

# OI-Nytt



*Fra voksensamlingen på Gjøvik*

OI-Nytt nr 2 - 2013

ISSN 0803-3781



Side: 6



Side: 16

# Styret



## Leder

Ingunn Westerheim

Tlf: 906 43 867

E-post: leder@nfoi.no



## Nestleder

Inger-Margrethe Paulsen

Tlf: 901 19 921

E-post: nestleder@nfoi.no



## Kasserer

Roger Knutsen

Tlf: 997 23 296

E-post: kasserer@nfoi.no



## Sekretær

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

Vibeke Bakken

E-post:

vibeke.bakken@nfoi.no



## 3. varamedlem

Kjellaug Kvernland Lende

E-post:

kjellaug.kvernland.lende@nfoi.no

E-post til hele styret: [styret@nfoi.no](mailto: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:

**1. 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: 451 90 676

E-post: [Leif.Richard.Baardsen@nfoi.no](mailto:Leif.Richard.Baardsen@nfoi.no)

### Per Øyvind Trapnes

Tlf: 940 10 849

E-post: [per@trapnes.org](mailto:per@trapnes.org)

## OIFE - representant:

### Trond Gården

Toftveien 6, 8013 Bodø

Tlf: 75 56 40 38

E-post: [trond.gaarden@nfoi.no](mailto:trond.gaarden@nfoi.no)

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

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

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

ISSN: 0803 - 3781

Offisielt medlemsblad for:

**Norsk Forening for  
Osteogenesis Imperfecta**

Utsendes i bladform til medlemmer, støttemedlemmer og fagpersoner, samarbeidspartnere, institusjoner og andre med interesse for OI. Finnes i elektronisk utgave på [www.nfoi.no](http://www.nfoi.no)

**Om Bladet**

Utgivelser: 3-4 ganger årlig.

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

Opplag: 300 stk

Trykking og utsendelse:

BlattGruppen

Blakerveien 109

1920 SØRUMSAND

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

**Redaksjon:**

Redaktør og Layout:

**Arnar Nasset**

Skorpaveien 3

6512 Kristiansund

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

**Innhold**

Leder	4
Nye styremedlemmer	5
Intevju med Stein Are Aksnes	6
Et sjeldent blikk	8
NFOI-arkiv	9
En inntekt å leve av	10
Nytt fra Norden	12
Organisasjonsseminar	16
Ungdomstreff i Cambrils, Spania	18
Internasjonalt arbeid	23
Ungomstilbud	24
Sommerleir på Frambu	25
Frøken M sitt hjørne	26
Har du en plan når barnet brekker?	27
OI-Pass	28
Adresseendringsskjema	28
UnderSida	29
Presentasjon av likemenn	30
Aktivitetsskalender 2013	31

# Leder

## *Det som er selve livet...*

God morgen! Klokka er litt over åtte. Det er fridagen min, og egentlig skulle jeg ligget i senga og ladet batteriene. Men jeg sitter i sofaen og skriver leder og ser på håndverkere. Førstemann ut i dag var rørleggeren: "Hmm...sånt handikapkjøkken ja. Nei, det har jeg aldri gjort før. Og disse rørene kan da umulig passe. Og ikke dette blandebatteriet heller. (Og på telefon til kollega: dette kommer da garantert til å ryke etter hvert!)."

Betryggende...

Andre mann ut er elektriker. Mindre stress der. Mer standard prosedyre. Ja, hvis ikke man begynner å gjøre det vanskelig med ulike lyspærer og dimmere og sånt. Men nei. Jeg har brukt så mange penger på dette prosjektet nå at her blir det sparepære. Ingen tvil!

Snekkeren (som allerede har vært her flere ganger...ja det har for så vidt alle) var ikke like happy. Han hadde bygget såkalt *handikapkjøkken* før, men nå hadde spesialtutstyrleverandøren kommet med ny versjon. Og hvordan i huleste monterte man dette nye? Han ringte og ringte den danske leverandøren, men fikk bare telefonsvarer om at han som kunne det var i møte resten av dagen. "Hva? Hva? Det går da ikke *an* å være i møte resten av dagen! Jeg trenger jo hjelp NÅ!" Til slutt sendte han e-post til ledelsen i firmaet og ba noen som kunne det ringe ham sporenstreks. Det gjorde de visstnok. Heldigvis. Han er for så vidt hyggelig - den danske snekkeren med det uforståelige navnet. Bare han ikke prøver å få tak i leverandører. Og bare det er noen der til å åpne inngangsdøra. Nå. Men ringe før man kommer? Det er oppskrytt. "Å, er du ikke hjemme alle dager til alle døgnets tider altså...?"

Puhh, det er dette de skulle laget TV-serie om. Ingen grenser. Hva pokker skal folk opp på Snøhetta etter? Det er jo dette som er selve livet. Det er her utfordringene ligger. Å forsøke å pusse opp en leilighet når man selv ikke kan bidra med så mye fysisk. Å måtte spørre om hjelp til alt det der andre *bare gjør*. Å ikke få tak i ting fordi alt er pakket ned i esker. Å ikke komme inn i kjøleskapet fordi noen har plassert en tung kasse foran det og gått for dagen. Å ha en klar oppfatning av *hvordan* ting burde gjøres, men måtte instruere andre om å gjøre det, fordi man ikke klarer det selv. Frustrerende...

Kjenner dere dere igjen? Jeg bidrar mest mentalt jeg. Ved å bekymre meg. Blir malingen ujevn? Vet rørleggeren hva han driver med? Bør jeg betale hele regningen for de er heeeelt ferdig? Nepppe. Jeg samler i alle fall nyttige likemannserfaringer. Og jeg kan si det med en gang: Oppussing er ikke for amatører. Ikke for de med frynsete nerver eller hang til bekymringer heller. Eller de som må ha kontroll på alt. Eller de med dårlig økonomi. Det blir nemlig dyrt. Dyrere. Og enda dyrere. For akkurat *den* delen hadde vi ikke kommet på. Og

du har jo en litt annen vegg, så der må vi kjøpe en plate. Og nytt blandebatteri. Og noen stikkontakter. Oppussing er risikosport. Og egentlig burde det ha en egen diagnosekode, har jeg konkludert med...

Og innimellom alt dette har det vært organisasjonsseminar, nordisk fagseminar, generalforsamling i København og styremøte. Og smågruppeforum. Og FFO-Kongress. Og så har jeg stukket innom den egentlige jobben min innimellom. Men bare innimellom. Jeg tror kanskje de synes jeg er der litt lite om dagen. Men 50 % *er* lite. Det er bare de som ikke har skjønt det enda. At jeg ikke kan gjøre like mye som når jeg jobbet 80 %. Eller 100 % for den del. Hvordan finner man balansen? Mellom arbeidsoppgaver før og nå. Mellom jobb og fritid (les: oppussing). Mellom søvn og våken tilstand. Mellom møter man har sagt ja til og de man definitivt burde ha sagt nei til, fordi det ble litt mange av de.

Jeg aner ikke. Denne høsten har det vært mye av alt. Utenom avslapning og tid til venner. Jeg kjenner det skal bli vanvittig godt med juleferie. En laaaang en. Og forhåpentligvis står det et skinnende nytt kjøkken og venter på meg i 2014. Det året da Ingunn skal begynne å lage ordentlig middag...

For NFOI sin del blir det året vi drar til Kristiansand og feirer at foreningen blir 35 år. Det blir ikke noe storslått feiring med jubileumsskrifter og galla denne gangen. Men det blir kake. Og fint hotell på stranda. Med basseng både inne og ute. Og en lang og forhåpentligvis innholdsrik medlemssamling. Vi forsøker å få til en god balanse mellom likemannstema, faglige innslag og tid til sosialt samvær og sightseeing i sørlandsbyen.

Og hvis alt går slik jeg har tenkt, skal vi også sette av tid til å diskutere framtida. Både NFOI sin. Og OI-diagnosen sin. Mye skjer på forskningsfronten. Det er kommet en ny Nasjonal kompetansetjeneste for sjeldne diagnoser på Oslo Universitetssykehus. TRS er lagt inn under den nye tjenesten, selv om de fortsatt er lokalisert på Sunnaas sykehus. Hva slags muligheter vil det gi for samarbeid med spesialisthelsetjenesten? Hvilke behandlingsmuligheter finnes for OI i dag og hva vil finnes om 10 år? Hva slags oppfølging vil vi ha for barn, ungdom og voksne med OI? Og hva tror vi er mulig å få til på kort og lang sikt? Og ikke minst - hvordan skal vi jobbe for å få det til?

Mange spørsmål. Få svar. De skal dere hjelpe oss i styret med å finne. Men det er til neste år. Først skal vi ha en velfortjent juleferie. Dropp julerengjøringen og sett dere ned og slapp av og ha det hyggelig sammen med familie og venner istedenfor. Det er det som er selve livet. Ja, og så oppussing da...

Ha en avslappende og god jul og et riktig godt nytt OI-år!

Hilsen fra Ingunn

# Nye styremedlemmar

I tråd med tidlegare tradisjon intervjuar me òg denne gongen dei nye medlemmane i styret. Vår nye kasserar Roger Knutsen og 2.varamedlem Vibeke Bakken fekk 6 raske spørsmål. Under kan du lesa deira svar, og bli litt betre kjent med dei.



**Vibeke Bakken**

## **Når vart du medlem i NFOI, og korleis fann du vegen dit?**

Jeg ble medlem i NFOI et par år etter at min yngste datter Lene ble født – med OI. Jeg husker ikke helt hva som gjorde at jeg meldte meg inn, men da Lene fikk diagnosen på høsten 2001, fikk jeg blant annet infobrosjyren fra NFOI på sykehuset, og vi fikk vite mer om NFOI på første TRS-opphold vinteren 2002. På samme opphold traff jeg også andre som var medlem i NFOI. Jeg ønsket å vite mest mulig om OI, og jeg visste så godt som ingenting om OI før Lene ble født. Det å bli kjent med andre foreldre i samme situasjon har vært uvurderlig og både jeg og Lene har fått mange veldig gode venner som vi gleder oss til å treffe igjen hver gang det er en samling i regi av NFOI.

## **Kva bragte deg inn i NFOIs styre?**

Jeg har blitt spurt et par ganger om å bli med i styret, men jeg har hatt mye som har tatt tid og krefter både hjemme og på jobb, så jeg følte ikke at jeg hadde kapasitet før i fjor vår – da jeg ble spurt igjen. Og det var egentlig lett å si ja, siden jeg egentlig har hatt lyst til å bidra ☺

## **Korleis vil du oppsummera deg sjølv med 10 ord?**

Mamma, lærer, distré, nøye, matematiker, av og til tålmodig av og til utålmodig, rotete, grundig, ærlig.

