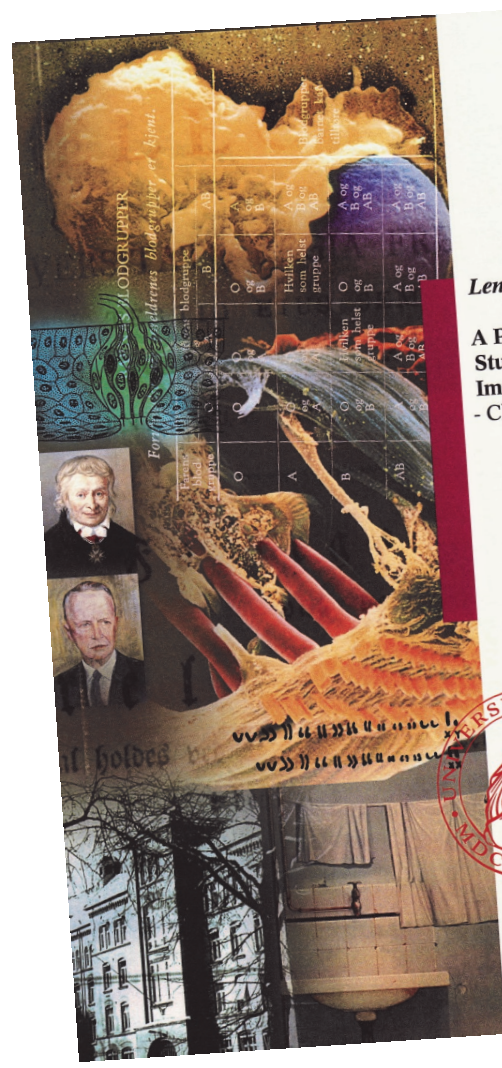


OI-Nytt



Lena Lande Wekre
A Population-based Study of Osteogenesis Imperfecta in Adults
- Clinical and social aspects



Faculty of Medicine
University of Oslo
2012



OI-Nytt nr 3 - 2012

ISSN 0803-3781



Side: 8



Side: 10

Styret



Leder

Ingunn Westerheim

Tlf: 906 43 867

E-post: leder@nfoi.no

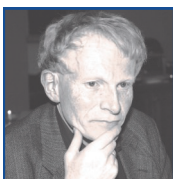


Nestleder

Inger-Margrethe Paulsen

Tlf: 901 19 921

E-post: nestleder@nfoi.no



Kasserer

Karl Petter Gustafsson

Tlf: 906 39 121

E-post: kasserer@nfoi.no



Sekretær

Eirik Rud Iversen

Tlf: 907 70 535

E-post: sekretær@nfoi.no



Styremedlem

Andreas Henden

Tlf: 906 39 121

E-post: styremedlem@nfoi.no



1. varamedlem

Maren Rognaldsen

E-post:

maren.rognaldsen@nfoi.no



2. varamedlem

Mette-Kristin Meland

E-post:

mette.kristin.meland@nfoi.no



3. varamedlem

Kjellaug Kverneland Lende

E-post:

kjellaug.kverneland.lende@nfoi.no

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

Medlemskontingent

Voksne Kr. 330,- pr. person

Barn Kr. 30,- pr. person

Støttemedlem Valgfri sum på minimum kr. 200,-

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

Innbetalingsfrist for kontingenten:

2. februar

Gaver

Forskning og utvikling : **4260.71.15804**

NFOIs solidaritetskonto : **1602.41.26173**

Andre formål: **8240.01.10332**

OI - Norden - representanter:

Leif Richard Bårdsen

Tlf: 911 80 858

E-post: Leif.Richard.Baardsen@nfoi.no

Per Øyvind Trapnes

Tlf: 940 10 849

E-post: per@trapnes.org

OIFE - representant:

Trond Gården

Toftveien 6, 8013 Bodø

Tlf: 75 56 40 38

E-post: hugla@online.no

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

Websider: www.nfoi.no

E-post : leder@nfoi.no

ISSN: 0803 - 3781

Offisielt medlemsblad for:

**Norsk Forening for
Osteogenesis Imperfecta**

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

Om Bladet

Utgivelser: 3-4 ganger årlig.

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

Opplag: 300 stk

Trykking og utsendelse:

BlattGruppen

Blakerveien 109

1920 SØRUMSAND

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

Redaksjon:

Redaktør og Layout:

Arnar Nasset

Skorpaveien 3

6512 Kristiansund

E-Post: oi-nytt@nfoi.no

Innhold

Leder	4
Om pus og PhD	5
Lang tids ferd mot disputas	6
NFOIs hilsen til doktoranden	10
Kongelig heder til Lisbeth	12
Hilsen til Lisbeth	13
Seminar i Lisboa	14
4 på seminar i Lisboa	18
Kurs om OI og hørselsproblemer	22
OI og lungefunksjon	24
Nytt om medikamenter	25
OI-foreningen for alle	26
Frøken M sitt hjørne	28
Verving av nye medlemmer	30
Sommerleir på Frambu	31
OI-Pass	32
Adresseendringsskjema	32
UnderSida	33
Presentasjon av likemenn	34
Høstsamling i Asker	38
Aktivitetsskalender	39

Fra Sibirkulde til sol, strand og samba

Det var det året det var så kaldt! De siste to ukene har det vært minus 12-17 grader i Oslo og innimellom en isende vind, som visstnok kommer fra Sibir. Selv om vi heldigvis ikke har fått mer enn en centimeter snø, har kulda og isvinden gått gjennom marg og bein, noe som gjør vondt i OI-kroppen.

Det gjør det ikke noe bedre at jeg har blitt veldig flink til å skulke svømmetrening heller. Fra å gå to ganger i uka er jeg nå nede i en gang hver 14. dag, og det er kun takket være OI-gjengen! Vi er nemlig 11-12 personer som samles i det såkalte Trivselsanlegget på Radiumhospitalet annenhver mandag, hvor vi plasker rundt i 34 graders vann. Med kunst på veggene, boblebank og godt selskap er det en fin avslutning på mandagene og gjør godt når man er stiv, støl og sliten.

Både kropp og sjel gleder seg derfor masse til sol, sandstrand og samba om få dager. Jeg har nemlig en ny juletradisjon, og det er å gjøre noe nytt hvert år. Ferden i år går til Rio de Janeiro, hvor jeg skal feire jul med venner fra Stord og deres familie. I romjula får vi selskap av Steinar, Gry&Jobetrotter. Det blir rart å feire jul i Brasil. Men 26 varmegrader kan umulig bli feil etter denne Sibir-kulda. Forhåpentligvis blir det et reisebrev i neste nummer av OI-Nytt, som kommer en gang i mars hvis ting går som planlagt.

Og det gjør det jo ikke. Det tar alltid mer tid å lage et blad enn jeg tror. I denne utgaven har vi forsøkt å ha et faglig fokus. Du kan lese om Lenas doktorgradsdisputas, som nå begynner å bli lenge siden. Men det skjøre samarbeidet fortsetter heldigvis på samme gode måte. Du kan også lese om konferansen vi deltok på i Lisboa om psykososiale aspekter og OI. Det var et spennende seminar, som kanskje reiste flere spørsmål enn ga svar. Men det jeg klarte å trekke ut av det er at selv om personer med OI kanskje ikke er lykkeligere eller smartere enn andre, virker det som om vi er over snittet gode på mestring. Og det er kanskje ikke så rart med alt vi blir utsatt for både som barn og voksne. Brudd i tide og utide (helst det siste), kronglete hjelpeapparat og en følelse av annerledeshet. Men vi kompenserer på andre områder. Noen kanskje litt for mye...?



Selv har jeg fått innvilget 50 % uførepensjon denne uka, og det føles greit å ha landet prosessen som har pågått en stund. Kroppen klarer ikke like mye som hodet vil lenger (det vil jo være med på det meste), og det kan være tungt å forsone seg med. Selv tenker jeg at det også kan være positivt. Nå er jeg ikke like dødssliten når fredagen kommer, men har littegran overskudd til å gå på møter, treffe venner og å reise på ferieturer. Selvsagt kunne jeg valgt å gå på noen år til i 80 %, men da måtte jeg gradvis kuttet ut alt det andre. Og så interessant jobb har jeg ikke, det må jeg bare innrømme. Men jeg er veldig glad jeg har den. Best of both worlds – er det ikke det de sier på ”nynorsk”?

Og nå kunne jeg fortalt masse om organisasjonskurs, FFO-møte, medieseminar med Geir Lippestad og mye mye mer. Istedenfor skal jeg benytte anledningen til å ønske dere et veldig godt nytt år! La oss håpe 2013 bringer gode og givende opplevelser med mange soldager til oss alle!

Hilsen Ingunn

Om pus og PhD

I juni i år var den fyrste norske dr.graden om OI eit faktum. Lena Lande Wekre disputerte for graden PhD med avhandlinga "A population-based study of Osteogenesis Imperfecta in adults". Men lat deg ikkje skremma av denne engelske tittelen. Eg intervjua nemleg Lena om litt andre ting enn lange engelske ord. Nysgjerrig på om ho let seg distrahere under arbeidet? Og på om legar òg ser sånne legeriar på tv? Då bør du lesa vidare her!

1. Korleis er det å vera ferdig med ein Dr.grad, Lena?

Det er i grunnen ganske deilig! Imidlertid er OI -prosjektet et mer varig arbeid der avhandlingen fremstår som en milepæl, og "Skjørt samarbeid" med utarbeidelsen av oppfølgingsrutiner for personer med OI (alle aldre) blir den neste....

2. Sidan eg sjølv og har vurdert Dr.grad, så må eg jo finna litt ut av kva eg kanskje kan ha i vente. Så, kva er det kjekkaste med å driva med eit Dr.grads-arbeid?

Muligheten til å fordype seg i noe som er ekstra spennende.

3. Og kva er det vanskelegaste med eit Dr.grads-arbeid?

Jeg synes nok at den største utfordringen er å jobbe konsentrert uten å la seg avlede hele tiden.... Er jo så mye annet som er spennende!

4. Er eit slikt arbeid ein einsam prosess?

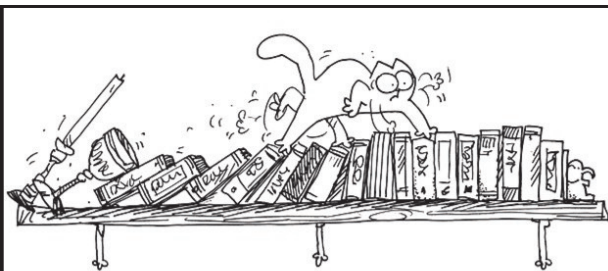
Ja, det er det - kanskje spesielt når man ikke er del av en større forskergruppe, og sitter der med en haug av data som skal analyseres og beskrives.

5. Dersom du skulle oppsummera desse Dr.grads-åra med 10 ord. Korleis ville dei lyda?

Lærerike, morsomme og utfordrende år - med utrolig mange fantastiske menneskemøter!

6. Kva er det største øyeblikket ditt i laupet av dette arbeidet?

Oj - "de største øyeblikkene" er det mange av - men på det vitenskapelige så var det kanskje å se den første av artikkelen på trykk (det var nemlig en utrolig laaaaaang prosess)



Omtrent slik ser undertekna for seg at det er å vera katt heime hjå Dr.Lena Lande Wekre. (Bilete frå <http://joan-druett.blogspot.no>)

7. Sjølv syns eg stundom det stoppar litt opp når eg driv med større arbeid (av betydeleg mindre art enn Dr.grad) og eg må då ty til ulike mestringsstrategiar (altfor mykje sukker, og unngåelsesstrategiar av typen tv-titting). Eg mistenkjer at ein Dr.grad er annleis. Det er jo ein jobb og inga studentoppgåve. Men, opplevde du dette? Kva gjorde du?

Det opplevde jeg helt klart! Budsjettet for sjokolade og nøtter var relativt høyt - spesielt under skriveprosessene (trengte jo noe for å klarne de små grå), og "Greys anatomy" fremstod som det flotteste teaterstykket..... (Ellers har jeg jo en gjeng av sønner som heldigvis bidro til at jeg stadig hadde noe annet å tenke på ☺)

8. Kva var det viktigaste du lærte i dette arbeidet, om ein ser bort frå det faglege om OI

Viktigheten av gode relasjoner og nettverk - nasjonalt og internasjonalt

9. No er du jo blitt ekspert på OI-feltet, og eg lurar då på dette: Dersom du skulle oppsummera OI-folka i eit ord. Kva ville det ordet vera?

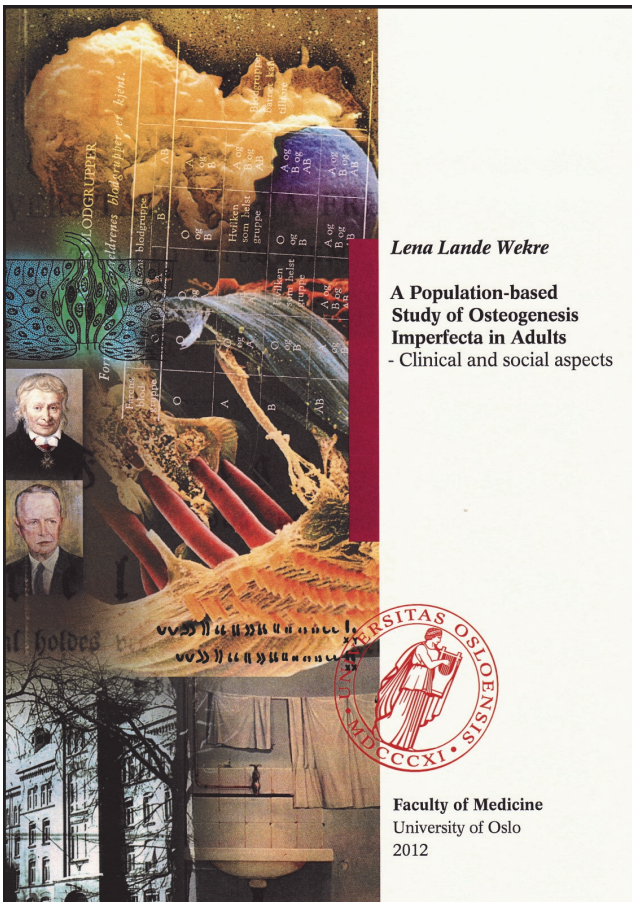
Entusiastiske!

