# Informasjon til skolen

# for elever med

# osteogenesis imperfecta

## Diagnoseinformasjon, inkludering og tilrettelegging, rutiner ved brudd og skader, nødkontakter, evakueringsplan, fysisk aktivitet, skoleturer og kroppsøving

### Mal til bruk i samarbeid mellom hjem og skole

### Utarbeidet av Nasjonalt senter for sjeldne diagnoser, enhet Sunnaas

### (tidligere TRS kompetansesenter for sjeldne diagnoser),

###  i samarbeid med Norsk forening for osteogenesis imperfecta

### 04.09.2025

## Hensikt med malen

Denne malen er tenkt å kunne fungere som et informasjons- og samarbeidsverktøy mellom elev, foreldre og skole og skolefritidsordning. Malen er ment som et utgangspunkt og må tilpasses behovene for den enkelte eleven. Last ned malen og lagre på egnet sted.

## Kort om osteogenesis imperfecta

Osteogenesis Imperfecta (OI), også kalt «medfødt benskjørhet», er en gruppe genetiske bindevevssykdommer med stor variasjon i alvorlighetsgrad. Vanlige kjennetegn ved OI er økt bruddtendens, feilstillinger i rygg, armer og ben, overbevegelige ledd, blå bindehinner i øynene, nedsatt hørsel, tannforandringer og varierende grad av kortvoksthet. Skole og skolefritidsordning bør få informasjon om hvilken type OI eleven har og utfordringer for den enkelte eleven



[Du finner mer informasjon om OI på sidene til Nasjonalt senter for sjeldne diagnoser, enhet Sunnaas](https://www.sunnaas.no/fag-og-forskning/kompetansesentre-og-tjenester/trs-kompetansesenter-for-sjeldne-diagnoser/sjeldne-diagnoser/osteogenesis-imperfecta-oi/medisinske-forhold-ved-osteogenesis-imperfecta-oi)

## Deltagelse og tilrettelegging i skolen for elever med OI

Skolehverdagen må tilrettelegges slik at eleven kan delta sammen med de andre elevene, både i timer og friminutt. Læreren bør tidligst mulig kartlegge elevens interesser, forutsetninger og utfordringer. Som alle andre trenger elever med OI utfordringer. De må få prøve seg fram og finne egne løsninger.

Tydelige regler for orden og samvær både ute og inne er nødvendig for at elever med OI skal ha et trygt læringsmiljø.

* Det må til enhver tid være ryddig i klasserom, gang og garderobe slik at det er fremkommelig for alle, og at det ikke er “snublefeller” som f.eks. sekker eller klær på gulvet.
* Medelevene bør få informasjon så de forstår hvorfor det er viktig å følge regler om ikke å løpe i gangen, trenge seg forbi, dytte eller herje i lek.
* Om vinteren kan det være aktuelt å salte og strø islagte uteområder.

Planlegging av timer og aktiviteter bør gjøres i god tid, og elev og foresatte må tidlig få informasjon om planene. Dette gir forutsigbarhet og muligheter til å gjøre nødvendige tilpasninger i forkant. Elever med OI kan bli mer slitne og oppleve mer smerter enn andre. Det kan derfor være nødvendig med hvilepauser eller aktiviteter med lav intensitet.

Elever som ikke har tilfredsstillende utbytte av undervisningen, kan ha rett til fysisk tilrettelegging, personlig assistanse eller individuelt tilrettelagt opplæring. Tilpasningene kan inkludere utstyr og tekniske hjelpemidler, bruk av andre teknikker eller andre måter å løse oppgaver på. Behovet for hjelpemidler og assistent bør vurderes, spesielt etter operative inngrep. Det er viktig at tilhørighet i elevgruppen ikke byttes ut med voksenkontakt eller egentrening. Noen elever vil i tillegg ha behov for ytterlige tilpasninger.