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

Aner ikke.... Akkurat nå – etter en litt for hektisk periode, ville de kanskje sagt sliten...

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

All kunnskapen og det store nettverket som de andre i styret har! Om OI, organisasjonsarbeid ++. Jeg hadde egentlig skjont at de som var i styret kunne mye om det meste, men ikke så mye ☺

## **Og i sesongens ånd.. Kva blir det ikkje jul utan?**

Juletradisjonene ☺ Julemusikk, julepynt, julemat (ribbe på julaften) og lange, koselige julefrokoster med familien ++.

## **Når vart du medlem i NFOI, og korleis fann du vegen dit?**

Det var rett før påske i 2012. Fikk en telefon og svarte ja til det.



**Roger Knutsen**

## **Kva bragte deg inn i NFOIs styre?**

Var vel litt nysgjerrig.

## **Korleis vil du oppsummera deg sjølv med 10 ord?**

Positiv, optimistisk, god til å lytte til andre, temperament, er god til å rådføre, rettferdig og praktisk.

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

Rolig og avbalansert.

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

Dette er jo helt nytt for meg, men det er veldig engasjerte styremedlemmer og ganske mye jobb.

## **Og i sesongens ånd.. Kva blir det ikkje jul utan?**

Ribbe og juleakevitt.

*Maren*

# Intervju med

*Ivrige følgere av NFOI på nett har kanskje fått med seg at en ny nasjonal kompetansetjeneste for sjeldne diagnoser er under etablering og skal tre i kraft fra 1.1.14. Fra før kjenner vi til kompetansesentre som for eksempel TRS, TAKO og Frambu, men nå etableres det i tillegg en overordnet kompetansetjeneste som skal ha ansvar for alle de 10 kompetansesenterne for sjeldne diagnoser. Men hva er egentlig denne nye kompetansetjenesten og hva har den egentlig å si for oss med OI? OI-Nytt har tatt en liten cyber-prat over nett med den nytilsatte lederen av Nasjonal kompetansetjeneste for sjeldne diagnoser (heretter NKSD), Stein Are Aksnes.*

## **Hva skal den nye enheten være i forhold til sentrene?**

Kjernevirksomheten ved NKSD skjer ved sentrene. Men vi har nå altså bare en nasjonal kompetansetjeneste for sjeldne diagnoser, med en overordnet leder. Som leder er jeg ansvarlig for at hele tjenesten yter oppgaver og tjenester i henhold til forskrift, og at pengene som gis over Statsbudsjettet til kompetansesentrene går til kompetansetjenester. Disse midlene skal altså ikke finansiere drift eller bli slukt av ordinære tjenester som f.eks gis ved sykehus. Oppgavene disse sentrene skal gi, er gitt i en egen forskrift og veileder til denne. Kompetansebygging og kompetansespredning om diagnosene hvert senter har ansvar for er sentralt.

Ved å etablere NKSD har vi større mulighet til samarbeid og effektivisering av tilbudet til mennesker med sjeldne diagnoser. I tillegg er målet å gjøre sjeldenhet mer synlig og jobbe for mer samarbeid innen spesialisthelsetjenesten, for å nevne noe.

## **Vil flere grupper få tilbud på dagens senter? Hva innebærer det?**

I 2013 fikk vi opprettet tilbud til mellom 20 og 30 nye diagnoser. Det vil si at et senter har fått i oppgave å gi tjenester til nye diagnoser. I den grad det er mulig å telle, gis det nå tilbud til over 350 ulike sjeldne diagnoser ved sentrene. Vi skal i løpet av 2014 se nærmere på hvilke diagnoser som faktisk får sentertilbud, og vi skal arbeide for å utvide tilbudet til å gjelde flere diagnoser. Dette gjøres først og fremst ved å gi enkeltsentre et utvidet ansvar.

TRS har fått utvidet med noen få nye diagnoser som ligger på og har fellestrekk med diagnoser de allerede gir tilbud til. Det er et mål for NKSD at flere grupper skal få tilbud, samtidig som det er viktig for tjenesten at dagens



diagnosegrupper ikke får et dårligere tilbud. I prosjektet som har vært med å lagt grunnlaget for den nye tjenesten har dette vært en viktig forutsetning som har vært påpekt både av fagpersoner og brukerrepresentanter.

## **Hva skal sentrene drive med?**

I henhold til forskrift 1706 kap 4 skal alle nasjonale kompetansetjenester, inkl NKSD ha følgende oppgaver:

- 1 Bygge opp og formidle kompetanse
- 2 Overvåke og formidle behandlingsresultater
- 3 Delta i forskning og etablering av forskernettverk
- 4 Bidra i relevant undervisning
- 5 Sørge for veiledning, kunnskaps- og kompetansespredning til helsetjenesten, andre tjenesteytere og brukere
- 6 Iverksette tiltak for å sikre likeverdig tilgang til nasjonale kompetansetjenester
- 7 Bidra til implementering av nasjonale retningslinjer og kunnskapsbasert praksis
- 8 Etablere faglige referansegruppe
- 9 Rapportere årlig til departementet eller det organ som departementet bestemmer

Dette er de samme oppgavene sentrene har hatt tidligere. Under etablering av NKSD har det vært viktig at senterne skal ivareta sine særpreg som har blitt til nettopp fordi de gir tilbud til de diagnosegruppene som de gjør. Det er til dels store forskjeller på hva sentrene gjør, alt etter hvilke grupper de har ansvar for. Det er for eksempel stor forskjell på tilbudet ved TAKO og Frambu nettopp fordi de dekker ulike behov innen sjeldenfeltet. Det er ikke et mål at senterne skal bli mest mulig like.

# Stein Are Aksnes

## **Hva er mandat og oppgaver til enheten? Hvem jobber der?**

Mandatet til enheten vedtas av Helse Sør Øst RHF. Det foreligger ikke et endelig mandat enda, men prosjektgruppen for etablering av NKSD har utarbeidet et forslag til mandat. Det finnes på prosjektets internettside [www.oslo-universitetssykehus.no/nksd](http://www.oslo-universitetssykehus.no/nksd)

Foreløpig skal det ansettes en nokså liten stab ved NKSD, dvs. tilsammen 3,1 stillinger fordelt på 4 personer. Årsaken til den beskjedne staben er nettopp at selve kjernevirksomheten til NKSD foregår ute ved senterne, og det skal de fortsette med. I tillegg til meg som leder skal det ansettes spesialrådgivere/seniorrådgivere og en brukerkonsulent/rådgiver.

## **Hva er forskjellen på nasjonale kompetansetjenester og nasjonale behandlingstjenester?**

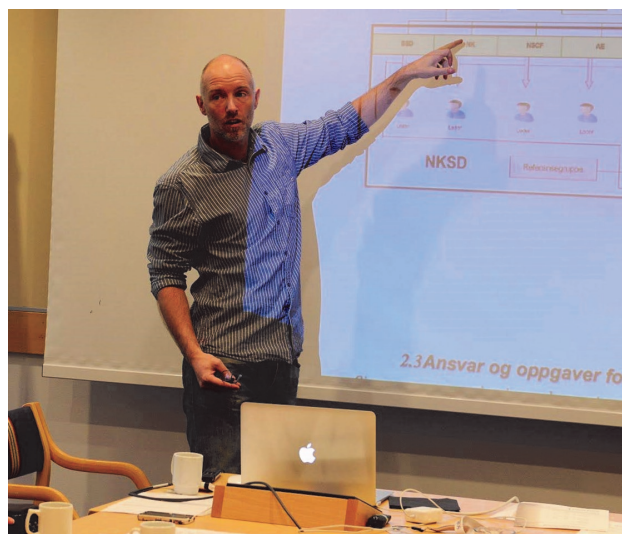
Kompetansetjenester skal ikke gi sentralisert pasientbehandling. De kan drive klinisk virksomhet for å bygge og opprettholde kompetanse, men det skal ikke være hovedaktiviteten ved kompetansetjenester. Nasjonale eller flerregionale behandlingstjenester gir sentralisert og nasjonal pasientbehandling.

## **Hvordan skal brukermedvirkningen være? Hva er referansegruppa?**

Alle nasjonale tjenester skal ha en egen faglig referansegruppe, og dette er allerede etablert for NKSD. Prosjektsiden nevnt over, gir informasjon om hvem som sitter i denne gruppen. Brukermedvirkning i NKSD er sikret gjennom brukerrepresentasjon i referansegruppen, men det er ikke tilstrekkelig. Hvert senter har sitt brukerforum eller senterråd med brukerrepresentasjon. Og så skal vi ansette en brukerkonsulent/ rådgiver ved NKSD, som skal ha særlige oppgaver knyttet til brukermedvirkning. Jeg ser frem til å få en bruker direkte med på laget!!