10. Og heilt til slutt, har du endeleg fått lufta katten no?

Joa, men denne katten har fått så skrekkelig mange kattunger.....

Maren

Lang tids ferd mot disputas



Den 20. juni skjedde det noe vi har gledet oss til i mange år, nemlig Lena Lande Wekre sin doktorgradsdisputas. Selv var jeg med på alt fra prøveforelesning, disputas, disputasmiddag og hyggelig markering på Sunnaas to dager etterpå. Her kan du lese litt om inntrykkene jeg sitter igjen med noen måneder senere.

Lang tids ferd mot disputas

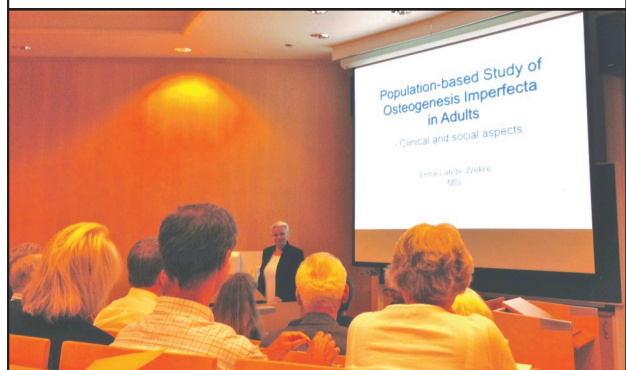
Jeg tror vi var mange som hadde gledet oss til den store dagen da Lena Lande Wekre skulle disputere; en viktig milepæl i den store populasjonsstudien om voksne med OI. Noen innrømmet til og med at de hadde vært litt i tvil om de kom til å få oppleve disputasen, for denne studien trakk jo utvilsomt noe ut i tid. Det er visst ikke uvanlig når det gjelder doktoravhandlinger. Men å bruke nesten 10 år er visst ikke så vanlig. Hvis noen trodde det var fordi doktoranden hadde ligget på latsida, ble den hypotesten bestemt avkrefet gjennom de mange talene de nærreste timene og dagene.

Ja-mennesket og labyrinten

Problemet (eller den store fordelten alt etter hvem man spør) med Lena, er at hun er et Ja-menneske. Hun sier ja til årsmøter i NFOI, ja til nye prosjekter, ja til å være medarrangør på OI-konferanser, ja til å reise til Georgia (som flying doctor) og ja til så mye mye mer. Og da tar jo ting litt tid. Dette ble indirekte kommentert av førsteopponenten Kim Brixen fra Danmark, som mente Lena hadde tatt på seg et ambisiøst prosjekt når hun startet med en studie som inneholdt så mange faktorer. Kjersti Vardeberg trakk parallellen til en labyrint, da hun holdt personallederens tale under middagen. En annen faktor som spilte inn var jo at Lena fikk barn rett etter studien startet. Noen husker kanskje at Bjørnar var med på NFOIs 25-årsjubileum i Trondheim, bare noen få måneder gammel? Jeg synes i alle fall Lenas første veileder, Jan Falch, var ganske morsom under middagen da han fortalte om et av møtene med Lena på kontoret sitt. Han hadde nettopp hatt en gravid dame til veiledning, og da Lena kom inn sa han: "Er det ikke nydelig med sånne gravide damer du?". Hvorpå Lena lettere frustrert svarte: "Jo, og her kommer det en *till!*"

Risky business på Riskhospitalet

Men la oss spole litt tilbake. Den 20. juni var altså



den lange, interessante og kronglete prosessen over, og det var tid for disputas i auditoriet på Rikshospitalet. Selv hadde jeg aldri vært på noe disputas før, så jeg hadde googlet hvordan det foregår på forhånd. Det jeg imidlertid ikke klarte å google meg til, var at auditoriet hadde trapp for å komme til tilhørerplassene og at plassen nede er forbeholdt doktoranden, disputasleder og opponentene. Men ved hjelp av mange hjelpsomme leger (de kan brukes til så mangt) fikk både jeg og Marit lirket oss opp de løse skinnene. Disse hadde man-

Lang tids ferd mot disputas

nen til Lena tatt med seg, for Rikshospitalet gadd det nemlig ikke. Ned igjen fikk derimot begge panikk, så da måtte enda flere leger vise hva de dugde til. Noen løftet OI-damer, mens andre måtte kjøre permobilene ned de løse skinnene. Jeg angrer på at jeg ikke tok det hele opp på video. Det var ganske underholdende (og litt tragikomisk).

Prøveforelesning om rakitt

Men det var jo disputasen også (underholdende altså). Første del av en disputas er prøveforelesningen. Det er en forelesning som opponentene velger ut temaet til. Og temaet som Lena hadde fått var rakitt. Nå tror dere kanskje at dette er en foreldet diagnose, som ikke er aktuell for noen lenger. Men da tror dere faktisk helt feil. På grunn av luftforurensning, tildekking (hijab), mye innesitting foran PC og feil kosthold øker faktisk rakitt (benskjørhet) hos barn mer enn på lenge. Lena kunne faktisk fortelle at så mange som 20 % av britiske barn nå lider av rakitt. Noen i så alvorlig grad at de må opereres for skjevheter som ligner på OI.

Hva kan man så gjøre for å hindre dette? Jo man kan være mye ute i sola. Og da uten solkrem! Hvis man tar solfaktor på *før* man går ut, får man ikke de viktige strålene som danner D-vitamin i kroppen. Så anbefalingene sier nå at man bør være ute i minst 15 minutter før man tar på seg solfaktor. Videre bør man spise feit fisk og/eller ta kosttilskudd med D-vitamin om vinteren (og kanskje resten av året også). Dette er jo like viktig for personer med OI, som også trenger D-vitamin for å nyttiggjøre seg av kalsium. Og bare det at jeg husker så mye av en forelesning jeg hørte den 20. juni, tyder jo på at den var både informativ og pedagogisk. Og det stemte. Lena fikk skryt av disputasleder Lars Retterstøl da vi begynte på den egentlige disputasen – nemlig forsvaret av doktoravhandlingen.

Klar, ferdig, disputas!

Disputasen begynte med at Lena la fram hovedfunnene i studien og forklarte litt om bakgrunnen. Målet er at den skal danne grunnlag for oppfølgingsrutiner for både voksne og barn med OI. Studien har nemlig vist at OI er mer enn ben og at det kan være lurt å følge personer med OI tettere for å hindre senere komplikasjoner. Etter Lena hadde holdt foredraget sitt, var det tid for opponentene til å spørre de "eple" spørsmålene sine. Det er visst også tradi-

sjon, men jeg må si at Lena var heldig med opponentene sine. Til tross for noen litt kjipte spørsmål om metode, påpekte Brixen at Lenas avhandling var veldig god. Formålet med spørsmålene var å strekke seg de siste få prosentene mot perfekt. Han syntes også det var svært positivt at Lena hadde hatt et så tett samarbeid med brukerne underveis i forskningsprosjektet. Dette var noe de skulle ta med seg tilbake til Danmark, der de holder på med lignende prosjekter idag. En fjær i hatten både til NFOI og TRS! Etter Brixens tur var det de andre opponentene (Eva Åstrøm (bildet) og en fra UiO), og så var det tid for dom. Og den var selvfølgelig:

Bestått! Norge hadde fått en ny OI-professor, ved navn Lena Lande Wekre.

Disputasmiddag med mygg og menn

Senere på kvelden var Inger-Margrethe og jeg invitert som NFOIs representanter til å delta på disputasmiddagen.



Lena og Eivind

(ektemannen) ville ha det på et uhøytidelig sted som betydde mye for dem. Valget falt på markastua Sandbakken, som sikkert de nordiske gjestene syntes var eksotisk. Middagen var både smakfull og hyggelig og selskapet var upåklagelig. Selv hadde jeg disputasleder på høyre side og Erik Fink Eriksen på venstre. Og vis a vis satt blant annet min favorittdoktor (utenom Lena da selvfølgelig), nemlig Zoran Radunovic. Kvelden bestod av mange veldig gode taler både fra Lena selv og mannen, ledere og kollegaer på TRS, begge veilederne (Jan Falch og Erik Fink Eriksen), disputaslederen, opponentene og NFOI (den kan dere lese et annet sted i bladet). Noe av det jeg husker best var talen til Lenas mann (bildet), som innrømte at han ikke hadde skjont hvor stort dette prosjektet til Lena var. Og at han var bittelitt bekymret for at mange av talerne sa "at det var nå det begynte". Skulle det ikke være ferdig nå? Samtidig presiserte han at prosjektet aldri hadde gått ut over verken

Lang tids ferd mot disputas



ham eller barna, og at Lena var en kjempefin dame som klarte å ha mange jern i ilden på en gang.

Etter middag og taler var det tid for kaffe, kaker og litt mingling blant menn og mygg. Og akkurat da jeg hadde startet en interessant diskusjon med de danske forskerne om danske forskningsprosjekt og de hemmelige diagnostiske kriteriene mine, ringte gonggongen. Det vil si at taxien som skulle hente de fleste av gjestene kom. En hyggelig kveld, som gikk så alt for fort! Men jeg tror det var en lykkelig doktor Lena, som så frem til å gå hjem og legge seg den kvelden.

Gode ord på Sunnaas

Selv hadde jeg vært helt utslitt etter en sånn innspurt, og hadde garantert tatt meg fri i flere dager. Men ikke Lena. Hun gikk rett på doktorgradsdisputas til en venninne neste dag! Og fredagen var det tid for ny markering av Lena på Sunnaas. Her var vi seks stykker fra NFOI som deltok, noe som var veldig hyggelig. Det startet med at Lena holdt prøveforelesningen om rakitt på nytt i Sunnaas sitt auditorium. Etterpå fortalte hun litt om OI-prosjektet. I Auditoriet var det ledere og ansatte på Sunnaas til stede, men også samarbeidspartnerne fra Skjørt Samarbeid, som Einar Bryne, Cathrine Alsaker Heier og Andreas Brox. Etter bolken på Sunnaas var det tid for velsmakende tapas og flere taler på TRS. Der fikk Lena velfortjent honnør fra Jan Falch (bildet) nok en gang og gode ord fra forskningsdirektøren på Sunnaas (Johan Stanghelle). Selv fikk



jeg resirkulert talen fra onsdagen (på grunn mange jern i ilden hadde jeg ikke rukket å skrive en ny). Men hvis jeg forstod Lena riktig, hadde hun ikke fått meg seg så mye av den første versjonen uansett. Dette fordi hun var så sliten etter en lang dags ferd mot doktorgrad (og en søvnløs natt i forkant). Slitne som vi var begge to, var det kanskje ikke så rart at vi snufset litt da vi skulle beskrive det gode samarbeidet mellom OI-foreningen og TRS og mellom Lena og undertegnede.



For som jeg sa i talen:

"Det har vært en fornøyelse å følge prosjektet ditt i alle disse årene. Jeg er glad for at jeg har blitt kjent med deg og jeg gleder meg til flere svar og til sammen å løse OI-mysterier i fortsettelsen."

Hva skjer i fortsettelsen?

For det kommer helt klart en fortsettelse. Da jeg snakket med Lena for noen uker siden sa hun nesten litt irritert: "Jeg blir nesten litt sur når folk spør meg om det ikke er godt å være ferdig. Jeg er jo ikke ferdig! Det er klart at disputasen og avhandlingen var en viktig milepæl, akkurat som OI-konferansen var det. Men nå må vi føre arbeidet videre som Skjørt Samarbeid. Vi har fått på plass tverrfaglige OI-klinikker for barn på Rikshospitalet, og nå må vi få på plass oppfølgings-rutiner for voksne i samråd med NFOIs nye fagråd".

Fagrådet

Fagrådet ja. Host host! Det må jeg bare innrømme

Lang tids ferd mot disputas

at jeg ikke har fulgt opp slik jeg hadde tenkt. Men i løpet av første halvår 2013 håper vi å få istand en gruppe interesserte fagfolk og et oppstartsmøte. Det er bare så mye spennende å si JA til innimellom, at man rekker ikke å følge opp alt. Lena og jeg er nok ganske like der.

Men nå sporet jeg av igjen. Forut for OI-studien skrev jeg i forordet: *"Hypotesten er at vi til tross for en utfordrende diagnose lever gode liv, men at kanskje flere utfordringer skyldes OI enn det vi er klar over. Men vi mangler dokumentasjon..."*

Nå har vi dokumentasjonen. Vi må bare forvalte den på en god måte.

Gratulerer med strålende gjennomført doktorgradsdisputas og avhandling, Lena og lykke til videre med (sam)arbeidet!

Ingunn



NFOIs hilsen til doktoranden

I anledning Lena Lande Wekres doktorgradsdisputas var jeg så heldig å få muligheten til å delta både på prøveforelesningen, disputasen og middagene på Sandbakken om kvelden. I den anledning holdt jeg en tale til Lena. Fredag den 22. juni var det disputasmarkering på Sunnaas, der den samme talen ble holdt i en modifisert utgave. I teksten under kan dere lese noenlunde det som ble sagt.

Ingunn Westerheim

Kjære Lena!

Gratulerer med vel gjennomført doktorgradsdisputas og tusen takk for invitasjonen! Jeg tror kanskje jeg har gledet meg til dette *nesten* like lenge som deg. Jeg tok over som leder i OI-foreningen våren 2001, og skal jeg være ærlig er dette prosjektet noe av grunnen til at jeg har sagt ja til å sitte som styreleder i alt for mange år. Jeg hadde så veldig lyst til å dele denne dagen med deg, med TRS og med resten av OI'erne i Norge.

I vedlegget til avhandlingen din har vi i NFOI vært så heldige å få lov til å skrive om hvorfor vi ønsket oss en studie om voksne med OI. Osteogenesis imperfecta er en sjelden diagnose (eller eksklusiv som vi selv pleier å kalle det), og det finnes relativt lite forskning på området. Det som finnes er stort sett om barn.

