

OI-Nytt



OI-Nytt Nr 2 - 2011

ISSN 0803-3781



Internasjonal
OI-konferanse

Side: 8-19



Europeisk
OI-samling i
Nederland

Side: 29

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

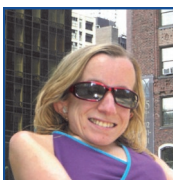


Kasserer

Karl Petter Gustafsson

Tlf: 906 39 121

E-post: kasserer@nfoi.no



Sekretær

Gry Tofte Haugen

Tlf: 906 39 121

E-post: sekretaer@nfoi.no



Styremedlem

Andreas Henden

Tlf: 906 39 121

E-post: styremedlem@nfoi.no



1. varamedlem

Maren Rognaldsen

E-post:

maren.rognaldsen@nfoi.no



2. varamedlem

Mette-Kristin Meland

E-post: mette.kristin.

meland@nfoi.no



3. varamedlem

Eirik Rud Iversen

E-post: eirik.rud.iversen

@nfoi.no

E-post til styret: styret@nfoi.no

Medlemskontingent

Voksne Kr. 330,- pr. person

Barn Kr. 30,- pr. person

Støttemedlem Valgfri sum på minimum kr. 200,-

Hva koster medlemskapet?

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:

Kjellaug Samuelsen

Solhaugvn 12, 5355 Knarrevik

Tlf: 56 33 07 63

E-post: kjellsamu@gmail.com

Leif Richard Bårdsen

Drivhusbakken 1, 8009 BODØ

Tlf: 911 80 858

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

OIFE - representant:

Trond Gården

Toftveien 6, 8013 Bodø

Tlf: 75 56 40 38

E-post: hugla@online.no

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

Websider: www.nfoi.no

E-Post : leder@nfoi.no

ISSN: 0803 - 3781

Offisielt medlemsblad for:

**Norsk Forening for
Osteogenesis Imperfecta**

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

Om Bladet

Utgivelser: 3-4 ganger årlig.

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

Opplag: 300 stk

Trykking og utsendelse:

Ingvald Husabø Prænteverk,
6861 Leikanger

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

Likemannsliste	4
Aktivitetskalender	5
Leder	6
Rapport fra den 11. internasjonale OI-konferanse i Dubrovnik	8
19. Årsmøte i OIFE i Dubrovnik	10
Reisebrev fra Dubrovnik	14
Fritt sykehusvalg	20
Organisasjonskurs Gardermoen	22
NFOI på Facebook	23
Frøken Ms hjørne	24
Likemannssamling i Molde	25
NFOIs solidaritetsprosjekt	26
Reisebrev fra Thailand	28
Europeisk OI-samling i Nederland	29
OI sommerleir i Danmark	33
Sommerleir på Frambu	34
Sophie-dagene	35
Familiesamling på Beitostølen	36
På jakt etter sommerjobb?	37
OI-Pass	38
Adresseendringsskjema	38
UnderSida	39

Likemenn

Voksne med OI

Andreas Henden
Jernbanegaten 1B
3110 TØNSBERG

Tlf: 481 27 910
Andreas.Henden@nfoi.no

Gry Tofte Haugen
Marta Steinsviksvei 8B
1283 OSLO

Tlf: 916 08 517
Gry.Tofte.Haugen@nfoi.no

Lena M. Jensen
Årnesveien 1
8012 BODØ

Tlf: 402 83 640
Lena.Jensen@nfoi.no

Rebecca Tvedt Skarberg
Etterstadkroken 7B
0659 OSLO

Tlf: 905 88 710
Rebecca.Tvedt.Skarberg@nfoi.no

Dag Runar Martiniussen
R. Amundsensvei 175A
1658 TORP

Tlf: 69 32 54 16
Dag.Rune.Martiniussen@nfoi.no

Inger-Margrethe Paulsen
Refsnesallen 79 A
1518 Moss

Tlf: 90 11 99 21
Inger.Margrethe.Paulsen@nfoi.no

Lisbeth Myhre
Jernbaneveien 43
1369 STABEKK

Tlf: 67 12 35 67
Lisbeth.Myhre@nfoi.no

Leif Richard Bårdsen
Drivhusbakken 1
8009 BODØ

Tlf: 911 80 858
Leif.Richard.Baardsen@nfoi.no

Marit Heggelund
Folke Bernadottesvei 2
0862 OSLO

Tlf: 22 23 97 88
Marit.Heggelund@nfoi.no

Ektefelle/partner til person med OI

Knut Erik Tvedt Skarberg
Etterstadkroken 7B
0659 Oslo

Tlf: 913 84 743
Knut.Erik.Tvedt.Skarberg@nfoi.no

Foreldre til barn med OI

Marianne Tveit
Zetlitzgate 4
0165 OSLO

Tlf: 22 36 05 34
Marianne.Tveit@nfoi.no
Mor til Silje (2000)

Øyvind (OI) og Gunn Strand
Frøyerhagen 1
4328 SANDNES

Tlf: 51 62 68 92
Gunn.Strand@nfoi.no
Foreldre til Vegard (1999) og Maren (1995)

May Britt Anti (OI)
6631 BATNFJORDSØRA

Tlf: 926 25 234
May.Britt.Anti@nfoi.no
Mor til Therese (1997)

Marit Romundstad
Skorpaveien 3
6512 KRISTIANSUND

Tlf: 40 88 90 24
Marit.Romundstad@nfoi.no
Mor til Lars (1994)

Arthur Rønningen (OI) og Kristin Westgaard
Storvollen
7900 RØRVIK

Tlf: 74 39 08 09
Arthur.Ronningen@nfoi.no
Kristin.Westgaard@nfoi.no
Foreldre til Regine (2000) og Konstanse (2004)

Wafa Mourad Mousa og Salah Abdel Hassan Ali
Blakstad Hageby 14E
1392 VETTRE

Tlf: 41 63 89 64
Wafa.Mourad.Mousa@nfoi.no
Foreldre til Hanan (1998)

Aktivitetskalender

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

Husk at Frambu-leirene har påmeldingsfrist allerede 1. mars!

Beskrivelse	Målgruppe	Dato	Sted	Frist
FFO Smågruppeforum	FFO-representanter	25.11 – 26.11	Clarion Hotel, Oslo Airport	
FFO Rep.skapsmøte og Kongress	FFO-representanter	26.11 – 27.11	Clarion Hotel, Oslo Airport	
Ledermøte TRS	Ledelsen på TRS og Brukerforeningene	08.12	Vika Atrium	
Styremøte NFOI	Styret i NFOI	27.01 – 29.01	Soria Moria	
30-årsjubileum DFOI (samt møte i OI-Norden, OIFE og europeisk seminar om OI)	Representanter fra NFOI, OI-Norden og OIFE	19.04 – 22.04	Trinity Hotel & Konferansecenter, Fredericia, Danmark	
NFOIs årsmøte	Medlemmer i NFOI	27.04 – 29.04	Soria Moria	Kommer
Europeisk ungdoms-samling	Ungdom med OI mellom 18 og 35	27.06 - 01.07	Eidene	Kommer
Nordisk sommerleir	Familier med OI	21.07 – 28.07	Skærbæk Feriecenter, Danmark	Kommer
Familieleir	Barn med OI mellom 0 og 18 år + familie	02.08 – 05.08	Gothia Towers, Göteborg	Kommer
Medlemssamling – Aktiv med OI	Medlemmer i NFOI	20.09 – 23.09	Quality Sarpsborg	Kommer

Se også:

www.sunnaas.no/trs

www.frambu.no

www.bhss.no

Samarbeidspartnere

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.fo.no

TAKO

Lovisenberg diakonale sykehus
TAKO-senteret
0440 Oslo

Tlf: 23 22 59 49
www.lds.no

Velværestaten

I går zappet jeg innom et program på NRK. Jeg tror det må ha handlet om bøker, for det var et intervju med forfatteren Frode Grytten om samfunnsutviklingen i Odda. Han sa at noen mente at Norge hadde gått fra å være Velferdsstat til å bli en Velværestat. Det var litt på spøk. Men litt sannhet er det jo i det tross alt, når det unge kvinner tenker på er hvordan de skal få orgasme og hva slags dritt de kan sprøyte inn i leppene, for å få de til å se mer fylldige ut.

USA har en ny 30-årskrise og har nok med seg selv om dagen. Kina fosser fram som den nye verdenseieren, men menneskerettighetene er det så som så med. Det samme gjelder rettighetene til personer med OI. 63 av 93 OI'ere i Kina får ikke gå på skole, fordi skolen synes det er for risikabelt å ha dem der! I Europa vokser arbeidsledigheten for hver dag som går. Snart står spanjolene, grekerne og italienerne og banker på døra til Norge. "Har dere noen jobber til oss?". Hva svarer vi? Har vi nok med oss selv? De kan jo få rett til dagpenger. Eller arbeidsavklaringspenger for den del. Vil vi det?

Gjennom deltakelse på konferanser om OI i andre land, har det blitt mer og mer tydelig for oss hvor privilegerte vi er i Norge med offentlige tilskudd, gratis helsehjelp, hjelpemidler og ulike støtteordninger. Ok, OI kan by på noen utfordringer (eller problemer som Marit vil kalle det) i Norge også. Men jevnt over har vi det slett ikke så verst...

Styret i NFOI har derfor besluttet å opprette et solidaritetsprosjekt og en solidaritetskonto. For 2012 har vi valgt ut den internasjonale OI-organisasjonen OIFE som samarbeidspartner og de to prosjektene "Flying Doctors" og "NFOIs solidaritetsstøtte (sekretærfondet)". Kjenner du enkeltpersoner eller bedrifter med god råd? Be de om å gi et bidrag til NFOIs solidaritetsprosjekt!

Noe av inntrykket ble også bekreftet på den 11. internasjonale konferansen om OI i Dubrovnik. Selv fikk jeg på grunn av benbrudd ikke vært til stede denne gangen. Men det var hele seks fagpersoner fra Norge som deltok, og Lena Lande Wekre og Zoran Radunovic holdt foredrag som ble godt mottatt. En av legene hadde reisestipend fra NFOI. Fra fore-

ningen deltok Inger-Margrethe Paulsen, Rebecca og Knut Erik Tvedt Skarberg. Mer om hva som skjedde i Dubrovnik kan du lese et annet sted i bladet.

Noen uker senere var det tid for et av NFOIs første organisasjonsseminar på Gardermoen. Samlingen var åpen for styret, likemenn samt representanter i OI-Norden og OIFE. Meningen var blant annet å informere om saker styret er opptatt av og ønsker innspill på, som for eksempel NFOIs 5-årsplan, neste års likemannsopplegg og hva slags områder vi skal prioritere og nedprioritere. Vi hadde også besøk av firmaet Organisasjonskonsulentene. De hadde selv erfaring fra frivillige organisasjoner, noe som var både nyttig og inspirerende. Vi tenker at dette skal bli en årlig begivenhet, og at vi også skal åpne for folk som er interesserte i å lære mer og/eller ta på seg verv i NFOI. Ta kontakt med en i styret hvis du er interessert!

Førstkommende helg skal nestleder og jeg delta på Smågruppeforum og Kongress i Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon (FFO). Programmet er spennende og omfatter alt fra Samhandlingsreformen, Regjeringens sysselsettingsstrategi, kompetansesentrene for sjeldne diagnoser (herunder TRS), Sjelden Dag (som finner sted 29. februar), rehabilitering og habilitering for de med sjeldne diagnoser og ny kommunal helse- og omsorgstjenestelov. Det hjelper å være med i planleggingsgruppa. Hehe...

Som dere kan se av aktivitetskalenderen for 2012 er store deler av neste års aktivitet planlagt på skisnivå. Årsmøtet blir i månedsskiftet april/mai, og tradisjonen tro holder vi oss til Soria Moria. Programmet er ikke klarlagt, men vi forsøker å lage noe som handler om Skjørt Samarbeid. Hvordan kan behandlingen med OI bli bedre, og hvordan kan DU hjelpe oss med å få det til?

Ungdomsleiren blir som i fjor og året før på Eide- ne, men i 2012 legger vi opp til å ha deltakere fra flere land enn Danmark. Vi har inngått et samarbeid med OIFE, så nå er det bare å pusse opp engelskkunnskapene og melde seg på! Det blir nok en



knallhelg i slutten av juni..

Familiesamlingen har vi denne gangen valgt å legge til Göteborg i Sverige, da utgiftene ikke ble noe særlig høyere enn å ha det på et norsk hotell. Dette er første gang vi prøver en samling i utlandet, og håper det slår an hos medlemmene. Sett av datoen allerede nå!

Dato for den store høstsamlingen blir i september, og selv om den ikke er endelig spikret, legger vi opp til en samling som er mer aktivitetsbasert enn tidligere. Istedenfor å bare sitte rundt et bord og diskutere hvordan det er å leve med OI (som er nyttig nok), håper vi på å lage mer program der folk kan prøve ut ulike aktiviteter, tøye grenser og vise hverandre hva som fungerer og ikke fungerer.

Forutsetningen er selvsagt at vi får midler til tiltakene og at folk tar på seg arbeidet med å arrangere disse samlingene. Men uansett er vi sikre på at 2012 blir et spennende år for NFOI.

Og det er ikke til å komme bort fra...vi ER privilegerte i Norge!

Med dette ønsker jeg dere en god jul og et nytt år fylt med velstand & velvære!

Hilsen fra Ingunn

Rapport fra den 11. internasjonale...