*Dermed ble vi kanskje litt klokere og forstår litt mer av hva NKSD er og hva det innebærer for oss med OI. Vi håper at etableringen NKSD kan bidra til å gjøre sjeldenfeltet mer synlig slik at vi lettere kan nå frem til kunnskap og kompetanse om diagnosen vår. Vi håper tjenesten bidrar til økt samarbeid mellom spesialisthelsetjenesten og kompetansesenterne slik at vi faktisk får tilbud om behandling og oppfølging når vi trenger det på lik linje med resten av befolkningen.*

*OI-nytt kan rope at etter at NKSD er kommet litt lenger i ansettelsesprosessen etter at dette intervjuet ble foretatt. Det er nylig blitt avklart at Rebecca Tvedt Skarberg som blant annet har hatt ulike verv i NFOI, TRS og FFO, er tilbudt stillingen som brukerkonsulent/rådgiver i NKSD! Hun skal tiltre stillingen over nyåret og hvordan hun trives og hvilke oppgaver hun har, det kommer nok på trykk i et senere nummer av OI-Nytt.*



# Et sjeldent blikk



Nå er jeg her igjen med blikket mitt! Lurer på om leserne husker hva en sjelden diagnose/tilstand er for noe? I så fall er dere mer oppdatert enn statsminister Erna Solberg. Nordisk samarbeid om sjeldne diagnoser har vært på dagsorden i Nordisk Råd siden

midten av 1980-årene. NFOI lå langt foran i løypa etter å ha hatt sin første nordiske samling i 1981. Nordisk Råd var samlet rett etter stortingsvalget i år. Lederen av velferdsutvalget, Anders Andersson, utfordret Erna Solberg:

*"Det finns ett delområde i detta stora område som gäller sällsynta diagnoser. Det är ingen stor grupp i något av de nordiska länderna, men ungdomar och vuxna med dessa diagnoser behöver få en likvärdig behandling och chans till en framtid i våra nordiska länder. Vi vet att forskning, kunskaps spridning och evidensbaserade behandlingsmetoder är viktiga inom all hälso- och sjukvård. Vi kan göra mer i en nordisk samverkan. Min fråga till statsministern är: Vilken betydelse vill ni ge en utvidgad nordisk samverkan på hälso- och sjukvårdsområdet?"*

Erna Solberg sa bl.a.:

*"Vi bör tørre å bygge ned både profesjonsinteressene og institusjonsinteressene, som fort vil komme inn av frykt for at et annet fagmiljø skal få mer spisskompetanse. Jeg tror det krever litt politisk styring i årene fremover, men at vi dyrker det som er best, har høyest kvalitet og kan videreutvikles som grunnlag for å samarbeide og skape en liten arbeidsdeling. Det tror jeg også vil være en positiv gevinst for innbyggerne i Norden, og særlig på de områdene hvor vi har små fagmiljøer, hvor det er vanskelig for hvert land å ha dybdekompetanse, men hvor vi i fellesskap i Norden kan skape sterkere miljøer."*

Dette er bra synspunkter som kan være viktige å ta med seg videre i nordiske samarbeidet om OI. Hun avsluttet svaret sitt med:

*"Så må jeg innrømme at jeg kanskje hadde litt vanskeligheter med å vite hva «sällsynta» diagnoser er – svensken min er vel for dårlig, men det kan jeg sikkert få høre hva er etterpå."*

Jeg håper noen ga henne en god oversettelse.

Det er viktig å bevare begrepene sjeldne diagnoser/sjeldne tilstander og sällsynta diagnoser som det altså heter i Sverige. Tidligere var begrepet små grupper, men det viste seg å være vanskelig å forstå. I mange år har det vært arbeidet med å utvikle kompetanse, veiledning og tjenester for mennesker med sjeldne diagnoser. En del rettigheter for sjeldne medisinske tilstander er også kommet på plass. I prioriteringsdebatter har det vært reist kritiske røster som mener at sjeldne tilstander får for mye og på bekostning av de store gruppene med hjerte- og lungesykdommer, kreft og psykiske lidelser.

Nasjonal kompetansetjeneste for sjeldne diagnoser (NKSD) ved Oslo Universitetssykehus, som skal starte for fullt 1.1.2014, blir viktig i videreutviklingen av tilbud til "sjeldne". Medvirkning fra organisasjoner av sjeldne diagnoser har hatt stor betydning og vil fortsatt være nødvendig. I dagliglivet vil hver enkelt av oss møte store eller mindre utfordringer og ikke alltid få den bistanden vi trenger. Da er det viktig å kjenne til tilbudene og rettighetene som gjelder for mennesker med sjeldne diagnoser. Ikke glem at OI er en sjelden tilstand. Mer informasjon finnes på [www.sunnaas.no/trs](http://www.sunnaas.no/trs) og [www.tako.no](http://www.tako.no)

I dag (3.12.) er det Funksjonshemmedes internasjonale dag med flere markeringer. Snart er det jul og julestria får nok mer oppmerksomhet enn Funksjonshemmedes dag. Jeg hører med til de som tar det mer rolig med juleforberedelser. Noen ganger har jeg ligget på sykehus i julen og det er minner som både er gode og vonde. Julestemning på sykehus for 50-60 år siden var egentlig god. Mye sang og musikk av ansatte som feiret julekvelden på avdelingen der jeg lå. God mat – mye bedre enn ellers i året. Julestemningen på sykehus har endret seg noe med årene, og så er det færre inneliggende pasienter. Pasientene er sendt raskt hjem eller til sykehjem. Er ikke sikker på at alle som sendes ut av sykehus i juletid er like fornøyd som jeg var som inneliggende i gamle dager?

Apropos tidlig utskrivning fra sykehus. For et par uker siden var det to nevrologer fra Haukeland sykehus som skrev i Aftenposten at Samhandlingsreformen er en vellykket. De dokumenterte at liggetiden på nevrologisk avdeling var sterkt redusert bl.a. for slagpasienter. De hadde ikke undersøkt hvordan det gikk med pasientene. Slik er det alltid, alle ser det fra sin synsvinkel. Sykehuslegene var fornøyd fordi pasientene ble utskrevet raskt.

Har du kommentarer til Et sjeldent blikk? Skriv til OI-Nytt. Det kan være en god aktivitet i juleferien.



**GOD JUL**

*Sjeldent blikk fra Lisbeth desember 2013*



## Er huset ditt fullt av gamle NFOI-ting?

Det er det ingen grunn til lenger. NFOI har inngått avtale om gratis lagringsplass (i pappesker på hyl-ler) hos firmaet Blatt Gruppen AS i Sørumsand. Dette er det samme firmaet som trykker OI-Nytt og hjelper oss med ulike forsendelser. Planlegger du en ryddeaksjon i kjeller eller loft, kan du sende permer og gamle dokumenter til NFOI-arkivet. Men alt er ikke verdt å ta vare på, så her kommer en liten bruksanvisning:

### Hva vil vi ta vare på?

#### Årsrapporter fra før 2001

Originalutgaver fra før 2001. Nyere utgaver har sit-tende leder.

#### Årsmøtoreferater fra før 2002

Referatene fra 2002 og framover finner du på nettsi-dene til NFOI.

#### Sakspapirer til årsmøte fra før 2002

Papirene fra 2002 og framover finner du på nettside-ne til NFOI.

#### Styremøtoreferater fra før høsten 1995

Helst originaler, men også kopier kan være aktuelt før 1995. Etter 1995 har vi originaler av alle styrere-ferater tilgjengelig.

#### Regnskapspapirer av historisk interesse

NFOI er forpliktet til å oppbevare regnskapsbilag i 10 år. Alle bilag som er eldre enn dette og ikke er av ”historisk verdi” kan kastes og trenger ikke sendes til lagring. Det som kan være greit å ta vare på er årsregnskap fra NFOI og lokallag. Regnskap fra forskningsfondet er scannet inn og lagt i vårt elekt-roniske arkiv.

#### OI-Nytt

Vi tror vi har minst ett eksemplar av alle OI-Nytt som er gitt ut fra 1979, så dette er det ikke behov for å sende til lagring.



### Historiske dokumenter, brosjyrer, avisutklipp, gjenstander m.m.

Sitter du på andre typer papirer som kan si noe om NFOIs historie? Dette kan være postlister, pro-sjektpapirer, originalbrosjyrer osv som kan være av interesse om noen år. Også avisutklipp om NFOI eller personer fra NFOIs historie kan være greit å ta vare på. Er du i tvil – sende en e-post til le-der@nfoi og si hva du har. Deretter gir vi deg be-skjed før du bruker penger på porto. Har du skan-ner, kan du skanne dokumentene inn og sende til leder@nfoi.no, så lagrer vi det i det elektroniske arkivet. Er det gjenstander – send e-post uansett!

### Hvor skal materiellet sendes inn?

Blatt Gruppen AS  
Blakerveien 109  
1920 Sørumsand

**NB! Alt materiellet må tydelig merkes med:  
”Til NFOIs arkiv”.**

Det kan også være greit at du på forhånd gir Blatt beskjed om at det kommer en forsendelse. Telefon 63 82 50 70 eller e-post [post@blatt.no](mailto:post@blatt.no)

# En inntekt å leve av

*En av de viktigste oppgavene til Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon (FFO) er å sikre gode levekår for funksjonshemmede og kronisk syke. I høst overtar en borgerlig regjering, og i 2015 iverksettes en ny pensjonsreform. FFO er spent på hvordan dette vil påvirke den økonomiske situasjonen til de som lever av arbeidsavklaringspenger og uføretrygd.*



**Av: Grete Crowo,**  
**rådgiver i FFO på områdene arbeid og levekår.**

Mange lever i kortere eller lengre perioder på arbeidsavklaringspenger (AAP). Dette er en trygdeytelse som skal sikre deg inntekt i perioder du på grunn av sykdom eller skade har behov for bistand for å komme i arbeid. Bistanden kan bestå av arbeidsrettede tiltak, medisinsk behandling eller annen oppfølging fra NAV. For å motta AAP må en være i alderen 18 - 67 år og som hovedregel oppholde seg i Norge. Ytelsen kan utbetales i inntil fire år. For noen vil det være aktuelt å søke uførepensjon etter endt avklaring. Dersom man har søkt uførepensjon, kan man få arbeidsavklaringspenger i inntil åtte måneder mens søknaden er under behandling.

Hvor mye man får utbetalt i AAP varierer, og avhenger av tidligere inntekt eller mangel på sådan. Har du hatt høy inntekt i mange år, men vært uten lønn eller jobbet deltid året før du blir syk, risikerer du å havne på minste ytelsen. Den får du også om du tjener under ca. 258 000 kroner i året.

## **Vil øke minste ytelsen**

I 2011 var minste ytelsen på 156 000 kroner i året. Dette er ikke mye å leve av, og FFO jobber for at minste ytelsen i ordningen økes. I følge NAV har ca. 36 prosent av dem som mottar AAP hatt så lav inntekt for de ble sykemeldte, at de bare får utbetalt minste ytelsen. Ved utgangen av 2012 dreide dette seg om ca. 60 500 personer, i følge Aftenposten 05.09.13. Dersom man i tre år på rad mottar minste ytelsen i AAP vil man bli betraktet som økonomisk fattig ifølge definisjonene til EU og OECD (Organisasjonen for økonomisk samarbeid og utvikling).

Selv om bekjempelse av fattigdom har vært en av fane-sakene til den rødgrønne regjeringen har de ikke hevet minste ytelsen. I stedet har de signalisert at de ønsket å forbedre bostøtten og gjøre det lettere å kombinere arbeid og trygd.

## **Bedre AAP-ordning med ny regjering?**

I midten av oktober overtar en borgerlig regjering makten i Norge. Verken Høyre, Fremskrittspartiet, Kristelig Folkeparti eller Venstre har tatt til orde for å heve minste ytelsen i AAP. I forbindelse med forhandlingene om en ny regjeringserklæring har FFO sendt innspill til partiene. Ett av dem handler om å bedre levekårene til funksjonshemmede og kronisk syke. Vi oppfordrer partiene til å gå inn for at mennesker som av helsemessige grunner står utenfor arbeidslivet må få en god oppfølging, og sikres en rettferdig inntekt.