Skjer det noe etter man er blitt voksen er man plutselig redusert til et levende puslespill. Det er én spesialist for armer, én for ben, én for hjerte, én for hode og til og med en for fingre, som jeg selv fikk erfare i fjor høst. Det fikk meg til å lure på om det finnes en egen lillefingerspesialist. Eller hva med lilletåa? Poenget er i alle fall at nesten ingen i helsevesenet ser hele mennesket etter at en har blitt voksen. Kanskje med unntak av TRS. Og deg...

Som voksen møter man sjelden leger som kan noe om OI: "Voksne med OI? Nei, det er det bare barneortopedene og barnelegen som kan noe om". Ingen erfaring. Ingen forskningsresultater. Ingen rutiner. Ingen klare svar, bare mange spørsmål...

Hvorfor vil hodet så mye mer enn kroppen? Hvilke plager skyldes virkelig OI og hvilke har vi bare gitt

den merkelappen fordi det var beleilig? Hvilke hensyn må tas hvis personer med OI får andre sykdommer og hva med psyken? Har personer med OI det bra? Lever vi gode liv til tross for en diagnose som byr på praktiske utfordringer og et liv som til tider føles som en berg og dalbane?

På bakgrunn av disse og mange andre spørsmål søkte vi stiftelsen Helse og Rehabilitering om midler til en studie for å komme til bunns i noen av OI-mysteriene. Hypotesen var at vi til tross for diagnosen lever gode og innholdsrike liv, men at kanskje flere utfordringer skyldes OI enn det vi har vært klar over.

Studien din har gitt svar på mye av det vi lurte på og i tillegg har vi fått mange nye spørsmål. Og jeg er sikker på at kunnskapen som du har opparbeidet deg kommer til å bli svært ettertraktet både i Norge og internasjonalt. Jeg er stolt av å komme fra Norge når vi nå reiser ut i OI-sammenheng.

Og her skal jeg tillate meg et lite sidespor. For det du ikke vet Lena er at jeg parallelt med dine forelesningsoppdrag på de internasjonale konferansene vi har deltatt på, har bedrevet mitt eget forskningsprosjekt. Det har bestått i å kartlegge et internasjonalt sett med alternative diagnostiske kriterier, som alle OI-leger egentlig vet men ikke tør å snakke om. Nå tror dere kanskje jeg sikter til myten om at vi er så intelligente og euforiske, men det er det altså ikke. Alle som har vært påmeldingsansvarlig på treff i NFOI kan avkreffe enhver mistanke om at personer med OI er spesielt intelligente. Tvert imot! Som Inger-Margrethe pleier å si: "People are stupid!" Dette med eufori kan det være noe i, men dette kan óg ha noe med at når mange OI-stemmer møtes, høres det litt ut som smurfene. Og de er jo stort sett alltid i godt humør, på grensen til det litt euforiske.

Tanken er i alle fall å slutføre studien min på amerikanernes store medlemsamling om få uker, der det er påmeldt over 500 deltakere. Og selv om jeg vet at det er forbudt å lekke forskningsresultater før avhandlingen er ferdigstilt, så tillater jeg meg å fortelle dere om noen av de viktigste funnene jeg har gjort når det gjelder det alternative settet med diagnostiske kriterier for OI:

NFOIs hilsen til doktoranden

1. Kresenhet

OI-barn er særdeles mye mer kresne enn andre barn. Mange spiser bare nugatti eller macaroni, og har et svært begreset repertoar i matveien. Nå nå tenker dere kanskje. Mitt barn er også kresent. Men det hadde dere ikke sagt hvis dere hadde observert en OI-samling der foreldrene springer i skytteltrafikk for å fikse spesialmeny til spesialmenyen, der barna sittet og spiser ett og ett riskorn eller nitidig plukker ut en og en ert, fordi det bare ER sånn.

2. Sjefete

Barn (og voksne for den saks skyld) med OI er sjefete. Det de ikke kan bidra med fysisk, tar de igjen med å kommandere de andre (og mindre utspekulerte) barna rundt i ulike leker og prosjekter. Noen blir med i styre og stell når de blir eldre, mens for andre går det litt over styr iblant.

3. Dårlig retningssans

Voksne med OI har nesten uten unntak eksepsjonelt dårlig retningssans. Hvis du skal arrangere et møte med en gjeng voksne OI'ere på et nytt og spennende sted må du enten sørge for følgebil, utsendt detaljkart med bruksanvisning eller medbragt GPS. Vær også klar til å ta imot desperate telefoner fra OI'ere som svirrer rundt og rundt i rundkjøringer og trafikkmaskiner i nærliggende (eventuelt fjerne) omgivelser.

Kombinert med det neste kriteriet, som er til tider overdreven selvtillit, kan dette gi interessante utslag.

Et annet diagnostisk kjennetegn er natterangling. De alle fleste med OI er B-mennesker, og det å legge seg tidlig faller svært lite naturlig for en god del. Enkelte arbeider best etter klokka har passert 12 på natta. Og plasserer man flere med OI sammen, øker ofte problemet i omfang. Å stå opp tidlig derimot, er mer eller mindre naturstridig, og kun noe man gjør fordi man absolutt MÅ.

Noen påstår at disse problemene med å stå opp, kan ha noe med det sjette diagnostiske kjennetegnet, som spesielt dreier seg om de som er små av vekst. Det består i et talent for å drikke sin egen vekt i øl, noe nederlandske forskere var de første til å anerkjenne. Men den hypotetiske sammenhengen mellom morgentrøtthet og ølinntak vil jeg derimot avvi-

se på det sterkeste.

Det nest siste, men kanskje viktigste diagnostiske kjennetegnet i det alternative diagnosesettet gir seg på en måte selv: Galgenhumor. Vårt viktigste våpen i hverdagen!

Og på onsdag fikk jeg lagt til et nytt kjennetegn: Vi er allergiske mot løse trappeskinner, uansett hvor mange kjekke menn som står og passer på.

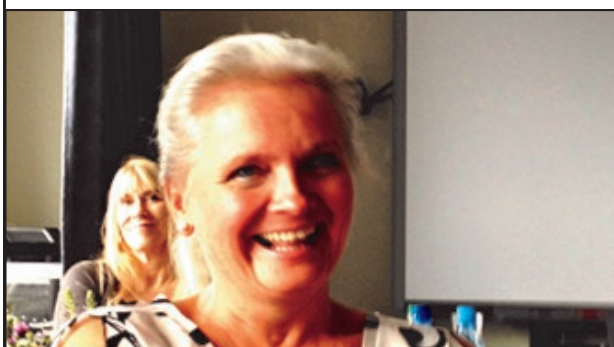
Men nå må jeg bare beklage. Her sitter jeg og prater om mitt forskningsarbeid på din dag. For en utrolig frekkhet! Som så ofte får jeg legge skylden på OI'en, inntil det motsatte er bevist.

Fra spøk til alvor Lena, det er så utrolig bra å vite at vi nå sitter med mer kunnskap enn noen gang, som kanskje kan avlive noen av disse mytene (eller sannhetene).

Jeg snakker i alle fall på vegne av mange, når jeg sier at det har vært en fornøyelse å følge prosjektet ditt i alle disse årene. Jeg synes vi har hatt et utmerket og givende samarbeid, noe det virker som om andre også har lagt merke til. Jeg synes vi skal ta den danske førsteopponenten sine ord om verdien av involvering av brukere som en stor fjær i hatten for NFOI og TRS.

Jeg er glad for at jeg har blitt kjent med deg og jeg gleder meg til flere svar og til sammen å løse OI-mysterier i fortsettelsen.

På vegne av alle i NFOI vil jeg med dette gratulere deg med doktorgraden og ønske deg lykke til i det videre arbeidet!



Kongelig heder til Lisbeth



Den 27. september ble NFOIs første leder Lisbeth Myhre tildelt Den Kongelige Norske St. Olavs Orden. OI-Nytt var så heldige å få være til stede både under selve utdelingen og til markeringen i etterkant.

I sin vurdering la Kongen blant annet vekt på Lisbeths mangeårige arbeid og engasjement for utvikling av helse- og sosialtjenester for mennesker med sjeldne og lite kjente diagnoser og funksjonshemninger, med OI som en av dem.

Mange var til stede for å overvære overrekkelsen som ble foretatt i Helsedirektoratet. Daværende Helsedirektør Bjørn-Inge Larsen ga en fin beskrivelse av hva Lisbeth har betydd for å gi sjeldenområdet den posisjonen det har i dag. For å illustrere Myhres gjennomslagskraft uttrykte helsedirektøren på en humoristisk måte at han valgte å ikke bruke krefter på å argumentere mot Lisbeth. Hun ga seg sjelden før hun fikk det som hun ville. Og det vet vi jo stemmer.

Lisbeth holdt etterpå det hun selv kalte en "takketale med noe attåt". Hun presenterte historien om de sjeldne slik "hun husket det". Arbeidet i NFOI og FFO ble behørig nevnt. Lisbeth benyttet også anledningen til å kommentere at direktoratet har mye å arbeide med når det gjelder rehabilitering og habilitering. Utviklingen går i feil retning!

Hun vekta også sine bekymringer rundt konsekvensen av tidlig ultralyd og fosterdiagnostikk. Hun spilte også spørsmål ved beslutningen som

nylig er tatt om at døvblindfeltet skal tas ut av sjeldenområdet, noe vi er helt enige i. Flere betraktninger kan du lese på Lisbeth sin blogg: <http://myhreperspektiver.blogg.no>

Etter at hun gikk av som avdelingsdirektør i Helsedirektoratet har nemlig Lisbeth aktivt kommentert fra sidelinja istedenfor fra innsida. Dette var noe Bjørn-Inge Larsen kommenterte på en fin måte i sin hilsningstale.

Mads Andreassen fra Unge Funksjonshemmede kom med en hilsen med et ungdomsperspektiv. Han vektla i sin tale Lisbeths betydning for å få satt ungdomshelse på dagsorden og få fram viktigheten av å tenke helhet og tenke hele livet. Han framhevet Lisbeths evne til å tenke nytt.

I etterkant av markeringen i auditoriet, var en del av deltakerne invitert til å være med på en matbit og hilsningstaler i et annet møterom. Her må jeg rett og slett gi Lisbeths tidligere kollegaer en skrape, for ikke å ha ordnet med de hørselstekniske hjelpemidlene (nok en gang). Men vi løste det ved å holde alle talene ved siden av Lisbeths stol. På neste side kan dere lese talen jeg holdt fra NFOI, der jeg på vegne av alle i NFOI gratulerte Lisbeth med den kongelige påskjønnelsen.

Takk for at jeg fikk være med og feire!

Ingunn

Hilsen til Lisbeth

Kjære Lisbeth

Det er en stor ære å få overbringe en hilsen til deg på vegne av Norsk Forening for Osteogenesis Imperfecta og mange OI'ere i inn- og utland. I 1979 stod du sammen med flere hjelpsomme fagpersoner bak etableringen av foreningen for oss som er født med skjøre bein. Uten din pionérsats, hadde vi ikke vært en av de aller første interesseorganisasjonene for en sjelden tilstand i Norge. Som den første styrelederen satte du utvilsomt ditt preg på foreningen, som har levd et aktivt liv siden starten. Noen vil kanskje si hyperaktivt. Vi blander oss nemlig i alt fra tannbehandling, fysioterapi, samhandlingsreformer, medienes framstilling av funksjonshemmede, studentboliger til universell utforming. Og vi terger på oss alt fra boligbyggelag, NRK-journalister, byråkrater og arkitektstudenter.

Samtidig har foreningen en annen viktig rolle – og det er å være en arena der folk med den sjeldne diagnosen OI kan treffe hverandre og utveksle erfaringer. Kort sagt å drive likemannsarbeid. Jeg er overbevist om at en av hovedgrunnene til at det er så mange med OI som tar høyere utdanning og er i arbeid er at de har hatt positive rollemodeller, der du har vært en av de. Likemannsarbeidet betyr også mye i forhold til det å kunne mestre sin diagnose. Det er mye tryggere å kaste seg ut i hverdagens utfordringer, når man kjenner andre som har gjort det før eller har noen man kan spørre hvis ting skulle gå litt skeis. Og sånn sett har du vært et forbilde - modig, nytenkende og arbeidssom som du har vært.

Jeg skulle forresten overbringe en hilsen fra Marit Heggelund, som dessverre var for syk til å være her i dag. Hun dro frem de legendariske dagene i mars i 1979, da hun og mange andre med OI marsjerte inn i Frambus ganger og fikk møte noen andre med samme sjeldne diagnosen. For første gang var man ikke alene med denne mystiske sykdommen lenger. Man hadde et fellesskap.

Du var også medansvarlig for at Danmark fikk sitt OI-fellesskap i 1982. Du har vært leder for Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon, og bidro

i den forbindelse til at det ble lettere for små organisasjoner å få medlemskap i FFO. Noe vi anser som en veldig viktig seier. Og det er få med tilknytning til en organisasjon for sjeldne diagnoser som ikke kjenner navnet Lisbeth Myhre. Som takk for din innsats fikk du NFOIs aller første hederspris i 2009. Kanskje ikke like stort som den Kongelige Norske St. Olavs Orden, men likevel betydde det mye for oss...

I 1988 forlot du organisasjonslivet og gikk inn i byråkratiet på heltid. Men også i yrkeslivet har du bidratt sterkt til å sette de små og sjeldne diagnosene på kartet. Nå har du imidlertid gått av med pensjon, og vi i NFOI er glade for at vi igjen kan nyte godt av ditt engasjement og kunnskap om Helse-Norge, rehabilitering og arbeidet for sjeldne diagnosers levekår i Norge.

Som en gratulasjon på den store dagen din, har vi med en liten (eller egentlig ganske stor) blomst til deg. Og som oss med OI er den skjør og må behandles med forsiktighet. Det har den ikke fått, så nå trenger den rehabilitering. Og uansett - det å være skjør er ikke til hinder for å være sterk eller å ta seg bra ut.

Gratulerer med dagen, Lisbeth!



