, og jeg kunne ikke finne ut hva som var grunnen til det. Det endte med at jeg droppet ut av gymnaset i oktober, noe jeg ikke var særlig glad for.

I niende klasse falt jeg ut av rullestolen og ble alvorlig skadet. Jeg fikk bl.a. en hjerneblødning, og det viser seg nå at det er den som er årsaken til at jeg har konsentrasjonsproblemer. Jeg har fremdeles vanskelig for å sette ord på problemene. Det er litt enklere å forklare når det er noe som gjør fysisk vondt, som for eksempel en brukket arm. Det å droppe ut av gymnaset har vært veldig vanskelig. Jeg følte litt på at jeg hadde gitt opp, og jeg var overbevist om at hvis de andre kunne klare gymnaset, så kunne jeg selvfølgelig også det. Men det er også viktig at jeg ikke presser meg selv over kanten, og jeg må bare respektere at det er noen ting jeg ikke kan som andre har lettere for. Jeg synes nå at jeg har nok å slite med av fysiske skavanker, og så skal det i tillegg være galt med øverste etasje? Heldigvis er det ikke noe som preger meg hele tiden. Da jeg falt ut av rullestolen så var det ikke en gang sikkert at jeg ville overleve, og hvis jeg gjorde det så fryktet de at jeg ble helt hjerneskadet. Så i forhold til det så har det nå egentlig gått veldig bra.

Etter nyttår (2015) starter jeg på HF (*studieforberedende utdanning red. ann.*), noe jeg gleder meg veldig til, da det ikke er så veldig interessant å bare være hjemme mens alle andre går på gymnas. Men jeg er også glad for at jeg stadig har de fra efterskolen å være sammen med. Det aller beste jeg vet er nemlig å være sammen med noen fra efterskolen min. Det kan godt være at morfin og Panodil gir god smertelindring, men en ordentlig god klem eller et godt smil kan gjøre underverker. Det får fokuset vekk fra det som gjør vondt, og jeg kan nesten glemme smertene. Noen bruker energi på å være sosiale, men jeg suger til meg energi ved sosialt samvær. Det sosiale er det som gjør at jeg kan klare meg gjennom periodene hvor det hele gjerne virker ganske uoverkommelig.

I fjor ble jeg kåret til Årets Gledesspreder på Aarhus efterskole. Noen synes kanskje det høres utrolig at jeg kunne kjøre rundt og være glad det meste av tiden når jeg hadde brukket noe flere ganger i løpet av året.





Men jeg var hele tiden omgitt av noen flotte mennesker, og de fikk meg bare i så godt humør.

Sist sommer var jeg på Smukfest (*red. ann. dansk festival*) (se bildene over), og det var en av de kuleste ukene jeg har opplevd. Det var nok ikke det mest optimale stedet å reise til, men det var bare så gøy. Rullestolen kjørte seg fast, den kom seg ikke opp bakkene og det var ikke alltid så enkelt. Men jeg hadde noen herlige venninner med meg som hele tiden stod klar til å hjelpe. Jeg bodde på Kærligheden, og ikke leiren for de funksjonshemmede, for jeg ville selvfølgelig bo sammen med de fra efterskolen. Og det var ikke bare negativt å ha en rullestol med på festival. Vi lagde nemlig et skilt hvor vi skrev «Gi' en øl og få en rullestur på min miniracer». Vi hadde så mye moro med å kjøre rundt med det skiltet, og vi fikk gitt bort en masse rulleturer, og tjente mange øl til festivalen.

Jeg er oppvokst med at det ikke nytter å sitte hjemme og synes synd på seg selv. Man skal ut og oppleve noe, og jeg skal ikke holde igjen bare fordi jeg er funksjonshemmet. Det er jo ikke noe særlig å sitte hjemme og aldri komme seg ut døra i tilfelle man skulle brenne noe hvis man går ut? Så det er mye kulere hvis jeg kommer ut og opplever noe og så får jeg ta bruddene med på veien. Det er jo også med på å holde humøret oppe. Jeg var også med på «The Color Run 2014». Det kan godt være at vi var baktropp alle 5 kilometerne, og at det nok ikke var så smart med rullestolen og fargepulver over alt, men det var virkelig moro. Vi hadde en fest hele veien gjennom. En venninne sto bak på rullestolen hele veien, og min søster og de andre løp ved



siden av, og så kjørte/løp vi bare. Vi er bare så klare til neste år.

