



- b) Årsrapport fra OI-nytt
- c) Årsrapporter om likemannsarbeidet 2007
- d) Regnskap og revisjonsberetning for 2007
- e) Årsberetning og regnskap fra Forskningsfondet 2007
- f) Årsberetning fra OI-Norden 2007
- g) Budsjettforslag for 2008

Vedtekter for NFOI følger vedlagt.

Vedtekter for forskningsfondet følger vedlagt.

Handlingsprogram for 2007-2012 følger vedlagt

På årsmøtet fremlegges også årsrapporter og regnskap fra lokallagene NFOI-Trøndelag og AO-NFOI til orientering.

**Ordskiye:** *Årsberetning:* Her står det at NFOI Trøndelag er 10 år. Dette er feil, og rettes til 25 år.

Det kom ønske om at Rutinepermen ble lagt ut på NFOI's hjemmeside. Dette blir gjort når arbeidet med permen er fullført.

*Rengnskapet:* Det ble ett ordskiye om utgifter til porto, utsendelse på mail, og om det er noe å spare her. Styret ønsker å sende ut OI-nytt og annen viktig informasjon på papir, for å sikre at alle mottar dette.

Det ble spurt om hvor mye NFOI har til fri disposisjon. Dette beløpet er kr 711 311,-

Det ble spørsmål om hva posten *Andre honorarer inkl.medl.reg.* dekket. Det var utgifter til barnevakter på medlemsmøtet og årsmøtet..

Det var også spørsmål om hvorfor OI-nytt utgiftene var økt så mye fra 2006 til 2007. Økningen i kostnadene skyldes at utgiftene til siste utgivelse i 2006 ble belastet regnskapet for 2007, samt noe prisstigning.

*Forskningsfondet:* T shirts er nå løst inn. Ellers har det ikke vært noen aktivitet.

*OI-nytt* redaksjonen berømmes for sitt arbeid. Medlemmene bes om å bidra med stoff.

*Budsjettet:* Betaling for å føre medlemsregisteret ble foreslått sløyfet, da ingen av styremedlemmene som ellers bidrar med mye får betalt.

**Vedtak:** Årsberetningen fra styret enstemmig godkjent med nevnte endring.

Regnskap samt revisjonsberetningen enstemmig godkjent..

Årsberetning og regnskap fra Forskningsfondet enstemmig godkjent.

Budsjettet for 2008 enstemmig godkjent..

De andre årsberetningene tas til orientering.

## ÅRSMELDING NFOI 2007

**Pr. 31.12.07 hadde NFOI 237 voksne betalende medlemmer (over 18 år) og 74 betalende medlemmer under 18 år. I våre medlemslister er det i tillegg 23 voksne personer og 5 personer under 18 år som av en eller annen grunn ikke betalte medlemskontingent i år 2007. Antall betalende støtte-medlemmer er 55. 6 støtte-medlemmer har ikke betalt.**

### Styret

Styret har fra 01.01.07 til og med 23.03.07 bestått av:

Leder: Ingunn Westerheim (gjenvolgt i 2006)  
Nestleder: Marit Heggelund (gjenvolgt i 2005)  
Kasserer: Randi Synnøve Ulvestad (gjenvolgt i 2005)  
Sekretær: Gry Tofte Haugen (gjenvolgt i 2006)  
Styremedlem: Andreas Henden (valgt i 2006)  
1. vara: Marit Romundstad (valgt i 2006)  
2. vara: Ida Holan (valgt i 2006)  
3. vara: Lena Jensen (valgt i 2006)

Styret har fra 24.03.07 bestått av:

Leder: Ingunn Westerheim (ikke på valg i 2007)  
Nestleder: Marit Heggelund (gjenvolgt i 2007)  
Kasserer: Randi Synnøve Ulvestad (gjenvolgt i 2007)  
Sekretær: Gry Tofte Haugen (ikke på valg i 2007)  
Styremedlem: Andreas Henden (ikke på valg i 2007)  
1. vara: Marit Romundstad (gjenvolgt i 2007)  
2. vara: Ivar Rytter (valgt i 2007)  
3. vara: Maren Rognaldsen (valgt i 2007)

### Styrets arbeid

Styret har hatt 5 møter i 2007. Alle møtene har vært ordinære styremøter. Vi har forsøkt å redusere utgiftene til styremøtene ved å blant annet velge billige hoteller, og ha møte i for- og etterkant av årsmøtet og TRS sitt samarbeidsforum.

Vi har i perioden ikke hatt noen telefonmøter. Dette fordi mange av styrets medlemmer synes telefonmøter er en vanskelig møteform på grunn av dårlig hørsel. Vi har dessuten sett at flere saker kan behandles på e-post, og bruker e-post stadig mer aktivt i styrets arbeid. Dette er noe vi anser for å være en mer effektiv, praktisk og rimeligere løsning enn telefonmøter.

Styrets hovedfokus i 2007 har vært arbeidet med å arrangere Årsmøtet 2007, samt samlingen i Bergen høsten 2007. Samlingen i Bergen var en kombinert likemanns- og medlemssamling der alle NFOIs ordinære medlemmer var velkommen. Samlingen ble også arrangert i samarbeid med OI-Norden, og det ble i løpet av helgen arrangert et fagseminar der både interesserte fagpersoner, NFOIs medlemmer og medlemmer fra OI-Norden kunne delta. Samlingen krevde mye ressurser både fra styret og likemannsgruppa.

I tillegg har styret hatt fokus på alminnelig drift og oppfølging av faste oppgaver som søknader, rapportering og deltakelse i fora som FFO og TRS. NFOIs styre mottar en stor mengde henvendelser, særlig på e-post. Dette kan dreie seg om kurstilbud, interessepolitikk, høringssaker, spørreundersøkelser samt henvendelser fra samarbeidspartnere og personer som ønsker informasjon. Mye tid går derfor med til å administrere og arkivere post. Vi har på grunn av mengden e-post, sett behovet for å kun prioritere posten som anses som viktigst. Styret har også diskutert og forsøkt å finne tiltak for å forenkle driften av NFOI, og for å utnytte foreningens ressurser på en bedre måte.

### **Årsmøte 2007**

Årsmøtet 2007 ble avholdt i helga 23-25. mars på Scandic hotell Hamar. Selve årsmøtet ble avholdt 24. mars, og ble innledet med en uformell spørretime. Etter årsmøtet ble det arrangert et "fremtidsverksted" i form av gruppearbeid. Temaene omhandlet forskningsfondets fremtid, hvordan få tak i nye medlemmer og engasjerte medlemmer vi allerede har, internasjonalt samarbeid, lokal aktivitet og informasjonsarbeid. Formålet med fremtidsverkstedet var å få innblikk i hvordan våre medlemmer ønsker at foreningen skal arbeide fremover, få ideer til hvordan tilgjengelige ressurser kan utnyttes optimalt og om det finnes det noen alternative og mer effektive måter å arbeide på.

Søndag formiddag fikk vi besøk av Lena Lande Wekre fra TRS som fortalte om nyheter innen bisfosfonatforskningen hos voksne og barn med OI.

Det deltok ca. 80 personer på møtet, inkludert barn og ledsagere.

### **Barne- og ungdomsarbeid**

Barne- og ungdomsgruppa i NFOI (NFOIU) har i perioden bestått av Ida Holan (leder), Burhan Chishti og Bjørg Ellen Anti. Andreas Henden har i tillegg vært styrets representant i ungdomsgruppa.

Ida Holan og Burhan Chishti deltok på FFOUs generalforsamling i Trondheim 13-15 april. De deltok også på Europeisk ungdomssamling i Paris 27.-29. april.

Under likemannstreffet i Bergen var det lagt opp til parallelle samlinger for ungdom. Andreas Henden og Silje Vullstad representerte NFOIU i Ungdomspanelet under OI-Nordens fagsamling i Bergen 21. september.

Andreas Henden og Gry Tofte Haugen arrangerte ungdomssamling i Tønsberg 12-14 oktober. Treffet var åpent for alle ordinære medlemmer mellom 15 og 30 år, og det deltok 18 ungdommer på treffet.

NFOI fikk i 2006 10.000 kroner fra Märtha Louises fond. Midlene ble benyttet til tiltak for barn og ungdommer under 16 år på NFOIs årsmøte i 2007. Barna under 11 år fikk dra på tur til "Lekeland" som lå i nærheten av hotellet. Barna mellom 11 og 15 år dro på bowling.

## **OI-studie**

I november 2002 fikk NFOI tildelt midler av stiftelsen Helse og Rehabilitering (Extra-spillet) til prosjektet "Populasjonsstudie av voksne med Osteogenesis Imperfecta". Undersøkelsene ble ferdigstilt i løpet av 2005. Årene 2006 og 2007 er brukt til å samle resultater og skrive artikler. Vi har i 2007 avventet resultatene av undersøkelsene, og har fortsatt et samarbeid med TRS vedrørende slutføring av studien.

## **Informasjonsarbeid**

NFOIs styre har prioritert å holde foreningens internettsider noenlunde jevnlig oppdaterte. Flere og flere medlemmer har e-post, og styret har i samarbeid med OI-nyttets redaksjon i større og større grad benyttet e-post til å formidle informasjon om aktiviteter og annet medlemsstoff. Dessverre er det vanskelig å holde e-postlister oppdaterte, da veldig mange skifter e-postadresse ofte. NFOIs internettside er godt besøkt både fra Norge og utlandet, og har hatt ca 1890 besøk og ca. 7213 sideoppslag i 2007.