Seminar i Lisboa



Den 26.-28. oktober var det tid for det andre temaseminaret i regi av den europeiske OI-paraplyen OIFE. Det første var i Tyskland og handlet om habilitering og rehabilitering. Denne gangen var det de psykologiske aspektene som stod på agendaen. Seminaret fant sted på Novotel Hotel i Lisboa. Fra NFOI deltok Maren og jeg i tillegg til Trond Gården. Av norske fagpersoner deltok Brede Damman og Inger-Lise Andresen fra TRS. De andres inntrykk kan du lese et annet sted i bladet. Her får du en kortfattet rapport fra de foredragene jeg deltok på. Stor takk til Kis Holm Laursen fra Danmark, som har gitt meg notatene sine.

Seminaret ble åpnet av arrangementskomiteén, nemlig OIFEs leder og nestleder, Ute Wallentin og Taco van Welzenis og den sympatiske altmuligdamen Ceu Barreiros. Sistnevnte er leder i den portugisiske OI-foreningen.

Åpningsforedraget var ved Catherine Potterton (som vi ble kjent med på Eidene i sommer), med tittelen "Declaration of independence". Catherine snakket som en foss, om det å bli selvstendig fra foreldre (men også å ta spranget i eget hode). Deretter var det en portugisisk psykolog (Margarida Santos) som fortalte om hvordan det å leve med OI påvirker familien, herunder søskenproblematikk. Deretter holdt Blanca Ostarek et morsomt foredrag om språkbruk og hvordan adjektiver og andre ord kan påvirke. I Kina heter for eksempel OI-foreningen "China Dolls". Er det porselensdukker vi ønsker å bli assosiert med? Eller er vi personer som alle andre, som tilfeldigvis har litt lettere for å brette bein? Når fokuserer vi på begrensninger og når fo-

kuserer vi på ressurser? Er du "avhengig av rullestol" eller "bruker du" rullestolen? "Lider du av" en diagnose eller har du OI? Tankevekkende og interessant...

Lørdag formiddag var viet forskningsmetode. Claire Hill fra England fortalte om et spørreskjema hun hadde utviklet for å måle livskvalitet hos barn. Et av funnene hun hadde oppdaget var at barna rapporterte lite om smerte, men at det største hinderet var slitenhet. Dette fikk meg til å tenke på om det er fordi barna forveksler smerte med slitenhet? Kanskje assosierer de smerte kun med den akutte smerten på grunn av brudd?

Etterpå fortalte Anne-Miek Vroom om en studie i Nederland hvor 75 deltakere mellom 18 og 72 hadde blitt intervjuet med skjemaet SF36 (samme som i OI-studien). Hun konkluderte med at voksne har behov for psykososiale tjenester i tillegg til medisinske, og stilte spørsmål ved om SF36 var brukbart til å måle livskvalitet. Hun trakk blant annet fram myten om "the happy poor".

Den neste studien handlet om svenske barn og ble lagt fram av Eva Åström. Det interessante var at barn med type I scoret livskvalitet lavere enn barn med type III. Viktige faktorer mht livskvalitet som barna trakk fram var "at de skulle vært høyere", "å ha venner", "å få brudd".

Inger-Lise Andresen fra TRS fortalte om en artikkel hun og Lena Lande Wekre har begynt å skrive på om livskvalitet hos OI-gruppa målt med SF36. Hun kunne blant annet fortelle at menn scorer høyere enn kvinner, men slik er det ofte i kontroll-

Seminar i Lisboa

gruppa også. Alvorlighetsgrad (av OI) påvirker ikke livskvalitetscore. Hun konkluderte med at SF36 gir et bilde av de utfordringene som folk har, men ikke et bilde av livskvalitet. Videre at dårlig helse, ikke alltid er samsvarende med dårlig livskvalitet. Den siste forelesningen i denne bolken var med Maud Hagberg, og handlet om måling av aktivitetsnivå hos barn.



Den neste bolken handlet om seksualitet, og hadde foreleser som kom helt fra Sør-Afrika! Philip Marais understreket at seksualitet er en grunnleggende del av mennesket og ikke bare en fysisk aktivitet. Alle har behov for bekreftelse, og selvtillit og selvrespekt er kodeordene. Aksepter, godkjenn og vær stolt av deg selv! Ikke stress, men bruk ventetiden på å ”forbedre” deg selv når det gjelder det å uttrykke deg. Gjør deg interessant og les bøker! Alessandra Ciliberti snakket deretter om seksualitet og de grunnleggende fysiske og psykiske faktorer. Det er viktig å snakke om seksualitet med barna og gi de et privatliv til å undersøke sine egne kropp.

Neste hovedbolk hadde ”traume og personlighet”



som tittel. Katerina Kavalidou (gresk psykolog som selv har OI) fortalte at det er høy forekomst av post traumatisk stresslidelse hos foreldre til barn med OI, især mødre. Jeg lurte imidlertid på om dette kan variere fra land til land, etter hvor godt hjelpeapparatet fungerer? Hun var opptatt av at det ikke er nok fokus på psykisk sykdom hos fysisk syke personer, men at fokus ligger kun på det fysiske.

Rebecca Maskos stilte i sitt foredrag (framført av Taco) spørsmål rundt de klassiske personlighetstypene som er knyttet til OI: intelligente, verbale, modige og euforiske. Hun stilte spørsmål ved om dette var slik personer med OI var, eller om de bare har mestringsstrategier for å håndtere livet. Kan disse måtene å agere på være en måte å gjøre andre personer mindre ukomfortable (mht smerte, annerledeshet osv)? Kan det være måter å håndtere traumer og angst på? Hun konkluderte med at man bør framelske ”eufori” som noe positivt, men at det må være rom for alle følelser – også når man har OI.

De samme konklusjonene kom vel også fram i pannediskusjonen, hvor Maren deltok sammen med 5 andre. Maren påpekte at mye beror på valg man tar. Enten kan man sette seg ned og deppe fordi man har vært så uheldig å få en til tider plagsom diagnose. Eller så kan man gjøre det beste ut av det, og møte folks (til tider) lave forventninger

Seminar i Lisboa

med noe positivt.

De siste to foredragene skuldet jeg for å forberede mitt eget foredrag, og det var jammen bra. For vi fikk ca 5 minutter å skifte på før vi dro av gårde på det vi trodde var en kort sightseeing i Lisboa. Den korte sightseeingen viste seg å være en lengre bussreise rundt og rundt og rundt i byen. Etter tre kvarter var vi mer enn fornøyd og klare for restauranten (vi hadde blitt lovet). Men det tok sin tid før vi kom dit. Og siden det da var mørkt fikk vi ikke nyte den flotte havutsikten fra restauranten. Men vi hørte i alle fall bølgesuset...

Etter nok en dag kjemisk renset for pauser og en tretimer lang busstur var de aller fleste slitne. Og selv om maten var god, var de fleste enige om at den var bedre på hotellet (buffeten der var faktisk kjempegod). Med et voldsomt lydnivå og høye bord, var det også begrenset hvor stort det sosiale utbyttet ble. Og tanken på at jeg skulle holde foredrag søndag morgen klokka kvart over 9, lå også og murret i bakhodet. All honnør til arrangørene for å ta oss med til en flott restaurant (med flotte kelnere i matrosdress), men vi hadde kanskje hatt det vel så hyggelig ved å være igjen på hotellet og snakke sammen. Uansett – jeg kan i alle fall si at jeg har sett store deler av Lisboa (en stoor by) – fra buss!
☺

Neste morgen stod energi og jobb i fokus. Dagen begynte med et foredrag av Arjan Harsevoort, en nederlandsk sykepleier vi møtte på konferansen i Oslo. Han jobber på noe så sjeldent som en klinikk som følger opp voksne med OI, og har møtt ca 200 pasienter med OI. Kanskje vi må reise på ekskursjon en gang? Han har gjort en studie om voksne med OI og fysisk helse/velvære. De fant ingen korrelasjon mellom alvorlighetsgrad hos type I og IV og følelsen av fysisk velvære. Han gjorde oppmerksom på at pasienter med OI i mild form ofte som utgangspunkt sier at de ikke har smerter og ingen problemer med tretthet i hverdagen. Når man begynner å spørre mer inngående om ett og ett ledd/kroppsdeler om gangen, kommer det fram at ganske mange har smerter i rygg og hofter. ”Men det har jeg jo alltid hatt, så jeg kommer ikke på det”. Mange har smerter og tretthet, og de tror det er normalt. Han reiste også spørsmål ved om forventningene er for høye til personer med OI, fra dem selv og fra

omverdenen. Han holdt nå på med et prosjekt om graviditet hos kvinner med OI.

Etter Arjan holdt jeg foredraget ”To work or not to work”, der jeg tok opp noen av de samme problemstillingene. I motsetning til Arjan så jeg ikke like svart på det, men oppfordret folk til å holde på jobbene sine, hvis det er noe som gir energi i hverdagen (og ikke bare tar). Kanskje er det andre plikter/aktiviteter man kan gjøre på en mindre energikrevende måte, slik at man fortsatt kan beholde jobben? Eksempelvis praktisk hjelp. På seminaret fikk jeg imidlertid innblikk i at det i mange land er svært vanskelig å gå ned i stiling. Enten må man jobbe fullt eller så må man slutte å jobbe helt (og få velferdsordninger). Mange velferdsordninger er inntektsprøvd, som betyr at man mister dem hvis man har inntekt (også fra en deltidsjobb). Nok en gang ble vi påminnet hvor privilegerte vi er i Norge – på så utrolig mange områder (utenom klimaet vårt). Puh.

Neste bolk handlet om smerte og smertemestring og var bortsett fra enkelte språklige utfordringer svært interessant:

- Passende smertebehandling er obligatorisk. Folk med OI kan ha behov for en høyere dose af smertestillende enn andre.
- Å føle smerte og fortelle om smerte er to forskjellige ting. Folk med OI forteller sjelden om deres smerter. Folk med OI oppfordres til å fortelle om deres smerte til legen.
- Tidlige smerteopplevelser uten passende smertebehandling kan påvirke nervesystemet. Dette kan gjøre barna mer sensitive for smerte og kan medvirke til kroniske smerter og angst, depresjon og frykt.
- Smertebehandling bør være tverrfaglig
- Kognitive prosesser kan øke eller minske smerte
- Voksne og barn skal øve på strategier til å få kontroll i smertesituasjoner – hypnose, avslapning, finne årsak til smerten. Strategiene skal trenes når man IKKE har smerte. Det er ikke nok å ha kunnskap – man MÅ øve!
- Å kjenne årsak til smerte er viktig. Forebygg så vidt mulig smerten.
- Ikke snakk om smerte til ”hvem som helst”. Velg dine samtalepartnere.

Etter dette var det tid for bidrag fra Sør-Afrika

Seminar i Lisboa



4 på seminar i Lisboa



Inger-Lise Andresen

Hva synes du om seminaret?

Det var veldig spennende. Det er bra at psykologiske temaer har blitt løftet opp ved å ha et eget seminar. Og det er fint med blanding av fagfolk og mennesker som selv har OI. Spesielt fint var det at flere av fagfolkene også selv hadde OI.

Hvilke foredrag synes du var mest interessante?

Det var selvfølgelig stor variasjon, både i temaer og i hvor godt de ble belyst. Fint å høre at andre bruker samme instrument som vi har gjort på TRS for å måle livskvalitet (SF36).

Et foredrag om bruk av språk i forhold til OI var veldig spennende. De var opptatt av at voksne med OI ikke må omtales som "barna våre" eller "lille prinsesse". Jeg kjente meg heldigvis ikke igjen i det, og tror ikke vi har mye av det problemet i Norge. Det kan nok ha sammenheng med at man i mange andre land må appellere til de som skal gi pengestøtte både til behandling og forskning.

Og jeg må nok innrømme at jeg likte foredraget til Ingunn spesielt godt. Det er mye livskvalitet i å ha en jobb man liker, og det er viktig å finne en god balanse mellom arbeid og livet forøvrig.

Er det andre inntrykk du vil dele fra oppholdet i Lisboa?

Seminarets undertittel var "Fragile Bones, Unbreakable spirits?" og det var morsomt å høre

om uenigheten i forhold til om det skal være et spørsmålsteget der. Det var en litt ny problemstilling for meg. Jeg har vel alltid antatt at mennesker med OI er ganske vanlige folk når det kommer til åndsevner.

I forhold til tilgang på hjelpemidler og helse-tjenester er det tydelig store forskjeller i Europa. Det var vondt å høre hvordan vilkårene for mennesker med funksjonshemninger har blitt mye dårligere i den sydlige delen av Europa etter finanskrisen.

Er det noe fra seminaret du mener vi jobber med i Norge?

Det måtte vel være å løfte psykologiske temaer i ulike sammenhenger her hjemme også. Og huske at det er ikke bare problemer, men også mestring og livskvalitet.

Fikk du noen nye bekjenskaper?

Traff mange hyggelige mennesker. Og hadde det veldig hyggelig med den øvrige norske delegasjonen. Fint å ha tid til å prate sammen på reise og over måltider.

Har du noen turisttips fra Lisboa?

Vi rakk jo å se litt av Lisboa, og møtte hjelpsomme mennesker hver gang vi tok opp kartet og så litt hjelpeløse ut. Et godt tips: en hel dag med t-bane, buss og trikk koster 5 Euro. T-banen hadde i hvert fall en god del stasjoner som var tilrettelagt for rullestoler. Og den var lys og ren og fin og gikk ofte.

4 på seminar i Lisboa



Brede Damman

Hva synes du om seminaret?

Flott at psykososiale forhold settes på dagsorden og at det som finnes av kunnskap, ulike syn og erfaringer innenfor disse områdene også kommer på bordet.

Hvilke foredrag synes du var mest interessante?

Det er jo lett å bli ”partisk”, men jeg opplevde at de norske bidragene ga meg mest både i form og innhold. Ingunn fikk på en god måte fram de mange sidene av arbeidslivet. Hun fikk også fram at arbeidslivet er mer enn bare lønn. Samtidig pekte hun på omkostningene både ved å jobbe for mye og for lite. Inger-Lise synes jeg på en fin måte satte fokus på at livet er mer enn diagnosen og at livskvaliteten ofte er god selv om diagnosen medfører åpenbare utfordringer som det er viktig å forstå.