Som relativt ny i OI-faget, var det veldig spennende for meg å få muligheten til å reise på kongress. Og ekstra fristende var det selvfølgelig når det hele var lagt til et nydelig beliggende hotell i feriebyen Dubrovnik. Jeg hadde aldri vært i Kroatia før, bare vært tilhører til uendelige mengder skryt av byen, landet, øyene, havet, og så videre og så videre.

Selve kongressen startet søndag ettermiddag, og det var nok en mening med det. Mange hadde dratt ned tidlig og benyttet anledningen til hygge og sightseeing gjennom helgen før alvor tok til for fullt. Sikkert lurt. For etter velkomstordene til de lokale vertene, var det bare å fokusere på skjermene. For oss nyankomne, som bare så vidt hadde rukket å registrere den behagelige ute-temperaturen og utsikten mot havet med en nært forestående fantastisk solnedgang, var det en smule skuffende at dører ble lukket og tunge gardiner trukket for! Focus, people, focus! Ja, ja, greit nok. Joan Marini (President for organisasjonskomiteen) og Ute Wallentin (leder for den internasjonale OI-organisasjonen) var blant dem som ønsket velkommen med hvert sitt foredrag.

Dagene som fulgte var spekket med forelesninger. Noen var bra, noen mindre bra, noen nyttige, noen lite nyttige (unnskyld!), noen pedagogiske og noen nesten uforståelige. Men sånn er det alltid på kongresser. For meg som er en "reinspikka kliniker", må jeg innrømme at det til tider ble litt mye gener og muse-prat (= forskning). Men takket være vår egen Lena Lande Wekre (har jeg blitt fortalt), var innholdet på denne OI-kongressen betydelig mer klinisk rettet, sammenlignet med de foregående.

Den første delen av mandagen var viet til diskusjoner omkring klassifisering av OI, ulike mutasjoner og gener ved recessiv og dominant OI. Noe av det mest spennende for meg var å få høre på David Silence, som er mannen bak den mest brukte OI-klassifikasjonen. Man har funnet over 1500 ulike mutasjoner fordelt på minst 10 ulike gen-loci, og nye kommer stadig til. Hvordan man skal få kategorisert og klassifisert dette på en fornuftig måte, når symptomer hos 2 personer med samme mutasjon i tillegg kan variere relativt mye, er mildt sagt komplisert.

Etter lunsj var det ulike tema, med blant annet Lena Lande Wekre på talerstolen. Hun holdt et glimrende

foredrag om deformiteter i ryggen hos voksne med OI. Hun forklarte at deformiteter i ryggvirvlene er svært vanlig hos personer med OI, uavhengig av hvilken type. De fleste opptrer i de midtre deler av ryggsoylen. Skoliose (skjevhet) ble funnet hos nesten halvparten av gruppen som en helhet, men mest uttalt hos de med type III.

Clair Hill fra Sheffield Children's Hospital i England holdt også et interessant foredrag om interaksjonen mellom OI-barn/ungdom og deres foreldre, hvor hun blant annet påpekte hvordan foreldrenes behov for å stadig tilrettelegge og planlegge i hverdagen ofte stod i konflikt med barnets ønske om å klare ting selv og holde tritt med sine jevnaldrende. Foreldrene kan oppleve en vanskelig balansegang i ønsket om å beskytte barnet og samtidig unngå konflikter på grunn av dette.

Tirsdagen startet med ortopedi, med diskusjoner omkring margnagler, ulike erfaringer og komplikasjoner, erfaringer med skoliose-operasjoner og operasjoner på over-ekstremiteter (armer). Jeg synes jeg fikk en viss innføring og informasjon om gjeldende termer, utover det tror jeg at jeg overlater til ortopedene å oppsummere denne seansen...

Deretter var det ulike foredragsholdere som snakket om mulige, nye tilnæringsmåter hva angår medikamentell behandling, samt utredningsmetodikk og metoder for undersøkelse av beinstyrke, men det meste av dette er ennå på forskningstadiet eller ikke tilgjengelig i Norge (såvidt meg bekjent). Så var det muse-forskernes tur. Det meste en smule innviklet og ikke veldig relevant for min kliniske hverdag. Så jeg tok meg en pause, og busset ned til gamlebyen. Jeg foretok verdens raskeste "rund"tur (les: inn og ut-tur). Men det var nok til å snuse litt atmosfære og smake på en is, før jeg styrtet tilbake, tidsnok til foredragene om bisfosfonater. Blant disse vil jeg gjerne trekke frem en studie fra Nederland, som omhandlet barn med OI type III. Den viste god effekt av tidlig behandling med bisfosfonater (fra fødsel), når det gjaldt reduksjon av risiko for scolioseutvikling (skjevheter i ryggen).

Den Store Kongressmiddagen ble arrangert tirsdag kveld. Prisen var imidlertid drøy, så jeg droppet hele greia. Jeg ble senere fortalt at maten var tilnærmet uspiselig, så da var det kanskje like

...konferansen om Osteogenesis Imperfecta

greit...

Onsdagen startet med en forelesningsserie om nye perspektiver innen behandling av OI. Her var det flere spennende foredrag, men foreløpig er det mest på forskningsstadiet og blir nok værende der en stund ennå. Det er bred enighet om at en optimal "kur" for OI vil være å sette inn beindannende celler, enten dette er pasientens egne som er "korrigeret", eller de er genetisk tilpasset. Dette har man fått til på musemodeller med noe effekt, men man må først jobbe med å optimalisere musemodellene før det er forsvarlig å gjøre behandlingsforsøk hos mennesker.

Videre snakker man om behandling med sclerostinantistoffer (sclerostin er en viktig modulator for cellene som bygger ben, i den forstand at de nedregulerer nydannelse av ben), og at dette i musemodeller har gitt effekt i form av økt antall bendannende celler, mer bein og færre brudd. En annen alternativ behandlingsform som det forskes på, er bruk av såkalte RANKL-hemmere. Disse virker litt på samme måte som bisfosfonater, men akkumuleres ikke i beinet. Også her er det kun muse-forsøk man refererer til, ingen forsøk er gjort på mennesker. Disse musene får virkelig svi...

Helt til slutt holdt Francis Glorieux en glimrende forelesning, som mer eller mindre oppsummerte hele kongressen, og puttet tingene inn der de hørte hjemme, i en klinisk kontekst. Han er herved omdøpt Francis Glorié.

Kongressens kanskje mest betimelige spørsmål kom helt avslutningsvis fra Ute Wallentin, OIFE-president, som selv har diagnosen OI. Fritt oversatt: "Nå har jeg stått på disse bisfosfonatene i år ut og år inn. Når er det *egentlig* meningen at jeg skal slutte?!?" Latter og applaus. Og godt spørsmål. Fikk hun egentlig et skikkelig svar....?

I tillegg til tette dager med mye info, tungt hode, beklagelig lite sol og bading, fikk jeg benyttet anledningen til å knytte litt kontakter. Først og fremst med svenskene. Kanskje åpner det seg en mulighet for et besøk på deres klinikk i Stockholm i løpet av 2012? Det var også morsomt å se menneskene bak store navn som David Sillence, Francis Glorieux, Peter Byers, Francois Fassier og Joan Marini. De så

egentlig forbausende vanlige ut, hele gjengen.

Det aller hyggeligste var å bli bedre kjent med de norske NFOI-representantene (Inger-Margrethe, Rebecca og Knut Erik). De var tilsynelatende langt mer utholdende enn meg når genetikerne holdt på som verst!

Jeg benytter til slutt anledningen til å si tusen takk til OI-foreningen, som gjorde denne turen mulig for meg ved reisestipend! Jeg dro hjem med kofferten full av positive inntrykk og mye info.

Cathrine Alsaker Heier
Barnelege ved Oslo Universitetssykehus





Det 19. Årsmøtet i OIFE



Sommerlige omgivelser i oktober

Det 19. ordinære årsmøtet i OIFE ble avviklet 1. og 2. oktober i Dubrovnik. Årsaken til at møtet ble lagt hit hadde naturlig sammenheng med at byen var vertskap for den internasjonale OI-kongressen som avholdes hvert 3. år. Forarbeidet bød på mange utfordringer siden vi ikke hadde en lokal arrangør, og det ikke er noen nasjonal forening for OI i Kroatia. Til dette kom at konferansehotellet var svært dyrt og byen generelt lite tilgjengelig for bevegelseshemmede.

På tross av disse utfordringene ble møtet gjennomført uten store komplikasjoner. Det skal selvsagt nevnes at været også var på vår side, med 28-30+ om dagen og rundt 20 om natta. Flere av delegatene deltok også på OI-konferansen som ble avviklet fra 2. til 5. oktober.

Medlemmer og oppslutning:

OIFE har 14 nasjonale foreninger som medlemmer, samt 8 "assosierte" medlemmer og to "støttemedlemmer" (humanitære organisasjoner for OI). For mer informasjon om medlemsforeninger og delegater vises det til OIFE sine nettsider.

På møtet i Dubrovnik var det til stede delegater fra Tyskland, Nederland, Portugal, Sveits, Norge, Italia, Sverige (RBU), Frankrike, Finland, USA og Australia.

Av gjester nevner vi særlig at David Sillence fra Australia var med på store deler av årsmøtet. Han har vært en nær samarbeidspart med OIFE i mange år, og representerer kontinuiteten i den internasjonale medisinske kunnskapen om OI. Joan Marini (medisiner fra USA) var også tilstede deler av møtet. I tillegg hadde vi to gjester fra Russland og en representant

fra en ung paraplyorganisasjon for små og sjeldne diagnoser i Kroatia.

Daglig drift av OIFE

I tillegg til AGM som avholdes en gang pr. år, drives OIFE i det daglige av en Executive Committee (EC) som er som et styre å regne. I tillegg til Ute Wallentin som president er det to visepresidenter og en kasserer. Visepresidenter er Taco van Welzenis fra Holland og Eero Nevalainen fra Finland. Det siste året har Maria Céu Barreiros fra Portugal vært vår kasserer.

I tillegg har OIFE de siste årene kjøpt sekretariatstjenester fra Stefanie Wagner. Dette avlastet Ute fra mange oppgaver og blir videreført også i 2012. Stefanie gjør forefallende arbeid, holder adresselister oppdatert, svarer på spørsmål fra mennesker verden over og setter sammen nyhetsbrevet som sendes på e-post. OIFE betaler for ca 30 timer arbeid pr. mnd. Dette er vel anvendte midler siden Stefanie er meget dyktig i det hun gjør.

Omfattende representasjon

OIFE er representert på mange ulike konferanser og møter gjennom året; - oftest ved president eller noen andre fra EC. Fra siste år kan nevnes:

- Innlegg på OI-møte i Oregon i USA i juli 2010 sammen med den britiske foreningen.
- EURORDIS workshop i Paris både i 2010 og i 2011
- OI-konferanse i Oslo 2010
- EURORDIS konferanse i Mai 2011 Amsterdam
- Presentasjon under konferanse i St.Petersburg i september 2011
- Konferanse i Sør-Amerika desember 2011

Ellers er det kommet mange invitasjoner som det ikke har latt seg gjøre av praktiske eller økonomiske grunner å delta på.

Støtte og råd til nye OI-grupper

Mange steder rundt om i Europa, og i verden ellers, dannes det grupper av brukere, pårørende eller andre som arbeider med spørsmål tilknyttet OI. Mange av disse henvender seg til OIFE for råd og veiledning. OIFE har også vært en eksempelorganisasjon innenfor EURORDIS og har utarbeidet veileder for etablering av overnasjonal paraplyorganisasjon. I perioden 2010 og 2011 har det vært gitt konkret veiledning og råd til grupperinger i Bulgaria, Albania, Irland, Romania, Latvia og noen arabisktalende familier i Midt-østen.



Kasserer Ceu Barreiros (Portugal)

EURORDIS

OIFE har vært medlem flere år og har deltatt aktivt i organisasjonen (The European Organisation for Rare Diseases). Et viktig prosjekt er «Rare together» som gir bistand til grupper av



Det 19. Årsmøtet i OIFE

funksjonshemmede som ønsker å stifte europeiske organisasjoner. Den 29 februar 2012 vil det bli arrangert en «Rare disease day» etter initiativ fra EURORDIS, og organisasjonen har også tatt initiativ til en studie om sjeldne sykdommer innenfor EU-samarbeidet. Videre er det utarbeidet et direktiv om behandling på tvers av landegrensene i Europa, og som de enkelte stater oppfordres til å slutte seg til. Sjekk ut websiden www.eurordis.org

“Padrinos project”

Dette humanitære arbeidet har i hovedsak vært innrettet mot medisinsk behandling av barn med OI i Latin-Amerika. Maria Barbero, som er initiativtaker og drifter av dette i Spania, kunne ikke være tilstede på møtet i år. Vi har derfor ikke oppdatert informasjon om status og utvikling.

Europeisk ungdomssamling:

I 2009 inviterte Italia til en europeisk ungdomssamling. Det var svært liten deltakelse fra andre land. I ettertid er det pekt på at oppholdet var kostbart og at annonseringen kom for sent i gang.

I 2010 vil den belgiske foreningen arrangere en samling i november som vil være åpen for ungdom fra andre land, og den britiske foreningen ha et mindre ungdomsmøte utenfor Birmingham i april.

OI-Pass

Inneholder basisinformasjon om OI og har nå kommet i ny utgave med 22 språk. I siste utgave ble det lagt til arabisk, kinesisk, rumensk og slovakisk. Kan bestilles fra OIFE sin nettside.