## **Positive forslag**

I august 2013 la arbeidsminister Anniken Huitfeldt fram stortingsmeldingen «Flere i arbeid» (Meld. St. nr. 46). Denne skisserer forslag som kan bidra til å bedre levekårene til mottakere av arbeidsavklaringspenger. Det foreslås blant annet å utrede en ny måte å avkorte arbeidsinntekt mot AAP, slik at det blir mer lønnsomt å jobbe mens man mottar denne ytelsen. Et annet forslag ser på muligheten til å få AAP ved nedsatt arbeidsevne lavere enn 50 prosent. I dag må de som ikke har 100 prosent arbeidsevne, men mer enn 50 prosent arbeidsevne selv finansiere tapt inntekt dersom de ikke makter å gå tilbake i 100 prosent stilling etter endt sykemelding. Stortingsmeldingen vil forhåpentligvis bli behandlet av et nytt storting i løpet av høsten, og det blir spennende å se om forslagene får støtte etter regjeringsskifte.

## **Lettere å kombinere arbeid og trygd**

En annen sak som FFO og mange medlemmer i våre medlemsorganisasjoner er opptatt av er den nye pen-

sjonsreformen som iverksettes i 2015, og som innebærer en ny uføretrygdordning. Den nye ordningen skal sikre at uføretrygdede skal få den samme nettoinntekten som man hadde fått etter uførepensjonsreglene som gjelder i dag.

Reglene for å kombinere arbeid og trygd endres i den nye ordningen. Målet er å gjøre det mer lønnsomt for uføre å øke arbeidsinnsatsen. Dagens regler innebærer at uføre taper økonomisk dersom arbeidsinntekten overstiger taket for friinntekt på 1 G (ny friinntekt blir på 0,4 G). I den nye ordningen endres reglene om friinntekt med en gradvis avkortning av uføretrygden mot arbeidsinntekt. Man skal kunne jobbe inntil 80 prosent før uføregraden må endres. Når uføregraden ligger fast, selv om arbeidsinnsatsen øker ut over det som ble lagt til grunn når uføregraden ble fastsatt, betyr det at den enkelte beholder retten til å falle tilbake på den uføretrygden som er innvilget.

De nye reglene sikrer at den enkelte alltid vil øke sin samlede inntekt ved å arbeide mer. Tjener man mer i arbeid blir ikke trygden tatt bort som i dag, men redusert. Det blir heller ikke nødvendig å vente i ett år før man kan ha arbeidsinntekt ved siden av uføretrygden.

### **Fakta om Arbeidsavklaringspenger (AAP)**

Arbeidsavklaringspenger (AAP) er en rettighetsytelse fra folketrygden som ble innført 1. mars 2010 til erstatning for de tre ytelsene yrkesrettet attføring, rehabiliteringspenger og tidsbegrenset uførestønad.

Arbeidsavklaringspenger skal sikre arbeidstakere inntekt i perioder de som medlemmer av folketrygden er uten inntekt på grunn av sykdom eller skade og har behov for bistand for å komme i arbeid. Bistanden kan bestå av arbeidsrettede tiltak, medisinsk behandling eller annen oppfølging fra NAV.

Personer som har fått arbeidsevnen nedsatt med minst halvparten på grunn av sykdom eller skade har rett til AAP. Det sentrale er ikke hvor mye helsen i seg selv er svekket, men i hvilken grad det påvirker mulighetene til å være i inntektsgivende arbeid.

Du kan lese mer om AAP på [www.nav.no](http://www.nav.no)

### **Startlån til uføretrygdede**

Mange kommuner har ikke innvilget Husbankens startlån for boligkjøp til personer som lever på uføretrygd. Kommunal- og regionaldepartementet hadde nylig på høring forslag til ny forskrift som åpner for at også personer på varige pensjonsytelser skal tildeles startlån, og at det i enkelte tilfeller kan være mulig med en nedbetalingstid på 50 år. Et slikt lån vil være spesielt aktuelt for unge uføre. Ny innretning på startlånet vil gi flere uføre mulighet til å eie sin egen bolig, og dermed kunne bygge seg opp en boligformue.



*Fredag den 1. november arrangerte danskene det 8. nordiske fagseminaret om OI. Dette er en begivenhet som finner sted annethvert år i regi av OI-Norden. Seminaret er først og fremst for fagpersoner, men representanter for OI-foreningene er også til stede som tilhørere og diskusjonspartnere. Dagen etter avholdt OI-Norden sin generalforsamling, hvor Elisabeth Hästbacka fra Finland overtok formannskapet etter mangeårig innsats fra nestoren Preben Nielsen. Her får du et lite innblikk i hva som ble diskutert på fagseminaret, sett fra en ikke-fagpersons synsvinkel og tastatur.*

*Skrevet av: Ingunn Westerheim*

## Fagseminar på Scandic Sydhavnen

Denne gangen stilte Norge manns- og kvinnesterke med Leif Richard og Kjellaug som representanter til OI-Norden og Inger-Margrethe og Ingunn som nysgjerrige observatører. Fra fagfolkene sin side var også Norge godt representert med Lena og Olga fra TRS og fem fagpersoner fra OI-klinikkene for barn på Oslo Universitetspsykehus, hvorav to var ganske ferske i OI-sammenheng.

Fagseminaret ble åpnet av Preben Nielsen, som kunne fortelle at det var ny deltakerrekord med 18 fagpersoner og 10 foreningsrepresentanter. Dette er ikke et fullstendig referat, men et forsøk på å gi dere et inntrykk av det jeg festet meg med. Det finnes egne referater både fra fagseminaret og OI-Nordens generalforsamling.

For øvrig kan jeg nevne at danskene serverer juleøl i møtet. Men kun på fredager (og muligens fordi det var dagen da Tuborg juleøl ble lansert).



Foruten juleøl stod følgende temaer på dagsordenen:

- Sundhedsloven – om tannbehandling i Danmark (Jette Daugaard-Jensen)
- Bisfosfonat til barn etter felles norsk-dansk protokoll – og oppdatering av den nordiske databasen Raredis.org (Hanne Hove)
- Å være født med og leve med OI – og hva det innebærer (Karsten Jensen)
- Oppfølgingsstudie av barn med OI (Olga de Vries, TRS)
- Langtidsoppfølging av bisfosfonater hos OI (Eva Åstrøm)
- Aktivitet i hverdagen er en viktig livskvalitet for barn og unge med OI (Maud Hagberg og Kicki Løwing)
- Status fra de danske doktogradprosjektene om OI og litt nytt om andre pågående prosjekter (Lars Folkestad)

## Tannbehandling i Danmark

Det første innlegget var ved overtannlege Jette Daugaard-Jensen og handlet om de to tannhelsekompetansesentrene i Danmark, og hvilken rolle de hadde i oppfølging og behandling av personer med sjeldne diagnoser (herunder OI som nest største gruppe).

Kompetansesentrene (Videncentrene) i Danmark utreder og lager en behandlingsplan som personen tar med seg tilbake til sin tannlege. Særlig kompliserte behandlinger kan man få utført på tannlegehøyskolen/kirurgisk avd i regi av Videncentret, men senteret har i seg selv ikke klinikk/behandlingsmulighet.

Ansvarsoppgavene til sentrene er derfor konsultasjon, dokumentasjon, høyspesialisert behandling (men ikke på senteret) og nettverksarbeid nasjonalt og internasjonalt. Jette fortalte også om endringer i tilskuddsordningene for tannbehandling for sjeldne diagnoser, som nå omfatter både behandling, utredning og 'genbehandling' (etterbehandling). Hun fortalte at de to sentrenes eksperter avgjør om personer er tilskuddsberettiget eller ikke, avhengig om det er årsakssammenheng mellom den sjeldne diagnosen eller ikke.

Det ble nevnt at noen med OI har fått tannimplantater med god effekt. Men de har også hatt tilfeller i Danmark med implantater som ble satt inn i 20-årsalderen som begynner å knekke 20 år senere. Det ble nevnt at bisfosfonater ikke bør gis tett opptil inngrepene.

### Dansk-norsk registersamarbeid

Overlege Hanne Hove fortalte at bisfosfonater i Norge og Danmark, fra 2012 har blitt gitt etter samme protokoll. Dette etter mønster fra Shriners i Canada. Sverige og Finland følger andre protokoller, både med hensyn til virkestoff og behandlingsforløp.

Hun fortalte at det arbeides med en database hvor fagpersoner kan fylle inn data fra behandling av barn med OI. Man må skille mellom administrative databaser (sykehusbaserte og populasjonsbaserte) og kliniske databaser (overvåkningsbaser og forskningsbaser). En klinisk database kan anvendes for å følge forløp. Det må imidlertid søkes om spesifikk tillatelse hvis det skal være en forskningsdatabase.

Det er opprettet et prosjekt særlig med fokus på å registrere behandlingsresultat fra behandling av bisfosfonatbehandlingen hos barn i Norge og Danmark. OI-databasen er tenkt som en forskningsdatabase. Det gjenstår fortsatt noen avklaringer på personvernfronten på den norske siden.

Vi i NFOIs styre håper det vil bli et større fokus på register(sam)arbeid etter etableringen av Nasjonal kompetanseenhet for sjeldne diagnoser. Det kan dere kan lese om et annet sted i bladet.

### Norsk oppfølgingsstudie av barn med OI



Olga de Vries (bildet) som er fysioterapeut på TRS, har fulgt 12 barn mellom 0 og 6 år over en periode på 3 år med standardiserte og regelmessige (halvårlige) undersøkelser og samtaler. Både på TRS og på hjemstedet. Studien består av sykehistorie (anamnese), foreldreintervju (psykolog), fysisk funksjonsvurdering (fysioterapeut), ADL-vurdering (ergoterapeut), PEDI-intervju, CAPE- og PAC-intervju av barna. Et av spørsmåkene Olga ville ha svar på, var om det er noe vi kan gjøre når barna er små for å hindre komplikasjoner i underekstremitetene når de blir voksne.

Funnene viser at OI gir feilstillinger og påvirker funksjon både hos barn med alvorlig, moderat og mild OI (type I). Kanskje gir diagnosen større utslag hos de med type I enn man først hadde antatt? Barn med OI type I hopper for eksempel dårligere, kaster kortere, klatrer langsommere og løper langsommere og kortere enn barn uten diagnosen. "Slappfisker og strykejernfotter" var uttrykk som ble nevnt om oss med OI, med et glimt i øyet fra Olga.