Når det gjelder de andre innleggene, ble mange av disse dessverre preget av dårlig engelsk-kunnskaper i Syd-Europa. Mange spennende temaer og prosjekter druknet litt i anstrengelsene med å forstå hva som ble sagt. Det som likevel kom fram, var forskjellene som fortsatt er mellom nord og sør. Vi i Nord-Europa har nok kommet et godt stykke videre i forhold til rettigheter, diskriminering og i synet på funksjonshemming og deltakelse.

Er det andre inntrykk du vil dele?

Både byen, konferansen og menneskene ga go-

de opplevelser. Det var sterkt å merke hvor heldige vi er i Skandinavia i forhold nedskjæringer, utstøting og diskriminering. Mange kunne fortelle direkte om hvordan den økonomiske krisen har rammet dem. Til tross for dette var det fint å merke stoltheten arrangørene følte for byen sin. Lisboa er en flott by, som er vel vært et besøk, selv om geografien medfører til dels store utfordringer med rullestol. Prisene er jo også et hyggelig pluss. Portugal er visstnok det klart rimeligste landet i Vest-Europa nå for tiden.

Er det noe du mener vi bør jobbe mer med i Norge?

Det kom jo fram at det er store forskjeller i deltakelse og rettigheter. Kanskje vi i Norge kunne være enda flinkere til å synliggjøre tiltak som ser ut til å fungere her?

Fikk du noen nye kontakter?

Det er godt å ha noen ansikter bak alle navnene man ser nevnt i forskjellige sammenhenger. Jeg fikk vel ikke noen formelle kontakter, men mange jeg føler jeg lettere kan ta kontakt med ved behov i framtiden.

Har du noen turisttips å dele?

Lisboa har vennlige folk som ikke alltid er like gode i engelsk. Det er rimelige priser (kun 5€ for dagskort på all kollektiv transport). En upretensiøs og veldig trivelig by med fantastisk historie, museer og folkeliv.

Takk for en flott konferanse og mange fine inntrykk!

4 på seminar i Lisboa

Trond Gården

Hva synes du om seminaret?

Jeg synes det ble et veldig bra program. Det var gode tema og flinke innledere. Bare synd at det ikke var 200 helsefolk i salen...

Hvilke foredrag synes du var mest interessante?

Det var flere interessante og tankevekkende foredrag. Rebecca Maskos om hvorvidt det er lov til å være trist med OI, Katerina Kavalidou om OI og posttraumatisk stress, Arjan Harsevoort om hvordan mange strekker seg utover sine grenser og smerteterskler.

I tillegg Hadde Maria og Blanca Barbero en tankevekkende gjennomgang av språk som vi bruker om OI og OI'ere. Jeg må også få skryte av innleggene fra Norge – både Ingunn Westerheim og Inger Lise Andresen var dyktige.

Er det andre inntrykk du vil dele?

Det må være at det sitter mange svært dyktige OI'ere rundt om i Europa som har mye kompetanse og innsikt, og at temaet for konferansen

ble behandlet på en god måte.

Er det noe fra seminaret du mener vi bør ta med til Norge?

Søskenproblematikk har vi kanskje ikke jobbet så mye med hos oss – heller ikke eget selvbilde og psykiske følger av opplevelser i tidlige barneår.

Fikk du noen nye bekjenskaper?

Kanskje ikke så mange nye, men det er alltid fint å få treffe venner og bekjente igjen i slike sammenhenger.

Har du noen turisttips fra Lisboa?

Det er å gå inn i de smale gatene i Alfama, finne en liten familiedrevet restaurant med bacalhau på menyen. Nydelig! Fado-musikk er også mye vakrere enn jeg var klar over. Byen er også svært vakker på sin litt slitne måte.

Trond Gården (etter konferering med Unn Berg Mehus)



Paneldebatt om personer med OI er lykkeligere enn andre – Catherine Potterton, Katerina Kavalidou, Therese Sturz Steiger, Maren Rognaldsen, Taco van Welzenis og Eero Nevalainen.

4 på seminar i Lisboa

Maren Rognaldsen

Hva synes du om seminaret?

God konferanse. Men eg er nok meir tilhengjar av pausar enn arrangørane var. Foredrag nummer 5 på dårleg engelsk utan kaffipause, gjer diverre at eg ikkje alltid klara å vera så konsentrert som eg skulle ønskja. Dette handlar ikkje berre om kaffi heller. Men mingling meiner eg bør vera ein essensiell del av ein slik konferanse. Ein vil gjerne rekkja å knyta nokre kontaktar. Både av fagleg og sosial art.

Hvilke foredrag likte du best?

Ingunn sitt likte eg godt. Kanskje litt farga i mi meining sidan eg var med på finpussen medan me flaug ned dit. Hehe. Likte og han nederlandske sjukepleiaren veldig godt. Arjan heitte han, trur eg. Han presenterte ulike "casar" og det er noko som alltid fengar meg i alle fall.

Er det andre inntrykk du vil dele fra oppholdet i Lisboa?

Jepp. Eit bilete Ingunn tok av eg og han Kjekken Min på Starbucks i Lisboa. Der eg drakk mocca frappucino, som inneheld mikroskopiske kaffimengder og makroskopiske kalorimengder...

Er det noe fra seminaret du mener vi jobber med i Norge?

Eg meiner jo det psykososiale generelt er noko ein bør hugsa på å ha med seg. Det er kanskje lett å gløyme at det er ei psykisk helse oppi alle operasjonar og brot og praktiske spørsmål. Og så har ein jo denne myta om at alle med OI er så glade heile tida. Det bør vera openheit og aksept for at livet er vanskeleg òg. Alt er ikkje like lett, og ein smiler kanskje ikkje på bakrommet heile tida. Det bør ein hugsa på. Samstundes meiner eg og me skal sjå på det faktum at OI'arar skårar såpass bra på mental helse som me fekk høyre om i Portugal. Noko som tyder på ein styrke oppi all smerte og brot. Sjølv om ein ikkje skal gløyme at ting kan vera vanske-

leg, bør me anerkjenne og sjå nærare på at den psykiske helse faktisk latar til å vera ganske god i OI-gruppa.

Fikk du noen nye kontakter?

Vel, det var litt lite mingletid. Men eg snakka litt med ei heil rekkje nye menneske, og det er jo alltid kjekt. Ikkje minst alltid gøy å sjå at mange OI'arar har ein "tvilling" ein stad i verda.

Har du noen turisttips å dele?

Har du rullestol? Be taxien køyre deg til der det er ein stor open plass og eit National theatre. Der er ikkje fortauskantane ein meter høge som dei er i området med konferansehotella. Og treng du reiserekningskvittering? Ikkje ver for sikker på å få tak i det. Hotellet har nemleg hotline til pirattaxiar...



Kurs om OI og hørselsproblemer

Fra 5 - 7. september 2012 arrangerte TRS kurs om hørselsproblemer og OI. Kurset gikk over tre dager, og 12 voksne personer med OI deltok. Her kan du lese et referat fra samlingen (skrevet av TRS).

Ørets anatomi, ulike hørselstap, hørselstap ved OI og kirurgisk behandling av hørselstap ved OI.

Første dag ble viet ørets anatomi, ulike hørselstap og forhold ved hørselstap knyttet til OI, samt utredning og behandlingsmuligheter. Det var tre foredrag på formiddagen. Overlege og kirurg ved ØNH-avdelingen ved Rikshospitalet Greg Eigner Jablonski holdt et spennende foredrag om ørets avanserte anatomi og hvordan lyd omdannes til elektriske impulser i øret og videresendes til hjernen, og om de ulike hørselstapene; 1. Mekanisk (skyldes endringer i det ytre øret og/eller overgangen til mellomøret), 2. Sensorinevrologent (nerveskade eller tap av hårceller i det indre øret) og 3. En kombinasjon av disse.

Lena Lande Wekre fra TRS gikk deretter gjennom hørselsproblemer hos personer med OI. Ca 50 % av alle voksne med OI har et hørselstap, uavhengig av type OI. Hørselstapet her kan være mekanisk og skyldes da som oftest en "ostokleroseliknende" prosess der fotplaten til en av øreknoklene (stigbøylen) forbenes og fester seg fast i trommehinnen slik at denne ikke beveges, nevrologent (se over) eller en kombinasjon. Det siste er vanligst. Hun presenterte også et forslag til utredning og oppfølging i forhold til hørsel/hørselstap hos personer med OI. Dette ligger nå på nettsidene til TRS.

Til slutt snakket dr Jablonski om ulike operasjonsmetoder for hørselstap ved OI, med fokus på stapediiskirurgi og cochleaimplantat. Han kom inn på fordeler og ulemper med de ulike metodene. Vi fikk også se en film av en cochleaimplantasjon (CI), hvor Norge er blant de fremste i verden med hensyn til antall operasjoner i forhold til folketall når det gjelder personer uten OI.

Etter lunsj var det satt av tid til gruppesamtaler, med utveksling av informasjon og erfaringer fra brukerne omkring OI og hørselsproblemer.

Norsk med tegnstøtte ved Marit Gaudernack, Bris-

keby kompetansesenter

Forståelse og oppfatning av en samtale er et fellesansvar. Den som sender budskapet må sørge for å bli sett og oppfattet. (Får man svaret "god dag mann – økseskaft" på et spørsmål, kan man ikke bare fortsette samtalen). Den som tar imot må informere når budskapet ikke mottas.

Norsk med tegnstøtte – (tegn til tale, TSS – Tecken som stød) er ikke noen store nyheter, men en systematisering og bruk av det vi alle har i oss. Mens tegnspråk har egen grammatikk og er et eget språk, bruker Norsk med tegnstøtte talespråket, mimikk, kroppsspråk og noen enkle tegn som støtte. For å illustrere og tydeliggjøre et budskap brukes det "gjøretegn", "peketegn", "mimiske tegn", "omriss-tegn" og "illustrerende tegn". Det ble gitt en kort gjennomgang av enhånds tegnalfabetet.

Gode råd for kommunikasjonen er; god belysning på ansiktet, langsom og tydelig tale, passe avstand til mottaker, øyekontakt, kutte ut "fyllord" og å begrense bakgrunnsstøy. Å snakke høyere enn normalt vil ikke gjøre det lettere å oppfatte budskapet. Det kan også være et godt råd tidlig i samtalen å be den du kommuniserer med om å opplyse temaet for samtalen. Les mer om tegn til tale på Briskeby sine nettsider: www.bby.no

En brukerhistorie (Marit Heggelund)

Marit fortalte åpent om veien fra hørende til hørselshemmet til døv og tilbake til situasjonen nå hvor hun hører takket være CI, og er veldig fornøyd med situasjonen. Marit påpekte problemene ved ikke å bli forstått når hun påpekte hørselsproblemer. Lenge hadde hun hørselshjelpemidler som ikke fungerte optimalt, før det var et firma som foreslo FM-systemet som viste seg å fungere langt bedre. Hun fortalte også om hvor tøft det var å gjennomgå en operasjon som ikke førte til bedring men til total døvhet.

Hørselhemming og psykisk helse ved overlege Hegg Saltnes og psykolog Maj Volden Nasjonalt senter for hørsel og psykisk helse

Senteret jobber med de psykiske reaksjonene ved å ha nedsatt hørsel. Det er i dag 600-700.000 personer i Norge som har nedsatt hørsel med mer enn 20 dB på beste øre. Senteret driver med utredning, diagnostikk og behandling. De jobber også noe med tekniske

Kurs om OI og hørselsproblemer

hjelpemidler. Tap av hørselen som en av de 5 sanser kan gå ut over selvtillit og gi angst og redsel for fysiske situasjoner. Med alle sansene intakt vil det være en balanse som man mister når en sans faller bort. Det vil også kunne føre til tilbaketrekking og isolasjon. En annen vanlig følge av hørselshemming er økt trettbarhet pga at det krever mye energi alltid å måtte være på "tå hev" for å få med seg det som skjer. Det er en vanlig misforståelse at hørselshemmede blir bra etter operasjon. En som er nærsynt eller langsynt vil kunne se bra med briller, men en hørselshemmet vil bare få rettet på deler av problemet med høreapparat. Det kan sammenliknes med at man får briller med striper i glasset. NSHP har erfaringer med at født-døve har mindre tilpasningsutfordringer enn blitt-døve. Dette kan ha mange årsaker, blant annet at en har mistet muligheten til å gjøre det en tidligere klarte og at man får en sorgreaksjon over det en har tapt.

Utredning av nedsatt hørsel og hørselshjelpemidler ved Marit Sæter audiograf på hørselentralen OUS

Dette innlegget gikk i hovedsak på hvilke type tester som gjennomføres ved hørselstap og hva testene måler. I tillegg ble det snakket noe om hva som kan gjøres ved de forskjellige typer hørselstap. Det kan være snakk om et mekanisk hørselstap i det ytre øret eller i mellomøret. Det kan også være et nevrogen hørselstap i det indre øret. Hørselstap kan ha sin årsak i både manglende ledning av lydbølger i det ytre øret, sammenvoksninger og brudd i knoklene i mellomøret, en skade på reseptorene i sneglehuset (det indre øret), eller en kombinasjon. En grundig utredning av årsak vil være avgjørende for valg av riktig tiltak. Når en person først er utredet, vil utgiftene til høreapparat dekkes fra NAV. I utgangspunktet skal høreapparatet vare i 6 år, men det kan søkes oftere om det har oppstått dokumenterbare endringer i hørselen i denne perioden.

På TRS sine nettsider finner du nettadresser til Nasjonalt senter for hørsel og psykisk helse og til hørselentralen på OuS.

Både deltakerne og kurskomiteen (Elise, Brede, Svein og Lena) var meget fornøyde med kurset!