[Les mer om dagligliv og tilrettelegging i skolen for elever med OI](https://www.sunnaas.no/fag-og-forskning/kompetansesentre-og-tjenester/trs-kompetansesenter-for-sjeldne-diagnoser/sjeldne-diagnoser/osteogenesis-imperfecta-oi/dagligliv-ved-osteogenesis-imperfecta-oi)

## Om eleven

Navn:……………………………………………………………………………………

Fødselsdato…………………………………………………….

### Behov for tilrettelegging og tilpassing i skoleaktiviteter

OI arter seg veldig ulikt, skole og skolefritidsordning bør vurdere disse forholdene sammen med elev og foreldre for å forebygge skader og gi eleven godt tilpasset opplæring.

Har eleven?

|  |  |
| --- | --- |
| □ nedsatt hørsel | □ behov fysisk tilrettelegging i klasserommet |
| □ smerter | □ behov for tilrettelegging av fysisk miljø ute og inne  |
| □ behov for hjelpemidler for å bevege seg rundt inne | □ behov for assistanse i løpet av skoledagen |
| □ behov for hjelpemidler for å bevege seg rundt ute | □ behov for plan for skolearbeid og oppfølging v/ fravær  |
| □ behov for hjelpemidler for å bevege seg i perioder med brudd  | □ behov for tilpasning av undervisningen |

Ved behov kan disse områdene behandles mer inngående med beskrivelse, mål og tiltak i en individuell tiltaksplan, [individuell plan](https://www.helsenorge.no/rettigheter/individuell-plan/), eller [individuell opplæringsplan](https://www.udir.no/regelverk-og-tilsyn/skole-og-opplaring/veileder-for-tilpasset-opplaring-og-individuell-tilrettelegging/8.-individuell-opplaringsplan-iop).

### Brudd og beredskap for brudd og andre skader

Barn og unge med OI kan få brudd og skader lettere enn andre. Brudd kan oppstå uten forutgående traume. Barn og unge med OI vet ofte selv at de har brukket noe. OI-brudd gjør like vondt som når andre brekker. De som er mye sammen med barnet bør gjøres kjent med barnets/ ungdommens reaksjon på smerte.

#### Hva skal skolen gjøre når det oppstår brudd /skader?

Diskuter og lag en skriftlig beredskapsplan for hva skolen skal gjøre når brudd/ skader oppstår og hvem som har ansvar. Konkretiser hva som skal gjøres i en krisesituasjon og av hvem som har ansvar.

Eksempler på ting som må diskuteres og tas med:

* Bruk av smertestillende i akuttsituasjoner​
* Drøft akutte hendelser skal håndteres i ulike situasjoner og på ulike steder (på skoleområdet, på tur osv.)
* Avtal hvem som skal kontaktes ut fra alvorlighetsgrad (113, legevakt, kirurgisk avdeling​ og foresatte)
* Stabilisering av bruddstedet for å redusere smerte. Vakuumpute/madrass er lurt å bruke når man skal fraktes over lengre avstander​. Personalet på skolen bør ha trent på denne type førstehjelp.
* i komplekse tilfeller kan et flytskjema være til hjelp, se eksempel vedlegg 1

|  |
| --- |
| Beredskapsplan: |

#### Hvem skal kontaktes?

|  |
| --- |
| sykehusavdeling/ 113/ foreldre… |

#### Nødkontakter

|  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- |
|  | Navn | Forhold til eleven | Foretrukket telefon | Alternativt telefonnummer |
| 1 |  |  |  |  |
| 2 |  |  |  |  |
| 3 |  |  |  |  |

#### Ha en førstehjelpsekk på skolen, ta med på tur i tilfelle det oppstår brudd/ skader på tur

​Sekken bør inneholde beredskapsplanen, støttebandasje, eventuelt en oppblåsbar støtteskinne (splint) til å stabilisere den legemsdelen som er brukket, og smertestillende medikamenter. Type smertestillende, og dosering, avtales med foreldre og behandlende barnelege/fastlege.