NFOIs styre satte i 2007 ned en gruppe som skulle se på muligheten for å endre NFOIs internettsider. Gruppen har bestått av Ingunn Westerheim, Andreas Henden, Gry Tofte Haugen og Arnar Nettet. Gruppas hovedmål har vært å endre utseendet og oppbygningen av NFOIs internettsider, samt få en enklere adresse. Vi har også diskutert muligheten for å blant annet gi alle med verv i NFOI en egen NFOI-mailadresse. Gruppen har imidlertid av ulike årsaker ikke kommet ordentlig i gang med arbeidet. Arbeidet vil bli videreført i 2008.

Sluttrapport og endelig regnskap for prosjektet Informasjonsbrosjyre NFOI ble sendt inn til Stiftelsen Helse og Rehabilitering i mars 2007.

## **Likemannsarbeid**

Styret har vært representert i arbeidsgruppa for likemannsarbeid ved Gry Tofte Haugen. Fra 25.03.07 har styret også vært representert ved Marit Romundstad. I 2007 har gruppa for øvrig bestått av Rebecca Tvedt og Marianne Tveit. Tveit gikk ut av gruppa i mars 2007.

Arbeidsgruppa har hatt to planleggingsmøter i 2007. På noen av møtene deltok også Ingunn Westerheim og Marit Heggelund.

Store deler av likemannsmidlene som ble tildelt for 2007 ble brukt på den store likemannssamlingen i Bergen. Samlingen ble arrangert 20.09 – 23.09 på Thon Airport Hotell i Bergen, og hadde 10 parallelle samlinger med tema for målgruppene voksne, barn, ungdom, søsken og foreldre til barn med OI. Gry Tofte Haugen og Ingunn Westerheim var ansvarlige for samlingen.

I tillegg til Bergenssamlingen ble det arrangert en oppdateringssamling for likemenn 19-21. oktober på Quality hotell Gardermoen. Rebecca Tvedt var ansvarlig for samlingen. Deler av samlingen ble arrangert i samarbeid med Norsk Interesseforening for Kortvokste, der hovedmålet var å diskutere muligheten for samarbeid mellom de to foreningene i fremtiden. Ungdomssamlingen i oktober ble også finansiert med likemannsmidler.



## Lokale tiltak

NFOIs styre tildelte etter søknad kr. 24.000 til NFOI Trøndelag i 2007. Midlene ble brukt til drift av lokallaget samt feiring av 10-årsjubileum for NFOI Trøndelag i Steinkjer 12.-14. oktober.

NFOIs styre tildelte etter søknad kr. 15.000 til NFOI Akershus & Oslo i 2007. Midlene ble brukt til drift av lokallaget samt medlemssamling i Sarpsborg i april 2007. Det ble også avholdt julesamling på Royal Christiania hotell i Oslo den 30. november.

I tillegg arrangerte Leif Richard Bårdsen julesamling i Bodø den 14. desember. Samlingen var åpen for medlemmer fra Nordland, Troms og Finnmark. Tove Kvaløy arrangerte treff i Haugesund for medlemmer på vestlandet den 15. desember. På grunn av begrensede muligheter til å dekke reiseutgifter, var det kun medlemmer fra Rogaland og Nordland som deltok på samlingene. Treffet i Bodø ble finansiert med midler fra Helse Nord, mens treffet i Haugesund ble finansiert av midler fra Helse Vest. Begge fikk noe bistand fra styret sentralt.

## Internasjonalt samarbeid

NFOI har fortsatt sitt internasjonale samarbeid gjennom aktiv deltakelse i OI-Norden og OIFE. Norge har vært representert i OI-Norden ved Jorun Olsen og Karin Bøe i 2007. OI Norden avholdt sitt fagseminar og generalforsamling i Bergen 21. og 22. september 2007, i tilknytning til NFOIs medlemssamling.

Ingunn Westerheim og Marit Heggelund representerte NFOI ved den danske OI-foreningens (DFOI) 25-årsjubileum i Slagelse i Danmark i helga 14-16. april. Jorun Olsen og Karin Bøe deltok på OI-Nordens fagseminar og generalforsamling i Bergen fra 21 - 23. september. OIFE-representant Trond Gården deltok på OIFEs 15. generalforsamling den 26. og 27. oktober 2007 i San Pedro del Pinatar, Spania.

Nyhetsbrevene fra OIFE har blitt oversatt til norsk, og foreningens medlemmer har blitt informert om det nordiske og internasjonale arbeidet gjennom OI-Nytt.

## FFO og interessepolitikk

NFOIs styre har vært representert på ett representantskapsmøte og FFOs Kongress ved Ingunn Westerheim og Ivar Rytter. Vi har også vært til stede på Smågruppeforum i forkant av møtet.

NFOIs styre har i perioden kanalisert hovedtyngden av sitt interessepolitiske arbeid gjennom FFO. NFOI har blant annet holdt innlegg om framtidig struktur av FFO, klageadgang og sanksjoner ift tilgjengelighet/antidiskrimineringslov og at FFO bør jobbe for å skjerme funksjonshemmede mot høyere miljøavgift på bensin. NFOI har også gitt innspill til assistanse under flyreiser og til høringssak om ny tannlegeforskrift. Foreningen har også gitt sin støtte til Rehabiliteringsaksjonen.

Rebecca Tvedt ble på FFOs kongress 23-25. november valgt inn som styremedlem i hovedstyret i FFO. Kristin Westgård deltok på åpningen av Familienettet, et nettsted for alle familier med barn som har nedsatt funksjonsevne og/eller kronisk sykdom. Gry Tofte Haugen og Lena Merethe Jensen deltok på FFOs Europaseminar 3-4. desember, der tema var arbeidet med å vedta antidiskrimineringslov og hvordan slike lover er utarbeidet i EU.

NFOIs styre har i samarbeid med OI-Nytts redaksjon, forsøkt å informere medlemmene om FFO sitt arbeid gjennom OI-nytt, e-post og internettsidene våre.

## TRS

Det ble i 2005 opprettet et nytt kompetanseråd på TRS, bestående av fagpersoner samt én person fra hver forening. Trond Gården fra NFOI satt som leder i Kompetanserådet i 2007.

Marit Heggelund deltok på to av TRS sine møter for brukerforeningenes ledere i 2007. TRS sitt samarbeidsforum ble avholdt 18.-19. november. Ingunn Westerheim og Maren Rognaldsen deltok fra NFOIs styre. I tillegg deltok Dag Martiniussen, Rebecca Tvedt Skarberg og Knut Erik Tvedt Skarberg fra NFOI.

## Forskningsfondet

NFOIs styre har vært representert ved Maren Rognaldsen i Forskningsfondets styre. Hun har ledet styret, som for øvrig har bestått av Leif Richard Bårdsen, Harald Bjarne Helleesen jr., Elsa Rath Jensen, Lars B. Engesæther, Lena Lande Wekre, Terje Terjesen samt Lars Grue og John Eriksen oppnevnt av departementet.

Forskningsfondet har hatt ett telefonmøte i 2007. Forskningsfondet var også tema på Framtidsverkstedet på NFOIs årsmøte.

Maren Rognaldsen, Ingunn Westerheim og Lena Lande Wekre deltok på konferansen "Dialog for forskning" 31. mai.

## OI-Nytt

OI-Nytt kom ut med 3 nummer i 2007. Arnar Nettet har vært redaktør for bladet. NFOIs styre har vært representert i redaksjonen ved Marit Heggelund. Styret har aktivt benyttet bladet som en informasjonskanal.

## Økonomi

Utover de ordinære drift- og likemannsmidlene, ble det ble søkt om midler fra 2 helseregioner. Vi fikk bevilget kr 15.000 fra Helse Nord og kr 10.000 fra Helse Vest til drift og lokalt arbeid. Det ble også søkt om momskompensasjon for 2006. Budsjettmessig sett er det direkte medlemsaktivitet som helt klart har vært det prioriterte området i 2007, med årsmøte samt en stor og to mindre likemannssamlinger. Til sammenligning utgjør utgifter til de andre aktivitetene i NFOI kun mindre beløp.

De tidligere fylkeslegemidlene er nå inkorporert i de alminnelige driftsmidlene NFOI får tildelt. Kr. 32.456 ble etter søknad overført lokallagene. Dette var noe mer enn budsjettet. fordi NFOI Trøndelag søkte om å få økt sin bevilgning på grunn av jubileum. Beløpet som ble overført NFOI Oslo & Akershus ble avkortet noe ift tildeling, pga mindreforbruk i 2006.

Når det gjelder regnskap sammenholdt med budsjett, går NFOI ut med et mindre underskudd for 2007, noe som også var lagt inn i budsjettet på grunn av inngåelse av avtale med regnskapsbyrå og planer om nye internettsider. Utgifter til regnskapsbyrå påløp ikke i 2007, da disse utgiftene først vil komme på regnskapet for 2008. Det påløp heller ikke utgifter i forbindelse med nye internettsider. Det foreligger imidlertid et betydelig overforbruk på postene reise og diett/hotell, som hovedsakelig skyldes store utgifter i forbindelse med samlingen i Bergen. Så store arrangementer vil alltid være vanskelig å budsjettere nøyaktig,

spesielt i forhold til posten reiseutgifter. Av balansen framgår det at gjenværende prosjektmidler for prosjektet OI-studie er overført til egenkapital, da disse ikke lenger kan kreves tilbake fra Helse og Rehabilitering eller TRS.