Prosjekter

OIFE har ulike prosjekter gående. Noen har hatt suksess og andre har vært mindre vellykkede. Blant de siste er diskusjonsforum på nettsiden til OIFE og «Making friends projects». Facebook og andre sosiale nettsteder dekker sannsynligvis behovet for kontakt medlemmer imel-

lom, og sannsynligvis har de som ønsker å diskutere OI søkt til forumsider i USA og Storbritania.

DVD om å ha et barn med OI.

Dette er en hollandsk produksjon som mange mener er god og som bør distribueres. For at dette skal være mulig må den tekstes, i alle fall på engelsk og spansk. En liten gruppe ble nedsatt for å arbeide videre med dette; - både teknisk og finansielt.

Europeisk samling for voksne med OI.

Dette har vært ønsket av flere. Det ble på årets møte satt ned en liten komité som skal følge dette opp med forslag. Undertegnede deltar i denne gruppen.

Europeisk bibliotek over publikasjoner om OI. Dette har vært et tilbakevendende tema som også har stått på dagsorden i OI-Norden tidligere. Ulike publikasjoner har vært forsøkt etablert, men har vist seg å være vanskelig å holde oppdatert. Dette vil nok bli arbeidet videre med, men jeg har ikke støttet at vi skal bruke ressurser på dette.

Student exchange program.

Skal arbeide for å etablere en ordning slik at studenter med OI kan være med på utvekslingsprogrammer og få bistand fra nasjonale foreninger. Arbeidsgruppe er nedsatt og skal utarbeide en modell for dette som sendes alle deltakerlandene.

Europeisk ungdomssamling.

OIFE har gitt økonomisk støtte og bistand til slike samlinger flere ganger, sist i 2011 hvor deltakere fra 7 ulike land var samlet i Nederland. Arbeidsgruppe skal forsøke å finne arrangør for 2012.

Topical Meeting 2012.

Etter et vellykket fagkonferanse i regi av OIFE i 2009, er det planlagt et nytt møte i 2012 med tema «Psykososiale forhold tilknyttet OI». Se-

minaret vil finne sted i Danmark i April 2012 sammen med årsmøte i OIFE.

Nyhetsbrev.

Det utarbeides med jevne mellomrom et nyhetsbrev fra OIFE som distribueres gjennom en mailliste. Dette har fungert bra og listen har blitt større for hvert år. OIFE sin sekretær er ansvarlig for dette.



David Silience (Australia) og Ute Wallentin (president OIFE)

Strategisk plan for OIFE

Det er utarbeidet et dokument som peker ut strategi for OIFE i perioden framover. Finnes tilgjengelig på nettsiden.

Økonomi

OIFE har få faste inntekter og noe oppsparte midler. Dette er imidlertid ikke tilstrekkelig til å kunne ha et mer profesjonelt sekretariat, som har vært ønsket i mange år. I løpet av det siste året har vi mottatt ca 12.000 euro i gaver/sponsorinntekter. I tillegg er det søkt om 20.000 Euro fra et medisinsk selskap i forbindelse med deltakelse på konferanse i Equador i desember 2011. Se informasjon om NFOIs solidaritetsprosjekt annet sted i bladet.

Nettsiden:

Diskusjonen om nettsiden fortsatte på årets møte, mer opprivende enn noen gang. Mange er

misfornøyde med nettsiden til OIFE og komiteen som har arbeidet med dette har ikke kommet videre. Dette har hovedsakelig sin årsak i uenighet med webmaster om hvordan siden skal driftes. Det er også uenighet om hvilken plattform som skal benyttes på en ny side.

Årsmøtet besluttet å avsette komiteen, og gi webmaster en frist til utgangen av året med å komme opp med en struktur og plan for en ny side. Temaet er vanskelig fordi webmaster også er æresmedlem i OIFE og i sin tid tok initiativ til etablering av OIFE.

Besøk gjerne sidene på www.oife.org.

AGM 20

Neste års møte vil bli avholdt i Danmark 21-22 april 2012. I 2013 er det mulig at Paris blir stedet.

Annet:

Undertegnede sitter på mye informasjon i form av rapporter fra de nasjonale Foreningene, referat fra AGM og andre rapporter og dokumenter. Om noen er interessert er det bare å ta kontakt på mail til norway@oife.org



Undertegnede beskuer gamlebyen fra fjellet

Bodø 25.11.11 – Trond Gården

Reisebrev fra Dubrovnik

Skrevet av Rebecca Tvedt Skarberg. Foto av Knut Erik Tvedt Skarberg.

Vel hjemme i sofaen satt jeg for noen uker siden og så på nyhetene. Der fikk vi se bilder fra forventningsfulle pilgrimer som var på reise til Mecca. I flokk stimet de bortover landskapet grytidlig om morgenen. Ansiktene deres vekslet mellom spenning og glede, mens de beveget seg mot dette store målet som de hadde ventet hele livet på å få oppleve. Der skulle de få lære mer om det som betydde mest i livet deres. Det slo meg mens jeg satt og så på at også jeg på en måte hadde vært på en liten "pilgrimsreise" i høst. Ikke av åndelig dimensjon, men jeg hadde vært på reise som førte meg til de menneskene her i verden som har mest viten om noe som er svært betydningsfullt i livet mitt, nemlig det å leve med OI.

Med vekselvis spenning og glede i ansiktene, møtte Knut Erik og jeg Inger-Margrethe grytidlig en lørdagsmorgen ute på Gardermoen. Klokken hadde ikke rukket å bli 06.00 da vi sto i innsjekkingsskranken til flyet til Dubrovnik i Kroatia. Målet for reisen vår var den 11. Internasjonale OI-konferansen. Det er en vitenskapelig konferanse som blir arrangert hvert 3. år, der fagfolk som jobber med OI møtes og utveksler ny viten og erfaringer om diagnosen vår. Denne gangen var det Europas tur og etter en ca. 3 timers flytur var vi fremme i Dubrovnik.



Vi hadde fått varierende opplysninger på forhånd om hvorvidt Dubrovnik var godt tilgjengelig for rullestolbrukere og var nok litt spente på hvordan terrenget så ut da vi kom oss ut av flyplassen. Vi ble hentet av en bil med noe som kanskje kan kalles en rampe, men som neppe ville møtt norsk standard i drosjenæringen. Jeg ble med ett glad for at jeg ikke hadde tatt med meg permobilen og at jeg heller skulle stole på muskelkraften til Knut Erik for å komme meg rundt. Etter en heller humpete biltur på brosteinsbelagte bilveier kom vi frem til det som så vidt vi kunne bedømme må være det vakreste hotellet i Dubrovnik. Hotellet het rettmessig Dubrovnik Palace, og lå helt ved sjøen. Jeg følte nesten vi var havnet midt i en filmminnspilling. På hotellet var der flere restauranter, butikker, sushibar, spa, dykkerklubb, barer både ute og inne, og ikke minst en fantastisk utsikt. Dessverre hadde bare hotellet ett handicaprom, og det klarte noen å booke for oss. Allikevel fungerte rommet vårt helt greit siden standarden generelt sett var høy på hotellet. Vi hadde en privat balkong mot sjøen og hadde døren på vidt gap hver natt. Det ble nesten som å sove på stranden.

Selv om vi var i vakre omgivelser var det jo ikke akkurat avslapning og sightseeing vi var kommet for. I forkant av at konferansen skulle starte ble det i dagene før avholdt årsmøte i OIFE. På lørdag ettermiddag gikk vi innom møtet i OIFE og hilste på gamle kjente som blant andre OIFE's president Ute Wallentin og nestlederen Taco van Welzenis. For de av dere som var på OI-konferansen i Oslo i 2010 husker dere kanskje at disse to også var der. NFOI sin OIFE-delegat Trond Gården var også kommet til Dubrovnik for å delta på årsmøtet. Ute Wallentin har nå sittet i 10 år som president i OIFE, og vi fikk med oss markeringen styret hadde for henne. Fritt etter en annen nåværende stor president fikk hun overrakt en t-skjorte med slagordet: "Yes, I can!" Jeg synes slagordet er passende med tanke på alt det gode ar-



beidet OIFE gjør, spesielt i forhold til å være fødselshjelper for nye nasjonale organisasjoner. Etter 10 år med reising, møter, planlegging og mye jobb, ser man helt klart at Ute fortsatt brenner sterkt for saken. Hun er en ekte ildsjel!

Å overvære et møte med så mange ulike land representert viser hvor viktig det er å finne fellestrekkene ved at vi har de samme medisinske utfordringer, selv om vi lever i forskjellige kult-



Inger-Margrethe Paulsen, presidenten i den australske OI foreningen Helen Moore Keogh, Dr. David Sillence og meg.

urer, samfunn og styresett. På årsmøtet i Dubrovnik var 13 land representert på årsmøtet i OIFE. I tillegg til delegatene var også Dr. David Sillence på møtet. For dere som ikke kjenner navnet fra før, er det han som først kom med typeinndelingen av OI, og navnet hans er ofte nevnt når man søker informasjon om OI. I første omgang delte han inn i type 1 til type 4, men har de senere årene også delt inn i ytterligere flere typer og skisserte nå at det kanskje kan være hensiktsmessig å dele inn i hele 15-20 typer av OI. Forskningen gjør at vi er bedre i stand til å gruppere fellestrekk i dag og vi kan lettere finne frem til hvor forskjellig diagnosen kan utvikle seg, alt etter hvilken type man har. Vi som har OI har jo for lengst oppdaget at det kan være store ulikheter innen for eksempel det enkelte vil kalle type 3. Noen kan ha hatt relativt få brudd, men bruker rullestol, mens andre igjen i samme typebetegnelse har hatt flere hundre brudd og har en helt annen kroppsfasong. Spørsmålet er om det ikke er hensiktsmessig å finne frem til mer spesifikke kriterier for typeinndelingene og dermed gjøre ytterligere inndelinger.

Det nyeste landet som var representert på OIFE-møtet var Russland. Det er ingen hemmelighet at levekårene er vanskelige i Russland og å høre om hvordan forholdene var for personer med OI gjorde inntrykk på mange. Inger-Margrethe, Knut Erik og jeg bekreftet gjentatte ganger overfor hverandre at vi var utrolig glade for å ha tilgang til det norske helsevesenet. Det var bare å slå fast først som sist at vi har ingenting å klage over her til lands!

På kvelden var vi invitert med på middag sammen med OIFE på et annet hotell i nærheten. Sammen med oss kom også noen av fagpersonene som hadde ankommet byen. Under middagen havnet vi til bords sammen med Tracy Smith Hart som er i ledelsen i den amerikans-

Reisebrev fra Dubrovnik

ke OI-foreningen og Joan Marini som er leder av den vitenskapelige komiteen. Den vitenskapelige komiteen står som arrangør for konferansen. Norge har også en representant i komiteen, nemlig Dr. Lena Lande Wekre fra TRS. Under middagen snakket vi litt om hva forskerne er opptatt av i de ulike landene og hvor nyttig det ville vært å samkjøre flere forskningsprosjekter sammen for å få et større datamateriale.

Etter en liten rusletur på promonaden etter midt dagen tok vi tidlig kveld for å være opplagte til konferansen. Siden konferansen startet søndag kveld benyttet vi timene før til å se gamlebyen i Dubrovnik. Jeg var litt skeptisk med tanke på tidligere traumatiske møter med brostein, men ble forsikret av både av Taco og andre OI'ere med brosteinsallergi, om at det ikke var så ille. Heldigvis var gatene i gamlebyen laget av marmoriserte heller og vi fikk sett området uten at jeg satt i stolen med hjertet i halsen.

Når kvelden kom var alle storhetene på plass på hotellet til åpningen av konferansen med påfølgende cocktailselskap. Fra Norge var overlege



Lena Lande Wekre og fysioterapeut Olga de Vries fra TRS på plass. Det samme var overlege Zoran Radunovic, samt dr. Andreas Knaus, dr. Vera Baasland Halvorsen og dr. Cathrine Alsaker Heier fra Oslo Universitetssykehus. Vi var med andre ord godt representert fra Norge.

I sin åpningstale pekte Dr. Joan Marini, leder av

den vitenskapelige komiteen, på utviklingen på den genetiske fronten etter 2005 og om hvordan OI-gener ligner på andre gener som forårsaker sykdommer som for eksempel EDS. Dette skaper nye perspektiver på

OI. På denne bakgrunn antydte Marini at det vil være mest hensiktsmessig å klassifisere etter genfeil fremfor hvordan diagnosen utvikler seg hos den enkelte. Åpningstalen var krydret med til tider høytsvevende genetiske modeller og bilder av utvalgte OI-mus direkte fra genlaben til professoren. Hun dro det hele i land ved å ønske oss velkommen til lærerike dager der verdens fremste medisinske kompetanse på OI var samlet for å utveksle nye ideer og erfaringer. I samme sekund må

jeg innrømme at det ga meg en helt spesiell følelse å sitte i en sal sammen med totalsummen av OI-medisinsk kunnskap, når man som oftest føler seg ganske alene med sin viten om OI i møte med leger og forskere. Ofte er man "sin egen ekspert", men her skulle vi få tilbringe noen dager med de menneskene i hele verden som kan mest om vår sjeldne diagnose. Mecca-følelsen var igjen et faktum.