I begynnelsen av september møtte vi opp på TRS med store forventninger til det første hørselskurset som er blitt arrangert av dem. Grunnen til de høye forventningene var at programmet så veldig bra ut. Den største spenninga for mitt vedkommende var hvem deltakerne ville være. Og det viste seg å være mange av de jeg kjente godt. Noen hadde jeg ikke sett på mange år, og det var særlig trivelig å se dem igjen. Opplegget på TRS har naturligvis forandra seg siden oppstarten, og den sosiale delen er nå hovedsakelig rundt måltidene. Det ble også arrangert spasertur og bassengaktiviteter, men dette var nok for de sprekeste. Og med mange tunghørte tilstede overdøva TV'en all samtale man måtte ønske å ha i dagligstuen. Dette var ikke noe problem tidligere, da det også var en TV i konferanserommet.

Referat fra de ulike forelesningene er å finne annet sted i bladet, så jeg vil bare kommentere at foredragsholderne var kjempegode alle sammen. Særlig vil jeg framheve legen fra Rikshospitalet. Han fortalte om ørets oppbygging og funksjon på en måte som gjorde at jeg for første gang forsto dette. Jeg har hørt utallige foredrag om dette tema før, men ærlig talt ikke forstått noe særlig av det hele før nå.

Dessuten vet jeg at flere av deltakerne har vært til samtale med denne legen på Rikshospitalet etter dette kurset. Det kan se ut til at vi endelig har fått en ØNH-lege med interesse for oss. At denne legen i tillegg er en veldig trivelig mann er en god bonus. ☺ Jeg har vært på flere kurs på TRS opp gjennom årene og alle har vært gode, men dette kurset var i særklasse! All honnør til de som arrangerte det. Det var meget lærerikt og fikk engasjementet opp i gruppa. Og som sagt fikk det kjappe konsekvenser for flere av deltakerne, mere kan man neppe forvente.

Takk til
TRS!

-ho Marit



OI og lungefunksjon

En forskningsrapport som ble publisert i mai 2012 forteller om et interessant samarbeid mellom forskere i Tyskland og USA. Forskerne forsøkte å forstå lunge- og hjerte-komplikasjoner hos personer med OI bedre. Disse problemene har tradisjonelt sett vært sett på som sekundære hos personer med OI. Selv om lungekomplikasjoner har vært kjent som den hyppigste dødsårsaken blant personer med moderat til alvorlig OI, var det antatt at disse problemene var knyttet til skoliose (skjevhet) eller ribbeinsbrudd.

Studien

Prosjektet kombinerte informasjon fra den tyske museklinikkens studie av lunge- og hjertefunksjon i en OI-musemodell med informasjon fra en studie av hjerte- og lungefunksjon blant barn og ungdom med OI. Ungdommene hadde alle moderat til alvorlig OI (type III og IV) og ble alle fulgt opp på et nasjonalt sykehus av Dr. Joan Marini og Dr. Hollis Chaney som del av en langtidsstudie. Dette innebar at alle barna i studien hadde en serie av lungefunksjonstester, etterhvert som de ble eldre.

Funnene

Forskerne bekreftet først at skoliose ved OI er relatert til en redusert lungefunksjon. De fant imidlertid også en merkbar reduksjon i lungefunksjon som var uavhengig av skoliosen. I løpet av barnedom og tidlig ungdomstid ble lungefunksjonen redusert hos barna og hos musene – selv hos de med minimal skoliose. PFT'en hos OI-barna ble sammenlignet med barn på samme størrelse istedenfor samme alder, for å eliminere effekten av kortvoksthet hos OI. Studien fant også en mild hjerteklaffe lekkasje som var uavhengig av både lunge- og skjelettfunn. Ingen av klaffeproblemene nådde et signifikant nivå hos barn, men kunne bety begynnelsen på et problem som voksen. Behandling med bisfosfonater reduserte antall brudd hos musene, men hadde ingen effekt på musenes hjerte- og lungevev. Mikroskopanalyser av lungevev fra musene fant en dysfunksjon med hensyn til lungevev.

Hva betyr dette for personer med OI?

Studien indikerer at lunge- og hjertekomplikasjoner kan være en større og ikke en mindre komplikasjon knyttet til OI. Den reiser spørsmål om det er et behov for forebyggende kliniske undersøkelser for å indentifisere lunge- og hjerteproblemer tidlig. Lungetesting av barn med type III og IV OI med jevne mellomrom kan indentifisere problemene før det kommer symptomer. Tidlig behandling kan gjøre det mulig å hindre disse problemene fra å bli større.

Selv om denne studien ikke inkluderte OI type I og selv om og hjerte- og lungeproblemer ikke er så stor problemstilling hos type I voksne, virker det rimelig at også personer med denne typen OI bør ha fokus på sin lungefunksjon.

Studiens tittel:

*Cardiopulmonary dysfunction in the Osteogenesis Imperfecta Mouse Model *Aga2* and human patients are caused by bone-independent mechanisms.*

Artikkelen er oversatt fra Breakthrough 3-2012.

Nytt om medikamenter

Selv OI og osteoporose er to ulike diagnoser, brukes flere av de samme medikamentene. OI-Nytt trykker derfor nyheter på området, selv om de primært er skrevet for osteoporose.



Av Prof. Erik Fink Eriksen, endokrinologisk avd., Oslo Universitets-sykehus

Cathepsin K-hemmer (Odanacatib) – en ny behandling av osteoporose

De siste 25 årene har gitt oss mange nye effektive behandlinger av benskjørhet. Disse behandlingene kan grovt inndeles i 2 grupper 1) hemmere av benresorpsjon (anti-resorptive stoffer) som bisfosfonater, Denosumab (Prolia) og forskjellige former for hormonbehandling og 2) benoppbyggende midler som paratyreoidea hormon (Forsteo og Preotact). Anti-resorptive stoffer bygger ikke nytt ben i skjelettet, men virker stabiliserende ved å bremse benomsetningen og derved forhindre ytterligere tap av ben.

Det forventes at det snart kommer en tredje type medisin på markedet, nemlig såkalte "dual action" farmaka. Disse hemmer benresorpsjonen, men har ikke negativ påvirkning på nydannelse av ben. I motsetning til anti-resorptive stoffer, som minsker antallet av osteoclaster (celler som resorberer ben) radikalt, hemmer Odanacatib aktiviteten av et viktig enzym i osteoclasten (Cathepsin K), som nedbryter bindevevet i knoklen uten å redusere antallet benresorberende celler. Dette fører til at cellene som danner nytt ben (osteoblaster) fortsetter å arbeide normalt. Dette skulle teoretisk føre til at det

langsomt bygges mer ben inn i skjelettet under behandlingen.

Et slikt legemiddel (Odanacatib) blir for tiden testet i en stor studie med mange tusen pasienter for å vurdere evnen til å beskytte mot osteoporotiske brudd i rygg, hofta og andre steder i skjelettet. De endelige data om forebygging av brudd foreligger ennå ikke. Men vi har resultater av en 5-årig studie med Odanacatib hos 147 kvinner som fikk daglige doser på 10-50 mg (*Langdahl BL et al., J Bone Miner Res 2012;10:1695*). Hos 13 kvinner som ble behandlet med den høyeste dosen på 50 mg i alle 5 år, så man etter 5 år en økning av benmineralitettheten (BMD) i ryggen på 11,9% og i hoften en økning på 8,5 %. Det er økninger som ligger noe høyere enn man har sett med hemmere av ben resorpsjon (som f.eks bisfosfonater). Ved å måle de såkalte biokjemiske benmarkører kunne man se at benresorpsjonen var nedsatt til halvparten, mens benformasjonen stort sett var uendret. Dette taler for at stoffet virkelig virker etter hensikten.

Det store spørsmålet er selvfølgelig om denne nye virkningsmekanismen resulterer i bedre forebyggelse av nye brudd enn det man ser med bisfosfonater eller Denosumab (Prolia). Vi regner med at svaret på dette kommer om kort tid når resultatene fra den store undersøkelsen foreligger.

Artikkelen er hentet fra bladet Osteoporose 3-2012.

OI-foreningen for alle

Da vi i fikk forespørsel fra Frivillighet Norge om hvordan vi inkluderer personer med minoritetsbakgrunn i NFOI, fortalte vi dem litt om likemannsarbeidet vårt og at målet er å være en interesseorganisasjon for alle. Vi synes vi har kommet et stykke på vei i NFOI på når det gjelder å være inkluderende, men vi føler fortsatt vi har litt å gå på før vi har nådd målet. Inkluderende er ikke bare noe styret kan bestemme at vi skal være. Det er tvert imot noe vi *er* - som forening og som enkeltmedlemmer.

Da Frivillighet Norge tok kontakt med oss, spurte vi Hanan Salah og familien hennes om de ville være villig til å la seg intervju og bidra med gode råd til inkluderingsprosjektet i paraply-organisasjonen. Det sa de seg villige til, og en lørdag i oktober var de med på fotoshoot til de nye nettsidene **inkluderingskoden.no**. Disse nettsidene skal være en idébank til hvordan man kan drive inkludering i organisasjonslivet. Vi har fått tillatelse av Frivillighet Norge til å gjengi intervjuet med Wafa Mousa her:

”På likefot”

- Det gir oss mye at lederen vår snakker med oss, sier Wafa Mousa, frivillig i Norsk Forening for Osteogenesis Imperfecta. Hun ble medlem av foreningen da hun kom til Norge fra Irak og i dag er hun en av dem de andre medlemmene kan få hjelp av.

Norsk Forening for Osteogenesis Imperfecta (NFOI) er en interesseorganisasjon for personer med den sjeldne sykdommen Osteogenesis Imperfecta (medfødt benskjørhet) og deres pårørende.

Datteren til Wafa, Hanan, har sykdommen og Wafa fant selv fram til organisasjonen.

- Jeg ønsket å lære mer, med tanke på framtiden til datteren min, å finne støtte for henne og å være sammen med noen jeg har noe til felles med.

Landet rundt

I NFOI har Wafa ganske riktig funnet mange nye venner.

- Vi holder kontakten både på medlemssamlingene og utenom samlingene, sier hun.



Salah og Wafa (fotograf: Julie Kalveland)

NFOI holder to medlemssamlinger i året over tre til fire dager og hver sommer arrangeres en sommerleir for barnefamilier og en egen samling for ungdom. Wafa forteller at datteren setter stor pris på denne muligheten til å være sosial med de andre medlemmene.

Å kunne spørre

På medlemssamlingene gis det informasjon om sykdommen og om lover og rettigheter. Det holdes mange møter og tempoet kan være høyt. Wafa er god i norsk, men kan ha problemer med å få med seg alt som blir sagt likevel. Hun er glad for all kunnskapen hun får gjennom foreningen, men mener at enda mere tid til å være sosial vil gi bedre kontakt med de andre medlemmene.

- Om vi aldri har snakka sammen før, er det vanskelig for meg å spørre deg om noe jeg lurar på. Kanskje er det ubehagelig for deg at jeg spør om dette? Eller kanskje tenker du at jeg er dum som ikke vet det fra før? Mere tid til sosialisering under medlemssamlingene vil gjøre oss tryggere på hverandre, sier Wafa.

Stille, men sosial

Gruppelederne prøver mye på at vi skal være sammen alle sammen, men det er vanskelig for oss å åpne kommunikasjonen, sier Wafa. Hun tror hun og ektemannen ofte oppleves som mer stille enn de andre. Men hun er tydelig på at det eneste som holder henne tilbake er språket.

OI-foreningen for alle

- At vi er stille betyr ikke at vi ikke har lyst å prate. Men det kan være vanskelig å få fram det du vil si. Når dere ser at jeg kommer til dette møtet betyr det at jeg vil prate, jeg vil være sosial, sier Wafa engasjert.

En likemann

NFOI har en egen ordning som kalles ”likemenn”. Dette er menn og kvinner som har sykdommen selv, eller er pårørende. Wafa har vært likemann, det vil si en kontaktperson som medlemmer kan henvende seg til om de har spørsmål eller trenger noen å snakke med.

- Først og fremst har jeg vært likemann for å hjelpe min datter og for å hjelpe de andre som er i samme båt som oss og å utveksle erfaringer. Likemennene har årlige sammenkomster.

Som en familie

Selv om det kan bli lite tid til det sosiale mellom medlemmene på konferansene er Wafa veldig stolt

av den nåværende lederen, Ingunn Westerheim.

-Vi har opplevd at lederen vår har kommet bort til oss på slutten av en samling for å beklage at hun ikke har hatt mer tid til å snakke med oss. Men bare det at hun kommer bort og sier dette, motiverer oss til å telle dagene til neste medlemsmøte, sier Wafa.

Både hun og ektemannen opplever at å være del av en forening har gitt dem et nettverk.

- Jeg føler meg ikke som en fremmed. Jeg har noe til felles med dem, selv om de kommer fra andre land. Det hjelper datteren min, men det hjelper også meg. NFOI er min familie.”



Fotograf: Klaudia Lech

Frøken M sitt hjørne

Malplassert Mastiff

Det heile starta med at eg slo meg litt vrang ein søndag i november.

Eller nei, egentleg starta det laurdagen før, på generalforsamling i Unge funksjonshemmede. De veit, eit slikt stort møte der ein går gjennom arbeidsprogram og vedtekter og stemmer og styrer medan ein drikk mykje kaffi og et melkerull. Ja, nettopp, eit slikt møte.

Midt oppi desse vedtektene, og arbeidet for at funksjonshemma skal bli likestilt i samfunnet- midt oppi det, kom ei dame på besøk. Ho var frå Mastiff. De veit, dei som lagar Paradise Hotel og Ingen Grenser. Ja, dei ja. Dei skulle laga nytt tv-konsept nemleg. Samla ein gjeng med funksjonshemma igjen. Filma dei medan dei finn kjærleiken. Blir jo så god tv ut av slikt. Så då sat me der. 50 unge med ulike funksjonshemmingar og hørde på korleis atter eit nytt TV-konsept med "vår gruppe" skulle lanserast. Og eg tenkte at kanskje er ikkje denne likestillinga i samfunnet kome så langt likevel. Enno er me så spesielle at me må ha våre egne TV-program. Stemninga var nokså taus i lokalet. Dama la att ei mengd visittkort. Det låg att mange då eg tok med eitt..