Til tross for at NFOI i større grad kjøper tjenester og utbetaler honorar til leder, må foreningen sies å ha en forholdsvis solid økonomi. Størsteparten av midlene våre er imidlertid øremerket spesifikke tiltak, og det er derfor begrenset hvor fritt vi kan budsjettere fra år til år.

## Generelt

Våren 2007 var det årsmøtet som sto i fokus, og på høsten ble det arrangert et stort likemannstreff kombinert med OI-Nordens fagseminar for alle medlemmene i Bergen. Likemannssamlingen var en suksess, og styrets inntrykk er at både nye og gamle medlemmer hadde stort utbytte av oppholdet i Bergen. Styret har prioritert å ikke sette i gang nye store prosjekter i 2007, men heller ivareta oppgaver vi allerede har tatt på oss. Det har vært lagt mye arbeid ned i å skrive gode søknader og skaffe alternative midler, noe som har gitt seg utslag i en tilfredsstillende økonomi. Vi har også gjort en innsats for å videreutvikle NFOIs rutineperm. En del ressurser har også gått med i forbindelse med at leder overtok ansvar for medlemsregister og kontingentføring i midten av 2007.

Årsmøtet 2006 vedtok etter styrets forslag å innføre honorar på inntil 1G i året for styrets leder. Ordningen med honorar ble evaluert i 2007, og årsmøtet valgte å videreføre ordningen. Til tross for ordningen har de andre styremedlemmene avlastet styreleder der hvor det har vært behov. Styret har fungert godt sammen, og det har vært en god fordeling av arbeid mellom de ordinære styremedlemmene. Varamedlemmene har vært trukket med både på ulike typer møter og i enkeltsaker.

Det har imidlertid vært begrenset hvor mange møter NFOIs styre har kunnet delta på i perioden. Svært mange møter foregår midt i uka på dagtid, og de fleste styremedlemmene er i full jobb. Svært mye av kommunikasjonen i styret foregår på e-post, og dette fungerer stort sett bra. Med så lange perioder mellom de fysiske styremøtene, kan det likevel bli lange møter og mange saker som skal behandles på kort tid. Styret har derfor hatt fokus på måter styremedlemmene kan holdes engasjert og informert på, også mellom styremøtene. 2007 var i det store og hele et godt år for NFOI der medlemssamlinger og samarbeid med OI-Norden sto i fokus. Styret ønsker til slutt å takke alle som har gjort en innsats for foreningen i perioden, og håper på videre godt samarbeid.

---

Ingunn Westerheim  
Leder

---

Marit Heggelund  
Nestleder

---

Gry Tofte Haugen  
Sekretær

---

Randi S. Ulvestad  
Kasserer

---

Andreas Henden  
Styremedlem



## Årsmelding OI-Nytt 2007

I 2007 har OI-Nytt kommet ut med 3 utgaver. Målet var 4, men pga lite tilgang på stoff ble det med tre.

Undertegnede har fått sporadiske bidrag fra diverse kilder, og har hatt faste bidrag så som lederspalte m.m. fra Ingunn Westerheim. Det meste av kommunikasjonen foregår pr e-post.

Trykking av OI-Nytt foregår hos FFO-Trykk. Opplaget på bladet ligger på cirka 310. OI-Nytt sendes ut som B-post i Norge. FFO-Trykk står for pakking og utsending. Utenlandske mottakere er ikke omfattet av avtalen, så de av disse som vi har epost-adresser til mottar bladet på pdf-format.

Redaksjonen har stort sett beholdt layouten som den har vært de siste årene. I og med at trykketeknologien er relativt enkel har vi mest igjen for å holde en ren og enkel stil. Innholdet varierer noe mellom hver utgave, avhengig av hvor mye materiale vi har tilgjengelig.

Redaksjonen opererer med en egen mailingliste. Der står blant annet NFOIs medlemmer (som har kjent e-post-adresse), viktige fagpersoner/instanser og redaktørene i de andre TRS-foreningene. Vet du om noen som burde stå på denne listen; ta kontakt med redaksjonen!

Responser varierer en del, men redaksjonen vil likevel takke alle som har kommet med bidrag til bladet i perioden.

Redaktør

Arnar Nasset  
[arnarnasset@hotmail.com](mailto:arnarnasset@hotmail.com)

## Rapport om likemannsarbeidet ifm. generelt likemannsarbeid i Norsk Forening for Osteogenesis Imperfecta (NFOI) i 2007.

NFOI har i mange år mottatt midler fra Sosial- og helsedirektoratet til likemannsarbeid. Allerede i 1990 ble den første samlingen arrangert for å skolere et korps av likemenn i foreningen. Sammensetningen av korpset har vært endret flere ganger (sist 2007), for å komplettere det samlede erfaringsgrunnlag som disse likemennene bør ha.

For å organisere og drive denne delen av NFOIs arbeid, har vi nedsatt en arbeidsgruppe for likemannsarbeidet. Styret har vært representert i arbeidsgruppa ved Gry Tofte Haugen. Gruppa har for øvrig bestått av Rebecca Tvedt og Marianne Tveit (før 25.03.07) og Marit Romundstad (etter 25.03.07).

Arbeidsgruppa har hatt som oppgave å søke om midler, planlegge samlinger og å koordinere likemanskontakten i foreningen. Dette kan f.eks være å ta seg av nye medlemmer på årsmøte og medlemssamlinger. Målet er å sette sammen et tilbud som er så bredt som mulig, både i forhold til alder, funksjonsnivå og problemstillinger for pårørende og de som selv har OI. Det er avholdt to arbeidsgruppemøter. Administrasjon av arbeidet har ellers foregått via e-post og telefon.

For år 2007 fikk vi tildelt kr. 350.000. Vi fikk en tilleggsbevilgning på kr. 8.800 ved årets slutt.

Det har vært avholdt samlinger med følgende tema (se vedlagte referater):

- Finn fram i hjelpemiddeljungelen
- Trening og fritid for ungdom
- Å være barn med OI (5-7 år og 9-14 år)
- Å være søsken til barn med OI
- Å leve med alvorlig grad av OI
- Å leve med mild form for OI
- Å være ektefelle/samboer til en person med OI
- OI og valg av klær

Temaene ovenfor ble arrangert parallelt på en større samling i Bergen, som var åpen for alle medlemmene. Vi har gode erfaringer med å samkjøre flere samlinger for smalere målgrupper. Dette gir medlemmene mulighet til å prate sammen utenom det fastlagte programmet, om ting som i seg selv kan være svært viktige, men samtidig for små til å være tema på egne samlinger.

I tillegg til ovenfor nevnte samlinger, arrangerte NFOIs ungdomsgruppe helgen 12-14. oktober likemannstreff for ungdom mellom 15 og 30 år i Tønsberg med tema "Å være ung med OI". Den 19.-21. oktober avholdt arbeidsgruppa for likemenn oppdateringstreff for nye og gamle likemenn på Quality Hotell Gardermoen. Samlingen tok både for seg generelt likemannsarbeid og likemannsarbeid ifm arbeid og attføring. I tilknytning til samlingen ble det også avholdt et samarbeidsmøte med Norsk Interesseforening for Kortvokste. Se for øvrig vedlagte referater for innhold på de ulike samlingene.

NFOI har et medlemsblad, OI-nytt, som ble utgitt 3 ganger i 2007. I året som gikk er bladet bl.a. blitt brukt til å spre likemannsinformasjon blant medlemmene. Derfor har en liten del av likemannsmidlene gått til dekning av trykkeriutgifter.

13.03.07

Ingunn Westerheim (sign.)  
Leder

Rebecca Tvedt (sign.)  
Arbeidsgruppa for likemenn i NFOI

## Rapport om likemannsarbeidet ifm. arbeid og attføring i Norsk Forening for Osteogenesis Imperfecta (NFOI) i 2007

NFOI har i mange år mottatt midler fra Sosial- og helsedirektoratet til likemannsarbeid. Foreningen er helt avhengig av disse midlene for å kunne utøve sin virksomhet. Allerede i 1990 ble den første samlingen arrangert for å skolere et korps av likemenn i foreningen. Sammensetningen av korpset har vært endret flere ganger (sist 2007), for å komplettere det samlede erfaringsgrunnlag som disse likemennene bør ha.

For å organisere og drive denne delen av NFOIs arbeid, har vi nedsatt en arbeidsgruppe for likemannsarbeidet. Styret har vært representert i arbeidsgruppa ved Gry Tofte Haugen. Gruppa har for øvrig bestått av Rebecca Tvedt og Marianne Tveit (før 25.03.07) og Marit Romundstad (etter 25.03.07).

Arbeidsgruppa har hatt som oppgave å søke om midler til temaer som medlemmene har kommet med ønske om, samt å planlegge samlinger og å koordinere likemannskontakten i foreningen. Målet er å sette sammen et tilbud som er så bredt som mulig, både i forhold til alder, funksjonsnivå og problemstillinger for pårørende og de som selv har OI. Det er avholdt to arbeidsgruppemøter. Arbeidet har ellers foregått via e-post og telefon.