På cocktailselskapet traff vi igjen våre venner fra Canada som var i Oslo i 2010, dr. Glorieux og dr. Fassier. I tillegg var også Stephanie Gould og Kathleen Montpetit kommet til Dubrovnik fra Canada. De snakket alle varmt om Oslo og spurte etter dere som var med på konferansen. Vi skulle hilse til dere alle!

Mandagen startet med ulike innlegg om klassifisering av OI. Diskusjonen om genotype vs. fenotype, som ble reist i Marinis åpningsinn-



legg dagen før, fortsatte denne formiddagen. Er det mest nyttig med en typeinndeling på grunnlag av genetik (genotype) eller på grunnlag av hvordan sykdommen har utviklet seg hos den enkelte (fenotype)? Er det mulig å kombinere genotype og fenotype i en skala? Hva skal formålet være med typeinndeling? Her er ikke alle enige. Mens noen forskere mener det er mest hensiktsmessig å klassifisere ut fra genetik, med tanke på prognose og genetisk rådgivning, mener andre igjen at det er mest fruktbart å beskrive hvordan OI har utviklet seg hos den enkelte. Siden legens hovedoppgave er å behandle ut fra den faktiske situasjonen, er det sannsynligvis mest nyttig å se på hvordan diagnosen har utviklet seg og hvilke komplikasjoner som har oppstått, fremfor å se på DNA-strukturen. Til min store lettelse var de fleste enige om at legen til enhver tid må sette personen i sentrum for legegjerningen og jobbe med de problemstillingene som er av størst betydning for den det gjelder, nemlig OI'eren selv!



Den neste temabolken skulle handle om voksne med OI. Det er, som vi vet, ofte mest fokus på barn og unge i forskningen. I denne bolken som ble ledet av Dr. Lena Lande Wekre fra TRS, skulle fokus rettes mot problemstillinger for voksne. Wekre selv holdt et innlegg om scoliose hos voksne med OI og ble etterfulgt av et innlegg av Stephanie Gould fra Canada om ryggkirurgi. Mens Wekre hadde data som gjaldt

de voksne, måtte Gould unnskyldte seg med at hennes studie gjaldt barn som var blitt operert ved Shriner's Hospital i Canada. Gould var ikke alene om å egentlig snakke om barn, selv om hovedoverskriften var voksne med OI. Den ene etter den andre som hadde innlegg i løpet av denne bolken startet med å unnskyldte seg med at deres studier gjaldt barn. Dermed ble det igjen bekreftet at det gjøres altfor lite forskning av den voksne befolkningen med OI. Som en av Englands fremste leger på konferansen påpekte, er vi helt avhengig av mer kunnskap om voksenproblematikk, det å ha OI innebærer andre utfordringer jo eldre man blir. Mens man hos barn kanskje er mest opptatt av benbrudd og vekst, er voksne mer opptatt av hva en svært skjev rygg, hørselstap og basilær impresjon gjør med livskvaliteten ettersom man blir eldre. Dette er viktige problemstillinger som svært få av forskerne er opptatt av, kan det virke som.

En som klarte å holde seg til det oppsatte tema var Taco van Welzenis som snakket ut fra tittelen: It doesn't stop at 18. Han beskrev sitt møte med helsevesenet i Nederland og mangfoldet av leger han hadde vært borti. Han bekreftet at også i Nederland er tilbudet til voksne med OI langt dårligere enn tilbudet til barn.

Mandagen fortsatte med innlegg om ulike kjennetegn ved OI. Overlege Zoran Radunovic fra Norge la frem sin hjertestudie i løpet av denne bolken av konferansen. Det ble en lang dag med mange inntrykk. Dagen ble avsluttet med at enkelte av konferansens deltagere var spesielt invitert



Reisebrev fra Dubrovnik

på middag til ordføreren i Dubrovnik, mens vi andre (dødelige) fant oss en koselig kroatisk restaurant midt i gamlebyen. Jeg tipper egentlig at vi hadde det minst like kjekt!

Tirsdagens store tema var ortopedi og bisfosfonater. Ulike studier om nagling fra forskjellige land ble vist frem. Mest brukt er fortsatt naglen til Fassier, som vi også kjenner godt til her i Norge. Videre ble det lagt frem mange studier om bisfosfonater og etter hvert ble bruken av medikamentet diskutert. Et spørsmål som ble reist var om bisfosfonater gjør tilheling av brudd vanskeligere? Eller er dette et generelt problem hos voksne med OI? Enkelte mente av forsinket tilheling alltid har vært et generelt problem hos minst 20% av den voksne OI-befolkning. Det ble pekt på at det er forskjell på naturlige brudd og brudd laget under operasjon. Brudd som er laget med operasjonssag viser seg å gro langt dårligere. Andre fra andre land mente å se en sammenheng i økning av forsinket tilheling og bruk av bisfosfonater. Her spriker funnene noe og det er vanskelig å trekke en konklusjon. Et annet spørsmål som kom opp er hvor lenge bør man behandle med bisfosfonater? Vi vet at enkelte har tatt bisfosfonater i mange år og det stilles spørsmålstegn ved hvor lenge medikamentet har virkning. Flere av forskerne mente at oppfølging var avgjørende og at man bør følge nivåene i bensammensetningen nøye. Flere beskrev også at de hadde svært gode erfaringer med bruk av bisfosfonater ved at barna hadde et økt aktivitetsnivå, mindre smerter og en bedre utvikling. Flere fortalte om barn som hadde mindre vondt, mer energi og var dermed mye mer aktive enn tidligere. Til tross for disse gode resultatene ble det iblant oppdaget at små brudd hadde oppstått, men uten at barna hadde rapportert om det. Dette styrket antagelsen om at bisfosfonater i seg selv kan ha en smertestillende effekt. Her igjen blir oppfølging av hvordan bensubstansen ser ut viktig. Flere var enige om at etter 3-5 års behandling med bisfosfonater hos barn bør en pause sammen med tett oppfølging vurderes. Dersom kroppen

ikke tar opp medikamentet etter en tid, er det ikke nødvendig å fortsette. I alle tilfeller var alle enige om at oppfølging var viktig i behandling med bisfosfonater hos så vel barn som voksne.

Tirsdagen ble avrundet med gallamiddag helt nede ved sjøen ved et annet 5-stjerners hotell i Dubrovnik. Pyntet fra topp til tå fikk vi servert 4-retters middag hvorav 3 av rettene var med fisk og skalldyr. De fleste deltagere var samlet på denne middagen og vi synes det var leit at vi allerede var kommet til siste kvelden av denne fantastiske turen. Samtidig måtte vi innse at det er begrenset hvor mye man klarer å ta inn av kunnskap og til tider tunge akademiske foredrag. Det blir mange sterke inntrykk og når man selv har diagnosen blir temaene nærmest personlige, samtidig som de er vitenskapelige. Det både gjelder en selv og ikke gjelder en selv, på samme tid. Til tider kjenner man seg selv igjen, eller man gjenkjenner andre med OI i beskrivelsene som legges frem i foredragene. Tirsdag kveld kjente jeg at jeg snart hadde fått min OI-dose i denne omgang.



Onsdag var konferansens siste dag og vi hadde tiden frem til lunsj før vi skulle til flyplassen. Onsdag morgen ble vanskelige case lagt frem i plenum og legene kunne komme med ideer og feedback til de som hadde pasienten. Når vi hørte om dystre case fra Russland, Polen og andre vanskeligstilte land, kunne Inger-Margrethe, Knut Erik og jeg nok en gang prise oss lykkelig for å tilhøre den norske folketryg-

den og helsevesenet. Neste gang jeg sitter og irriterer meg over hjelpemiddelsentralen eller ventetiden hos legen, skal jeg bare hente opp noen av bildene fra disse casene på netthinnen, så tipper jeg blodtrykket roer seg raskt igjen...

Avslutningsvis ble forskningen på stamceller og genterapi løftet frem som utgangspunkt for nye perspektiver innen OI. Det ble spurt om ikke det er andre medikamenter enn bisfosfonater som kan styrke beinsubstans og i hvilken retning forskningen på OI-mus i laboratorier fører oss. Noen av storhetene på konferansen ble invitert til å komme med noen velvalgte ord til slutt. Dr. Glorieux kom her med et avslutningsord som jeg ble svært glad for å høre; "Treat the patient and the phenotype and not the genotype!" Like



Dr. Glorieux fra Canada her sammen med Tracy Hart fra OIF i USA.

enige var vi alle da Dr. Peter Byers fra USA til slutt understreket hvor avhengig vi er av forskningsprosjekter på tvers av landegrenser. Han kom med et sterkt ønske om at dette måtte bli en av OI-organisasjonenes hovedoppgaver i fremtiden. Organisasjonene må selv ta et større eieransvar i forskningen for å hindre at forskningen blir styrt av kommersielle aktører. Han håpet på et tettere samarbeid mellom organisasjonene og fagmiljøene for å sammen drive forskning på OI. Det gjenstår å se hvorvidt vertskapet for den 12. internasjonale konferansen i

2014 klarer å involvere amerikanske OIF i arrangementet. Neste gang møtes storhetene i Delaware på østkysten av USA. Før vi dro til flyplassen rakk vi fra Norge en liten prat med arrangøren fra Delaware og understreket betydningen av å ikke glemme personene som selv har OI når man skal arrangere neste gang. I Oslo hadde vi gode erfaringer med å inkludere både fagfolkene og organisasjonen i planleggingen, så vel som i selve programmet for konferansen. I Dubrovnik ble jeg gjenkjent av flere utenlandske fagpersoner som hadde vært i Oslo og som sa at innlegget jeg og andre fra NFOI holdt, var noe av det de husket best fra hele konferansen i 2010. Det kan dermed være både smart og fruktbart om fagpersoner og organisasjonene jobber sammen!

Mette av inntrykk og utslitte både i rygg og hode (og det til tross for at vi hadde tilbrakt de 4 siste dagene på flott spa-hotell i vakre omgivelser..) kom vi oss omsider tilbake til Oslo. Når det gjelder neste konferanse i Delaware var reisefølget hjertens enige med meg i at vi definitivt er klare for nok en (pilgrims)tur!

Dersom du ønsker å lese enda mer om konferansen og se flere bilder, kan du besøke konferansens nettsider: <http://www.conventa.hr/osteogenesis.imperfecta2011/>

Fritt sykehusvalg

Har sykehuset der du bor god nok kjennskap til behandling av OI? Er ventetidene på sykehuset ditt lange, slik at du må vente uforholdsmessig lenge på en behandling eller undersøkelse? Planlegger du en operasjon på et regionsykehus, men er usikker på om legene der har den beste behandlingsmetoden? Vurderer du å begynne med bisfosfo-nater? Kanskje du bør velge et annet sykehus enn det du tilhører? Retten til fritt sykehusvalg er omfattende men lite kjent og brukt. Derfor har vi valgt å sette fokus på temaet i dette nummeret av OI-Nytt. Informasjonen er hentet fra www.sykehusvalg.no

Hva er retten til fritt sykehusvalg?

Fritt sykehusvalg vil si at hvis du som pasient blir henvist til vurdering/undersøkelse/behandling i **spesialisthelsetjenesten** har du rett til å velge sykehus/behandlingssted. Retten gjelder **planlagt** undersøkelse eller utredning og behandling. Du kan likevel ikke velge behandlingsnivå.

Hva betyr fritt sykehusvalg for deg som pasient?

Fritt sykehusvalg er en rettighet du som pasient har. Retten gjelder alle offentlige sykehus som eies av et regionalt helseforetak, samt private sykehus som har inngått avtale med et regionalt helseforetak. Både innleggelse og polikliniske konsultasjoner omfattes av fritt sykehusvalg. Dette betyr i praksis at du for eksempel kan velge å bli behandlet ved et spesielt sykehus fordi ventetiden på behandling av din sykdom er kortere der.

Har sykehuset en plikt til å ta imot alle pasienter som velger seg til sykehuset?

Sykehusene er som hovedregel forpliktet til å ta imot alle pasienter som velger seg til sykehuset, uavhengig av bosted. Det er ett unntak fra dette. Sykehusene kan avvise pasienter fra andre regioner som benytter retten til fritt sykehusvalg, når de må prioritere pasienters rett til vurdering/undersøkelse/behandling fra egen region.

Når kan jeg velge sykehus?

Retten til fritt sykehusvalg oppstår i forbindelse med **planlagt** undersøkelse og behandling, det vil si når en pasient blir henvist til sykehus av en fastlege/allmennpraktiserende lege eller legespesialist. I øyeblikkelig hjelp situasjoner hvor pasienten har behov for behandling umiddelbart, har pasienten ikke rett til å velge sykehus. Pasienten får imidlertid rett til å velge sykehus når den akutte situasjonen er over.

Pasienten kan benytte seg av retten til fritt sykehusvalg ved de forskjellige trinnene i helsehjelpen. Det vil si at vurdering av pasientens helsetilstand kan skje på ett sykehus, pasienten kan få utført en operasjon ved et annet og motta rehabilitering ved et tredje sykehus. Pasienten har med andre ord mulighet til å skifte sykehus underveis. Helsepersonellet må imidlertid kunne vurdere om det er medisinsk forsvarlig å avbryte behandlingen.

Slik NFOI tolker dette kan du ikke velge sykehus når du har brukt beinet og ambulansen skal vurdere hvilket sykehus du skal kjøres til. Men når akutsituasjonen er over, og du blir innlagt på et sykehus for å vurdere operasjon, kan det være aktuelt å be om at denne foretas på et annet sykehus.