En annen bonus ved å ha benskjørhet er å være medlem i OI-foreningen. Jeg ser alltid frem til de helgene hvor det er arrangementer i foreningen. Det står alltid noe moro på dagsordenen; om det er skyting, besøk på politigården eller konkurranser som barnevaktene har arrangert, så er det alltid hyggelig. Det å møte alle de andre medlemmene i OI-foreningen er flott, for jeg har fått en masse gode venner der som jeg ikke vil være foruten. Det å komme til et sted hvor alle har en eller annen relasjon til OI er enormt rart. Det gir plass til å drøfte ting rundt benskjørhet. På den andre siden så trenger man ikke hele tiden å forklare sig, fordi alle vet godt i en eller annen grad hva OI innebærer. Så det er noe jeg er veldig glad for å være en del av, og en av de positive ting med å ha benskjørhet.

**Denne teksten sto på trykk i det danske OI-Magasinet nr 1-2015.**

**Oversatt til norsk av Arnar Nesset**



**Tema denne gangen er TROR DU AT DU VET HVEM DU ER? Jeg har begynt å lure på det, men jeg lurur også på om det er så nøye.**

Årsaken til valg av tema er at jeg har lest (for?) mye på Facebook-siden til den amerikanske OI-foreningen. Det er mange som jakter på sin eller sitt barns genetiske OI-diagnose. Noen opplever at de får en usikker diagnose eller to, og noen år senere får de en annen OI-diagnose. Det skal nå være 15-19 (?) ulike typer OI, noen veldig sjeldne og noen ultrasjeldne. En ivrig bidragsyter som er lege, og har en liten sønn med OI, er sikker på at diagnostikk av type OI vil øke muligheten for behandling som kan ha meget god effekt. Jeg vet ikke hvilken genetisk OI-type jeger, men har levd lenge med troen på at jeg er type I. På Soria Moria 1.mai får vi høre mer om genetiske OI-typer.

OI-Nytt (nr 2/2014) hadde mye spennende stoff fra to arrangementer i USA som ga smakebiter fra siste nytt om genetikk og OI. TRS har i sin informasjon noe omtale av dette, se [trs.sunnaas.no](http://trs.sunnaas.no). Den danske OI-foreningen har oversikt over 13 typer: [www.dfoi.dk/side.asp?wkid=21331&side=30&navid=43](http://www.dfoi.dk/side.asp?wkid=21331&side=30&navid=43)

Alt var enklere før. I «gamle dager» snakket vi om OI tarda (brudd kommer etter fødsel) og OI congenita (født med brudd). Deretter ble det 4 hovedtyper (I-IV) som gjelder også nå, men det er kommet flere til. Sett med mitt sjeldne blikk er symptomene på OI slik de alltid har vært. Noen (type II) har en så alvorlig grad at de vanligvis dør kort tid etter fødselen, men noen lever noen år. De fleste har type I, vel 50% av alle med OI. De har vanligvis ikke tannfeilen dentinogenesis imperfecta, men halvparten har nedsatt hørsel. Type III er den mest alvorlige formen med mange brudd og krumme ben og armer, type IV stemmer ikke helt med verken type I eller III, men vanligvis mindre alvorlig enn type III.

Både i Norge og en del andre land er det stor tro på å behandle barn med OI (type III og type IV) med

bisfosfonater. Om dette er god og effektiv behandling for alle OI-typer er usikkert. Mesteparten av forskning om bisfosfonater og benskjørhet er gjort på voksne med osteoporose. I generell veileder i pediatri heter det: «Bisfosfonater hemmer osteoklastfunksjon/benresorpsjon. Behandlingen fører til økt bentetthet, mindre smerter og bedret mobilitet. Det er mer uklart om behandlingen kan redusere antall brudd. Ved behandling av barn er det mest erfaring med syklisk, intravenøs behandling med pamidronat etter faste behandlingsprotokoller. Indikasjoner for behandling med bisfosfonater er moderate/alvorlige former for OI med feilstillinger og smerter samt pasienter med OI der det foreligger kompresjonsbrudd i virvelsøylen. Milde former for OI, eller kun nedsatt bentetthet, anses ikke å være indikasjon for behandling med bisfosfonater.»

I publiserte studier er det ikke alltid det fremgår hvilken genetisk OI-type de har som er behandlet. Det gjelder både barn og voksne. Den kliniske graden av OI er ofte beskrevet som mild, moderat eller alvorlig og med type I, III eller IV.