For år 2007 fikk vi tildelt kr. 190.000.

Det har vært avholdt samlinger med følgende tema (se vedlagte rapporter):

- Energiøkonomisering, arbeid og uførepensjon
- Yrkesaktive foreldre

Samlingene ble arrangert parallelt på en større samling i Bergen, som var åpen for alle medlemmene. Vi har gode erfaringer med å samkjøre samlinger for smalere målgrupper. Dette gir medlemmer med ulik alder og erfaringsbakgrunn mulighet til å prate sammen utenom det fastlagte programmet, om ting som i seg selv kan være svært viktige, men samtidig for små til å være tema på egne samlinger. Tilbakemeldingene fra medlemmene forteller oss at vi skal fortsette å variere formen på våre likemannssamlinger, slik at vi noen år samler flere små grupper på samme sted, og at vi andre år prioriterer temaer som krever lengre tid, med en egen samling en hel helg.

I tillegg til ovenfor nevnte samlinger, avholdt arbeidsgruppa for likemenn oppdateringstreff for nye og gamle likemenn på Quality Hotell Gardermoen fra 19.-21. oktober. Samlingen tok både for seg generelt likemannsarbeid og likemannsarbeid ifm arbeid og attføring. I tilknytning til samlingen ble det også avholdt et samarbeidsmøte med Norsk Interesseforening for Kortvokste.

Se for øvrig vedlagte referater for innhold og program på de ulike samlingene.

NFOI har et medlemsblad, OI-nytt, som ble utgitt 3 ganger i 2007. I året som gikk er bladet bl.a. blitt brukt til å spre likemannsinformasjon blant medlemmene. Derfor har en liten del av likemannsmidlene gått til dekning av utgifter til trykking

13.03.08

Ingunn Westerheim (sign.)  
Leder

Rebecca Tvedt (sign.)  
Arbeidsgruppa for likemenn i NFOI

## **Medlemssamling NFOI 20. – 23. september 2007 Thon Hotell Bergen Airport, Bergen**

### **Referat fra likemannssamling med tema: "Å finne fram i hjelpemiddeljungelen"**

Mange personer med OI er helt avhengige av tekniske hjelpemidler som manuelle og elektriske rullestoler, rullatorer, høreapparater mv. For mange oppleves hjelpemiddelformidlingen som en jungel det er svært vanskelig å finne frem i. Formålet med samlingen var derfor å utveksle erfaringer rundt dette og kanskje komme frem til løsninger som vil gjøre det lettere å velge det mest funksjonelle hjelpemidlet for den enkelte.

Det var dessverre ikke mulig å få noen eksterne bidragsytere til å innlede på samlingen. Samlingen ble derfor ledet av Andreas Henden og Gry Tofte Haugen, begge likemenn. På samlingen tok vi opp temaer rundt hvilke hjelpemidler som finnes på markedet og hvilke erfaringer den enkelte hadde med disse. Mange personer med OI trenger ofte mye individuell tilpasning av hjelpemidler, da vår kroppsfasong kan være svært avvikende fra andres. Vi utvekslet derfor også tips om hvordan vi best mulig kan tilpasse hvert hjelpemiddel slik at det kan fungere optimalt for den enkelte.

Vi la også stor vekt på å informere om og utveksle erfaringer rundt brukerpassordningen. Brukerpass er en ordning der den enkelte selv skal kunne ta direkte kontakt med leverandører av hjelpemidler

både for å velge ut det hjelpemidlet de ønsker, eller dersom de har behov for reparasjon og service. Imidlertid viser det seg at denne ordningen fungerer ulikt rundt om i landet, og erfaringene rundt dette var svært forskjellige.

Det deltok 25 personer på samlingen, hvorav seks av disse var likemenn.

Gry Tofte Haugen

**Referat fra likemannssamling med tema:  
"Trening og fritid for ungdom med OI"**

NFOI hadde invitert fysioterapeut Olga de Vries fra TRS for å holde en innledning for forsamlingen om temaet trening og fritid for ungdom med OI. Det deltok 12 personer på samlingen, både ungdom og foreldre til ungdom.

Olga innledet med en del klargjøring av begreper, deriblant hva trening kan defineres som: "*Fysisk aktivitet som gjentas regelmessig over tid med målsetting å forbedre form, prestasjon eller helse*" og at fysisk aktivitet kan defineres som "*All kroppslig bevegelse som resulterer i en vesentlig økning i energiforbruket utover hvilenivå*".

Forsamlingen samtalte litt om hva de forskjellige trente med, og hvorfor, og hva man legger i begrepet fritid. Flere trener for å forebygge plager forbundet med OI, og det får dermed et preg av plikt som kan ta bort noe av motivasjonen for trening. Det kan dermed diskuteres om trening tilhører fritiden og det lystbetonte eller om det er en "må"-aktivitet for personer med OI.

Olga illustrerte videre hva som skal til av aktivitet for å oppnå forskjellige grader av helsegevinst og hva man nå ser er gunstig for å oppnå høyere kondisjon og styrke. Det fine er at kurven for helsegevinst er veldig bratt hvis man går fra ingen aktivitet til noen aktivitet! Denne kurven går så faktisk nedover igjen hvis man driver veldig mye trening (toppidrett), og slike utøvere er også mer utsatt for skader pga at kroppen ikke får tilstrekkelig tid til restitusjon.

Arnar Nesset

**Referat fra likemannssamling med tema:  
"Å være barn med OI"**

Samlingen ble ledet av Inger Lise Andresen, psykolog på kompetansesenteret TRS, som har spesiell kjennskap til OI-gruppens utfordringer. Da barn på ulike alderstrinn er opptatt av forskjellige ting og kommuniserer på ulike nivå, besluttet vi å dele barnegruppa i 2.

I gruppe 1 hadde Inger Lise samtaler med barn i aldersgruppa 5-7 år. 2 av barna har alvorlig OI og er rullestolbrukere, mens de andre 2 har en mildere form av OI. Barn i denne aldersgruppa har ikke noe bevisst forhold til det å ha en sjelden diagnose. Men de vet likevel noe om hva OI er. Disse barna var spesielt opptatt av det å ta røntgen, noe alle barna hadde et forhold til. I tillegg har alle barna et positivt forhold til det å komme sammen og leke med barn i samme situasjon, selv om de nok ikke tenker over at OI er fellesnevneren. Det var 4 barn med diagnosen som deltok på denne gruppa.

I gruppe 2 hadde Inger Lise samtaler med barn i aldersgruppa 9-14 år. Også her var det stor forskjell i grad av diagnosen, alt fra barn i elektrisk og manuell rullestol, til de med mildere form av diagnosen hvor det ikke synes utenpå. Utgangspunktet for samtalen var problemstillinger om hvordan det er å vokse opp med OI og merke at man er annerledes. Hvordan påvirker OI utviklingen av barnas identitet? Hvilke mestringsstrategier har barna i forhold til det å ha OI? Samtalen var lagt opp på



barnas premisser, slik at det var temaer de ønsket å snakke om som ble vektlagt. Det var 5 barn med diagnosen som deltok på denne gruppa.

Samtalegruppene med fagperson til stede varte i 1 time hver. Deretter var det satt av tid til lek og sosialt samvær for barna på eget lekerom, med barnevakter til stede. Lørdag ettermiddag ble det også arrangert tur til Akvariet/Bergen sentrum.

Ingunn Westerheim

#### **Referat fra likemannssamling med tema:**

##### **"Å være søsken til barn med OI"**

Samlingen ble ledet av Inger Lise Andresen, psykolog på kompetansesenteret TRS, som har spesiell kjennskap til OI-gruppens utfordringer. Vinklingen måtte legges opp litt etter hva slags aldersgruppe de søsknene som var til stede befant seg i. Det ble besluttet å prioritere de eldste søsknene denne gangen, i aldersgruppa 13 til 18 år. Det var 4 søsken til barn med OI som deltok på denne gruppa.

Å være søsken til funksjonshemmede kan være en utfordring. Det har positive og negative sider å vokse opp med søsken som har OI. Søsken får verdifulle erfaringer og andre perspektiver på livet, samtidig som de kan være utsatt for ekstra påkjenninger. OI påvirker hele familien.

Målsettingen var at søsknene skulle kunne utveksle sine tanker om dette på en måte som er tilpasset dem. Samtalen gikk lett om ulike problemstillinger. Det var de eldste barna/ungdommene som var mest engasjerte. Tilbakemeldingen gikk på at et slikt tema var nyttig, og at det gjerne kunne gjentas på en senere samling.

Samtalegruppa med fagperson til stede varte i litt over 1 time. Deretter var det satt av tid til sosialt samvær for barna/ungdommene på eget rom, med barnevakter/assistenter til stede. Lørdag ettermiddag ble det også arrangert tur til Akvariet/Bergen sentrum for de som ville det.

Ingunn Westerheim

#### **Referat fra likemannssamling med tema:**

##### **"Å leve med alvorlig OI"**

Vi var 10 stykker samlet til dette tema i Bergen. 3 av deltakerne var likemenn. Å leve med alvorlig OI var et av flere tema som foregikk parallelt under likemannstreffet. Blant deltagerne var også noen ungdommer som tidligere ikke har vært med når vi har snakket om dette tema.