Kan jeg velge sykehus i hele landet?

Ja, du har rett til å velge sykehus i hele landet. Du kan vel og merke bare velge behandling eller utredning på et sykehus som har samme spesialiseringsnivå som dit du er henvist. Det betyr, dersom sykdomstilstanden tilsier utredning på lokalsykehusnivå, kan du ikke velge å få dette utført på sentral- eller regionsykehusnivå. Behandling på lokalsykehusnivå kan velges på alle sykehus som har **lokalsykehusfunksjon** i det aktuelle fagområdet, **også regionsykehus**. Du må betale egenandel ved reise til et annet sykehus.

Kan jeg velge private sykehus?

Ja, ordningen med fritt sykehusvalg omfatter de private sykehusene i Norge som har inngått avtale med et regionalt helseforetak.

Kan jeg velge behandling i utlandet?

Nei, utenlandske behandlingssteder er ikke omfattet av retten til fritt sykehusvalg. Du har midlertid rett til helsehjelp i utlandet dersom den nødvendige behandlingen ikke kan gjøres i Norge på grunn av manglende kompetanse. Manglende kapasitet eller lang ventetid gir ikke rett til behandling i utlandet. Det er den enkelte helseregion som behandler søknader om behandling i utlandet. Sykehuset der du er blitt vurdert/undersøkt/behandlet, sender søknad om behandling i utlandet til din helseregion.

Koster det noe å benytte seg av fritt sykehusvalg? Hva får jeg dekket?

Innleggelse på sykehus er **gratis** i Norge, men det er en **egenandel for reiser** i forbindelse med fritt sykehusvalg.

Velger du et sykehus **innenfor** din helseregion, betaler du en maksimal egenandel som for tiden er kr. 130,- hver vei dersom du velger en spesialist, sykehus eller et røntgeninstitut i helseregionen. For at reiseutgiftene skal bli dekket er det en forutsetning at private tjenestetilbydere har inngått avtale med det regionale helseforetaket. Egenandelene inngår i ordningen med egenandelstak og kan derfor føres opp på egenandelskortet.

Dersom du ønsker å benytte et offentlig sykehus utenfor den helseregionen du er bosatt i, er egenandelen for tiden kr. 400,- hver vei. Egenandelen inngår **ikke** i ordningen med egenandelstak og kan derfor ikke føres opp på egenandelskortet. **NB! Velger du en avtalespesialist (ikke sykehus) i en annen region, må du betale hele reisen selv.**

Vær oppmerksom på at det kan bli nødvendig med flere reiser i forbindelse med en og samme behandling (undersøkelse, behandling, oppfølging etc). Egenandelen gjelder da for hver reise, og det er ikke noen øvre tak for dine totale reiseutgifter.

Dersom du **henvises** ut av egen region på grunn av manglende behandlingskompetanse i regionen, betales egenandel som ved behandling innenfor egen region (kr. 130,- hver vei).

Hva gjør jeg dersom jeg allerede har blitt henvist til et sykehus?

Dersom du allerede står på venteliste ved ett behandlingssted, og i stedet ønsker å bli undersøkt/ behandlet et annet sted, kan du henvende deg der du står på venteliste. Du kan be om at henvisningen blir oversendt dit du ønsker. Alternativt kan du ta kontakt med legen din igjen som så sender en ny henvisning, og samtidig stryker deg fra ventelisten du opprinnelig var ført på.

Hvem kan gi informasjon om fritt sykehusvalg?

Nettstedet www.sykehusvalg.no gir informasjon om behandlingsstedene og om rettigheten til fritt sykehusvalg. Du kan også få denne informasjonen ved å ringe gratis til telefontjenesten 800 41 004, som betjenes av pasientrådgiverne i regionene. Henvisende lege er pasientens viktigste rådgiver ved valg av sykehus, og vil kunne benytte Fritt sykehusvalg Norge i sin rådgivning.

Hva gjør jeg hvis jeg vil starte med bisfosfonater?

Hvis du er under 18 år, og det er aktuelt med behandling med bisfosfonater, ta kontakt med nærmeste regionale barneavdeling (Oslo universitetssykehus, Haukeland, Trondheim eller Tromsø). Førstegangsbehandling skal gjennomføres på regionalt nivå.

Er du voksen og det er aktuelt å starte behandling med bisfosfonater, ta kontakt med **TRS** eller med **endokrinologisk seksjon ved Oslo Universitetssykehus, Aker sykehus.**

Hvem kan mest om OI i Norge?

Det finnes ingen landsoversikt over leger/sykehus som har den beste kompetansen på OI i Norge. Dersom fastlegen/sykehuset ditt ikke kan hjelpe deg med informasjon, kan det være lurt å ta kontakt med TRS dersom du planlegger operasjon, større undersøkelser eller ny behandling.

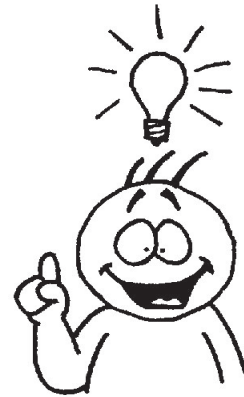
Organisasjonskurs Gardermoen

Scandic Hotell Gardermoen 14.-16. oktober

Eg trur ikkje eg visste heilt kva eg gjekk til denne helga. Eg trur eg var litt jobbsliten, hadde det litt rotete heime og dermed gleda meg til netter på eit hotell. Det skulle imidlertid bli svært mykje meir enn hotellsenga og reine nye handdukar kvar dag som gleda meg denne helga. Eg vart visst meir og meir engasjert utover helga eg. Kva skjedde? Plutseleg meinte eg visst mykje. Eg snakka varmt om kor viktig det var med ei papirutgåve av OI-nytt. På jobben min les dei det når det ligg på bordet i lunsjen. Ein kan ikkje det med ei lenke til ei nettside!, slo eg ivrig fast. Plutseleg sat eg og snakka om "branding", eller merkevarebygging som det heiter på godt norsk. Me kan ha mal på power point-framsyningar! Og den same malen på brev og mailar og alt, sa me ivrig i munnen på einannan. Og plutseleg var det meget bra at me hadde vore så treige med å bestilla dei nye OI-krusa, så kunne dei og få bli med på merkevarebygginga vår. Der me, NFOI, kan bli ein organisasjon som blir gjenkjent. Det er ikkje sikkert me oppnår merkevarebygging på linje med Coca cola. Der ein omtrent tenkjer på den amerikanske hohojulenissen berre ein tenkjer Cola og reklame. Men ei merkevare kan gjera at ein kjenner att. Det kan gjera at me i NFOI blir eit "åja, dei ja". Me er ein nokså liten organisasjon, men me blir høyr! For å sitera Marit Heggelund som siterte FFO: "Dere i NFOI er en av våre minste organisasjoner, men en av de mest aktive!" Dette er eit rykte eg likar at me har på oss. Dette skal me halda fram med å leva opp til, og dra nytte av.

Helga gjorde meg og meir medviten på det at ein bør ha visjonar og planar, og at dei må vera konkrete. Som eit ledd av dette informerte og dei energiske Organisasjonskonsulentane oss om noko som er fullstendig logisk: *Det å prioritera noko inneber og at ein må nedprioritera noko.* Logisk som det enn er, eg har aldri eigentleg tenkt heilt over at det er slik. Dette trur eg imidlertid det er viktig å ta innover seg. Me er små, me har ikkje ressursar til alt. Satsar ein på alt kan det lett bli for lite på kvar bit. Nokre gonger må me kanskje velja meir.

Ein av tinga me byrja ein prioriteringsprosess på, var val av tema til framtidige likemannssamlingar. I samtale med andre oppdaga eg her å bli oppteken av tema som ikkje har vore viktige for meg før. Eg vart her òg medviten på kva eg eventuelt sjølv kan bidra med på likemannssamlingar. Er det tema eg kan som eg kan vidareføra til andre? Ja, kan eg ikkje eigentleg litt om jobbsøking etter 20 søknadar, samt jobbsøkarkurs, på eit halvt år? Dette hadde eg eigentleg ikkje tenkt på



før. Dette seier noko om at dialog med andre kan gjera ein klar over mykje, både hjå andre og seg sjølv. Det er viktig å sjå andre. Det er fort gjort for meg å setja meg på middagsbordet der resten av styret er, sjølv om eg er på likemannssamling og ikkje styremøte. Dette er noko eg kjente at eg kan skjerpa meg på. Det er viktig å kontinuerleg bli kjent med dei andre som er der. Kven er dei? Kva kan dei? Dette kan og vera svært nyttig når det gjeld arbeidet vidare med NFOI. Ved å kjenna medlemsmassen kan ein vita kven som er flink til kva, og dermed finna ut at nokon kanskje har kunnskap som styret/ foreininga gjerne vil bruka. Nettopp det å vita kven som er flinke til kva kan vera viktig for å hindra at ein ikkje blir altfor personavhengig, at nokre få styrer det meste.

Eg er glad eg var på dette kurset. Det var spanande å få vera med på å drøfta framtida vår. Få debattar vart heilt ferdige, og me kom ikkje gjennom det tette programmet som var sett for helga. Det seier vel sitt. Nemleg at me har visjonar og at me brenn for NFOI.

Kurset gav og eit papir med stadfesting på at ein hadde vore 8 timar på organisasjonskurs, og eg avsluttar med Eiriks konklusjon over dette kursbeviset: "Dette kursbeviset kan jeg jo legge ved CV'en min".

Takk for inspirerende helg! Den gav meg fokus og engasjement, og ei kjensle av at mi meining kan påverka!

Maren

NFOI på Facebook

Ny informasjonskanal – NFOI på Facebook

NFOI fikk våren 2011 nye nettsider www.nfoi.no. På disse sidene finner du hovedsakelig informasjon om foreningen, diagnosen og aktiviteter som foregår i foreningens regi. Mange av NFOIs medlemmer er også aktive brukere av nettsamfunnet Facebook. NFOI har derfor laget en egen informasjonsside om foreningen på Facebook, der vi forsøker å komme med jevnlig nyheter fra foreningen og ulike samarbeidspartnere. Dette kan være informasjon om OI, konferanser som skal foregå, kurstilbud, TV-programmer, idrettsarrangementer og annen nyttig informasjon.

Er du bruker av Facebook kan du ved å bli tilhenger av siden (trykke på "liker"-knappen) få opp nyheter fra NFOI -siden på veggen din, der du også får informasjon om hva vennene dine driver med.

Norsk Forening for Osteogenesis Imperfecta (NFOI) - Mozilla Firefox

Norsk Forening for Osteogenesis Imperfecta (NFOI)

Frivillig organisasjon · Rediger informasjon

Vegg Norsk Forening for Osteog... · Alle (nylige)

Del: Status · Bilde · Lenke · Video · Spørsmål

Skriv noe ...

Norsk Forening for Osteogenesis Imperfecta (NFOI)

Funksjonshemmedes Studieforbund er klar med høstkurs i "Å leve et friskere liv" på nett. Alt du trenger for å bli med, er pc og tilgang til internett!

Å leve et friskere liv: Nytt nettkurs starter 19. september!

Å leve et friskere liv på nett er et likemanns- og mestringskurs. Det går ut på at mennesker med ulike diagnoser og livssituasjoner møtes og hjelper hverandre med å sette ord på vanskeligheter og hindringer. Kurset egner seg også godt for pårørende.

Liker · Kommenter · Del · for 2 minutter siden

Norsk Forening for Osteogenesis Imperfecta (NFOI)

Kunne du tenke deg å bli brukermedviker i NAV? FFO arrangerer NAV-instruktørkurs på Quality Hotell 33 i Oslo. Send en e-post til leder@nfoi.no før 28.09 hvis du er interessert!

Nytt NAV-instruktørkurs til høsten -

Administratører (1) [?] Vis alle

Bruk Facebook som Norsk Forening for Osteogenesis Imperfecta (NFOI)

Varsler

Markedsfør med en annonse

Vis innsikter

Inviter venner

Du og Norsk Forening for Osteogenesis Imperfecta (NFOI)

40 venner liker denne.

Funksjonshemmedes fellesorganisasjo...
Unge funksjonshemmede, Frambu senter for sjeldne funksjo...

Chat (15)

Hvordan bli tilhenger av NFOI sine Facebook-sider?

Du finner en direkte lenke til Facebook-sidene fra NFOI sine ordinære hjemmesider www.nfoi.no. Hvis du allerede har en profil på Facebook, kan du også søke opp NFOI i søkefeltet på Facebook. Bli tilhenger av sidene våre, og inviter gjerne vennene dine til å følge med på hva NFOI er opptatt av!

Velkommen - Mozilla Firefox

Velkommen

http://www.nfoi.no/

dynamiske innlegg
nyheter som
inneholder
begrepet
'osteogenesis
imperfecta'.

Les mer

helsenorge.no
den offentlige helseportalen

Mer om prosjektet "Barn med OI (0-6 år)"

TRS er godt i gang med å kalle inn og ta imot barn til undersøkelser. Les mer om hva som gjøres i denne første oppfølgingsrunden.

Bokkafé i Molde

For de av våre medlemmer som ønsker å delta på bokkaféen på likemannssamlingen i Molde, så kan boken "Handle with care" av Jodi Picoult kjøpes i en rekke bokhandlere eller på nettet. Det ser imidlertid ut til at den kun finnes på engelsk.

Nytt prosjekt om barn med OI

På TRS er det satt igang et fagutviklingsprosjekt for barn med OI (0-6 år).