Slik gjekk det til at eg vart ekstra vrang denne søndagen. Eg grov fram visittkortet frå veska. Og så maila eg:

Fra: Maren R [mailto:marenrognaldsen@hotmail.com]

Sendt: 4. november 2012 21:51

Til: Liza Behncke Priestley

Emne: Vedr. presentasjon av tv-konsept på generalforsamling i Unge funksjonshemmede

Hei.

Du var innom generalforsamlinga til Unge funksjonshemmede i helga for å fortelje om Mastiff sitt nye tv-konsept om unge funksjonshemma sin "jakt på kjærleiken". Og du ba her om innspel frå forsamlinga på mail.

Eg tek deg på ordet og her kjem mine tankar.

For det fyrste, det er kjekt at du har sett filmen "Unge tanker om kjærlighet" produsert av Unge funksjonshemmede og at du/de har blitt inspirert av denne. Eg skulle imidlertid ynskje at inspirasjonen hadde munna

ut i noko anna.

Eg har ein del meiningar om dette, og her veit eg at eg har eg fleire med meg. Frå min eigen organisasjon og mange andre funksjonshemma grupper.

Eg er ikkje så glad i dette konseptet eg.

Eg meiner dykkar arbeid er nokså uheldig i kampen mot eit samfunn der funksjonshemma deltek på linje med andre menneske. Eg meiner det å ta dei med i eit eige program sender uheldige signal. Det vitnar om at desse menneske er så spesielle at dei må ha eit eige program.

Du sa at de har mange program, som til dømes "Paradise hotel". Kvifor kan de ikkje ha med nokon funksjonshemma her då? Dersom dette er noko de vil tematisere? Ein svaksynt på Paradise hotel til dømes. Kvifor ser me ikkje det?

Kvifor må dei funksjonshemma ha eit eige program? Der det einaste dei strengt teke kjem til å ha til felles er at dei er funksjonshemma?

Me såg det same i "Ingen grenser", men her såg eg og positive sider. Det programmet viste at funksjonshemma kunne få til noko. (Men eg lurar enno på kvifor døve treng eit kamerateam og rullestolar på slep når dei skal til fjells. De kunne dei jo strengt teke ha gjort på enklare vis..)

I dette programmet du skisserte på laurdag, må eg vedgå at eg i mindre grad ser dei positive sidene eg såg i "Ingen grenser". For å vera ærleg: Det hørdest ut som klein sosialpornografi.

Funksjonshemma sin kjærleik og date-prosess er ikkje nødvendigvis så spesiell, tenkjer eg. Kjærleik er kjærleik.

Dei klarar seg i andre program òg dei. Jamfør rullestolbrukaren som "data i mørket". Kvifor kan de ikkje vera foregangsfigur for slikt? Inkludere dei funksjonshemma på linje med andre?

Konseptet er bestemt, og de har nok ein plan. Så dette er ein fåfengt mail.

Men, eg ville gjera dykk merksame på at det er svært delte meiningar om slike tv-konsept blant funksjonshemma.

Og eg vil råda dykk til å fokusere mindre på det funksjonshemma ved dei funksjonshemma i framtida.

Og heller sjå på desse menneska som vanlege menneske som kan vera med i heilt vanlege tv-program

Med venleg helsing

Maren Rognaldsen

Etter å ha sendt denne mailen var eg i grunnen ganske nøgd, og merkbart mindre vrang. "Eg har teke affære", tenkte eg og kjende meg nokså mo-

Frøken M sitt hjørne

dig. Eg fekk og eit par mailar som applauderte meg, og meinte det var flott at eg gjorde ein innsats for å stoppe denne galskapen.

Og så tenkte eg kanskje ikkje så mykje meir over dette. Tv-selskapa får styre med sitt, tenkte eg. Så får eg styra med mitt. Men så ringde ho då. Den malplasserte Mastiffdama.

I korte trekk trekk forlaup denne samtalen seg slik:

MastiffDame: Hei, og takk for mail! Så hyggelig at du mailet.

Maren: Jo altså, eg skreiv jo ikkje så hyggjelege ting da..

MastiffDame: Men takk for innspill. Kan vi møtes. Kan du si meir om kva som er kleint?

Det er jo sjeldan ein skal i møter der ordet ”kleint” står på sakslista. Så eg tykte liksom eg måtte gripa sjansen.

Trass alt kan ein ikkje berre sitja og surmula i ein krok dersom dei ein surmular på inviterer til dialog.

Så då troppa eg opp då. For å seie kva som var kleint, medan eg drakk cappucino frå Mastiff-maskina. Og var på omvisning. Fekk sjå på lokala til *Hver Gang Vi Møtes*-klippinga, *Paradise Hotel* og *Tv2 Hjelper Deg*. (Hugsar best: At *tv2-Hjelper Deg* hadde sjukt mange kontorplassar! Og at den hemmelege millionæren hadde berre ein. Sikkert greiast det når ein er hemmeleg;)

Samtalen skal ikkje refererast her i sin heilskap. For den var lang. Og eg var ikkje så vrang. Eg stod på mitt. Men lytta og lærte noko òg. Om at kanskje ikkje svaksynte søker om å delta i *Paradise Hotel* (Svaksynte med godt gangsyn med andre ord..) Om at Mastiff har blitt kjefta på før og dermed ikkje går i grøfta av min mail.

Eg fortalde om mi frykt. For TV-augneblink der ein eksponerer det mest sårbare som ein ikkje skal dela med heile verda. Som ein ikkje ser heilt klart der og då, men kanskje eit år etterpå. Og då er det greit at det kan gløymast og tilbakeleggjast. Ikkje googlast fram på internett.

At kanskje nokon ting rundt dette er vanskelege, men at det som er vanskeleg kanskje ikkje høyrer heime på TV.

Og kan ikkje kjærleik berre vera kjærleik. Må det vera funkis-kjærleik liksom? Skal ein ikkje passa seg litt for å putta ei gruppe som allereie er stigmatisert inn i eit eige tv-konsept? Kvifor kan ein det med funksjonshemma? Kvifor godtek me det gong på gong?

Eg snakka og om korleis konseptet kunne reddast. Dersom det no ikkje er ein veg utanom, slik eg skulle ynskja det var. Me hadde tenkt på det på førehand nemleg. Eg og eit klokt hovud til. Korleis kan det blir bra? Korleis kan me sjå på dette programmet utan å gremmast og skrive sinte innlegg i OI-nytt?

Det MÅ innehalda humor kom me fram til.

Og det må for all del ikkje innehalda ”*Kan eg finna nokon som elsker meg?*”-scener med tårer i augo.

Og det må innehalde avvisningar frå den funksjonshemma. Altså at funkisane må dumpa den ikkje-funksjonshemma internett-daten sidan han viste seg å ikkje ha sosiale evner i tillegg til å vera dataprogrammerar (kvifor er dei det alle saman?).

Eg trur me var samde om at det hadde vore eit fint møte.

Men utan å vera samde om alt i tv-verda.

Eg trur eg er glad eg ikkje er der eg.

I TV-verda.

Inntil vidare er ei omvisning i grunnen nok.

Frøken M

Verving av nye medlemmer

Kjenner du noen med OI som ikke er medlem i NFOI?

I Norge er det ca 300 personer med OI. Kun litt over halvparten er medlemmer hos oss. De siste årene har NFOI fått færre og færre nye medlemmer. Nå trenger vi din hjelp for å spre informasjon om hva vi som forening kan bidra med.

Har du fortalt de du kjenner at:

- vi har en stor medlemssamling både om våren og om høsten?
- vi har familieleir og ungdomssamling om sommeren?
- vi har lave (eller ingen) egenandeler på alle våre arrangementer?
- vi har fokus på å dele erfaringer - men også på aktivitet og det sosiale?
- vi ikke er en syteklubb?
- vi arbeider for bedre behandling for både barn og voksne med OI?
- vi har egne kontaktpersoner hvis du trenger noen å snakke med - eller hvis du trenger råd om rettigheter?
- det er lett å bli medlem i NFOI...?

Ikke det nei? Da må du gjøre det neste gang du snakker med dem! Eller kanskje ta en telefon allerede imorgen?

Lykke til med oppgaven!

Hilsen styret i NFOI





Sommerleir på Frambu

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

Hver sommer arrangerer Frambu fire leire for barn og ungdom med sjeldne og lite kjente diagnoser.

Frambuleir er annerledes enn alt annet!

- Frambuleir er
- for ungdom
 - med ungdom
 - av ungdom



De siste årene har Frambu opplevd en skjevhet i antall søkere til de ulike leirene. Dette har ført til at de har måtte gi avslag til mange mellom 16 og 30 år. De har derfor valgt å endre den tradisjonelle aldersinndelingen noe. De håper på denne måten å kunne gi et bredere og mer nyansert tilbud med større mulighet for tilrettelegging av innhold og aktiviteter etter behov.

Sommeren 2013 arrangerer Frambu følgende sommerleire:

Frambuleir 1: 25.06-05.07 - for barn mellom 10 og 16 år (født 1997-2003)

Frambuleir 2: 09.07-19.07 - for ungdom mellom 16 og 30 år (født 1983-1997)

Frambuleir 3: 23.07-02.08 - for ungdom mellom 14 og 20 år (født 1993-1999)

Frambuleir 4: 05.08-11.08 - for voksne mellom 18 og 35 år (født 1978-1995)

Søknadsfrist for disse leirene er 1. mars 2013

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

Alle over 18 år er velkomne til å søke jobb som hjelper på leir.

Søknadsskjema blir lagt ut på www.frambuleir.no.

Les mer på www.frambu.no



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 Trond Gården på e-post trond.gaarden@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 :

Ingunn Westerheim
Etterstadkroken 5d
0659 OSLO

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

UnderSida

Redaksjonen har registrert:

- at logoar er noko ein ikkje køddar med
- at det kunne jo ha vore artig å gjera det
- at det kunne ha vore artig å trykkja logoen på ein nøkkelring
- at nokon syns krus framleis er klokare enn nøkkelring
- at det faktisk er ganske viktig om I'en har knekk.
- at nokon har googla oss
- at om du instragramjaktar på imperfecta så er det ikkje OI'arar du får opp
- at nokon med OI er konstant sure
- at dei er det på tvers av land
- at det er meir slitsamt enn ein skulle tru
- at nokon syns det var god terapi å få skrive ned dette
- at mange OI'arar har ein tvilling
- at Dag sin tvilling er italiensk(!)
- at nokon likar vin litt no
- at det er nok litt fordi den var gratis
- at nokon syns 3-timars overraskingsbusstur er i meste laget
- at nokon maila Tv-folk og var saklege (stort sett)
- at TV svara
- at TV likar oss for tida gitt
- at det blant anna leia til innside-informasjon om neste sesong av Hver Gang Vi Møtes(!)
- at eit visst hotell i Asker kan ta inn 90 gjester sånn på sparket
- at det var visst ein grunn til det..

Tweetsa eg aldri skreiv:

”Kjære H&M: De må gjerne selja nokre BH'ar der puppar ikkje medfølgjer og altså! På førehand takk! #myboobsarealreadyokay ”

”Er ein rullestolbrukar på Telenor Arena så må ein bestille billetter på telefon. Internett? Nehei. Ha-llo. Rullestolbrukarar er altfor spesielle. Stå i telefonkø. Telefonkøen til Rihanna er lang. Og eg tenkjer: Tenk om eg ikkje får tak i billett fordi eg ikkje kan nettbestille pga rullestol. (Vrææl) Då blir eg sint



(Grr). Då vil eg gå til media. Så kom eg på at eg ikkje visste om eg kunne ha motet til å stå fram som 31-åring i avisa og gje Rihanna-fans eit ansikt.

#duernånummer16754916754ikøen#takkkfordintålmodighet”

”Kjære arkitektstudentar: I dykkar svar til Ingunn skreiv de at me måtte godta at de bygde eit bygg der universell utforming ikkje var tenkt på. De kunne trass alt ikkje tenkja på alt i eitt og same bygg. Ein blir jo ikkje testa på alle ting samstundes i ein matteprøve til dømes. Så de skildra at de måtte øva på litt og litt om gongen sånn byggjemessig. Personleg tykkjer eg det var utruleg flaks at de klarte tenkja på BÅDE på dør og vindauge samstundes! Wow liksom! #simultankapasitet..”

”Og medan eg er inne på det kjære Arkitektstudentar: De håpar Ingunn vil besøka det jævla konsertnaustet i båt?! Sett litt mykje på ”Ingen grenser” kanskje..?#lesTEK104fucksake”

”Eg innser at eg eignar meg dårleg på Twitter. Det er jo grense på 150 teikn! Det vil seia at mine innlegg stort sett blir. ”Altså, medan me er inne på dette må eg berre leggja til at eg blir så utruleg frustrert av” #utanforboksen”

Maren

Presentasjon av likemenn

Trenger du noen å snakke med? Kontakt en likemann i NFOI!

Personer som selv har OI

Gry Tofte Haugen

Gry (f. 1980) er gift og bor i Oslo. Hun har OI type III, bruker rullestol ute og rullator inne. Har nedsatt hørsel og bruker høreapparat. Er utdannet sosionom og er i full jobb. Har erfaring med å ta utdanning, jobbsøking, skaffe bil, ombygging og tilrettelegging av leilighet. Er glad i å reise og har mye erfaring med å reise verden rundt med rullestol.

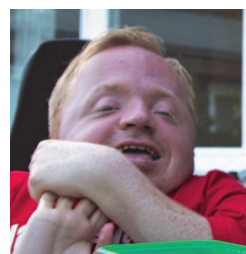
E-post: gry@nfoi.no Mobil: 91 60 85 17



Andreas Henden

Andreas (f. 1980) bor i Tønsberg i egen leilighet. Har OI type III og bruker elektrisk rullestol. Har hatt mer enn 100 brudd, men har aldri blitt operert. Jobber fulltid som IT-konsulent. Har erfaring innen det å skaffe seg bil og kjøre med joystick. Lang og omfattende erfaring med elektriske rullestoler.

E-post: andreas@nfoi.no Mobil: 48 12 79 10



Lena Jensen

Lena (f. 1980) har OI type 1. Bor i Bodø med samboer og sønn (f. 2007) som også har OI. Er utdannet barne- og ungdomsarbeider. Har mye smerter i ryggen og har hatt mange kompresjonsbrudd. Har nå full uføretrygd. Har pga usynlig funksjonshemming hatt mange utfordringer med NAV.