Når det gjaldt motorisk vurdering var det gjort følgende tester: AIMS, Movement ABC 1, PDMS-2 og GMFM. Et av spørsmålene er om man ut fra motoriske tester bedre kan planlegge når man bør vurdere kirurgiske inngrep eller ikke. Hovedformålet med studien er imidlertid å lage bedre anbefalinger (protokoll) for fysioterapeuter som arbeider med oppfølging av barn med OI lokalt.

*Forts. neste side*

## Svenske studier og undersøkelser



Maud Hagberg (bildet) fortalte om en studie hvor man målte aktivitetsnivå hos barn med OI (58 deltakere). Studien handlet om hva slags funksjon barna hadde og hva barna selv mente de var istand til å gjøre (spørreundersøkelse). Funnene viste blant annet det var en 18 % forskjell mellom hvordan de selv scoret funksjonen sin og det som faktisk ble målt (barna scoret seg selv høyere).

Kicki Løving fortalte at effekten av bisfosfonater i forhold til sterkere knokler og smertereduksjon er kjent. Men hvilken innflytelse har de på dagligdagse aktiviteter? Jo funnene i Sverige viser økt selvstendighet. Spørsmålet som jeg og mange andre har stilt meg er imidlertid om denne forbedringen ville kommet uavhengig av bisfosfonatene eller ikke?

Når det gjaldt smerte hadde alle i denne studien (43 deltakere) smerte dagen før behandling med bisfosfonater. Etter ett år hadde 4 barn fortsatt smerte, men med mindre intensitet. Kicki hadde observert at barn med OI *velDIG tidlig* er i stand til selv å se, vurdere og reagere på farer/risiko. De tilpasser deretter oppførselen sin deretter. Et annet interessant funn var at de unge ofte hadde andre venner med OI, men sjelden venner med andre funksjonshemninger.

Eva Åstrøm (bildet t.h.) fortalte at alle barna i hennes langtidsstudie fikk bedre mobilitet og økt bentetthet etter bisfosfonatbehandling (pamidronate). Kontrollgruppen lå derimot langt under normalområdet etter sammenligning over tid. Svenskene begynte å behandle med bisfosfonater allerede i 1991 og har nå behandlet mer enn 100 barn med pamidronat.

Av bivirkninger ble følgende observert:

- Feber og muskelsmerter ved første behandling
- Det var ingen forkalkning i nyrer
- Det var ingen negativ effekt på vekst
- Det var ingen negativ effekt på bruddheling.

Etter 3 år pleide de å stoppe behandling i Sverige, men undersøkelser viser at ryggknokler vokser under behandling og slutter med det når man stopper behandlingen. Har man startet med bisfosfonatbehandling, skal man derfor fortsette så lenge barnet vokser, men bare på så liten dose som mulig.

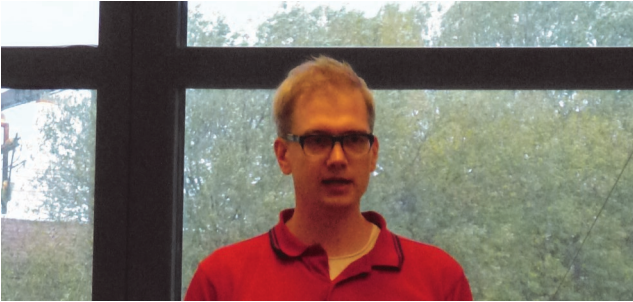
Konklusjonen fra den svenske studien:

- Pamidronat er effektiv til nyfødte med alvorlig og moderat OI. Pamidronat synes mer effektivt ift smertelindring enn zolendronat.
- Ikke sett noen negative langtidseffekter.
- De fleste får behov for margnagler i lår og legg
- Vekst fortsetter under behandling
- Langtidsoppfølging er viktig. Bisfosfonat blir i skjellettet i ca 13 år.

Dette med graviditet ble også nevnt. Får man barn når man selv har OI, skal man helst amme så lite som mulig. Dette fordi amming fører til tap av kalsium hos den som ammer. Det er viktig å gå til jevnlig kontroll. Sverige har ikke planer om en voksenstudie, men de som har tatt bisfosfonater som barn blir anbefalt å gå til osteoporoselege (endokrinolog) og måle bentetthet hvert 3. år. De får også lov å ringe Eva. ☺



## Nytt fra forskningsfronten – i Danmark og andre land



Lars Folkestad (bildet), som er noe så eksklusivt som en bergensk danske (som etter avstemming ble pålagt å snakke norsk) innledet med noe som var som mantra i våre ører:

*"Det har tradisjonelt vært lite fokus på voksne når det gjelder OI. Det har vært typisk at kompetansesentrene har vært veldig gode på generalistting. Men når man blir voksen er det mer behov for spesialisert kunnskap om hver enkelt organ/kroppsdeler."*

Lars tar doktorgraden på OI, og har innledet et formelt samarbeid med DFOI (referansegruppe). Han startet med en studie om bein, selv om han selv mente han kanskje burde begynt et annet sted: *"Jeg fikk noen armer...men ikke spør mer om det"*. Helt klart et skjult talent for stand-up denne Folkestad...

I benkvalitetsstudien ble knoklene til 45 personer med OI scannet (40 type I, 3 type IV og 2 type III) med en ekstremCT (HRpQCT). Dette for å forsøke å finne en parameter for å skille mellom OI og kontrollgruppen når det gjelder benstruktur. OI-ben har nemlig færre men tykkere trabekler (benlameller som danner et finmasket nettverk i knokkelens indre), og dette vises ikke på en normal bentetthetsmåling (DXA). En av hypotesene er at dette kan gjøre beslutningen om opphold i behandlingsperioder (bisfosfonater) litt enklere. Mange av deltakerne var i behandling med bisfosfonater.

I benkvalitetsstudien har de også tilgang på benmarkører, men dette er ikke analysert enda. Sitat Lars: *"Pris, tilgjengelighet og pris. Og vi tapte på alle 3"*

Men studien er nå utvidet til en 5-års oppfølgingsstudie, og man forsøker nå å scanne med ekstremCT i tillegg til DXA når man måler ben på danske OIere. Dessverre er konklusjoner på type III og IV ikke mulig, fordi det er for små tall til å bli klok på. Folkestad forsøker derfor å inngå et samarbeid med noen i Wien og muligens flere.

Han fortalte også om en studie om fenotype/genotype (ca 90 deltakere) i Århus v/Jannie Dahl og Bente Langdahl. Her ser man på klinikk først og gentest etterpå: HR-QoL, DI (tenner), RRpQCT, DXA, hørselundersøkelser og gentest. Slik jeg forstod det var formålet å få kunnskap om hvilke utslag genfeilen gjør mht de ulike aspektene ved diagnosen.

I en studie knyttet til livskvalitet og SF36 (livskvalitetskjema) ser man på bruddhyppighet, DI og hypermobilitet (sammenlignet livskvalitet hos de som hadde mange brudd og de som ikke hadde det). Funnene var at fysisk funksjon var det eneste som ble påvirket av DI og antall brudd. Ikke livskvaliteten for øvrig.

Lars fortalte også om en planlagt behandlingsstudie (Århus/Odense) med oppstart våren 2014 som består av en dobbel blindstudie med randomisert placebo (narremedisin). De tenker å ta inn 80 voksne med OI (med behandlingsbehov – men ikke "alvorlig behov". Noen skal behandles med zoledronsyre (som gir mindre benomsetning), noen med PTH (benoppbyggende medikamenter) og noen med placebo. Alle skal få kalsium og D-vitamin. Studien er ikke endelig godkjent.

Andre studier som ble nevnt:

- Folkestad sin studie om morbiditet og dødsårsak (registerstudie over 140 som har dødd siden 1890 og fram til i dag).
- Studie i Uppsala (150-200 familier). Både barn og voksne.
- Hjertestudie USA (Shapiro). Basert på 65 case-reports med personer som har hjerteproblemer og har fått behandling for disse.
- Hjerteprosjekt i Italia og Norge (Zoran Radunovic)

# Organisasjonsseminar

## ***Soria Moria 25.10.-27.10.***

Fredag 25.10 møttest me for 3. gong til organisasjonsseminar i regi av NFOI.



Organisasjonsseminar er eit litt anna forum enn dei vanlege NFOI-samlingane. Eit forum for styret, likemenn, og potensielle framtidige ressurspersonar for NFOI. Målet er at styret skal få litt påfyll og idear frå andre NFOI-personar, og at likemenn kan få bidra i avgjersler om både nær og meir fjern framtid for NFOI.



Som tidlegare hadde me og denne gongen fått inn ein ekstern forelesar som kunne gje oss litt idear. Me hadde invitert Stein Are Aksnes, leiar for Nasjonalt Kompetansetjeneste for Sjeldne Diagnoser. (Han kan de lese intervju med i dette bladet for å finna ut meir om kva denne tenesta inneber).

Noko av det eg hugsar best frå Stein Are sitt innlegg er at han viste oss ei side som heiter [www.orpha.net](http://www.orpha.net), der ein kan få ei oversikt over sentrale kjenneteikn ved sjeldne diagnoser og sjå den nummererte diagnosekoden. *Kva kode OI hadde, spør du? 666!* Haha, eg tullar ikkje. Stein Are vart litt forfjamsa. OI'arane lo godt. ☺

Me snakka vidare om det å ha informasjon om OI som ein kan vise legen sin og andre aktuelle som er involvert i oppfølginga. Eit viktig fokus for oss for tida er nemleg det å arbeida for god oppfølging av personar med OI. I dag verkar oppfølginga diverre nokså tilfeldig og i mange tilfelle fråverande.

Når det gjeld informasjonen me tenkjer kvar enkelt skal ha skriftleg, så tenkte me på alt frå storleik til layout til innhald. Kor mykje skal det stå? Alt som kan vera aktuelt å sjekka ved kroppen sin og kor ofte? Er dette smart? Eller er det for overveldande og skremmande? Så me endar med angst i tillegg til OI'en vår? Bør det vera noko i lommebokstorleik som ein enkelt kan ha med seg alltid, og der det viktigaste står? Eller eit skriv som ein lett kan oppdatere? Eller er det på internett alt bør vera i dag? Me fekk mange gode innspel her og arbeidar absolutt vidare med saka.