Å ha alvorlig OI medfører som regel et annerledes utseende, å være rullestolbruker, lange sykehusopphold, smerter og generelt sammensatte plager. Dette er ganske alvorlige problemstillinger og gruppen brukte litt tid på å "bli varm" før praten kom godt i gang. En av deltagerne i gruppen hadde i oppgave å starte med å fortelle litt om seg selv og hvordan det å ha alvorlig OI påvirket livet. Etter hvert tok vi en liten runde rundt bordet som resulterte i at praten etter hvert kom godt i gang.

Da OI er en sjelden diagnose og det å ha en alvorlig form er enda sjeldnere, opplever mange å ha få andre jevnaldrende å speile seg med. Det vil si at man har få å sammenligne sine problemer med i det daglige. Å komme sammen med andre med like sjelden utgangspunkt er dermed en unik mulighet til å ta opp ømtålige problemstillinger og erfaringer. Vi snakket om mye forskjellig fra hvordan vi takler smerter, til hvordan vi oppfatter andre rundt ser på oss, til hvordan våre nærmeste reagerer ved benbrudd, til hvilke fremtidsplaner som er realistiske å ha når man har alvorlig OI.

Gruppen var spredd i alder, og dette gjorde at de som var yngre ga uttrykk for at det var nyttig å høre hva de eldre hadde vært gjennom tidligere. De eldre synes også det var interessant at tema engasjerte flere nye som etter hvert er blitt gamle nok til å delta på samling. På slutten av samlingen var vi alle enig om at dette er et utømmelig tema som vi stadig trenger noen i samme situasjon å snakke sammen med om. Det er ønskelig å snakke mer om dette tema ved fremtidige likemannssamlinger.

Rebecca Tvedt Skarberg

**Referat fra likemannssamling med tema:  
Å leve med mild form for OI**

Det deltok 22 personer på samlingen herunder 4 likemenn.

I gruppen var det ikke noen spesiell leder, men May Britt Anti hadde ansvaret for å få samtalen i gang. Det ble snakket om å leve med en skjult funksjonshemning, blant annet at det er vanskelig å bli trodd når det ikke fysisk vises at en er syk. Mange har brukt en del tid og energi på å forklare omgivelsene rundt seg at de blir fort sliten og har en del smerter, samt at de ikke har overskudd til å delta på alt en selv ønsker.

Andre tema som var tatt opp var erfaringer de som deltok i gruppen har i forhold til skole og arbeid. Det ble også snakket en del om hvordan det er å ha barn med OI, og utfordringene dette innebærer i forhold til møtet med helsevesenet.

May Britt Anti

**Referat fra likemannssamling med tema:  
Å være ektefelle/samboer til en som har OI**

På samlingen var det lagt opp til erfaringsutveksling mellom par der den ene har OI. Spørsmål vi stilte oss på denne gruppa var bla.:

- Hvordan er det å være i et forhold der den ene personen har OI?
- Hvordan takle utfordringene i forholdet der smerter og slitenhet kan være en del av hverdagen?
- Hvordan dele på oppgaver uten å få ubalanse i forholdet?

Det deltakerne sa om det å være i et forhold der den ene har OI, var at det stort sett ikke var noe problem. Av og til må man ta hensyn fordi personer med OI kan ofte bli fortere sliten, og har kanskje en del "vondter" som følge av diagnosen. Det er jo utfordringer i alle forhold, og man må jo ta hensyn til hverandre uansett, og legge livsstilen deretter. I et forhold til en med OI må man dele på oppgavene, men det er jo som i alle forhold, kom gruppa frem til. Det er jo bare å fordele dem etter best evne, og ikke måle størrelse eller mengde på oppgavene, da kan det jo fort bli et problem.

I hovedtrekk var gruppa enig i at de positive sidene ved partneren overgikk de negative sidene ved OI. Gruppa var enig om at de hadde inngått et forhold med personen, og ikke diagnosen OI.

Gruppa kom frem til at temaet "Det å være ektefelle/samboer til en som har OI" er et tema som vi gjerne vil ha flere ganger. Folk synes det var kjekt med erfaringsutveksling og det å kunne snakke med andre i samme situasjon.

Det deltok 7 personer i erfaringsutvekslingen, derav 1 likemann.

Kristin Westgaard og Knut Erik Tvedt Skarberg

**Referat fra likemannssamling med tema:  
"OI og klær"**

Det er kanskje ekstra viktig for personer som ser litt "spesielle" ut at vi er velkleddede og føler oss fine i de klærne vi har. Derfor er dette et viktig tema for oss. 17 stykker deltok på likemannssamlinga om OI og klær, primært personer som selv har OI, men også foreldre til barn og unge med OI.

Mange OI-ere er kortvokste og en del har i tillegg asymmetrisk kroppsform og har derfor til dels store problemer med konfeksjonssøm. Mange har dessuten problemer med å finne "voksensko". Det er ikke så veldig festlig å gå med "Donald-sko" når man er over 20 år.

Noen kunne finne brukbare klær i barneavdelingene, men flere hadde hele livet vært avhengig av at de selv eller noen andre kunne sy, enten for å rette opp klær kjøpt i butikk eller for å sy hele garderoben fra grunnen av.

For noen år siden kom en ny regel som gjorde at man nå kunne få grunnmønster via Folketrygden, som et teknisk hjelpemiddel. Og når man først fikk innvilget grunnmønster fikk man også dekket inntil 10% av G til søm av klær. Dette har gjort klesspørsmålet betraktelig enklere for de som har fått dette. Og nå er beløpet til søm steget til 20% av G, men dette gis ikke automatisk, det må søkes om. Det kom opp forslag om at vi på årsmøte for eksempel kunne ta med sko vi ikke brukte lengre og enten gi, selge eller bytte de. De fleste som bruker små størrelser i sko av oss sitter jo i rullestol så disse skoene ville neppe være veldig slitte selv om første eieren var blitt lei dem.

Til slutt kom alle med de tipsene de hadde ift det å få tak i egnede klær/sko:

- Frabrikkutsalg i Gøteborg (dette kom fra Andreas Henden)
- Kari Evjan i Oslo har godkjenning til å lage grunnmønster
- Målsøm og skreddersøm (søke på nettet etter egnede skreddere)
- Stoffbutikk: Stoff og Stil (finnes også på postordre)
- Sko: Small and Tall og Cocoma (begge finnes nok på nettet)

Marit Heggelund

**Referat fra likemannssamling med tema:  
"Energiøkonomisering, arbeid og uførepensjon"**

Mange OI-ere som er i hel eller delvis jobb, kan komme til et punkt der det kan bli nødvendig med endringer i arbeidssituasjonen. Noen ønsker å trappe ned arbeidsinnsatsen fra fulltidsarbeid, og søke om hel eller delvis uførepensjon. Andre igjen ønsker kanskje å utvide arbeidsinnsatsen igjen, etter å ha gått ned til hel eller halv uførepensjon.

Samlingen hadde fokus på muligheten for å kombinere arbeid og økonomiske trygdeytelser, herunder foreslåtte endringer i uførepensjonsordningene. Det deltok 17 personer på samlingen, hovedsakelig personer som selv har OI. Men det deltok også noen pårørende som selv har erfaring med å være i en situasjon med nedtrapping/attføring osv. 5 av personene som deltok var likemenn.

Samlingen ble innledet med en grundig presentasjonsrunde, hvor alle deltakerne sa litt om hvilken situasjon de var i med hensyn til studier, arbeids-/attførings situasjon og trygdeytelser. De fleste deltakerne var i hel- eller deltidsjobb, og noen hadde vært det tidligere. Noen var på vei inn i arbeidslivet, mens andre synes at hverdagen i full jobb hadde blitt for slitsom, og vurderte å trappe ned.

Store deler av samlingen dreiet seg om vurderinger knyttet til det å trappe ned yrkesaktivitet for å vare lenger i arbeidslivet. Er det mulig å trappe ned i alle typer jobber? Hvem skal man føle mest ansvar

for, seg selv, arbeidsgiver eller familie/omgivelser? Hvilke økonomiske konsekvenser har det når man reduserer arbeidsaktivitet? Finnes det andre støtteordninger enn uførepensjon? Hvilke regler gjelder for sykepenger og økning av arbeidstid/lønn når man har en delvis uførepensjon? Hvilke følelsesmessige konsekvenser oppstår når man innser at man ikke er like sprek som før lenger?

Siden det deltok personer med svært ulike ståsted på samlingen hadde de fleste noe å bidra med på ulike områder. Noen av spørsmålene var ikke mulig å svare på i løpet av samlingen, men ble notert for besvarelse på et senere tidspunkt. Uansett ble det utvekslet mange viktige erfaringer, som kunne benyttes i de videre tankeprosessene rundt det å trappe opp/ned arbeidsinnsatsen.

Ingunn Westerheim

#### **Referat fra likemannssamling med tema: "Yrkesaktive foreldre"**

Foreldre til barn med OI har i perioder mye fravær fra arbeid fordi barnet har hyppige brudd. Det kan være operasjoner og medisinske kontroller som kun gjøres på sykehus et stykke fra hjemstedet. Dette kan i enkelte tilfeller komplisere et arbeidsforhold.