Genetisk analyse av OI kan foretas i Norge. Mer informasjon finnes på Norsk portal for medisinsk genetiske analyser ([www.genetikportal.no](http://www.genetikportal.no)) – se under syndromer. Der fremgår det at det er genene COL1A1 og COL1A2 som kan bestemmes. Disse har betydning for dannelse av kollagen type I. Forandringene kan være for liten mengde kollagen eller at kollagenet er ustabil. Genene arves fra mor eller far ved dominant arv, men kan også oppstå som mutasjoner. De nye OI-typer skyldes gener som gir feil i hjelpeproteiner for produksjon av kollagen. Disse genene må arves fra både mor og far (recessiv arv).

Har jeg skapt mye forvirring nå? Jeg lurur på om dette egentlig er så nøye, men selvfølgelig ville det vært nyttig om en eksakt genetisk diagnose medførte en effektiv medikamentell behandling av våre symptomer.

Hva er det som styrer om vi får brudd eller ikke? Jeg ble nylig minnet om Wolffs lov. Den ble trukket frem i forbindelse med diskusjon om bis-

fosfonater kan føre til spontane brudd i femur (lårben).

**Wolffs lov:**

Benvevet tilpasser seg den belastning det utsettes for ved strukturelle forandringer. Skjelettet i en stadig ombygging som forutsetter intakte biologiske prosesser. Hvis prosessene hindres kan dette føre til brudd. Mitt sjeldne blick ble spørrende. Bisfosfonater hemmer en del av prosessene i skjelettet ved å dempe osteoklastenes nedbrytende evner. Vi mangler mye kunnskap om forholdet mellom osteoklastenes aktivitet når kollagenet er av dårlig kvalitet eller er produsert i for liten mengde, slik det er hos OI-typerne. Skulle ønske vi fikk «tak i» noen interesserte basalforskere som ville se på dette – kanskje ved hjelp av Sebrafiskene som siste OI-nytt fortalte om?

Jeg vil ikke lure så mye på hvem jeg er, men jeg vil lure på om Sebrafiskene kan avlure hvilke medikamenter som kan være en effektiv behandling av skjelettet hos oss som har OI.



*Et sjeldent blick fra Lisbeth, februar 2015.*

# Osteoporoseforum

**Jeg fikk gleden av å representere NFOI på Norsk Osteoporoseforbund sitt fjerde Osteoporose-forum i Oslo den 5. februar 2015. På seminaret var det over 90 fagpersoner til stede i Folkets Hus i Oslo. Sterkt representert var spesialisthelsetjenesten hvor ortopediske avdelinger med leger og sykepleier viste seg å være dominerende.**

Av Ester Marie Weløy

Men slike som meg og andre hadde også fått plass på seminaret. Et faglig fokus ble det primært for våre spesialister. Jeg skal forsøke å trekke noen tråder for oss og velger å ikke skrive om alle innlegg. Noen foredragsholdere var dessverre blitt syke, samtidig hadde de på kort varsel klart å få inn noen andre.

Styreleder Ingjerd Mestad ønsket oss velkommen og introduserte 1. nestleder i Helse- og omsorgskomiteén, Kjersti Toppe. Hun ble utfordret på spørsmålet hva politikere vil gjøre for å få ned bruddfrekvensen i Norge og bedre behandlingstilbud til de som er rammet av osteoporose. Hun syntes det var et vanskelig spørsmål og innrømmet at man faktisk i liten grad har tilstrekkelig oppmerksomhet om forebyggende tiltak.

Hun mente at vi måtte se på problemet i et større perspektiv. Frekvens av brudd må ned, og hun mente at man bør kartlegge hjemmeulykker og overmedisinering, spesielt hos eldre. Vi bør styrke fallforebyggende tiltak og betydningen av økt fokus på fysisk aktivitet og godt kosthold.

Videre nevnte hun at vi liten grad har fokusert på denne gruppen når det gjelder rehabiliteringstiltak, spesielt når vi sammenligner denne gruppen med andre pasientgrupper. Hun nevnte at det bør likevel ses på hvem som er utsatt for å utvikle osteoporose, og at man bør foreta beintetthetsmålinger på dem.