Prosjektet går ut på å følge alle barn i 3 år med alle typer OI 0-6 år som er registrert på TRS. De vil

Norsk Forening for Osteogenesis Imperfecta (NFOI) on Facebook

78 people like Norsk Forening for Osteogenesis Imperfecta (NFOI).

Morten Hege Nina Heidi

Facebook: social plugin

Frøkens Ms hjørne

Universell utfordring?

Tilrettelagte bygningar og gater er noko som alltid har vore ei kampsak for meg. Eg blir alltid opprørt når det kjem rapportar om kor få bygningar ein rullestol kjem inn i, eller når cafear har valt å stabla stolar dei har til overs inne på handikaptoalettet. Som rullestolbrukar i mange år har eg "rullestolblikket" inne. Eg ser om ein kan bruka rullestol i eit bygg, nærast automatisk. Ein blir medviten på det som rører ved eins eige liv.

Jobben min i Unge funksjonshemmede har imidlertid gjort meg meir medviten på kor mange manglar på universell utforming eg *ikkje* ser. Kor mykje meir enn rullestoltilkomst det er å tenkja på. Frå høyrseleshemma ungdom har eg høyrte om korleis det er å sitja att på eit tog som stoppar før stasjonen ein skulle til, og ikkje går vidare. Fordi ein ikkje har fått med seg meldinga om togbyte, då denne berre kom på høgtalar og ikkje skriftleg på ein skjerm. Dette har eg aldri tenkt på før. Eg har hatt nok med å koma på og av toget med rullestol eg.

Frå høyrseleshemma har eg og lært kor viktig tekstilar og tepper kan vera for å høyra kva folk seier.

Personleg har eg stort sett irritert meg over teppegolva på hotell, då dei stort sett gjer ein manuell rullestol tyngre å trilla.

Ein har med andre ord ulike behov. Dette gjorde at eg og tipsa dei høyrseleshemma om at Holmen Fjordhotell i Asker var eit fabelaktig hotell for dei pga lydakustikken. Medan eg for min eigen del konkluderte med at eg helst ikkje vil tilbake dit, fordi eg nærast ikkje klarte å opna den blytunge døra til det nye handicaprommet. Imidlertid vil eg helst fråråda astma- og allergikarane å koma hit, då teppegolv er det noko av det verste inventaret for deira vedkomande.

Skjønar de kvar eg vil? Ganske sikkert. Det er rett og slett ikkje alltid tilretteleggingsbehova til



ulike grupper kan sameinast. Universell utforming blir ikkje nødvendigvis universell. Det er vanskeleg å tilrettelegga for alle. Ein kan tenkja at dette sikkert ikkje får praktiske konsekvensar når alt kjem til alt, men den fyrste konkrete historia rundt dette høyrde eg om for eit par helgar sidan. På eit NAV-kontor jobba det to personar med tilretteleggingsbehov. Den eine med kraftig allergi/astma. Den andre blind med førarhund. Dei vart putta i kvar sine ende av ein lang korridor, slik at allergikaren ikkje skulle plagast av hunden, men dette var ikkje nok. Personen med astma/allergi fekk problem pga hunden, og merka problemet sjølv om den blinde og hunden var nedst i den andre enden av korridoren. Kva gjer ein? Flyttar ein den eine til ei anna avdeling? Kven av dei i så fall? Flytting var ikkje særleg aktuelt, då begge var nokså spesialiserte og treivst med det dei dreiv med. Så, kva gjer ein? "Barber hunden" ropa ein av tilhøyrarane humoristisk då denne historia vart fortalt. Me lo. Men hadde me noko betre forslag? Nei.

Ventar de på ei genial løysing no, om korleis alt ordna seg til slutt? Vel, historia avslutta med at denne løysinga enno ikkje er funnen. Så eg har ho ikkje. Har de?

Frøken M

Gild likemanns- samling i Molde

I ei litt forlenga helg frå torsdagskveld den 8.9.2011 og fram til søndagen vart det halde likemannsamling i Molde. Me var ein god gjeng på 56 vaksne og 24 barn under 15 år, og alle ikkje minst barna og ungdommane såg ut til å kosa seg. Det var lagt opp eit breitt aktivitetsopplegg for dei. 7 hjelparar tok seg av organisering av aktivitetar, slik som bading, kinobe-søk ol.. Det vesle me såg til dei sa meg at dei hadde det heilt topp.

Me vaksne hadde eit breitt tilbud av grupper med interessante tema, som me kunne velja i. Nå i skrivande stund, meir enn to mnd. seinare sit inntrykket frå to av dei eg deltok i spesielt sterkt i ennå.



”OI: og smertemestring” var ei fin oppleving, fyrst og fremst fordi det var leigd inn ein fysioterapeut, ei kvinne som heitte Elin Kortner Lystad. Etter eit interessant foredrag gjekk me i varmtvannbassenget og fekk ta del i øvingar som kjendest å virka godt på både kropp og sinn. Elin var ein usedvanleg positiv engasjerande person. Bruk gjerne henne oppatt om det let seg gjera.

Bokcafé var eit innslag eg gjerne tek del i seinare. Boka me hadde føre oss heitte ”Handle with

care”, og var skriven av Jodie Picault. Den dreia seg om ein familie med eit barn med OI. Diskusjonen rundt boka vart svært interessant og sette i gang tankar me vel ikkje hadde tenkt før, fleire av oss som deltok. Me var fleire som ikkje hadde lese boka, men ettersom diskusjonen etter kvart dreia seg om spesielle synspunkt og problem vart me meir og mindre engasjert alle.

Molde var ein by eg gjerne kjem tilbake til. Hotellet låg uvanleg vakkert plassert. Heilt i sjøkanten, med ferjetrafikk 100m frå der me sat og åt. Også hurtigruta, både nord og sørgående kom kvar kveld. Dei er jo eit syn i seg sjølv. I tillegg med den naturen, med sjø, fjell og eit strålende ver som bakgrunn var det bare flott.

Hotellet opplevdes bra for det aller meste, men me som kom på fredags morgonen fekk ikkje rom før kl 15.00 på ettermiddagen. Våre forsøk på å få rom tidlegare vart så bryskt avfeia i resepsjonen at det opplevdes negativt. Der var dei ikkje proffe nok.

Med busstopp i nærleiken av hotellet og ein kort busstur til flyplassen var transporten så grei som me kan ynskja den.

Eg seier takk til styret i NFOI for godt opplegg og godt gjennomført likemannssamling. Det fristar til å koma att seinare.

Tore Kverneland

NFOIs solidaritetsprosjekt

Gjennom deltakelse på konferanser om OI i andre land, har det blitt mer og mer tydelig for oss hvor privilegerte vi er i Norge med offentlige tilskudd, gratis helsehjelp, hjelpemidler og ulike støtteordninger.

NFOI er medlem av den internasjonale paraplyorganisasjonen OIFE, som arbeider for å øke kunnskapen om OI og for samarbeid mellom organisasjoner og fagmiljø i ulike land. OIFE gir også støtte til personer med OI i land uten en eksisterende OI-forening, og hjelper til med å etablere OI-foreninger i flere land.

Styret i NFOI ønsker å støtte det viktige arbeidet som OIFE driver, og har derfor besluttet å opprette en solidaritetskonto: **1602.41.26173**

Solidaritetsprosjektet vil for 2012 ha følgende to hovedformål:

Flying Doctors

Solidaritetsstøtte (OIFEs sekretærfond)

Du kan både gi et engangsbeløp eller et fast månedsbeløp. Fast trekk kan du opprette ved å kontakte banken din.

Skattefradrag

NFOI arbeider for at du skal kunne kreve skattefradrag for alle pengegaver til NFOI som utgjør til sammen minst 500 kroner i løpet av inntektsåret. Maksimalt fradrag vil være 12 000 kroner per år. Fradrag i skattepliktig inntekt kan gis til både næringsdrivende og privatpersoner.

Vær solidarisk og støtt personer med OI i andre land!

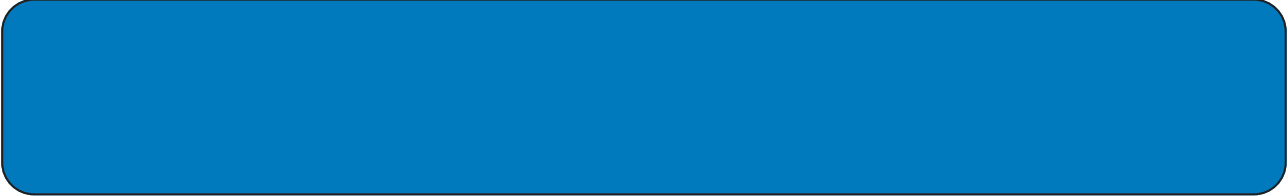
Flying doctors

Hvert år søker mange OI-familier fra fattige land desperat etter hjelp, behandling og operasjoner for deres OI-barn i land som har mer kunnskap om OI. På grunn av de høye kostnadene som nager, operasjoner, innkvartering og reise medfører, er det svært få familier som klarer å få behandling fra OI-eksperter i utlandet. Og selv om de oppnår målet, forblir situasjonen i hjemlandet uendret for både deres barn og for OI-pasienter generelt.

Målet med Flying Doctors er å globalt spre kunnskap om god behandling av OI. Det er mer effektivt å lære opp leger, sykepleiere og fysioterapeuter i fattige land, enn å la enkeltpersoner lete etter operasjoner og behandling i rike land.

OIFE har begynt et samarbeid med klinikker i Albania, Russland, Egypt og Algerie for å hjelpe dem å organisere seminarer om "riktig OI-behandling". De gir økonomisk støtte til seminarer, og subsidierer reisen for OI-eksperter fra sykehus med ekspertise på OI.





OIFE oppfordrer også OI-klinikker i rike land til å invitere kollegaer fra fattige land til å hospitere på et sykehus/klinikk, hvor de kan observere og lære moderne operasjonsteknikker og spesialiserte behandlingsmetoder for OI.

Hva kan du som privatperson/bedrift gjøre for å hjelpe?

Gi økonomisk støtte – på kontonr. **1602.41.26173**

Spre budskapet om NFOIs solidaritetsprosjekt til andre!

Hva kan du som fagperson gjøre for å hjelpe?

Meld deg som frivillig til å gi opplæring av fagpersoner i andre land.

Inviter kollegaer fra en klinikk i et fattig land til å hospitere på ditt arbeidssted, for lære operasjonsteknikker og god OI-behandling.

Solidaritetsstøtte (OIFEs sekretærfond)

NFOI er medlem av den internasjonale paraplyorganisasjonen OIFE (Osteogenesis Imperfecta Federation Europe). OIFE er basert på frivillig arbeid, men har de siste årene hatt en betalt sekretær. Dette har gjort det mulig å nå flere av OIFEs mål som er:

- Å representere medlemsorganisasjonenes interesser på et europeisk plan – for eksempel som medlem av den europeiske paraplyorganisasjonen for sjeldne diagnoser - EURORDIS
- Å presentere OI-problemstillinger i nasjonale eller internasjonale organisasjoner med det mål å gjøre diagnosen kjent og behandling tilgjengelig i helsevesenet.
- Å drive nettverksarbeid mellom fagpersoner, behandlingssenter, nasjonale OI-foreninger og OI-pasienter over hele verden
- Å arbeide for forskning på alle aspekter av OI – i samarbeid med det internasjonale OI-registeret i USA.
- Å samle, publisere og utveksle informasjon om OI
- Å støtte medlemsorganisasjoner ved å utveksle informasjon og erfaringer – blant annet ved hjelp av et eget nyhetsbrev du kan abonnere på.
- Å arbeide for allmenn kunnskap om alle aspekter ved OI
- Å støtte personer med OI i land uten en eksisterende OI-forening og hjelpe til med å etablere OI-foreninger der.

Du kan lese mer om OIFE på www.oife.org.

Hva kan du som privatperson/bedrift gjøre for å hjelpe?

Gi økonomisk støtte – på kontonr. **1602.41.26173**

Spre budskapet om NFOIs solidaritetsprosjekt til andre!

Reisebrev fra Thailand

Aktiviteter som egentlig ikke passer for alle Olere, men som må prøves likevel: Elefantsafari i Thailand

Av: Gry Tofte Haugen

I midten av oktober var jeg på ferie i en liten fiskelandsby som heter Pak Nam Pran utenfor Hua Hin i Thailand. Hua Hin er en populær ferieby som ligger ca to og en halv times kjøretur fra Bangkok. I løpet av ferien var vi innom Hua Hin Safari & Adventure Park, hvor vi blant annet ble tilbudt en times elefantsafari. Jeg var på forhånd rimelig skeptisk til å humpe rundt oppå et stort dyr jeg aldri hadde møtt før, men da jeg sto og så opp på de digre elefantene tenkte jeg: "Jaja, skitt au. Det er jo ikke hver dag jeg har sjansen til å ri på elefanter, og det ser ikke SÅ skummelt ut." Så der og da bestemte jeg meg for at det selvfølgelig måtte prøves.

Det var derfor med skrekkblandet fryd jeg ble plassert oppi setet på elefantryggen. Og registrerte at det var langt ned. Man bør med andre ord ikke ha høydeskrekk dersom man skal sitte

på en elefant. Utsikten var derimot upåklagelig. Til min store lettelse hadde setet et sikkerhetsbelte. Noe som viste seg å være en falsk trygghet. Etter ca to minutter spratt beltespenningen opp gitt. Så da fikk min store sterke mann det ærefulle oppdraget å holde meg fast under hele den timeslange turen.