Temaer som vi ønsket å ta opp var:

- Rettigheter i forhold til folketrykkløven kap. 9 og 9, omsorgslønn og omsorgspermisjon
- Barnehageplass, SFO, avlastning og assistenordninger for barnet
- Hvordan finne frem i hjelpeapparatet, individuell plan
- Hvordan forklare situasjonen for sjef og kolleger
- Dårlig samvittighet og arbeidsfordeling i hjemmet

Gry Velvin fra TRS var tilstede som innleder og for å forklare om lover og rettigheter. Men i hovedsak var dette en erfaringsutveksling mellom foreldre. Det deltok 20 foreldre, noen var par. Aldersspredningen på barna var ganske stor og ståstedet deretter. Det ble drøftet en del løsninger på at assistenttiden på skolen er for kort i forhold til arbeidsdag. Mange møter i løpet av året, blir de tatt av arbeidstid eller fritid? Pleiepenger/sykepenger - nye regler i og med at nå kan en få pleiepenger etter første dag hvis kontakt med lege og ikke bare etter 8. dag sykehusinnleggelse. Dette kan bety mye for foreldre med OI-barn. Det de fleste strever med er å få vite hvilke rettigheter en har, og frustrasjonene kan bli store når det er forskjeller fra en kommune til en annen. Gry Velvin tok med seg noen problemstillinger tilbake og ville gi tilbakemelding på konkrete spørsmål.

Marit Romundstad

#### **Oppdateringssamling for likemenn i NFOI 19. – 21. oktober 2007 Quality Gardermoen hotell**

Likemannsgruppa var samlet på Quality Gardermoen hotell fra 19. til 21. oktober.

Det har det siste året vært noen utskiftninger i sammensetningen i den oppnevnte likemannsgruppa. Etter en forespørselsrunde takket noen likemenn for seg, og ga rom for at noen nye ble oppnevnt. 9 oppnevnte likemenn deltok på oppdateringssamlingen.

Likemannsgruppa avspeiler i dag organisasjonens bredde med hensyn til alder, kjønn, bosted, om de er pårørende eller har OI selv og i forhold til alvorlighetsgraden av diagnosen. Den nye gruppen hadde sitt første egen samling denne helgen. Vi startet med en god presentasjonsrunde der hver likemann fortalte litt om sin bakgrunn og hvorfor de ønsket å bli likemann. Dette for å kartlegge styrker i gruppen og for å gjøre oss enda bedre kjent med hverandre. Videre tok vi opp hva vi mente var



likemannens rolle og oppgaver i dagens NFOI. Vi kom inn på hvordan man kan ivareta likemannens grenser og når det er riktig å be om hjelp til å gi råd til andre.

Etter hvert drøftet vi hvilke tema vi ville ha på samlinger fremover, og hvordan dette skulle arrangeres. Vi kom frem til en lang liste med aktuelle tema som vi brukte som utgangspunkt når vi søkte om likemannsmidler for 2008. Vi kom frem til at vi ønsket å arrangere både et stort treff med parallelle temasamlinger og noen mindre treff med smalere målgruppe, dersom økonomien tillater det. Vi snakket også om hvordan treffene skulle arrangeres og hvem som eventuelt kunne gjøre hva i gruppa.

På lørdag ettermiddag hadde vi møte sammen med 8 personer fra Norsk Interesseforening for Kortvokste (NIK). NFOI hadde i utgangspunktet også invitert likemannsrepresentanter fra EDS foreningen, Ryggmargsbrokk- og Hydrocephalusforeningen, Dysmeliforeningen, AMC-foreningen og Marfanforeningen til å diskutere muligheten for samarbeid omkring likemannsarbeid. Dessverre var det bare NIK som hadde muligheten til å komme på møtet.

Vi utvekslet erfaringer om hvordan de to foreningene NIK og NFOI drev sitt likemannsarbeid. Det kom frem at vi arbeider ulikt og legger litt forskjellig i begrepet likemann, likemannsarbeid og definerer samlinger litt forskjellig. Vi oppdaget at vi trengte litt tid for å bli kjent med hverandres måter å jobbe på og ikke gape for høyt når det gjelder fremtidig samarbeid omkring treff. Selv om vi nok kan ha mange problemstillinger til felles har vi valgt å organisere oss forskjellig. I løpet av møtet kom det frem ulike synspunkt på hvilke tema og målgruppe som skal være i fokus når vi skal samarbeide om å ha en felles likemannstreff for medlemmer i NIK og NFOI. Vi kom frem til at tema "Annerledes utseende" er et aktuelt tema for begge grupper og la en plan om å forsøke å få til et felles likemannstreff omkring dette tema i løpet av 2008, dersom økonomien i de to foreningene tillot det og det er interesse for det blant medlemmene.

De oppnevnte likemennene i NFOI ga tilbakemelding på slutten av helgen at de synes det var nyttig å møtes å gå gjennom de nevnte problemstillingene. De ga uttrykk for at de ønsket et oppdateringstreff spesielt for likemann oppnevnt i NFOI årlig. Vi trenger stadig tilbakemelding på rollen vår og på hvordan vi organiserer likemannsarbeidet.

Rebecca Tvedt

## Likemannssamling "Å være ung med OI" 12.-14. oktober 2007 Quality Hotel i Tønsberg

Temaet for helgen var "Å være ung med OI". Det har imidlertid over lengre tid vært ytre ønske om at det skal være mulighet for søsken og barn av personer med OI til å delta på samlinger, da disse også har behov for å utveksle sine erfaringer og tanker om hvordan det er å leve med OI (både personlig og i familien). Derfor var samlingen også åpen for dem. Samlingen var for aldergruppa 15-30 år. Ansvarlig for arrangementet var Andreas Henden.

På lørdagen var det lagt opp til sosialt samvær for å bli bedre kjent, og det ble blant annet utvekslet erfaringer rundt ulike situasjoner i livet. Vi så dokumentarfilmen "Little Dom's Big Adventure" om en 18-åring fra England med OI som reiste rundt på interrail med kameratene sine. Filmen handlet om hvordan han taklet diagnosen og livet med kameratene. Filmen skapte heftige diskusjoner og ga godt grunnlag for samtaleemner for resten av helgen.

I løpet av helgen ble det også informert og vist bilder fra den europeiske samlingen for ungdom med OI i Paris, hvor 2 av deltakerne på samlingen hadde deltatt.

Det ble også lagt vekt på sosialt samvær.

På grunn av at en del benytter elektrisk og manuell rullestol, var det behov for godt tilrettelagte lokaler. Samlingen ble derfor holdt på Quality Hotel Tønsberg.

På samlingen var det 16 deltagere, hvorav 3 likemenn + 1 ledsager.

Andreas Henden

## Årsrapport Forskningsfondet 2007

Styret for Forskningsfondet har i 2007 bestått av:

### Frå NFOI:

Harald Bjarne Hellesen

Leif Richard Bårdsen

Elsa Rath Jensen (vara)

Maren Rognaldsen (oppnevnt fra styret i NFOI)

### Frå Helseinstitusjonar:

Professor Lars B. Engesæter, Barneortoped, Haukeland Sykehus

Overlege Lena Lande Wekre, Sunnaas Sykehus

Ortoped Terje Terjesen, Senter for ortopedi, Rikshospitalet (vara)

### Frå Arbeids- og inkluderingsdepartementet:

Lars Grue, NOVA

John Eriksen, NOVA (vara)

Forskningsfondet har hatt eitt styremøte på telefon i perioden. Konstituering av styret vart då gjort. På møtet vart forskningsfondets rolle diskutert. I tillegg vart spørsmålet om korleis styret skal drive arbeidet og korleis ein kan auke fondets kapital teke opp.

Ingen andre møter har blitt heldt, då det ikkje har vore nokre saker som har kravd styrehandsaming.

Av inntekter har fondet i tillegg til renter, kun hatt inntekter fra sal av t-skjorter på kroner 3000 (overført fra styret i NFOI).

Bankbeholdninga var per 31.12.2007 kr 345.632.56. Sjå vedlagte rekneskap og revisjonsberetning.

26.02.2008.

Leiar

Maren Rognaldsen

## Rapport fra OI-Norden for 2007

Etter Generalforsamlingen i Danmark oktober 2005 hadde OI-Nordens styre denne styresammensetning:

Danmark: Preben Nielsen og Alex Holm Petersen, vara: Niels Christian Nielsen

Finland: Anne-Maria Hästbacka og Jouko Karanka, henholdsvis leder og økonomisvarlig for perioden 2005-2007, vara: Fritz-Olle Slotte

Norge: Kathrine Kvaløy Berntsen og Jorun Olsen, vara: Ida Holan

Her kan tilføyes at både Kvaløy Berntsen og Holan trakk seg etter kort tid.

Sverige: Noe senere på året kom Carina Svenheden fra OI-gruppen i RBU.

Første styremøtet i perioden var 27.-29.april 2007 Slagelse, Danmark:

Styremøtet ble avholdt i Danmark i forbindelse med DFOIs 25-års jubileum hvor alle i OI-Nordens styre var invitert.

Saker som ble behandlet:

> Vi har fått Sv.kr. 35.000,- fra NSH for 2007

> Tapt arbeidsinntekt for tiden leder må ta fri i forbindelse med reiser til styremøter blir refundert, dette er også tatt med i budsjettoppsett i søknad til NSH.