## Verdien av likemannsarbeid

En likeperson fra NOF, Tordis Ekeberg formidlet at det var positivt å være en samtalepartner overfor osteoporoserammede mennesker. Hun sa at det var slående hvilke behov mange har for å dele sin usikkerhet, engstelse, oppgitthet over fastlegen og ikke sjelden fortvilelse over hele sin livssituasjon. Det som hun selv stadig blir opprørt over er inntrykket av hvor liten kunnskap om osteoporose det synes å være, først og fremst hos fastlegene. Flere

av dem har innrømmet manglende kunnskap. En sa rett ut at «jeg har ikke peiling.» Det var også eksempel på helt gal tolkning både på sentralsykehus og en lokal Volvat-avdeling. Osteoporose skal behandles når T-score er lik eller lavere enn -2,5.

Det ble nevnt flere eksempler og jeg velger å nevne denne; Kvinne 55 år: En rekke brudd i ryggen, tåler ikke Fosamax, men legen ville ikke gi henne Aclasta. Gikk derfor 2 år uten medisin og har nå en T-score på -4,9 som er veldig alvorlig. Hun er nå i gang med en svært kostbar behandling som innebærer daglig sprøyte i 2 år. Det ble også sagt at retten til gratis fysioterapi i et halvt år etter et osteoporotisk brudd syntes å være nokså ukjent. Dette vet visst verken leger eller pasienter, så mange blir overrasket over å høre det. Dersom mine erfaringer er representative for NOFs øvrige 31 likemenn, da kan man undres, fortalte Ekeberg.

## Spiseforstyrrelser og osteoporose

Det var ellers et interessant innlegg om Anorexia og osteoporose ved prof. Jorun Sundgot Borgen, som viste skremmende bilder og fakta om unge som utsettes for store utfordringer som følge av spiseforstyrrelser. Mye relateres til trender for de unge. Spiseforstyrrelser kan føre til osteoporose i tidlig alder. Tap av menstruasjonen hos unge kvinner på grunn av anoreksi eller overtrening er et alvorlig risikomoment. Hos denne gruppen er ernæringen ofte utilstrekkelig.

## Osteoporose – en folkesykdom

Osteoporose er en av våre mest utbredte folkesykdommer. Førti prosent av alle norske kvinner over femti år vil i løpet av livet erfare minst ett brudd på grunn av osteoporose. Den har økt kraftig de siste 40-50 årene både blant kvinner og menn. De som er rammet blir ofte invalidisert og sliter med kontinuerlige skjelettsmerter. Sykehusomkostningene er beregnet til to milliarder kroner i året. Disse pasientene tar opp flere senger enn

pasienter med hjerte- og karsykdommer.

Behandlingen for dem med Osteoporose er svært mye bedre nå enn for bare fem år siden. Det kan vi takke forskningen for dette feltet på, fortalte prof. dr. med. Kaare Gautvik. Han sier videre at problemet syntes å være at man ikke vet årsaken til at sykdommen oppstår, og vi vet ikke godt nok hvorfor behandlingen virker. Det finnes ingen god metode for å diagnostisere osteoporose på et tidlig stadium eller forutsi hvem som vil få sykdommen. Å finne svar på disse spørsmålene er de opptatt av. Han snakket også om overgangsalderen.

### **Osteoporose og andre sykdommer**

Prof. Erik Fink Eriksen ved Aker sykehus - som er vel kjent blant OI-pasienter - hadde ordet ved flere anledninger. Han snakket blant annet om Osteoporose og andre sykdommer, vor det ses økt disponering f.eks. av KOLS, beinmargskreft, Cøliaki, Mastocytosis, (hudutslett) og kardiovaskulære lidelser. Det siste er kjent for oss med OI.

### **Utredning og behandling av osteoporose**

Han snakket videre om at man kan redusere den negative beinomsetningen med hormonbehandling. (Bisfosfonater utgjør vel ca. 80 prosent) noe som syntes å gi gode erfaringer for oss også.

Hvordan tolker vi målingene av DXA, forsøkte dr. Johan Halse å svare på. Det er flere som ikke forstår seg på verdier når det gjelder disse målingen, noe vi fikk høre innledningsvis.

### **Hva skjer ved målingene?**

Ved DXA rettes to røntgenstråler med ulik energi mot området som skal måles, og arealtettheten av beinmineral og mykvev i det undersøkte området utledes. Stråledosen er omtrent 1/10 av en vanlig røntgen (f.eks. brystbilde). Osteopeni defineres som en T-skår mellom -1 og -2,5, hvor T-skår korresponderer til antall standardavvik (SD) under gjennomsnittlig BMD hos unge voksne.

