

NORSK FORENING FOR OSTEOGENESIS IMPERFECTA

Skjøre bein - sterk forening



NORSK FORENING FOR
OSTEOGENESIS IMPERFECTA

HVA ER OI?

Osteogenesis imperfecta (OI), blir oftest betegnet som en gruppe arvelige bindevevstilstander. Tilstanden skyldes i de fleste tilfeller en forandring i et av genene som koder for kollagen type 1. Kollagen type 1 er viktig for alt bindevev og benvev i kroppen, og symptomene er derfor knyttet til dette. Kollagen-genfeilen fører i hovedsak til endringer i skjelettet (benskjørhet med økt forekomst av brudd og deformerte knokler), men kan også gi et bredt spekter av andre symptomer. Det kan for eksempel være overtøylige og ustabile ledd, blå senehinner i øynene, tannbensavvik, hørselstap og kortvoksthet.

Diagnosen stilles på bakgrunn av fysiske kjennetegn, funn på røntgenbilder og blodprøver. Det er

mulig å ta en gentest for å se etter den genetiske årsaken til OI. Det er viktig å merke seg at alle med diagnosen ikke vil ha alle symptomer og funn, og situasjonen kan variere sterkt fra person til person. Noen symptomer er aldersavhengige og noen er bare til stede ved enkelte typer av OI. Det kan også være stor variasjon innad i samme familie, selv om de har samme genfeil.

Behandling og oppfølging har som mål å forebygge og lindre symptomer. Det finnes ingen kurativ behandling for OI. De fleste med OI lever gode og aktive liv med utdanning, arbeid, fritid og familie, til tross for at mange har en nedsatt funksjonsevne og noen har et behov for assistanse.

Personer med OI har kompetansesentertilbud ved TRS kompetansesenter for sjeldne diagnoser. På senterets nettside finner man til enhver tid oppdatert diagnoseinformasjon om OI.

Diagnoseinformasjonen er hentet fra TRS kompetansesenter for sjeldne diagnoser (www.sunnaas.no/oi)

«Osteogenesis imperfecta (OI) er en gruppe arvelige bindevevssykdommer. Det viktigste kjennetegnet er endringer i skjelettet (benskjørhet), men flere deler av kroppen kan også være påvirket: Tennene, leddene, øynene, hørselen og de indre organene.»



HVA ER NFOI?

Norsk Forening for Osteogenesis imperfecta (NFOI) var en av de første gruppene av sjeldne diagnoser som etablerte en egen forening. Helt fra 1979 har NFOI vært en aktiv interesseorganisasjon med mange ulike aktiviteter, engasjerte personer og gode samarbeidspartnere.

Å leve med OI kan påvirke livssituasjonen på mange ulike områder, både for personen som selv har diagnosen og for de pårørende. Derfor er en av foreningens sentrale oppgaver å skape arenaer hvor medlemmene kan møtes og utveksle erfaringer både med hverandre og med fagpersoner. Det kan være erfaringer rundt det å leve med OI eller utveksling av råd om diagnosen, samt rettigheter og muligheter i og utenfor arbeidslivet. Vi i NFOI legger

vekt på at folk skal reise hjem fra våre samlinger med ny kunnskap, nye bekjentskaper og positive erfaringer.

NFOI er i dag en interesseorganisasjon som består av rundt 400 medlemmer. Alle med diagnosen og deres nære pårørende kan tegne medlemskap. Andre interesserte kan tegne støtte-medlemskap.

«De fleste med osteogenesis imperfecta (OI) lever gode og aktive liv på tross av helsemessige utfordringer.»



MEDLEMSTILBUD

SAMLINGER

NFOI er en aktiv interesseorganisasjon med et bredt spekter av tilbud til sine medlemmer. Vi arrangerer samlinger for ulike målgrupper. Årsmøtet er den største samlingen og arrangeres i april/mai hvert år. Denne samlingen er en familiesamling der medlemmer i alle aldre deltar. Det er et eget tilbud for barn og ungdom på denne samlingen. Andre medlemssamlinger kan være ferietiltak for barnefamilier (familieleir) om sommeren, ungdomssamling eller samling kun for voksne medlemmer.

På samlingene våre har vi store og små erfaringsgrupper med ulike tema, slik at medlemmene kan møtes for å diskutere felles problematikk og løsninger. Noen ganger inviterer

vi også fagpersoner som foredrar om ulike problemstillinger rundt diagnosen.

Som regel dekker NFOI reise og opphold på våre samlinger, mot en forholdsvis lav egenandel for de som er ordinære medlemmer. Dette fordi vi vil at terskelen for å delta på våre aktiviteter skal være så lav som mulig.

LIKEPERSONER

Foreningen har en liste med likepersoner (medlemmer som stiller seg til disposisjon og deler av sine erfaringer) som kan kontaktes hvis man trenger tips og råd eller bare noen å snakke med. Likepersonene er spredt i alder og bosted, men alle har erfaring med å leve med OI selv eller å være pårørende. Du

finder kontaktinformasjon til NFOIs likepersoner på www.nfoi.no.

NETTSIDE

NFOI har en egen nettside, www.nfoi.no. Der finner du informasjon om samlinger og aktiviteter samt informasjon fra og lenker

til samarbeidende instanser. Foreningen er også tilstede på Facebook der vi har en åpen side, en lukket likepersonsguppe for voksne medlemmer og en lukket ungdomsgruppe.



SAMARBEIDSPARTNERE

En viktig del av foreningens arbeid er å arbeide for forskning og utvikling av et bedre behandlings- og oppfølgingstilbud for barn, ungdom og voksne med OI. I dette arbeidet samarbeider NFOI med en rekke ulike aktører og instanser.

TRS KOMPETANSESENTER FOR SJELDNE DIAGNOSER

TRS er et nasjonalt kompetansesenter for en rekke sjeldne tilstander, deriblant OI. Kompetansesenteret gir tilbud til alle aldersgrupper, og du kan kontakte senteret uten henvisning fra lege. På TRS sin nettside kan du lese mer om diagnosen samt laste ned «Anbefalinger for medisinsk oppfølging av barn og voksne med osteogenesis imperfecta (OI)».

FFO

NFOI er en aktiv deltaker i paraplyorganisasjonen Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon (FFO). Gjennom FFO arbeider vi med interessepolitiske saker, som angår personer med kroniske sykdommer og funksjonshemninger. NFOI er også medlem av Unge Funksjonshemmede og Studieforbundet FUNKIS.

INTERNASJONALT SAMARBEID

NFOI deltar aktivt i internasjonalt samarbeid gjennom den nordiske sammenslutningen av OI-foreninger (OI-Norden) og de internasjonale organisasjonene Osteogenesis Imperfecta Federation Europe (OIFE) og paraplyorganisasjonen for sjelden-organisasjoner, Eurordis. Gjennom det internasjonale arbeidet henter foreningen ny kunnskap om forskning og utvikling på OI-området.

HVOR FINNER DU OSS?



www.nfoi.no



post@nfoi.no



www.facebook.com/nfoi1979