> Tidligere har Jorun Olsen sendt søknad til Stiftelsen Sara Lackmanns Fond om økonomisk hjelp til fagseminaret som skal avholdes i Bergen september 2007.

> Denne søknaden fikk vi negativt svar på.

> Informasjon fra de nasjonale organisasjonene

> Planlegging av Generalforsamling og Fagseminar september 2007:

- ta kontakt med OI-ungdommer med spørsmål om deltagelse i paneldebatt på fagseminaret

- planlegge hvilke tema vi vil ha på fagseminaret. Her følger vi ønskeliste fra tidligere seminar.

Andre styremøte 20.-23.september 2007 i Bergen,Norge: (et møte før og et etter Generalforsamlingen)

Fra sakslisten:

> De finske representantene informerte at de ikke stiller til gjenvalg som leder/økonomiansvarlig, men fortsetter som styrerepresentanter hvis den finske foreningen velger de igjen.

> Informasjon fra de nasjonale foreningene

> Godkjenning av OI-Nordens beretning 2005 – 2007 som legges frem på Generalforsamlingen

> Preben Nielsen sender søknad til Stiftelsen Clara Lackmanns Fond

> Forslag til referenter og underskrivere til Generalforsamlingen

> Forslag til referenter på Fagseminaret. Dette bør være en eller to fra fagpersonene

> Etter Generalforsamlingen er styrets sammensetning:

Danmark: Preben Nielsen/Alex Holm Petersen, vara: Niels Christian Nielsen

Finland: Anne-Maria Hästbacka/Jouko Karanka, vara: Fritz-Olle Slotte

Norge: Karin Bøe/Jorun Olsen, vara: Gunn Øines

Sverige: Carina Svenheden, RBU

Norge overtar ledelse/økonomiansvar for 1.1.2008 – 31.12.2009, Jorun Olsen = leder og Karin

Bøe = økonomiansvarlig.

Referat fra Generalforsamling og Fagseminar finnes i OI-Nytt nr. 3-2007

Januar 2008 – Jorun Olsen

Følgende dokumenter vil være tilgjengelige på NFOIs årsmøte:

**Forskningsfondet**

- Revisjonsberetning 2007

**Akershus/Oslo NFOI**

- Årsrapport 2007
- Regnskap 2007
- Revisjonsberetning 2007

**NFOI-Trøndelag**

- Årsrapport 2007
- Regnskap 2007
- Revisjonsberetning 2007

**Sak nr.: 3-08      Fastsettelse av kontingent**

**Innstilling:** Styret foreslår å heve medlemskontingenten fra kr. 300,- til kr. 330,- for voksne over 18 år og fra kr. 25,- til kr. 30,- for barn.

Styret foreslår videre å beholde minimumskontingenten for støttemedlemmer uendret til kr. 200,-.

**Redegjørelse:** NFOI fastsatte dagens kontingentsatser første gang på årsmøtet i 2001. Det generelle prisnivået har økt siden den gang, spesielt mht hotelloutgifter som er den største utgiftsposten vi har (hotellovernatting har også blitt momsbelagt). NFOI benytter seg også i større grad av kjøp av tjenester, slik at det skal bli lettere å påta seg verv i foreningen.

Medlemskontingent og egenandeler er de eneste inntektskildene NFOI fritt kan overføre fra et regnskapsår til et annet.

Medlemmene i NFOI får forholdsvis mye igjen for medlemskontingenten:

- Informasjon via OI-nytt
- Informasjon via e-post og internettsider
- Medlemssamlinger sentralt og lokalt (ofte uten egenandel)
- Medlemsfordeler som hotellavtaler m.v.

I tillegg driver NFOI i stor grad med aktiviteter og interessepolitikk som kommer medlemmene indirekte til gode i form av nyere kunnskap om diagnosen og hjelpeordninger. Dette kan være deltakelse i møter på TRS, FFO og internasjonale forum.

Styret mener derfor at en mindre justering av kontingent kan forsvares.



Endringen vil ha virkning fra 2009.

**Ordsките:** Det ble diskutert om økning av kontingenten kan hindre enkelte i å bli medlem.

Noen undret seg på om ubetalte kontingenter skyltes at kontingenten var for høy. Styret forsikret at ingen ble slettet uten å først ha mottatt flere påminnelser om betaling, og spørsmål om de ønsker å melde seg ut.

Jevnlig økning vil hindre store økninger når kontingenten først endres.

Nytt forslag: Kontingenten blir uendret.

**Vedtak:** Styrets forslag om økning av kontingent ble vedtatt med 42 mot 3 stemmer

**Sak nr.: 4-08**            **Forslag til endring av lovene.**

Styret har ingen forslag til endring av lovene.

**Sak nr.: 5-08**    **Andre innkomne forslag.**

- a) **Forslag til arbeidsprogram for 2008 – 2009**
- b) **Honorar til NFOI's leder**
- c) **Forslag fra Trond Gården: Ny logo for NFOI**

**Innstilling:**

- a) Styrets forslag vedtas.
- b) Styrets forslag vedtas.
- c) Styrets forslag vedtas.

**Redegjørelse:**

- a) Se vedlegg side 35
- b) Se vedlegg side 36
- c) Se vedlegg side 37-38

**Ordsките:** Det var litt diskusjon rundt innhold og prioritering av punktene i Arbeidsprogrammet.  
Det var også en liten diskusjon om endring av logoen.

**Vedtak:** Sak a: Styrets forslag til arbeidsprogram ble enstemmig vedtatt.

Sak b: Styrets forslag om honorar ble enstemmig vedtatt.

Sak c: Styrets forslag om å beholde logoen ble vedtatt med 38 mot 8 stemmer.

### **Sak a) Forslag til arbeidsprogram 2008-2009**

1. NFOIs styre vil i samarbeid med TRS fullføre forskningsstudien om OI.
2. NFOIs styre skal arbeide for å sikre OI-gruppen et best mulig tilbud på TRS.
3. NFOIs styre vil utvikle nye internettsider og arbeide for at medlemmene får jevnlig informasjon gjennom OI-nytt og andre kanaler.
4. NFOIs styre vil legge til rette for et bredt spekter av likemannstilbud.
5. NFOIs styre vil opprettholde samarbeidet med FFO og andre interesseorganisasjoner i aktuelle saker.
6. NFOIs styre vil arbeide for at foreningen fremdeles skal delta i internasjonalt samarbeid for å innhente og utveksle nyere kunnskap om diagnosen.
7. NFOIs styre vil utvikle rutiner og ordninger som gjør det lettere å ta på seg verv i NFOI.
8. NFOIs styre vil arbeide for å samle og digitalisere sentrale dokumenter fra foreningens historie.

### **Sak b) Honorar til NFOIs leder**

#### **Bakgrunn**

Å være leder i NFOI kan være vanskelig å kombinere med full jobb, spesielt dersom man har redusert helse pga OI i tillegg. Vervet i seg selv er tidkrevende i form av mye kveldsarbeid, og mange helger med lange møter. NFOIs sittende leder, mener at belastningen ved å ha et slikt lederverv i tillegg til full jobb, i enkelte perioder har ført til økt sykefravær.

#### **Innføring av honorar til styreleder**

På denne bakgrunn foreslo NFOIs styre på årsmøtet 2006 at NFOIs leder skulle motta et årlig brutto honorar tilsvarende 1G (per 01.05.07 utgjør folketrygdens grunnbeløp kr. 66.812). Honoraret oppjusteres årlig når folketrygdens grunnbeløp endres per. 1. mai. Sittende leder er av den oppfatning at muligheten til å få honorar har gjort det enklere å kombinere lederverv med jobb. Hun har selv valgt å be om, og fått innvilget 2 nye års permisjon i 20% i sin ordinære jobb, i form av fri en dag i uka. Honoraret kompenserer for det meste av inntektstapet i perioden. De øvrige styremedlemmene med vara mener også det letter deres arbeid at leder kan kontaktes en fast i uka.

Det ble på årsmøtet i 2007 lagt fram en evaluering av ordningen, som årsmøtet valgte å videreføre. Til tross for en større utbetaling enn i 2006 (4 måneder mer), har ordningen heller ikke i 2007 ført til økonomiske problemer for foreningen, som også for 2007 som kun går ut

med et mindre underskudd iht budsjett. Medlemsaktiviteten har vært holdt på et høyt nivå og den aller største delen av NFOIs midler går til direkte medlemsaktivitet.

Det er utarbeidet en egen rutine for beregning, utbetaling og innberetning av honorar, som er implementert i NFOIs rutineperm.

**NFOIs styre foreslår:**

- NFOIs styreleder mottar for 2008 et honorar tilsvarende 1G. Honoraret oppjusteres per 01.05.08, når folketrygdens grunnbeløp endres.

**I tillegg legges følgende rutine til grunn:**

- NFOI beregner og innbetaler arbeidsgiveravgift av beløpet. For sone 1 (Oslo) utgjør arbeidsgiveravgiften p.t. 14,1 %
- Kasserer utbetaler honorar etterskuddsvis 1-2 ganger i året, avhengig av hva leder og kasserer blir enige om.
- Honoraret innberettes via [www.altinn.no](http://www.altinn.no) under kode 139.
- Enhetsregisteret (Brønnøysund) og Arbeidstakerregisteret gis melding når noen slutter eller begynner eller ved ny ansvarlig person i organisasjonen.
- Dersom styreleder i en periode på minst en hel kalendermåned må fratre sitt verv f.eks på grunn av sykdom, og nestleder må overta leders oppgaver for denne perioden, tilfaller honoraret nestleder for denne perioden (kalendermåned).
- NFOIs styre gis fullmakt til å endre rutinen dersom det oppstår endringer i rutiner gitt av Skatteetaten eller skatteoppkrever.