Osteoporose defineres som T-skår under -2,5 (6). Etablert osteoporose foreligger ved T-skår under -2,5 kombinert med en lavenergifraktur. Les mer om målinger her:

<http://nof-norge.no/images/temaark/Benmaaling/Kort-info-om-mling-av-benmasse.pdf>

### **Verdien av benmarkører**

Dr. prof. Richard Easton hadde oppmerksomheten knyttet til benmarkører. Han har tidligere samarbeidet med Eriksen. Det ser ut for at benmarkører vil få en større rolle i framtiden. Biokjemiske markører kan benyttes for å følge utvikling av beintap hos den enkelte pasient. Kollagenbaserte markører har i nyere studier vist seg å være gode redskaper for klinikerne, men det har fortsatt en rolle for osteokalsin og beinspesifikk alkalisk fosfatase. Beinmarkørene begynner også til å få betydning for diagnostikken av spesielle årsaker til sekundær osteoporose som Osteogenesis Imperfecta. Flere har nå fått gode erfaringer med dette.

### **Vil du vite mer?**

Det blir lagt ut presentasjoner fra Osteoporoseforum så snart disse er klare. Det er vanskelig å gjengi alt fra samlingen, så dere får på denne måten mulighet til å fordype dere når disse foreligger.

Jeg viser til [www.nof-norge.no](http://www.nof-norge.no) – følg med på deres nettsider.

Apropos det å være likeperson; NOF valgte å følge FFOs oppfordring om å endre ordet likemann til likeperson. Hvis man følger det resonnementet, skulle det altså hete rådperson, fylkesperson, forperson og oppperson! Man har tydeligvis glemt at ordet mann helt fra gammel tid også har betydd menneske. Ref. *man* på engelsk og *homme* på fransk, som begge betyr både mann og menneske. Alle mann er ikke det samme som alle menn, for eksempel. Nei, jeg fortsetter som likemann sa Tordis Ekeberg.

Det er nyttig å få delta på slike dager, og jeg takker for at jeg fikk delta!

# Frøken M sitt hjørne

Det har teke litt tid å få summe seg til å presentere det siste nye styremedlemmet som kom med i NFOI sitt styre i fjor. Men presentasjonen av Leif Richard Bårdsen var naturlegvis verdt å venta på. Her kjem hans svar på 6 raske spørsmål, der me mellom anna kan lesa at motivasjonen for å bli med i styret er av det seriøse og gjennomtenkte slaget.

I tillegg får me høyre om den treige presentasjonen gjer at han kanskje kan vurdere enno eit styreår, slik at denne reportasjen i staden for å vera gamalt nytt heller kan vera forut for si tid. Eller noko slikt.

**Kor lenge har du vore medlem av NFOI Leif Richard? Og korleis kom du inn i foreninga?**

Jeg har vært medlem siden 1979. Da var jeg tre år og mine foreldre hadde fått tilbud om å reise på en samling på Frambu. Mener å huske at dette var ett av de aller første samlingene som skulle føre til oppstarten av NFOI.

**No har jo du vore så heldig å prøve deg ei stund i styret, kva er det beste med å vera på styremøte i NFOI?**

Jeg kunne jo sagt de flotte middagene og de ville festene... men faktisk følte jeg at tiden var inne for å gjøre en innsats for foreningen igjen. Var sekretær i en periode under Tove Kvaløy Berntsen på tidlig 2000-tallet, men det begynner sånn smått å virke som en evighet siden. Dessuten har jeg lenge vært nysgjerrig på hvordan det ville være å jobbe for Ingunn J

**Er det nokon kuriose fakta om deg me burde vita om?**

Du ønsker altså en uviktig eller underholdende detalj ved siden av gitt tema (ref. Wikipedia). Hmmm... vanskelig. Jeg driver jo hverken med snowboard eller parkour, men sammen med en kamerat driver jeg en brukthandel for film, musikk og tegneserier. Dette medfører jo at jeg er glødende interessert i akkurat dette. I tillegg er jeg glad i å reise, spise god mat, ha det hyggelig med venner og leke gjemsel med den yngste i familien 😊