E-post: lena@nfoi.no Mobil: 47 44 92 47



Dag Runar Martiniussen

Dag (f. 1967) har moderat OI som eneste i sin familie og bor alene i Fredrikstad. Går uten hjelpemidler inne og bruker krykker ute. Har arbeidet 50 % i mange år, men trapper nå ned til 30 % med uførepensjon i tillegg. Har hatt god erfaring med margnagler. Hans beste middel for å holde seg i form er å gå med og uten krykker og å padle kajakk. Han trives aller best når han får være på og ved sjøen.

E-post: dag@nfoi.no Tlf: 69 32 54 16



Presentasjon av likemenn

Kjellaug Kverneland Lende

Kjellaug (f. 1951) er fra Jæren og bor på Mysen. Far og 2 søsken har OI. Har OI type 1, er gift og har 2 voksne barn uten OI. Å leve med usynlig funksjons-hemming og finne balansen mellom jobb, hjem, fritid og uføregrad har vært krevende. Har opplevd gleden ved å arbeide full tid i 12 år som sykepleier og helsesøster, og sorgen ved å klare mindre å mindre, både hjemme og på jobben. Arbeider nå 20 % og har 80 % uføretrygd og en god hverdag.

E-post: kjellaug@nfoi.no

Mobil: 99 10 72 98



Leif Richard Bårdsen

Leif Richard (f. 1976) har OI som eneste i sin familie. Er gift og har to barn. Er utdannet IT-konsulent, og har jobbet på Hjelpemiddelsentralen i Nordland. Arbeider nå full stilling ved NAV kontaktsenter i Nordland. Har god kjennskap til hjelpemidler (utvalg og bruk) og rettigheter i NAV. Hans erfaring er at det er viktig å holde seg så aktiv som diagnosen tillater, og at fysioterapi jevnlig er en god investering i egen helse.

E-post: leif@nfoi.no

Mobil: 45 19 06 76



Lisbeth Myhre

Lisbeth (f. 1945) bor på Stabekk sammen med ektemann Bernt og katten Valdemar. Har OI type I. Hadde 20 brudd før fylte 10 år, ca 40 totalt. Vet mye om tenner. Bruker høreapparat. Begynte å bruke rullator fra ca 55 år. Scooter til utebruk. Var i full jobb i 40 år, siste 10 i Helsedirektoratet. Har tidligere drevet bl.a med osteoporoseforskning. Hadde far med OI og har sett "sitt liv gjennom han". Har hjerteproblematikk og grønn stær. Kan mye om rettigheter. Er god på boligplanlegging/tilrettelegging. Glad i friluftsliv.

E-post: lisbeth@nfoi.no

Tlf: 92 62 44 96



Inger-Margrethe Paulsen

Inger-Margrethe (f. 1976) har OI type 1. Kommer fra familie med OI og er fjerde generasjons OI'er. Bor i Moss og jobber som lærer i barneskole. Etter flere år i full jobb har hun nå gått ned til 50% stilling. Har gjort seg erfaringer med det å trappe ned på jobb og har erfaring med bisfosfonatbehandling.

E-post: inger-margrethe@nfoi.no

Mobil: 90 11 99 21



Presentasjon av likemenn

Rebecca Tvedt Skarberg

Rebecca (f. 1975) bor i Oslo sammen med mannen, Knut Erik og katten Josefine. Hun er den eneste i sin familie med alvorlig grad av OI. Bruker både elektrisk og manuell rullestol. Har jobbet i over 11 år som sosionom på NAV, de siste årene i 50 %. Har erfaring med helsevesen og behandling etter mange brudd og komplikasjoner som følge av OI, både som barn og voksen. Hun bruker store deler av fritiden på interessepolitisk arbeid og er sammen med Knut Erik glad i å reise.

E-post: rebecca@nfoi.no

Mobil: 90 58 87 10



Marit Heggelund

Marit (f. 1955) bor i Oslo, men kommer fra Tromsø. Er utdannet sosionom, og har jobbet i barnevernet. Har vært uføretrygdet fra 1994. Type OI er ikke klar. Har hatt 15 brudd, og mange kompresjonsbrudd i ryggen. Har hatt brudd og lange sykehusopphold i voksen alder, og har operert inn kneprotese. Har også en bror med OI. Bruker rullator og elektrisk rullestol. Har tilpasset bil og tilpasset leilighet. Bruker høreapparat og har hatt vellykket CI-operasjon. Har livslang interesse for interessepolitisk arbeid.

E-post: marit@nfoi.no

Tlf: 22 23 97 88



Ektefelle/partner til person med OI

Knut Erik Tvedt Skarberg

Knut Erik bor i Oslo sammen med sin ektefelle Rebecca. Det var gjennom henne han ble kjent med diagnosen og foreningen. Med årene har han lært mye om diagnosen og hvordan det er å leve med en ektefelle som har OI. Knut Erik har også en sjelden diagnose som fører til kortvoksthet. Han har tilbrakt en del av oppveksten på sykehus og vet mye om hvordan man takler helsevesenet. Knut Erik har mye kunnskap om hjelpemidler, som rullestoler, ramper og biltilrettelegging.

E-post: KnutErik@nfoi.no

Tlf: 91 38 47 43



Foreldre til barn med OI

Marianne Tveit

Marianne (f. 1962) bor i Oslo. Har en datter (født 2000) med alvorlig grad av OI. Har erfaring på mange områder, blant annet bisfosfonatbehandling, nagler, bil og hjelpemidler.

E-post: marianne@nfoi.no

Mobil: 45 22 22 00



Presentasjon av likemenn

Øyvind og Gunn Strand

Øyvind (f. 1968), har mild grad av OI og Gunn (f. 1970) bor i Sandnes i Rogaland. De har 2 barn, jente f. 1995 og gutt (f. 1999) med mild grad av OI. Har erfaring på de fleste områder rundt barnas oppvekst: Tilrettelegging barnehage/ skole, medikamenter (bisfosfonater), individuell plan og tilrettelegging av hus.

E-post: gunn@nfoi.no

Mobil Øyvind: 97533887

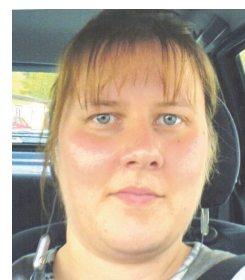
Mobil Gunn: 97533883



May-Britt Anti

May-Britt (f. 1977) har mild OI. Har en datter med mild OI (f. 1997). Er utdannet barnevernspedagog og arbeider i dag på NAV som veileder. Erfaring med OI er noen brudd, hypermobile ledd og en del smerter. I de senere årene har hørselen begynt å bli dårligere. Er interessert i hunder, håndarbeid, venner, trening og å hjelpe andre.

E-post: MayBritt@nfoi.no Tlf: 92 62 52 34

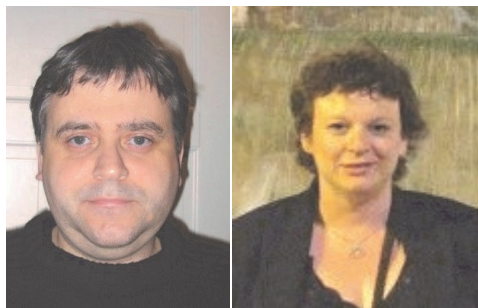


Arthur Rønningen og Kristin Westgaard

Arthur (f. 1967) har mild grad av OI, er diplomøkonom og bor på Rørvik. Kristin (f. 1969) er lærer bor i Trondheim, hvor hun tar videreutdanning I kulturminneforvaltning. Sammen har de har tre døtre (f. 2000, 2002 og 2004) hvorav eldste og yngste har OI type I. Arthur har i tillegg til erfaring med brudd, gips (herunder badegips) erfaring med bruk av bisfosfonater. Eldste datter har hatt 4-5 brudd. Yngste har hatt flere, og skal nå få bisfosfonater. Hun bruker til tider rullestol og har også trehjuls sykkel og tohjuls sykkel med hjelpemotor. Har hatt en del opphold på TRS. Både Arthur og Kristin er kulturinteresserte og Arthur liker seg i båt.

E-post: arthur@nfoi.no og kristin@nfoi.no

Tlf Arthur: 74 39 08 09



Eilin Jahren

Eilin (f. 1963) bor i Tønsberg og har en datter med alvorlig OI (f. 2001). Har erfaring på de fleste områder i forhold til datters oppvekst. Stikkord er brudd, behandling, nagler, medikamenter, tilrettelegging i barnehage og skole m.m.

Mobil: 91 79 47 63



Høstsamling i Asker

Den 20.-23. september skulle vi egentlig ha stor familiesamling med tittelen "Aktiv med OI" i Sarpsborg. Inger-Margrethe og jeg hadde planlagt forskjellige aktiviteter i et hotell som var godt egnet for formålet. Men for å gjøre en lang historie kort, så ville ikke Quality Hotell Sarpsborg ha oss likevel. De hadde dobbeltbooket! I løpet en drøy uke måtte vi kaste oss rundt og flytte samlingen med over 80 deltakere. Vi endte opp på Scandic Asker, som kunne ta imot oss på kort varsel. Ut fra servicenivået i restauranten skjønte vi fort hvorfor...

Maten var grei nok (selv om barna ikke var helt enig i det), men hvis man ville ha noe å drikke, måtte man nærmeste stå og hoppe oppe på bordene. Og hvis man først fikk bestilt, var det slett ikke sikkert man fikk noe likevel. Heller ikke i baren var det lett å få noe. Eksotiske ingredienser som mynte og lime hadde de ikke (det hjalp ikke at vi kjøpte det til dem faktisk), og når vi bestilte GT stirret bartenderen spørrende på oss: "Hva er det?" "Gin & tonic" svarte vi, hvorpå han svarte: "Jeg er bare 17 år, jeg er ikke gammel nok til å servere sprit. Jeg må hente noen andre." Og de kom. Etter langt om leeeeeenge.

Men selv om serveringen ikke var noe å skrive hjem om, så var samlingen som sådan fin. Fredag kunne man velge mellom tur til Risenga svømmehall, gåtur til Skaugum eller akupunkturforedrag med Jonas, med etterfølgende behandlingstimer. Senere på dagen fikk vi besøk av Fred Hammer fra NAV, som fortalte om jobbstrategien for funksjonshemmede. De andre parallelle samlingene ble ledet av interne krefter, og en av de minste samlingene flyttet vi resolutt til vår nye favorittbar i Asker (vi fikk jo ikke forfriskninger på hotellet).

Lørdag formiddag var det parallelle samlinger igjen. Deretter var det anledning til å ta seg en rusletur i Asker sentrum. Klokket 3 fikk vi besøk av Monica Charlott Rundqvist, som holdt yogaundervisning for oss, noe som viste seg å

være et veldig populært innslag. Yoga er for alle, og noen ble inspirert at de bestemte seg for å begynne med yoga fast etterpå.

Søndag hadde vi to store fellessamlinger. Den ene med tema ferie, hvor Gry og Jo holdt en kjempetin innledning om det å reise verden rundt med rullestol. Mange fikk nok gode tips og ideer. Har du lyst til å følge dem fast? Sjekk ut reisebloggen deres <http://grybetrotter.wordpress.com/>

Mange gode tips kom også opp på den neste samlingen, som hadde tema "Hjelpemidler i hjemmet – tips, triks og lure løsninger". Alt fra gips man kan bade med, ombygging av bad, døråpnere, gode madrasser og forskjellige ble tatt opp.

Det var derfor en fornøyd gjeng som reiste hjem fra Asker, selv om samlingen "Aktiv med OI" ikke hadde blitt helt slik reklamen tilsa på forhånd.

På baksiden av bladet kan du se blinkskudd fra baren(e), tatt av mannen med foreningens dyreste fotoutstyr, Andreas Henden.

Ingunn

Aktivitetskalender

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

Beskrivelse	Målgruppe	Dato	Sted	Frist
Styremøte i NFOI	Styret i NFOI	25.01 – 27.01	Soria Moria	
Skolestartkurs	Barn som skal begynne på skolen høsten 2013.	Uke 5	TRS	
Søskensamling	Søsken til barn med OI (og andre diagnoser)	04.03 – 08.03	Frambu	10.01
Styremøte i NFOI	Styret i NFOI	08.03 – 10.03	Scandic Fornebu	
Årsmøte i NFOI	Medlemmer i NFOI	26.04 – 28.04	Soria Moria	Kommer
Frambuleir 1	Barn 10 – 16 år	25.06 – 05.07	Frambu	01.03
Ungdomssamling	Ungdom fra 18 – 35	28.06 – 30.06	Scandic Fornebu	Kommer
Frambuleir 2	Ungdom mellom 16 og 30	09.07 – 19.07	Frambu	01.03
Nordisk sommerleir	Familier i Norden	20.07 – 27.07	Musholm Bugt, Korsør	
Frambuleir 3	Ungdom mellom 14 og 20	23.07 – 02.08	Frambu	01.03
Familieleir NFOI	Barn 0 – 18 m/foreldre	01.08 – 04.08	Quality Langesund	Kommer
Frambuleir 4	Voksne mellom 18 og 35	05.08 – 11.08	Frambu	01.03
Voksensamling NFOI	Voksne i NFOI	12.09 – 15.09	Quality Strand, Gjøvik	Kommer

Se også:

www.sunnaas.no/trs

www.frambu.no

www.bhss.no

www.vhss.no

www.ungefunksjonshemmede.no

www.bufetat.no/hvamedoss

TRS

TRS kompetansesenter
Sunnaas sykehus HF
1450 Nesoddtangen

Tlf.: 66 96 90 00,
www.sunnaas.no/trs

FFO

Mariboegate 13
0183 Oslo

Tlf: 815 56 940
www.ffe.no

TAKO

Lovisenberg diakonale sykehus
TAKO-senteret
0440 Oslo

Tlf: 23 22 59 49
www.lds.no



RETURADRESSE:

NFOI v/
Ingunn Westerheim
Etterstadkroken 5D
0659 OSLO