Vidare snakka me om gode måtar å involvere unge på. Ei oppgåve me tenkjer er nokså viktig, då dei jo faktisk er NFOI si framtid. Svaret vårt var vel kanskje å spørja dei kva dei vil gjera på samling, og prøva å finna ein god balanse mellom det å leggja til rette for



# Soria Moria

sjølvstende, samstundes som tryggleik er ivareteke på gode måtar.

Elles hadde me kjekke samtalar i baren, fekk knipsa mykje bilete, og ikkje minst ete fortreffelig mat.

Personleg må eg seia at eg opplever at organisasjonsseminaret blir betre år for år. I år var det ei passeleg mengde menneske, der alle tok ordet og mange engasjerte seg. Sjølv ser eg det som eit viktig påfyll i styrearbeidet, og ikkje minst ei god korrigering til eit styre som ofte er samstemte og kanskje ikkje ser alle innspela som ei større samling av kloke hovud ser.



*Maren*



# Ungdomstreff i Cambrils

Av: Lars Nettet Romundstad

Klokka 05.00 den 8. november satte jeg og min kamerat Simen Kornelius Strøm kursen mot Kvernberget flyplass Kristiansund. Vi hadde ekstrem reisefeber, og det er lenge siden jeg har vært så våken så tidlig om morgenen. Vi sjekket inn og kom oss om bord på flyet uten problemer.

Ved ankomst Gardermoen fikk vi egen transport fra flydøren til avgangsgaten til Barcelona, og vi følte vi fikk god service til alt vi skulle ha bruk for av ekstra assistanse.



Etter en noe forsinket flyvning landet vi omsider på El Prat flyplass utenfor Barcelona. Kontrasten fra frostrøyk på Gardermoen til solskinn og drøye 20 grader var svært behagelig. Vi ble umiddelbart møtt av ikke mindre enn fire hjelpere med tre rullestoler til vår disposisjon. De hadde ikke fått med seg at jeg hadde egen rullestol (noe jeg opplever som svært vanlig på utenlandske flyplasser), men etter kun noen få minutter sto min egen stol uskadet i flydøren. Etter å ha overtalt flyplasspersonalet om at vi ikke trengte ytterligere assistanse bar turen videre for å plukke opp bagasjen. Svært knirkefritt og relativt hurtig fikk vi hentet bagasjen, og nøt varmen på flyplassen i en drøy time, før bussen til hotellet i Cambrils skulle gå. Den neste halvtimen var mindre trivelig, da vi etter å ha spurt diverse spanjoler med svært lite engelskkunnskaper om veien, sto igjen med tre mulige holdeplasser hvor bussen kunne dukke opp. Tjue minutter etter planlagt avgangstid kom omsider bussen. Dette er jo selvfølgelig akkurat presis i følge spansk tidsregning. Vi fikk snakket til oss en toseter om bord på en svært full og klam buss, full av bråkete og svært snakkesalige spanjoler på denne drøyt to timer lange bussturen.

Relativt utmattet, og utrolig lettet over å endelig være framme, fikk vi sjekket inn på hotellet. Vi slappet litt av på hotellet, før vi dro ned i baren for å møte oss med de andre deltakerne. Denne gangen var danskene sterkt overrepresentert i antall reisende, og noen av dem hadde jeg



møtt tidligere på en sammenkomst i Nederland for to år siden. Senere ble det en god middagsbuffet med svært mange forskjellige retter, og det var godt å endelig få spist litt skikkelig mat. Senere bar det ut på byen. Jeg og Simen, rundt ti dansker og samme antall spanjoler vandret/rullet gate-langs i Cambrils på jakt etter et utested. Av en eller annen snodig grunn havnet vi på en religiøs, buddhistisk bar med røkelse, rosa neonlys og antikviteter rundt om i lokalet. Heldigvis var temperaturen fortsatt god nok til at vi satte oss utenfor, og nøt den kjølige havbrisen fra Middelhavet.

Dagen etterpå samlet vi ungdommer oss på et møterom for et foredrag om OIFE. Dette var et opplysende foredrag kort og godt om hva OIFE var for noe. Ute Wallentin fortalte om hvordan de hadde fått tak i personer med OI rundt om kring i verden, der bisfosfonater ikke var tilgjengelig, og fått sendt det til de. To eksempler av dette var en jente i Peru og en gutt i Kosovo.



Senere på dagen dro vi ned til stranda for å kjenne på temperaturen. Det var fortsatt nydelig vær, temperaturen var rundt 18 grader, og med god tro stupte vi ut i Middelhavet. Noen raske hiv etter pusten kom vi oss opp på land igjen, og fikk surret oss godt inn i håndklær. Temperaturen var altså omtrent som norskekysten i juli.

# Ungdomstreff i Cambrils

*Stranda i Cambrils*



*Idylliske Cambrils*



Etter en god lunsj satte vi oss i bussen som satte kursen mot Tarragona. Etter ca. 20 minutter var vi framme. Dette var en svært vakker by med gammel arkitektur og koselige mennesker. Hovedgaten er plassert slik at den går i en slak vinkel oppover, i retning Middelhavet i nøyaktig en kilometer, før den brått stopper på en klippe. På toppen av denne høye klippen er det en helt enestående utsikt.



*Utsikten fra klippen*



*Julegaten var hengt opp i Tarragona*

Vi dro tilbake til hotellet, og utover kvelden stiftet vi bekjentskaper med flere spanjoler. Det var først denne kvelden at vi virkelig fikk god kontakt med de andre på hotellet, og siden det var siste kvelden, tenkte vi at vi skulle være oppe litt lengre enn vi kanskje skulle ha vært.

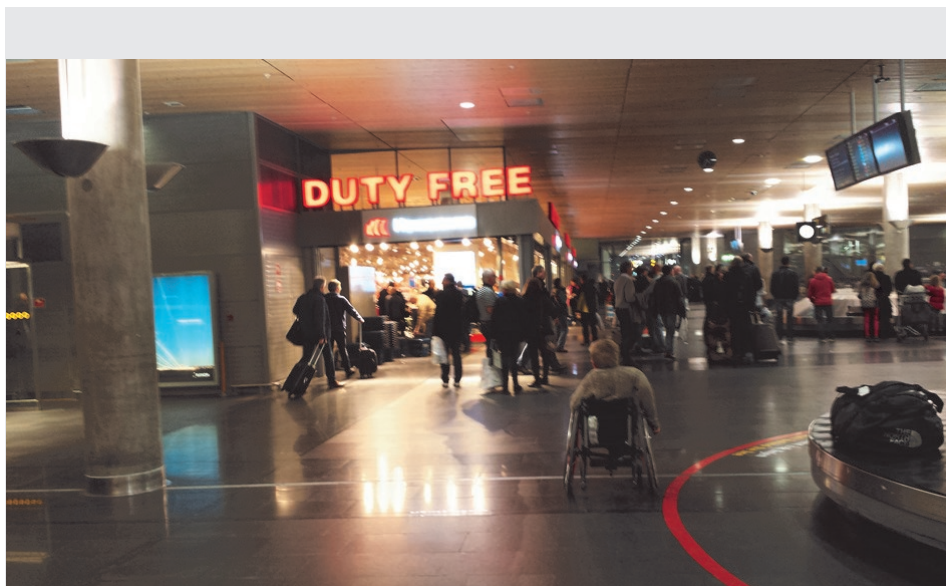
Vi bråvåknet 07.40. Vi hadde planlagt å ta bussen 07.55, og vi hadde ikke engang pakket ferdig alt. Jeg raste ned i lobbyen og fikk sjekket ut, mens Simen pakket ferdig siste rest og løp mot bussstoppet. Dette var en 200 meter lang løpetur. Svimmel og trøtt kom vi fram på busstoppet 07.57. Ingen buss i sikte. For en gangs skyld hadde denne bussen vært presis, i motsetning til alt annet denne helga. Tilfeldigvis sto det en drosje på andre siden av gata. Jeg banket på ruta, og ble møtt av en sjåfør som ikke kunne et eneste ord engelsk. Jeg fikk knotet frem ved hjelp av mine briljante spansk-kunnskaper og svært overbevisende kroppsspråk om at vi skulle til flyplassen, og han skrev 120 euro på en lapp. Siden dette var vår siste mulighet til å komme oss hjem til Norge denne dagen, hadde vi ikke noe annet valg.

# Ungdomstreff i Cambrils



Rasende av gårde i tidvis over 150 km/t nærmet vi oss flyplassen med stormskritt. I motsetning til den 2,5 timer lange bussturen, tok denne drosjeturen kun 50 minutter. Da vi kom fram på El Prat, 3,5 timer før avgang, forlangte drosjesjåføren hele 176 euro (1500kr). Dette var jo svært ergerlig, da bussbilletten for begge to ville ha kostet ca 250kr. Men vi hadde jo bare oss selv å takke, og betalte sjåføren.

Etter obligatorisk hjelp — vi ble geleidet fra innsjekkingsranken og gjennom sikkerhetskontrollen — så var vi på vei hjem igjen. Vi tilbrakte kun 47 timer på spansk jord, men jeg har aldri opplevd så mye på så kort tid, og var svært fornøyd med turen. Vi har fått nye venner vi fortsatt har kontakt med, og både jeg og Simen var svært enige i at dette hadde vært en helt fantastisk tur.



*Tilbake på Gardermoen*

## HVORFOR skal vi støtte INTERNASJONALT ARBEID?

### Viktigheten av nært samarbeid mellom fagpersoner, legemiddelindustri og pasientorganisasjoner som OIFE

#### Quito, Ecuador, Desember 2011 II Latin-Amerikansk OI-kongress

##### Starten på nytt håp

Den spansktalende OI-Kongressen bringer Latin-Amerikanske OI-familier, representanter for OI-organisasjoner og mange interesserte fagpersoner sammen. Dr. Ana Bueno og Maria Barbero fra Spania diskuterer "et spesielt OI-tilfelle" med dr. Oliver Semler, Køl (Tyskland) og professor Francis Glorieux, Montreal (Canada) med flere.



##### Granada, Spania

Dette var det spanske "OI-tilfellet" – en gutt som heter José. Han er 8 år og hadde hatt et økende antall brudd fra år til år – over 20 i 2011. Bisfosfonater hjalp ikke. Kanskje kunne det være en spesiell og annerledes mutasjon? Kanskje den såkalte "type VI OI", som er veldig sjelden...? Professor Glorieux tilbød en genetisk test i Canada. Og dr. Semler nevnte et nytt medikament som kanskje kunne hjelpe...