Sak c) Forslag fra Trond Gården: Ny logo for NFOI

**Forslagsstillers redegjørelse:**

Det har gått mange år siden sist undertegnede fremmet forslag om at foreningen skulle endre logo. Den gang ble forslaget nedstemt. Saken tas med dette opp på nytt med en tosidig begrunnelse:

- 1) Den eksisterende logoen har i sin form og sitt grafiske uttrykk blitt foreldet.
- 2) Vi har for en del år siden fått utarbeidet en logo som etter min forstand er stilistisk ren, og som kan fungere godt både på web og i dokumenter.

Dette er selvsagt en sak som mange har meninger om; - og det er bra. Den største motforestillingen ligger sannsynligvis i at vår logo har fulgt foreningen helt siden stiftelsen, og mange har et forhold til den. Dette er naturlig, men jeg kan ikke se at det i seg selv skulle være et hinder for et nytt uttrykk. At vi har trykket ulike effekter, kopper, penner og dokumenter kan heller være avgjørende. Et skifte av logo gjør bare disse tingene med spesielle og "verdifulle" som en del av NFOI sin historie.

Et skifte av logo er også et uttrykk for evne til endring og utvikling. Dette betyr ikke at vi ikke setter pris på det som andre har gjort tidligere, men hensynet til disse personene bør ikke hindre oss i å tenke nytt.

I tillegg kommer at det nå er igangsatt et arbeid for å oppdatere og modernisere web-siden vår. Det er en gylden anledning til å gjøre noe med det grafiske uttrykk.

Nedenfor følger eksempel på andre nasjonale foreningers logo. Jeg synes her at vår eksisterende logo sliter med stilen:

(Tyskland, Finland, Frankrike, Nederland, Spania, Sveits)

SE PAPIRUTGAVEN AV ÅRSMØTEPAPIRENE

Storbritania, USA og Norge og (Norge)

SE PAPIRUTGAVEN AV ÅRSMØTEPAPIRENE

Hilsen Trond Gården

**Styret i NFOI går imot Trond sitt forslag om å innføre ny logo.**

**Styrets redegjørelse:**

NFOIs logo ble av Trond Gården foreslått endret på årsmøtet i 1995. Forslaget ble nedstemt etter langvarig debatt.



**Opprinnelig offisiell logo for NFOI ser slik ut:**



Denne logoen har blått symbol på hvit bakgrunn, og inneholder hele navnet på foreningen vår.

På et eller annet tidspunkt begynte man imidlertid å benytte logoen med blå bakgrunn, og det er denne logoen som preger OI-krusene og internettsidene våre. Det ble også trykket opp brevpapir med denne logoen, men disse er nå makulert pga utdatert kontoinformasjon. Det er ikke kjent for sittende styre hvorfor man valgte å innføre denne varianten av logoen.



Styret i NFOI benytter nå den opprinnelige logoen med hvit bakgrunn og blått symbol på offisielle brev og rapporter, da vi mener denne egner seg best til offisielle dokumenter. Den opprinnelige logoen inneholder navnet på foreningen, noe vi anser som viktig.

Samtidig er vi av den oppfatning at det her er snakk om 2 varianter av samme logo, men at den ene egner seg bedre til brevkort og offisielle dokumenter, men at den med blå bakgrunn av estetiske årsaker kan brukes på nettsider, krus og lignende effekter om ønskelig.

**Styret går imot Trond Gården sitt forslag om ny logo.**



Vi mener det finnes mange grunner til å beholde den gamle logoen:

- Folk forbinder logoen med NFOI, det er tungt å bygge "ny merkevare".
- Logoen er relatert til knokler/ben og er dermed selvforklarende, i og med at vi er en forening for diagnosen benskjørhet
- Logoen er brukt på internettsider, brosjyrer, krus, cognacglass, smykkeformer m.v.. Det vil medføre kostnader å endre disse effektene samt maler til glass og smykkeformer. Alternativet vil være å ha 2 helt ulike logoer i omløp, noe vi anser som uheldig.

Vi anser heller ikke det nye forslaget til logo for å være godt nok. Logoen i seg selv sier lite om hva som er særegent ved vår diagnose. I tillegg vil vi bemerke at den nye logoen har skrevet navnet på diagnosen feil.

**Sak nr.: 6-08 Valg av styremedlemmer**

**Innstilling:** Valgkomiteens forslag vedtas.

**Redegjørelse:** Valgkomiteen i NFOI for 2007 har bestått av følgende:  
Tove Kvaløy  
Rebecca Tvedt  
Odd Heggelund

**Valgkomiteens innstilling:**

Leder:	<b>Ingunn Westerheim</b>	(gjenvelges for 2 år)
Nestleder:	Marit Heggelund	(ikke på valg)
Kasserer:	Randi Synnøve Ulvestad	(ikke på valg)
Sekretær:	<b>Gry Tofte Haugen</b>	(gjenvelges for 2 år)
Styremedlem:	<b>Andreas Henden</b>	(gjenvelges for 2 år)
1. vara:	<b>Ivar Magnus Rytter</b>	(gjenvelges for 1 år)
2. vara:	<b>Maren Rognaldsen</b>	(gjenvelges for 1 år)
3. vara:	<b>Lena Jensen</b>	(velges for 1 år)

Valgkomiteen redegjør for sin innstilling på årsmøtet.

**Ordsifte:**

**Vedtak:** Valgkomitenens forslag godkjennes ved akklamasjon.

**Sak nr.: 7-08 Andre valg**

**Innstilling:** Styrets forslag til revisor vedtas.  
Valgkomité foreslås av Årsmøtet  
Valgkomiteens resterende forslag vedtas.

**Redegjørelse:**

**Styret fremlegger følgende forslag:**

Revisor: Revisjonsfirmaet Bente Wilhelmsen AS, Oslo.  
Valgkomité: Foreslås av Årsmøtet

**Valgkomiteen fremlegger følgende forslag:**

**Forskningsfondstyre:** Valgkomiteen redegjør for sin innstilling på årsmøtet

Representant fra NFOI (velges for 2 år):	<b>Ivar Magnus Rytter</b>
Representant fra NFOI (ikke på valg):	Harald Bjarne Hellesen jr.
Vararepresentant fra NFOI (velges for 2 år):	<b>Elsa Rath Jensen</b>
Representant fra fagmiljø (gjenvelges for 2 år):	<b>Ortoped Lars Birger Engesæther</b>
Representant fra fagmiljø (ikke på valg):	Lege Lena Lande-Wekre
Vararepresentant fra fagmiljø (gjenvelges for 2 år):	<b>Ortoped Terje Terjesen</b>

Representant fra NFOIs *styre* har i tillegg vært utpekt for 1 år om gangen, og har i 2007 vært Maren Rognaldsen. Ett medlem (Lars Grue - NOVA), med vararepresentant (Jon Eriksen - NOVA), oppnevnes av Arbeids- og inkluderingsdepartementet for 2 år av gangen. Fondsstyret utpeker selv sin leder, fortrinnsvis blant NFOIs medlemmer.

<b>OIFE:</b>	Representant:	<b>Trond Gården</b> (gjenvelges for 1 år)
	Vara nr. 1:	<b>Andreas Henden</b> (gjenvelges for 1 år)
	Vara nr. 2:	<b>Marit Heggelund</b> (gjenvelges for 1 år)

**OI-Norden**

Representanter til OI-Norden velges jfr. OI-Nordens vedtekter pkt. 3.8 for 2 år.  
Representantene fra Norge ble valgt i 2007, og er derfor ikke på valg i år

Representant:	<b>Jorun Olsen</b>	(ikke på valg)
Representant:	<b>Karin Bøe</b>	(ikke på valg)
Vara:	<b>Gunn Øines</b>	(ikke på valg)

**Ordsifte:** Tove Kvaløy og Rebecca Tvedt Skarberg ønsker ikke gjenvalg i valgkomiteen.

Årsmøtet foreslår Åse Trapnes, Marit Romundstad og Odd Heggelund som medlemmer til valgkomiteen og Dag Martiniussen som varamann.


Det kom ett innspill til styret om å sikre at representanter til OI Norden ikke var på valg samtidig. Styret sjekker vedtektene.

**Vedtak:**

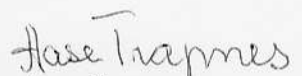
Revisor valgt ved akklamasjon.

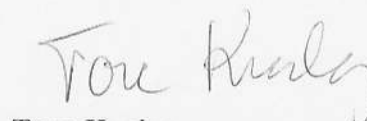
Valgkomiteen valgt ved akklamasjon.

Valgkomiteens resterende forslag valgt ved akklamasjon.

  
Åse M. Kuiperes  
Referent

  
Kjellaug Kverneland Lende  
referent

  
Aase Trapnes  
Protokollunderskriver

  
Tove Kvaløy  
Protokollunderskriver