Vår egen elefantsjåfør snudde seg og gliste bredt hver gang jeg hvinte til - noe jeg gjorde ofte. Det humpa og gikk, og jeg tror det kan sammenliknes med å sitte på en berg å dalbane (noe jeg ikke har gjort spesielt ofte...). Særlig i nedoverbakke følt det ofte som om hele elefanten skulle tippe fremover. Det samme skjedde hver gang den bestemte seg for å rive av en hel gren av et tre for å spise litt, eller skulle stoppe opp for å slurpe i seg litt vann. Elefanter er imidlertid snille dyr, og det hele gikk egentlig veldig sivilisert for seg. Og etter hvert begynte jeg til og med å vende meg til alle opp- og nedturene. :-)... Faktisk så mye at jeg endte opp med å storkose meg langt inni bushen.

Til tross for min både rasjonelle og irrasjonelle angst, var det paradoksalt nok veldig avslappende å sitte på en elefantrygg. Lenger unna det norske høstmørket kommer du ikke. Med vakker natur, behagelig temperatur og feriefølelsen hengende over seg, var det absolutt verdt prøvelsene!

Tilbake i kalde Norge (som i skrivende stund heldigvis ikke er blitt utholdelig kaldt ennå) ønsker jeg dere alle en levelig vinter mens jeg planlegger neste tur til palmer og varme...



Reisebrev fra Nederland



Av Lars Nettet Romundstad

Reisen

28. september startet i Kristiansund. Etter en kort og knirkefri flytur til Oslo lufthavn Gardermoen møtte jeg Kristian Kvaløy Berntsen. Fra gate 42 gikk vi ombord flyet til Amsterdam. Etter 1,5 time i lufta landet vi i solfylte og varme Nederland. Hele systemet hos KLM og på flyplassen virket veldig gjennomført, og vi møtte ingen vanskeligheter på denne flyvningen. På termometeret på flyplassen rett utenfor Amsterdam stod det over 20 grader, noe som var 15 grader varmere enn i Oslo.

Etter å ha hentet bagasjen gikk vi ut i ankomsthallen og møtte Niels Vrind, lederen for denne langhelgens sammenkomst. På Schiphol lufthavn møtte vi også tre dansker og tre finner som landet omtrent samtidig som oss. Etter litt formiddagsmat satte vi oss i bilene og kjørte den 250 km lange turen til den lille bygda Schoonoord helt nordøst i Nederland, kun 2 mil fra Tyskland.

Da vi omsider kom fram til det idylliske stedet vi skulle bo møtte vi personer med OI fra 7 for-

skjellige land; Norge, Danmark, Finland, Nederland, Tyskland, England og Belgia. Alle OI -typer var representert.

Hele onsdag ettermiddag gikk med til å bli kjent og finne rommene. Senere på kvelden gikk Niels gjennom dagsprogrammene for de neste 4 dagene.

Dag 1

Vi ble vekket tidlig torsdag morgen. Vi hadde mye vi skulle gjøre denne formiddagen.

Etter en god frokost kom vi oss om bord i 3 biler og kjørte til en idyllisk og gammeldags landsby som het Orvelte, ikke så langt fra der vi bodde. Været var strålende og det var varmt og fuktig. Da vi kom fram hadde vi en time til rådighet før vi skulle på en liten omvisning i et lite museum som viste hvordan det var på den nederlandske landsbygda på starten av 1900-tallet.

Etter den lille filmfremvisningen og en liten tur gjennom det relativt lille museet forflyttet vi oss noen hundre meter lenger ned den steinbelagte stien i denne landsbyen. Der skulle vi

Reisebrev fra Nederland

lære og se hvordan en glassblåser gjør jobben sin.

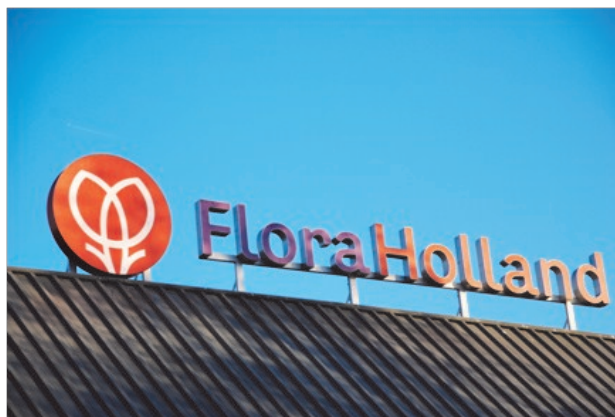
Klokka var blitt to da vi dro til en annen landsby som het Oud-Aalden. Der ble det holdt et foredrag om osteindustrien på denne gården. Vi fikk smake flere typer ost, én med pepper, én med gressløk, og flere andre oster av forskjellig årgang, og med andre tilsetningsstoffer. Jeg synes ostene falt veldig i smak og kjøpte med meg et par eksemplarer som jeg tok med hjem.



Etter en omvisning på gården satte vi oss i bilene og kjørte noen få minutter til en musikkworkshop for å spille på Djembe-trommer. Etter en times øving og moro satte vi oss i nabobygget og spiste pannekaker på en god restaurant. Vi pratet og koste oss, og satt der i mange timer før vi utpå kvelden kjørte tilbake til Schoonord.

Dag 2

Tidlig om morgenen satte vi oss i bilene og kjørte til byen Eelde nord i Nederland. Det tok ca. 2 timer, og mange benyttet anledningen til å sove. Ved ankomst på en av Nederlands største blomsterauksjoner "Flora Holland" ble vi ført til et rom der vi fikk se en rask film om historien bak og hvordan Flora Holland blomsterauksjon fungerer. Etter filmen ble vi vist rundt i bygget. De får hver uke inn millioner av blomster fra hele verden, blant annet roser fra Kenya, men også lokale solsikker.



På hjemveien ble vi kjørt til Nederlands svar på Stonehenge, omtrent halvveis til Schoonord. På vei ut fra "Stonehenge" kjørte sjåførene seg litt bort, og vi fikk se mye av den vakre og idylliske landsbygda. Gamle murhus med kvisttak, og forfalne gårder som solte seg i den varme sola.

Dag 3

Denne dagen startet relativt problematisk. Planen var å dra til Amsterdam ganske tidlig, slik at vi fikk god tid i hovedstaden. Bussen dukket opp som avtalt litt over kl åtte, og vi ble heiset inn. Det viste seg litt senere at bussen hadde ikke nok rullestolfester, så han fikk ikke festet alle rullestolene som skulle med. Derfor måtte han kjøre over 10 mil for å kunne kjøpe flere. Dette førte til at vi satt to og en halv time i bussen mens sjåføren var på handletur...

Omsider var vi på vei. Vi suste i 130 kilometer i timen langs den rette og flate motorveien inn



mot Amsterdam, og etter drøye to timer kom vi fram. Vi kom oss ut av bussen og dro til en ”øy” midt blant kanalene i sentrum. Vi satte oss på en fortausrestaurant, og noen handlet suvenirer på Hard Rock Café m.m. De som ville kunne også dra på Rijksmuseum, hvor bl.a. det kjente maleriet Nattevakten henger. Det var fint vær også denne dagen. Ifølge de lokale var vi så heldige som det var mulig å være med været vi hadde hatt hele langhelgen. Siden dette var i månedsskiftet september-oktober var det svært uvanlig at temperaturene steg over 20 og enda mer at vi ikke så en eneste sky på hele turen.



Etter besøket i Rijksmuseum (som jeg valgte), møttes vi ved bredden av en kanal hvor en kanalbåt skulle ta oss rundt byen på en kjempefin sightseeing. Denne båten hadde også en veldig smart heis, slik at de som brukte det ikke trengte å forlate rullestolen. Båten tok oss gjennom store deler av byen, under trange passasjer og ut i en av Europas største havner. Vi så de karakteristiske rekkehusene, massevis av sykler langs gjerdene, og flere spektakulære bygninger, som for eksempel Sentralbanestasjonen, som er en veldig imponerende konstruksjon i seg selv.

Etter å ha spist middag på et gatekjøkken kunne de som ville stikke innom en av de beryktede ”coffee shop”-ene som finnes spredt rundt i Amsterdam. De som valgte å ikke bli slått ut for resten av kvelden dro til en park og slappet av, og gikk litt rundt i byen mens vi ventet på at de som dro skulle bli ferdig med å spise kakene

sine...

Etter ankomst tilbake i Schoonoord var det mange som fortsatte festen, og flere sov ikke i det hele tatt den siste natta i Nederland.

Dag 4 – Hjemreise

Datoen har blitt søndag 2. oktober, og det var tid for å dra. Jeg og Kristian sa farvel til de fleste. Dessverre hadde noen allerede dratt siden flyet deres hadde avgang tidlig om morgenen. Vi ble kjørt til togstasjonen i Assen. Etter det jeg hadde hørt så var Nederland et ganske bra land å ta tog i, og vi kom ikke til å møte på noen feil. Der viste det seg at vi tok grundig feil...

Togturen

Vi tok ut bagasjen, sa farvel til Niels som kjørte oss til Assen, og dro inn i lobbyen. Da vi skulle bestille billetter gjorde vi den fatale feilen at vi ikke hadde tilstrekkelig med kontanter med oss. Kortleseren i skranken tok kun en bestemt type kort, og verken jeg eller Kristian hadde den riktige typen. Vi ble tipset om en minibank på utsiden av stasjonen, men det viste seg at den selvfølgelig var tom for kontanter, og ingen av oss kunne ta ut noe som helst. Heldigvis skjønte damen i skranken at hvis vi ikke kom oss med et av togene i nærmeste framtid så kom vi ikke til å rekke flyene våre videre. Derfor var hun så grei at hun ringte konduktøren om bord på toget vi skulle ta og sa ifra at vi ikke hadde penger, men at vi måtte få bli med til Schiphol flyplass. På skjermene stod det at toget skulle komme på spor 3, noe også damen i skranken fortalte oss. Mens vi satt og ventet på toget fulgte vi med på skjermene som hang over sporene. Der stod det riktig, slik vi trodde, men da vi hadde ventet 20 minutter over den planlagte avgangstiden måtte vi løpe inn og spørre dama om det hadde blitt gjort en feil. Det viste seg at det hadde vært en teknisk feil, og at vi hadde mistet toget

Reisebrev fra Nederland



Kristian og Niels

vårt, siden det kom for 20 minutter siden – på spor 2... Heldigvis var vi ute i veldig god tid, og vi hadde tid til å vente en time på neste tog. Siden dette ikke var vår feil, fikk vi nå billetter som en beklagelse for feilen. Turen ble noe mer komplisert enn om vi hadde rukket det første toget, fordi vi nå måtte bytte tog, og det tok litt tid før vi fikk med oss hvor vi skulle av og på i et tog med kun nederlandske instruksjoner over høytalerne og konduktører som bare kunne noen ord engelsk.

Flyplassen

Omsider, etter tre timer med tog kom vi fram til flyplassen. Vi tok heisen opp til avgangshallen og vi fikk begge nesten hakeslepp. Jeg visste at dette var en stor flyplass, men at den var så stor, og ikke minst så uoversiktlig var jeg ikke forberedt på. Vi lette i over fem minutter før vi i det hele tatt fant en skjerm over hvor vi skulle sjekke inn, og etter en liten kilometer å gå fikk vi endelig sjekket inn, noe som også var en veldig tungvint prosess, fordi alt var automatisert, noe som ikke passet når det gjaldt å få sjekket inn en rullestol. Etter litt styr og kommunikasjonsproblemer fikk vi omsider sjekket inn og kommet oss gjennom sikkerhetskontrollen, heldigvis fortsatt i god tid til flyet vårt. Vi fant oss noe å spise, og satte oss ned for å vente på flyet.

Amsterdam-Oslo

På en så stor flyplass skulle en tro at det ikke var noe problem for en med rullestol å komme seg om bord i flyet. Dette viste seg å være feil.

Selv om nesten alle gatene hadde løsninger slik at man kunne gå direkte inn i flyet, hadde akkurat gaten flyet vårt hadde parkert ved ikke en slik løsning, og i stedet en trapp ned fra terminalen og en annen opp i flyet.

Omsider. Vi var i luften. Dette hadde vært en veldig stressende dag, og hadde vi ikke beregnet kjempegod tid, hadde vi aldri rukket flyet. Men dette var ikke alt. Over Danmark begynte å skyene å vise seg fram, og da vi landet i Oslo regnet det som aldri før. Tidligere hadde en flyvertinne spurt meg om jeg ville ha rullestolen ved gaten, noe jeg sa ja til, og hun sa at vi kom ikke til å parkere ved noen trapp denne gangen. Dette viste seg å være feil. På grunn av ettermiddagsrushet og mye anleggsarbeid på Gardermoen måtte vi igjen ut i en trapp. Vel inne i terminalen gikk det knirkefritt, på en flyplass hvor vi kunne kommunisere med alle, og som vi begge var relativt kjente på. Vi hadde 2 timer før avgang da vi gikk gjennom sikkerhetskontrollen, så vi satte oss ned og så en film.

Oslo-Kristiansund

For første gang i dag kunne jeg komme meg om bord i et fly uten å krabbe trapper, og flyturen ble gjennomført på normal måte. Ved ankomst var jeg forberedt på at det var trapp, siden det ikke er noen andre måter å komme av og på flyene på flyplassen i Kristiansund, men denne trappen er utstyrt med trappeheis som jeg har brukt før. Jeg ventet til alle passasjerene hadde gått av og var på vei ut da jeg fikk høre at heisen ikke virket, og at jeg også måtte gå denne trappen.