##### I desember 2011

ble en gentest gjort i Canada og den bekreftet at José hadde type VI OI! I Tyskland forberedte dr. Semler en studie spesielt for unge barn med type VI OI. Medikamentet som skulle gis var "Denosumab" med veldig lovende resultater! Leger i Spania, Tyskland og Canada samarbeidet. Og etter litt tid godkjente de spanske helsemyndighetene bruken av Denosumab for denne unge OI'eren, som hadde hatt 34 brudd bare i 2012!

##### Cambrils nær Tarragona, Spania – november 2013

Til slutt begynte behandlingen. I juni og september 2013 fikk José behandling av sin spanske lege Pilar Gutiérrez, Madrid i nært samarbeid med Dr. Semler i Køl. Og siden starten på behandlingen har han bare hatt 2 brudd, blir sterkere og kan stå og begynne å gå igjen.

Familien var med på den spanske OI-kongressen.

For en overraskelse det var å se ham stående, sterkere og full av nytt håp!



# Ungdomstilbud 2014

Vi er opptatt av at **UNGDOM SKAL MØTE UNGDOM** på Beitostølen. Derfor satte vi av 8 opphold for ungdom i 2013. Det ble en suksess, så nå setter vi opp 9 opphold i 2014 som er rettet mot ungdom og unge voksne i alder 17-30 år. Søker du på disse periodene så får du et tilbud i ei gruppe med andre unge, og der vi fokuserer på unges behov. Disse periodene er:

## UNG 2014:

**2. jan. - 25. jan. 2014 (3,5 uker)**

**25. mars - 16. april 2014. Reservert for unge voksne med synshemming**

**17.juni - 5. juli 2014 (3 uker)**

**1.juli - 19. juli 2014 (3 uker)**

**8.juli - 26. juli 2014 (3 uker)**

**22.juli - 9. aug. 2014 (3 uker)**

**29.juli - 16. aug 2014 (3 uker)**

**16.sept. - 4. okt. 2014 (3 uker)**

**2.des. -20. des.2014 (3 uker)**

**Målgruppen** for dette tilbudet er ungdom og unge voksne med funksjonsnedsettelse. Tilbudet passer for ungdom og unge voksne som både motorisk og sosialt kan gjøre seg nytte av et tilbud tilrettelagt for gruppe. Selv om tilbudene foregår i en felles ramme, er det gode muligheter for individuell tilrettelegging. Dersom brukeren ikke kan ivareta daglige behov for ADL, tas vedkommende inn sammen med ledsager.

I tillegg til fysiske trening har oppholdene også fokus på kosthold, selvstendigjøring, etablering, utdanning og arbeid. Det legges vekt på at brukeren får reelle valgmuligheter innenfor rammene av oppholdet, og at det gis muligheter for å være med å ta ansvar for egen rehabiliteringsprosess. Vi tilbyr også nettbasert oppfølging. Les mer om @aktiv oppfølging på [www.bhss.no](http://www.bhss.no)

For de som går på videregående skole, vil vi så godt som mulig tilrettelegge for egenstudier og samarbeid med lokal skole.

Ytterligere informasjon fås ved å kontakte vårt legekontor:

Telefon: 61 34 08 00

E-post: [legekontor@bhss.no](mailto:legekontor@bhss.no)

Send legesøknad senest 4 måneder før det aktuelle oppholdet. Merk søknaden UNG 2014 og husk å skrive i søknaden hvilket av de 8 oppholdene over du ønsker å delta på. Se mer detaljert informasjon på nettsidene om hvordan du søker.

Du kan laste ned informasjonsark om tilbudet til ungdom på [www.bhss.no](http://www.bhss.no)





# Sommerleir på Frambu

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

Hver sommer arrangerer Frambu fire leire for barn og ungdom med sjeldne og lite kjente diagnoser. Hver leir har mellom 40 og 50 deltakere og er bemannet av unge og engasjerte hjelpere med støtte fra fagpersoner fra Frambu.

## **Frambuleir er annerledes enn alt annet!**

Frambuleir er  
- for ungdom  
- med ungdom  
- av ungdom



De siste årene har mange med OI opplevd å få avslag på sin søknad om Frambu-leir. Vi har tatt dette opp med Frambu, som sier at dette skyldes stor pågang fra alle diagnosegrupper. NFOI har bedt Frambu om å vurdere muligheten for at flere med OI får plass samme år. I januar planlegger vi også et møte mellom styret i NFOI og ledelsen på Frambu.

## **Sommeren 2014 arrangerer Frambu følgende sommerleire:**

Frambuleir 1: 24.06-04.07 - for barn mellom 12 og 16 år (født 1998-2002)  
Frambuleir 2: 08.07-18.07 - for ungdom mellom 16 og 30 år (født 1984-1998)  
Frambuleir 3: 22.07-01.08 - for ungdom mellom 14 og 20 år (født 1994-2000)  
Frambuleir 4: 04.08-10.08 - for voksne mellom 18 og 35 år (født 1979-1996)

## ***Søknadsfrist for disse leirene er 1. mars 2014***

### **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](http://www.frambuleir.no).  
Les mer på [www.frambu.no](http://www.frambu.no)



# Frøken M sitt hjørne

## Skal bare...

Eg er sliten av å vera flink, eg. Alt eg skal rekka. Må få til. Må få gjort. Eg burde. Og eg skulle ha. Og så rekk eg liksom aldri alt. Får ikkje lagt meg med godt samvit. For eg rakk jo ikkje ordne det, og skriva det og rydda det. Det er mange ting eg har lyst til og, men det rekk eg i alle fall ikkje. Rekk knapt tenkja på det. Kjenner berre at eg stundom blir så sliten etter lang dag at det å liggja på sofaen ein time er reine himmelriket.

Overalt er folk så flinke. Dei vaskar huset jamleg, og et sunt, og joggar og elsker jobben sin kvar dag. Om kvelden les dei A-magasinet, Morgenbladet og D2 og andre smarte ting. Eg grublar over snø som skal koma, NAV-ting eg burde ha fiksa, OI-artiklar som skal skrivast, og mailar eg skulle ha svara på. Når eg endeleg har fri så er det dette eg brukar mykje av tida på. Å grubla, bekymra meg og tenkja på det eg burde.

Kvar tek de det frå, lurer eg på. De som rekk alt og til og med får nok søvn! Eg og vil fiksa alt. Og gjera mitt beste, for ein har jo lært at ein skal det. Gjera sitt beste. Eg jobbar med læra meg at godt nok i blant er det som er best. Prøver å sende dokument på jobb til andre utan å nilesa korrektur. Prøver å la noko fare, eller gjera det litt slurvete, fordi det eigentleg ikkje er så viktig.

Dette halvåret har eg hatt to jobbar. Det har vore tøft i blant, kan eg lova. Men, på ein måte kanskje litt sunt òg. For eg har nemleg lært meg å handtera det at eg alltid har det travelt, og at eg ikkje kan dobbeltsjekke alt eg gjer. Eg har måtta sagt at "Du sjef, det går ikkje. Det rekk eg ikkje". Eg har sagt nei, og eg har lært at verda går vidare med skrivefeil, gløyming av detaljar og manglar i dokument. Og prøver å seia til meg sjølv at pasientane mine set nok meir pris på min empati enn skrivefeil-frie dokument.

Eg prøver å læra meg sjølv kva som er viktig. Kjernen her er at det som hastar mest ikkje alltid er det viktigaste. Dersom det er noko eg MÅ ha ferdig om 2 timar, så er det kanskje likevel viktigast at eg rekk å eta lunsj og skravle med kollegaar fyrst. Når eg snakkar med dei og fortel at eg tilbragte kvelden på sofa med sjokolade og Hollywoodfruier i går, så kjem det fram at den eine ser Sinnasnekker'n og den andre Luksusfellen. Dei les ikkje Morgenbladet og bakar ikkje ferske brød til nista til heile gjengen. Dei er ikkje perfekte dei heller. Så kan me le litt av det, og kjenna at stresset og perfektjonsjaget slepp taket ei stakka stund.

Eit anna triks eg har lært meg i arbeidet mot stress og perfektjon er å late som om eg ikkje har det travelt. Den

dagen eg innsåg at ein jobb i helsevesenet ofte er over snittet travelt *heile* tida, så tenkte eg og at eg må i blant drite i det. Late som om eg er alt anna enn travel. Så så sit eg og Frøken J på hennar kontor ein halvtime og et sjokolade og snakkar om kva som har gjort oss glade eller triste denne dagen. Sjølv om me veit at me ikkje har tid. Ein skal vara i mange år. I eit langt arbeidsliv. Då trur eg ein må lata som om ein har all verdas tid i blant, sjølv om det slett ikkje er tilfellet.

Heime må ein ÓG bruka tid på det som er viktig. Her snakkar eg ikkje om husarbeid, men om det som gjer ein glad og som kjennest som fri. Etter ti timar på jobb er ikkje husvask avkopling for meg. Ikkje Morgenbladet heller. Eg har fletta julekorgor om kveldane i desember, eg. I staden for å grubla og sjå på milelange to-do-lister som gjer meg frynsete så har eg hatt juleverkstad. Eg har laga gode, gamaldagse julekorgor i alle storleikar og fargar. Drukke gløgg. Vore med Betre Halvdel. Medan lo-dottane flyt og bordet er rotete.

Og veit de kva? Det har vore fantastisk.

God jul, folkens. Nyt ho. Og lat nyttårsforsettet vera at i blant er "godt nok" faktisk nok!

*PS 1: Kva er mitt nyttårsforsett, seier du? Eg skal laga stolt-bok på jobb. I staden for å avslutta dagen med ei milelang to-do-liste til morgondagen, så skal eg skriva ned ein ting eg er stolt av å ha fått til den dagen. Slikt er visst klokt, seier psykologien...*

*PS 2: Og ja, det er ein del setningar som startar med konjunksjonar i dette innlegget. Det skal ein jo ikkje gjera, har me lært i norsken. Men, veit de kva? Det skal det få vera. I innlegget si ånd! Det er bra nok!*

Frøken M



**Julekorgfletting. Frøken M sin nye stressmeistringsstrategi.**

# Har du en plan når barnet brekker?

I det danske OI-magasinet fant vi en sjekklister, som danskene har utarbeidet. Lista er spesielt rettet til nye foreldre, og leveres ut til skoler, barnehager og lignende. Kanskje den kan være inspirasjon til å lage sin egen individuelle utgave?

## Har barnet ditt osteogenesis imperfecta (medfødt benskjørhet)?

”Akutt bruddplan”: hvis barnet slår seg...