**Kva er din beste eigenskap?**

Gjennom jobbene jeg har hatt så langt, har jeg hatt mye med mennesker å gjøre. I tillegg er jeg glad i å



snakke, så jeg mener selv at jeg er god i kommunikasjon. Kan nevnes at jeg nå jobber ved NAV Kontaktsenter. Her er det mange frustrerte og sinte mennesker som vil fortelle både hva de synes om oss og om NAV. Da blir man etter hvert ganske hardhudet, men samtidig god på hvordan man skal snakke med mennesker som er i vanskelige situasjoner. Som regel er det de som er mest sint som blir mest fornøyd etter endt samtale 😊

**Det nærmar seg påske, og eg brukar å slå til med eit sesongbasert spørsmål til slutt. Så, unge mann, kva skal du i påska?**

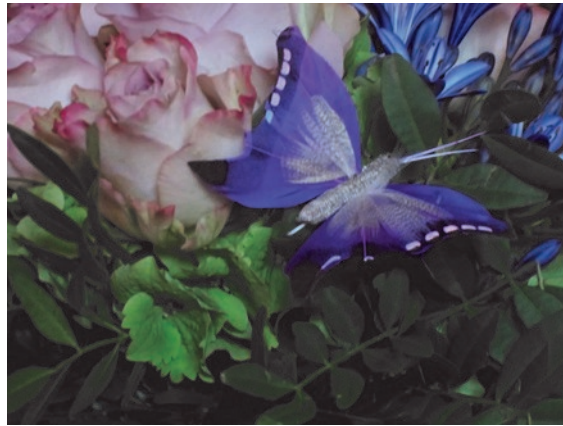
Siden kona mi jobber i hotellbransjen har hun fordelaktige priser på andre hoteller i samme kjede. Vi ser derfor frem til byhotell-påske i Sverige. Så tar vi dagsturer og finner på ting tre-fire dager der. Har aldri hatt noe forhold til skiturer og hytteliv så det er «heldigvis» ikke et savn.

**Sidan eg var så sein med å få presentert deg i OI-nytt, kan du vurdere å ta eit år til i styret kanskje ;)?**

Har jo en del ansvar for den sannsynlige kommende familieireen som skal avholdes i Bodø, så jeg syns det er en god ide å være i styret både før og etter denne. Så ja, om jeg får lov, er jeg med videre 😊 (Åh, planen vår fungerte. Red.anm.)

Frøken M

# Facebook-gruppe for alle med OI (og pårørende)



Savner du noen å søke råd hos? Savner du kontakt med noen som forstår hva OI er?

Er du en ivrig bruker av facebook? Hvis svaret er ja har du kanskje stiftet bekjentskap med denne gruppen? Hvis svaret er nei må du skynde deg og be om å få være med.

Her er lenken du finner oss på: <https://www.facebook.com/groups/nfoi1979/>

Du kan også søke på osteogenesis imperfecta – NFOI 1979.

Gruppen er lukket og er en del av NFOIs tilbud om kontakt med likepersoner. Alle kan stille spørsmål og alle kan bidra med råd og veiledning knyttet til OI. Fordi gruppen er lukket er det mulig å være åpen om både helseutfordringer, spørsmål om rettigheter, utfordringer i skole og arbeidsliv, frustrasjoner og gleder. Tenk likevel over hvordan du omtaler andre, enten det er medlemmer i gruppen eller fagpersoner og andre som ikke er med i gruppen.

Det er oppnevnt 3 administratorer (Silje, Rebecca og Lisbeth) for gruppen. Disse skal påse at kjørereglene følges og at det er tydelig at medisinske råd ikke gis av helsepersonell.

## **Kjøreregler for gruppen**

- Vær høflig og grei!
- Ikke post noe som kan virke støtende
- Ikke del opplysninger om andre uten deres samtykke!
- Tenk på hva du selv deler av helseopplysninger (selv om dette er en lukket gruppe)

Velkommen som medlem!

# Organisasjonsseminar 2014

I november 2014 arrangerte vi for fjerde gang etter tusenårskiftet et organisasjonsseminar i NFOI. Her inviterte styret likepersonene, foreningens representanter i OI-Norden og OIFE, OI-Nytt-redaktøren og andre som kunne tenke seg å gjøre en innsats for foreningen. Selv hadde jeg tenkt ut en litt annerledes velkomstpresentation denne gangen. Og den ondskapsfulle planen min var å vekke (eventuelt skremme) forsamlingen litt og samtidig få inn noen pedagogiske poenger.