12 timer og 20 minutter etter at vi ble kjørt fra Schoonoord kom jeg omsider hjem. Dette hadde vært en tur av de sjeldne, og turen var en kjempesuksess, selv med styret under hjemreisen. Jeg stiftet mange nye vennskap, og mange av oss har fortsatt kontakt via facebook.

OI Sommerlejr 2012



Hej alle nordiske venner

Den danske OI forening arrangerer sommerlejr for familier med OI den 21.-28. juli 2012 – og indbyder også vore nordiske venner til at deltage.

Som udgangspunkt er prisen pr. hus/familie for hele ugen 5.895,00 DKK – Der søges fondsmidler til nedbringelse af prisen, men dog uden garanti. Alle øvrige udgifter er for egen regning.

Er I interesseret, send da snarest en e-mail til mig på: pwn@dfoi.dk med navn, adresse, mail og evt. telefon nr. og muligt antal personer – så vil I blive kontaktet snarest efter modtagelsen. Yderlig oplysning og skema for tilmelding udsendes

Vi ses?

Mange hilsner

Preben Nielsen
Mail: pwn@dfoi.dk
Tlf.: +45 / 4468 4223

Alle husene er 43 m² + hems, med plads for 6-7 personer, (indretning og møbler kan variere), alle er handicapvenligt indrettet og har

- * køkken
- * 2 soverum og sovesofa
- * farve TV
- * bad/toilet
- * køl/frys
- * radio/CD
- * terrasse og havemøbler
- * trådløst internet mod betaling

For alle feriegæster er der desuden fri adgang til svømmehal og motionscenter i åbningstiden og mulighed for at spille badminton i sportshal uden beregning.

Se mere om Skærbæk Feriecenter på:
www.kursus-fritidscenter.dk

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 2012 arrangerer Frambu følgende sommerleire:

- Frambuleir 1: 25.06-06.07 - for barn mellom 10 og 16 år
- Frambuleir 2: 09.07-20.07 - for ungdom mellom 16 og 30 år
- Frambuleir 3: 23.07-03.08 - for ungdom mellom 14 og 20 år
- Frambuleir 4: 06.08-12.08 - for voksne mellom 18 og 35 år

Søknadsfrist for disse leirene er 1. mars 2012



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. Søknadsfrist **11. mars 2011**.

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

Sophie-dagene

Tidsrom: 6. august - 18. august 2012.

Søknadsfrist: 1. mars 2012.

Beitostølen Helseportsenter (BHSS) og Stiftelsen Sophies Minde (SSM) arrangerer "Sophie-dagene" for barn i aldersgruppen 8-12 år.

Hvem kan delta?

Aktuelle deltakere er barn med fysiske funksjonshemninger i alderen 8-12 år, sammen med pårørende/ ledsager.

Innhold

Dette er et 2-ukers opphold.

Målsettingen er aktivisering, læring og trivsel for barn med medfødte eller ervervede funksjons-hemninger. Aktivitetene tilrettelegges av et fagteam ved Beitostølen Helseportsenter.

Vi kan tilby sosial trivsel og felles opplevelser for deltakere og pårørende. Vi vet også at erfaringsutveksling mellom foreldre/foresatte kan være inspirerende og til hjelp for videre oppfølging lokalt.

Aktuelle aktiviteter

- Basseng
- Sykling
- Klatring
- Padling
- Friluftsliv
- Sosialt samvær
- Ballspill

Kostnad

Det er ingen kostnader for deltakelse på leiren.

Søknad/inntak

Brukere mottas etter søknad fra lege. Det bør vedlegges relevante epikriser og/eller informasjon fra annet fagpersonell - for eksempel fysioterapeut, sosionom og eller lærer.

Vi benytter ikke søknadsskjema, og søknaden kan gjerne skrives i brev form.

BHSS er en spesialisthelseinstitusjon. Endelig inntak avgjøres av medisinsk ansvarlig overlege på grunnlag av pasientrettighetslovens kapittel 2 om rett til helsehjelp.

Merk konvolutten "Sophie-dagene 2012", og send den til;

Beitostølen Helseportsenter
Legekontoret
2953 BEITOSTØLEN.

Søknadsfrist: 1. mars 2012

For spørsmål, kontakt:

Legekontoret

Tlf: 61 34 08 00/Fax: 61 34 16 57.

e-post: <mailto:legekantor@bhss.no>

Beitostølen

Familietilbud 2012

Spesielt for disse oppholdene er at vi inviterer foresatte og søsken til et familie-opphold i én av ukene under barnets opphold ved Beitostølen Helsesportsenter (6 dager). Foresatte og søsken bor uten omkostninger på BHSS, og deltar i aktivitet sammen med barnet som er lagt inn til opphold i perioden.

Hvorfor familietilbud?

Flere av våre brukere og deres familier har over lengre tid ønsket å delta i et opplegg som omfatter tilbud for hele familien. Familiens erfaringer, muligheter og kunnskap er i mange sammenhenger helt avgjørende for oppfølging etter endt rehabiliteringsopphold. BHSS ønsker å bidra til å utvikle familiens kompetanse og forutsetning for å kunne støtte barnet i aktiviteter i lokalmiljøet.

Aktuelle tema i familietilbudet

BHSS har nylig utviklet et veiledningsprogram som baserer seg bl.a. på følgende tema:

- Observasjon og deltagelse i aktivitet der familien kan være aktiv sammen. Dette inkluderer egenferdighet og kunnskap om tilpasning av aktiviteter og bruk / tilpasning av nødvendige aktivitets-hjelpemidler.
- "Foreldre i fokus"/"Søsken i fokus": Gruppesamtaler med tema: 1) Å være foresatte til barn med funksjonsnedsettelse 2) Å være søsken til barn med funksjonsnedsettelse

Skole

Vi legger til rette for at søsken i grunnskolealder får gjennomført nødvendig skolearbeid. Det er viktig at både arbeidsplan fra skolen og nødvendige skolesaker tas med.

Spesielt tilrettelagte familieopphold i 2012

Opphold for barn 2. jan. - 21. jan. (foresatte og søsken 8. jan - 15. jan 2012)

Opphold for barn 23.apr.-12.mai (foresatte og søsken 6.mai-12.mai)

Opphold for barn 4.jun.-23.jun. (foresatte og søsken 10.jun.-17.jun.)

Opphold for barn 16.jul.- 4.aug. (foresatte og søsken 29.jul.-04.aug.)

Opphold for barn 22.okt.-10.nov. (foresatte og søsken 4.nov.-10.nov.)

Opphold for barn 12.nov.- 1.des. (foresatte og søsken 25.nov.-01.des.)

Hvordan søke

Synes dere dette høres spennende ut? Da tar dere bare kontakt med BHSS på adressen under, så veileder vi dere i forhold til hvordan dere søker på oppholdet. BHSS er behjelpelig med å sende søknad om opplæringspenger for pårørende som ønsker det.

Henvendelser/mer informasjon:

Legekontoret ved BHSS

Tlf: 61 34 08 00 eller e-post: legekontor@bhss.no

Du finner mer informasjon på www.bhss.no

På jakt etter sommerjobb?

Unge funksjonshemmede viderefører sommerjobbprosjektet og begynner nå med å rekruttere både arbeidstakere og arbeidsgivere til sommeren 2012.

Hensikten med prosjektet er å gi unge med funksjonsnedsettelse og kroniske sykdommer arbeids erfaring. Prosjektet er ment å vare i tre år, og vi ønsker å finne modeller for at unge med funksjonsnedsettelse på lik linje med andre skal kunne få delta i arbeidslivet. Prosjektet ble gjennomført første gang i 2011, og i 2012 er målet å få med flere arbeidstakere og flere arbeidsgivere.

Hvorfor bli med på prosjektet?

For ungdom med funksjonsnedsettelse og kronisk sykdom er det ofte ekstra vanskelig å få sommerjobb eller deltidsjobb. Ikke alle bedrifter har ressurser til å tilrettelegge for en kortere periode, og det tar ofte tid før de nødvendige arbeidshjelpemidlene er på plass. Gjennom deltakelse i prosjektet vil man tidlig starte prosessen med å få dette på plass, og man vil ved jobbstart bli møtt av en arbeidsplass tilrettelagt dine behov.

Ungdom flest opparbeider seg arbeidserfaring gjennom sommerjobber og deltidsarbeid. I en bunke med søknader kan det være vanskelig å komme til topps dersom man mangler arbeidserfaring. Deltagelse i sommerjobbprosjektet vil gi en fordel i form av erfaring, i tillegg til kjennskap til arbeidslivet, og kontakter og referanser for senere jobbsøking.

Hvem kan søke?

Skoleelever eller studenter med nedsatt funksjonsevne eller kronisk sykdom har mulighet til å søke sommerjobb gjennom Unge funksjonshemmede. Det er viktig å påpeke at nedsatt funksjonsevne og nedsatt arbeidsevne ikke nødvendigvis betyr det samme. Med riktige hjelpemidler og riktig tilrettelegging vil mange kunne yte 100 % selv om de har en funksjonshemming. Det geografiske omfanget av sommerjobbene vil i år være i østlandsområdet og hovedsakelig Oslo. Søknadsfristen er 15. mars 2012.

www.jobbressurs.no

På nettsiden www.jobbressurs.no finner man informasjon om hvordan man skriver en god søknad og en god CV. Her kan man laste ned eksempler og bruke maler for å fremstille din kompetanse på en god og ryddig måte.

Om oss

Unge funksjonshemmede er et samarbeidsorgan for funksjonshemmedes ungdomsorganisasjoner i Norge. Organisasjonen har i dag 31 medlemsorganisasjoner, som til sammen har rundt 25 000 medlemmer. Unge Funksjonshemmede ledes av et styre. Et sekretariat i Oslo står for den daglige driften. Besøk vår nettside www.ungefunksjonshemmede.no.

Europeisk OI-pass

Det europeiske OI-passet er et reisedokument med sentral informasjon om OI og behandling av personer med OI på mange språk.

Passet kan bestilles hos OIFE på følgende e-post:

office@oife.org

Passet koster 1,5 Euro.



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:	_____ sted: _____	2 _____
		3 _____
Ny adresse:	_____	4 _____
Nytt postnr:	_____ sted: _____	5 _____
Nytt telefonnr:	_____	6 _____
Gjelder fra dato:	_____	7 _____

UnderSida

Undersida

Redaksjonen har registrert:

At det ikkje er snø i Oslo enno
At det er me svært glade for
At UnderSida har blitt nynorsk
At det er nok fordi forfattere er ein annan enn før
At det er fint med styremøte på Scandic Asker
At nokon hadde likt Scandic Asker betre om dei hadde lenger armar i P-huset
At organisasjonsseminar er travle saker
At det er svært engasjerande likevel
At statsbudsjetten er mykje meir spanande med vin til
At det ikkje er lurt å ønske seg kaffi etter klokka 21 på Scandic Hotell Gardermoen
At det er enno mindre lurt å ønske seg mojito
At nokon på ingen måte kan kjøpa mynte i laupet av ei helg
At nokon ikkje hugsar Derrick sitt førenamn, til trass for den sentrale plassen han hadde i nokon sin oppvekst
At nokon har lært om "branding"
At OI-nytt er verdt å halda på i papirformat

Tilbakeblikk i Frøken M si dagbok:

06.02.2008 (skrive 21:50)

I kaffibar Åse på psykologisk institutt:

*Meg: Ein vanleg kaffi til å ta med.
Mann: Hvor skal du?*

Er dette smalltalk? I såfall blir eg lettare sett ut av smalltalk.



07.03.2008

(skrive kl.22:08)

Eg var på hotell førre helg. I eit møterom eg

var, låg det ei skål. På skåla stod det følgande lapp:

Her ligger det 8 antistress-baller til utlån."

I korga låg det 2 ballar. Å holde på ballen var litt som å klå på ein pupp.

Er det derfor 6 ballar var vekke..?

07.03.2008 (skrive kl. 22:05)

Før brukte man pupper til å amme med, nå bruker man dem til å selge cd'er (sitat Knut Nærum).

26.03.2008 (skrive kl. 01:35)

Eg skal få meg mp3-spelar. Stas. Eg har ikkje peiling på kva det inneber, anna enn at det kan putte musikk i øyro mine.

Samtale med ven som skal hjelpe meg med kjøpet fortona seg dermed slik:

Ven: Hva er det som er viktig for deg da?

Hvilke funksjoner vil du ha?

Meg: At han fungerer som ein walkman lik-som..

06.02.2008 (skrive kl. 21:47)

I samtale i dag fann eg ein ny måte å omtale nye studentar på psykologisk institutt på: Eg kjenner lusa på Gina Tricoten.

02.02.2008 (skrive kl. 22:36)

Nakenbilete av ei pur ung Kathrine Sørland eg visst ute og flyg.

Manageren hennar kan opplyse om at: *hun er mentalt ferdig med disse bildene for lenge siden.*

Er det berre eg som tykkjer det er hysterisk morosamt å uttale seriøst at nokon er mentalt ferdig med nakenbileta av seg sjølv..?

B-Blad



RETURADRESSE:

NFOI v/
Ingunn Westerheim
Etterstadkroken 5D
0659 OSLO