Skap ro rundt barnet  
Lytt til barnet

Spør barnet:  
Hva er det som har skjedd?  
Hvor gjør det vondt?

Spør barnet:  
Kan han/hun forsiktig selv bevege arm/ben/fot eller stedet hvor det gjør vondt?  
Press ikke barnet til å bruke arm/ben/fot eller stedet det gjør vondt! Det kan da være risiko for at et lite brudd blir større.

Fall på rygg eller nakke, hvor barnet ikke kan bevege seg – flytt ikke barnet!  
Tilkall ambulanse 113: Fortell at barnet har medfødt benskjørhet. Ring eventuelt til foreldrene.

Flytt og løft skal foretas i samarbeid med barnet, ellers er det risiko for forverring.

Ring gjerne til foreldrene. Sammen kan dere gjennomgå hva som bør gjøres.  
Hvis du ikke får tak i foreldrene: Vurdér om barnet skal på legevakt/sykehus.  
Opplys alltid barnets fulle navn og personalia.

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

Ingunn Westerheim  
Etterstadkroken 5d  
0659 OSLO  
E-post: [post@nfoi.no](mailto:post@nfoi.no)

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

## Redaksjonen har registrert:

At snøen let venta på seg  
At det likar me!  
At den kjem til slutt  
At ein del OI'arar då er på ferie  
At folk frå NFOI engasjerer seg både her og der  
At det likar me òg  
At nokon som hadde vore borte lenge kom på samling igjen  
At me vil ha meir av slikt  
At pengar ikkje alltid er like enkle å bruka  
At Soria Moria har pussa opp.  
At dei gjekk for grønt, koksgrått og svart ..og ekstremt høge senger(!)  
At me dermed kjenner oss som prinsessa på erta heile gjengen.  
At ein må stå på flaske-kravet på Soria Moria  
At Soria Moria no har 2 barar.  
At me slit litt med å skjøna åpningstidene.  
At ein feriedag fint kan tilbringast på Soria Moria  
At nokre bartenderar aldri har fri  
At me har ein fotograf igjen  
At me er litt slitne no  
At det derfor ikkje har vore så tett med OI-nytt  
At me verkeleg gjer vårt beste likevel  
At det er nye krefter i styret  
At dei likar me svært godt!  
At det finst framifrå pasjonsfruktmojito i Tønsberg.  
At me som kjent likar Soria Moria best som hotell  
Men at me kanskje likar Tønsberg best om sommaren  
At det er jammen er bra det snart er jul..

## Ei slags dagbok er tilbake

Det er ikkje utdrag frå den tidlegare nett-dagboka. Men nye, oppdaterte saklege og usaklege tankar! ☺  
Og denne fyrste gongen viar eg rett og slett spalta til Starbucks.

## 9. februar 2012

Starbucks åpnar på Gardermoen. Ungdommar i Oslo skulkar skulen og betalar 140 kroner ein veg med flytoget for å kjøpa seg frappucino. Dagens ungdom betalar altså 300 kroner og skulkar skulen for å drikke krem med H-mjølke og sjokoladesaus. Lovar godt for framtida dette.

## August 2013

Utdrag frå Kvinneguiden.no\*:

*"Trenger hjelp. Hvordan kan jeg finne et bra sær-emnetema til 50 Shades of grey"*

Slik går det når ein skulkar skulen for å kjøpe frappucino, seier eg berre.

*\*Usikker på om eg kan stå for det at eg les innlegg der, men DET er ei anna historie.*

## 5. september 2013

På Starbucks i forkant av jobbmøte på Gardermoen. Eg ventar på kaffien min og får auge på ung jente. Bleika hår, hair-extensions, solbriller (inne!), barbie-rosa velour-joggedress og rosa trillekoffert. Dama på Starbucks ropar ut "Karamellfrappucino for Jessica." Gjett kven Jessica som skal ha karamellfrappucino er? Gjett! Jepp, frøken Rosa Velour. Folkens, de må gjera ein litt betre jobb med å ikkje stadfesta alle mine fordommar og antakingar! Seriøst.



Her er eg. På Starbucks og drikk vaniljelatte. Mitt alibi? Eg researchar til OI-nytt naturlegvis ;)

# Presentasjon av likemenn

## Trenger du noen å snakke med?

### Kontakt en likemann i NFOI!

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

### Personer som selv har OI

- Gry (f. 1980) har OI type III. E-post: [gry@nfoi.no](mailto:gry@nfoi.no) Mobil: 91 60 85 17
- Andreas (f. 1980) har OI type III. E-post: [andreas@nfoi.no](mailto:andreas@nfoi.no) Mobil: 48 12 79 10
- Lena (f. 1980) har OI type I. Har en sønn (f. 2007) som også har OI.  
E-post: [lena@nfoi.no](mailto:lena@nfoi.no) Mobil: 47 44 92 47
- Heidi (f. 1979) har OI type IV. Har to barn. Sønnen (f. 2001) har også OI type IV.  
E-post: [heidi@nfoi.no](mailto:heidi@nfoi.no) Tlf: 61 12 20 38
- Silje (f. 1987) har OI type I. Har to barn, men ingen har OI.  
E-post: [silje@nfoi.no](mailto:silje@nfoi.no) Mobil: 481 18 608
- Dag (f. 1967) har moderat OI. E-post: [dag@nfoi.no](mailto:dag@nfoi.no) Tlf: 69 32 54 16
- Kjellaug (f. 1951) har OI type I. E-post: [kjellaug@nfoi.no](mailto:kjellaug@nfoi.no) Mobil: 99 10 72 98
- Leif Richard (f. 1976) har OI. E-post: [leif@nfoi.no](mailto:leif@nfoi.no) Mobil: 45 19 06 76
- Lisbeth (f. 1945) har OI type I. E-post: [lisbeth@nfoi.no](mailto:lisbeth@nfoi.no) Tlf: 92 62 44 96
- Inger-Margrethe (f. 1976) har OI type I.  
E-post: [inger-margrethe@nfoi.no](mailto:inger-margrethe@nfoi.no) Mobil: 90 11 99 21
- Rebecca (f. 1975) har alvorlig grad av OI. E-post: [rebecca@nfoi.no](mailto:rebecca@nfoi.no) Mobil: 90 58 87 10
- Marit (f. 1955) har OI. E-post: [marit@nfoi.no](mailto:marit@nfoi.no) Tlf: 22 23 97 88

### Ektefelle/partner til person med OI

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

### Foreldre til barn med OI

- Marianne (f. 1962) har en datter (født 2000) med alvorlig grad av OI.  
E-post: [marianne@nfoi.no](mailto:marianne@nfoi.no) Mobil: 45 22 22 00
- Øyvind (f. 1968), har mild grad av OI og Gunn (f. 1970)  
har 2 barn, jente (f. 1995) og gutt (f. 1999) med mild grad av OI. E-post: [gunn@nfoi.no](mailto:gunn@nfoi.no)  
Mobil Øyvind: 97533887 Mobil Gunn: 97533883
- May-Britt (f. 1977) har mild OI. Har en datter med mild OI (f. 1997).  
E-post: [MayBritt@nfoi.no](mailto:MayBritt@nfoi.no) Tlf: 92 62 52 34
- Arthur (f. 1967) har mild grad av OI og Kristin (f. 1969)  
har tre døtre (f. 2000, 2002 og 2004) hvorav eldste og yngste har OI type I.  
E-post: [arthur@nfoi.no](mailto:arthur@nfoi.no) og [kristin@nfoi.no](mailto:kristin@nfoi.no) Tlf Arthur: 74 39 08 09
- Eilin (f. 1963) har en datter med alvorlig OI (f. 2001). Mobil: 91 79 47 63

# Aktivitetsskalender

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

**I 2014 arrangerer NFOI en stor medlemssamling i Kristiansand i forbindelse med at foreningen fyller 35 år. Samlingen starter onsdag og avsluttes søndag. Sett av datoene 30. april til 4. mai 2014 allerede nå!**

Beskrivelse	Målgruppe	Dato	Sted	Frist
Møte TRS senterråd	Ledere i foreningene	5.12.	Aker sykehus	
Styremøte NFOI	Styret i NFOI	24.1. – 26.1.	Soria Moria	
<b>Skolestartkurs</b>	<b>Barn som skal begynne på skolen høsten 2014</b>	<b>Uke 6</b>	<b>TRS</b>	<b>3.12.</b>
<b>Osteoporoseforum</b>	<b>Alle interesserte</b>	<b>6.2.</b>	<b>Oslo Kongressenter</b>	<b>Kommer</b>
<b>Søskencamp</b>	<b>Søsken fra 12 – 16 år</b>	<b>17.2. – 21.2.</b>	<b>Frambu</b>	<b>19.12.</b>
En sjelden dag	Alle interesserte	28.2.	Thon Hotel Opera, Oslo	
Styremøte NFOI	Styret i NFOI	21.3. – 23.3.	Soria Moria	
AU-møte OI-Norden	OI-Nordenrep.	22.3. – 23.3.	Soria Moria	
<b>35-årsjubileum NFOI</b>	<b>Medlemmer i NFOI</b>	<b>30.4. – 4.5.</b>	<b>Scandic Bystranda, Kristiansand</b>	<b>Kommer</b>
<b>DFOIs sommerleir</b>	<b>Familier fra de nordiske landene</b>	<b>20.7. – 27.7.</b>	<b>Bornholm, Danmark</b>	
<b>Familieleir NFOI</b>	<b>Barn 0 – 18 m/foreldre</b>	<b>7.8. – 10.8.</b>	<b>Gamlaverket, Sandnes</b>	<b>Kommer</b>
Finlands 30-årsjubileum	Medlemmer i finsk OI-forening + gjester	18.9. – 21.9.	Helsinki, Finland	
Generalforsamling OIFE	OIFE-delegater	18.9. – 21.9.	Helsinki, Finland	
Lederkonferanse	Ledere i OI-foreninger	12.10.	Wilmington, Delaware	
Internasjonal OI-konferanse	Fagpersoner	12.10. – 15.10.	Wilmington, Delaware	

## Se også:

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

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

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

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

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

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

## TRS

TRS kompetansesenter  
Sunnaas sykehus HF  
1450 Nesoddtangen

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

## FFO

Mariboegate 13  
0183 Oslo

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

## TAKO

Lovisenberg diakonale sykehus  
TAKO-senteret  
0440 Oslo

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

## Bilder fra voksensamlingen på Gjøvik



RETURADRESSE:

NFOI v/  
Ingunn Westerheim  
Etterstadkroken 5D  
0659 OSLO