Ingunn lyver

Vi har dessverre...



Så alt jeg sa i løpet av seminarets første 10 minutter var faktisk løgn. Fra ende til annen. Men det slemmeste var at alle nyhetene hadde et snev av sannhet i seg. Så jeg klarte i alle fall å lure de mest blåøyde av deltakerne. Skyldtes det skleraen tro? ;-)

Jeg fortalte blant annet at ny tilskuddsordning medførte mye mindre penger til NFOI. På grunn av dette måtte vi ha et

superkort årsmøte i 2015 med høy egenandel. Videre måtte vi avlyse fagseminaret i september. Så fortsatte jeg med at den store fagkonferansen OIOslo2017 hadde blitt flyttet til Sverige istedenfor Oslo, og at dette var fordi den vitenskapelige komitéen ikke hadde tro på en pasientorganisasjon som arrangør likevel. På grunn av alle disse dårlige nyhetene, hadde jeg derfor bestemt meg for å slutte som leder i NFOI og starte en bed & breakfast i Sør-Afrika istedenfor...

Ikke helt sant nei, selv om man kunne ha lyst iblant. Det var løgn det meste. Og den eneste av de dårlige nyhetene jeg serverte som var sann, var at Lena Lande Wekre hadde slutta på TRS...

Så hvorfor gjorde jeg nå egentlig dette? Jo, for det første var det et forsøk på å åpne seminaret på en litt underholdende måte. For det andre forsøkte jeg meg på et par pedagogiske poeng, som kanskje ble litt borte fordi jeg brukte hele energien på å holde maska.





## - med fleip eller fakta?

Og de pedagogiske poengene var at vi i NFOI nok har blitt godt vant med hensyn til økonomi. Det er slett ikke usannsynlig at vi vil få merkbart mindre penger å rutte med i ny tilskuddsordning. Men dette vil vi først merke fullt ut fra og med 2018.



Det andre poenget var at vi har noen store prosjekter foran oss (seminar i 2015 og konferanse i 2017). Noen synes kanskje vi har tatt på oss for mye...?

Det er for seint å angre nå. Prosjektene vil kreve ressurser av styret. Det er derfor viktig at alle trår til framover, hvis vi vil fortsette med aktiviteter som familieleire, likepersonssamlinger og å delta på interessepolitiske møter om spesielle temaer.

Kanskje sitter det noen der ute som har lyst til å involvere seg i styre og stell på sikt? Eller bare bidra med mindre oppgaver som å arrangere samlinger, skrive i OI-Nytt eller delta på diverse møter? Ta kontakt med oss i tilfelle! Vi vil gjerne høre fra deg.

Som dere kan lese på Undersiden, har vi det hyggelig både på styremøter og på organisasjonsseminarer. Både med og uten softis. Det er litt usikkert om det blir noe organisasjonsseminar i 2015. Vi kommer nemlig til å bruke en god del midler på fagseminaret i september. Men i 2016 slår vi nok til igjen.

I mellomtiden får du noen flashbacks fra forrige runde. Vi sees!

Hilsen Ingunn

*PS: Hvis du er blitt i veldig dårlig humør av å lese nyhetene i midten av denne artikkelen, bør du kanskje lese hele. Litt grundigere. Og med litt mer rosa brilleglass...*

# Bilder fra org-seminar

**Leif,  
Trond og  
Andreas**



**Trond kverulerer**



**Inger-Margrethe  
forklarer om USA**

**Kari**



**Ida og Ana Yasmin**



**Aperitif**

**Dag, Knut Erik og Rebecca**

**Alle foto: Rune Hansen**

## 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.

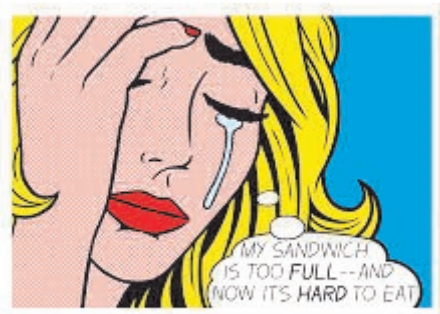
**Skal du flytte, eller har du nettopp flyttet, ber vi deg vennligst returnere dette skjemaet til medlemsansvarlig i NFOI (eller sende de samme opplysningene i en e-post):**

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 andre hotell enn Soria Moria faktisk kan gleda oss
- At det er fint når ein har lagt framtdsplanar der.
- At discoen på hotell ikkje er død.
- At DJ'ar er deilege ting.
- At mitt favorittuttrykk "deige seg" kan stemme godt i slike tilfelle.
- At det er klart ein kan danse til Tom Jones sin "sex bomb" sjølv om det er 2015.
- At kondisen ligg att ein stad i 2010.
- At i vårt neste liv vil me jobba i storkjøkenbransjen.
- At der verkar det innmari triveleg.
- At det ikkje er så greit å miste såpa i dusjen.
- At nokon legg meir i slikt enn andre.
- At kaffibar inne på hotellet er fine saker.
- At ikkje noko får i gong middagssamtalen som ein puppeforma blomevase
- At nokon held seg mykje lenger oppe om natta dersom det kan dansast
- At nokon tok permisjon
- At nokon ikkje dreg seg på sofaen av den grunn.
- At nokon fekk seg ein flott bart.
- At då er det litt movember heile året.
- At styret er gode på lik andel kvinner og menn.
- At me trivst godt med det.
- At ingen er kvoterte inn ein gong.
- At ein stiftar kjennskap med ulike I-landsproblem på hotell.
- At gratis soft-is, men mangel på sjokoladestrøssel er eitt av desse.
- At for mykje mat til lunsj er eit anna av desse.
- At me gler oss til 2017!
- At me jobbar mot det allereie.
- At musikk og dans i baren kan gjera at folk på 33 trur dei er 23 igjen og sender snapchat av denne typen midt på natta.



# 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
Ledermøte FFO	Ledere i FFOs org.	25.3.	Scandic Solli, Oslo	
FFOs likemannskurs	Likepersoner	11.4. – 12.4.	Thon Opera, Oslo	
Årsmøte studieforbundet Funkis	Ledere i Funkis-organisasjoner	23.4.	Thon Opera, Oslo	
<b>Årsmøte og vårsamling NFOI</b>	<b>Medlemmer i NFOI</b>	<b>30.4. – 3.5.</b>	<b>Soria Moria</b>	<b>20.3.</b>
<b>Den internasjonale OI-dagen (Wishbone Day)</b>	<b>Markering for alle som har lyst</b>	<b>6.5.</b>	<b>Hele verden</b>	
Brukerrådsmøte TRS	Ledere i foreningene	27.5.	Aker sykehus	
Generalforsamling Eurordis	Representanter fra medlemsorg. i Eurordis	29.5. – 31.5.	Madrid	
Legemiddelverkets seminar for pasientorg.	Alle interesserte	2.6.	Thon Opera, Oslo	
<b>BHSS-kurs for unge med OI</b>	<b>Personer med OI mellom 18 og 30 år</b>	<b>2.6. – 27.6.</b>	<b>Beitostølen helsesportsenter</b>	<b>15.4.</b>
ICCBH-konferanse (fagkonferanse om beinhelse)	Fagfolk og andre interesserte	27.6. – 30.6.	Salzburg, Østerrike	
<b>Internasjonal ungdomssamling (OIFE)</b>	<b>Ungdommer mellom 18 og 27 år</b>	<b>16.9. – 20.9.</b>	<b>Hotel4Youth, Berlin</b>	<b>15.4.</b>
<b>Internasjonalt fagseminar Soft Tissues &amp; Soft Issues</b>	<b>Fagpersoner og andre interesserte</b>	<b>17.9. – 18.9.</b>	<b>Soria Moria</b>	<b>Kommer</b>
OIFE generalforsamling	Delegater OIFE	18.9. – 20.9.	Soria Moria	
OI-Norden generalforsamling	AU-medlemmer OI-Norden	18.9. – 20.9.	Soria Moria	
<b>Voksensamling NFOI</b>	<b>Voksne medlemmer i NFOI</b>	<b>18.9. – 20.9.</b>	<b>Soria Moria</b>	<b>Kommer</b>
Brukerrådsmøte TRS	Ledere i foreningene	5.11.	Aker sykehus	
FFOs Smågruppeforum	Representanter fra styret	20.11. – 21.11.	Clarion Oslo Airport	
FFO Kongress og repkapsmøte	Representanter fra styret	21.11. – 22.11.	Clarion Oslo Airport	

## 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 Organisasjonsseminaret november 2014



Alle foto: Rune Hansen

RETURADRESSE:

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