|  |  |
| --- | --- |
| Hvor oppbevares førstehjelpssekken? |  |
| Har eleven smertestillende medisiner på skolen?* Hvilke
* Hvor oppbevares de?
 |  |

​ 

[Les mer om brudd og bruddbehandling ved OI](https://www.sunnaas.no/fag-og-forskning/kompetansesentre-og-tjenester/trs-kompetansesenter-for-sjeldne-diagnoser/sjeldne-diagnoser/osteogenesis-imperfecta-oi/medisinske-forhold-ved-osteogenesis-imperfecta-oi/brudd-bruddbehandling-og-beredskapsplan-for-brudd-ved-osteogenesis-imperfecta/)

## Plan for evakuering

Diskuter hva som skal skje ved brannøvelser og evakuering. Elever med OI kan være ekstra utsatt for brudd ved bæring. Det kan også være en risikosituasjon med mange barn og trengsel i gangen.

Hvem har ansvar for at eleven kommer seg ut. Hvis eleven bruker rullestol, er det mulig å velge klasserom i 1. etasje slik at det er lett å komme seg ut? Diskuter behov for egen evakueringsrutine, eventuelt egen evakueringsrute og om det er behov for å informere nødetater om dette

|  |
| --- |
| *Plan for evakuering…* |

## Fysisk aktivitet og kroppsøving

Barn og unge med OI kan ha behov for tilpasning og tilrettelegging av fysisk aktivitet, friminutt, skoleturer og kroppsøving for å kunne delta på lik linje med de andre. Følgende områder er viktig å planlegge for:

### Behov for tilpasning i kroppsøving?

|  |
| --- |
| Beskriv behov og tiltak.. |

### Ting som bør passes på?

|  |
| --- |
| For eksempel unngå snublefeller, fare for kollisjoner med andre medelever.  |

### Behov for tiltak for å kunne delta trygt i aktiviteter i friminuttene?

|  |
| --- |
| Beskriv behov og tiltak.. |

### Behov for tiltak for å kunne delta på skoleturer som de andre?

Planlegg i god tid, samarbeid med elev og foreldre

|  |  |
| --- | --- |
| Er målet for turen egnet og tilgjengelig for alle elevene? |  |
| Er for eksempel toalett og adkomst dit man skal tilgjengelig for rullestol? |  |
| Skal eleven ha med hjelpemidler? |  |
| Hvordan kommer eleven seg dit dere skal? (trygg transport er skolens ansvar) |  |

[Les mer om fysisk aktivitet og kroppsøving for elever med OI](https://www.sunnaas.no/fag-og-forskning/kompetansesentre-og-tjenester/trs-kompetansesenter-for-sjeldne-diagnoser/sjeldne-diagnoser/osteogenesis-imperfecta-oi/fysisk-funksjon-aktivitet-og-trening-ved-osteogenesis-imperfecta-oi)



## Samtykke

Planen er utarbeidet av ……………… sine foreldre i samarbeid med …………….. Skole, dato….

Vi samtykker til at denne planen gjøres kjent for aktuelle fagpersoner i skole og skolefritidsordning

|  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- |
| Forelder/ foresatts navn | Forelder/ foresatts signatur | Relasjon til barnet | Dato |
|  |  |  |  |
|  |  |  |  |
|  |  |  |  |

## Oppdatering av planen

Hvor ofte det er behov for å diskutere endringer i planen, for eksempel ved utviklingssamtaler? Ved overgang til ny skole?

|  |
| --- |
|  |

Kilder:

* Osman G, Chemtov J, Mercier C, Collins J, Wong T, Gagnon V, Thierry S, Poitras-Quiniou C, Steen U, de Vries O, Quann V, Barbu M, Rauch F, Tsimicalis A. [The Creation of an Individualized School Plan for Optimal Inclusion of Students with Osteogenesis Imperfecta](https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/39129274/). Phys Occup Ther Pediatr. 2025;45(1):84-101
* [Individualized School Plan for Optimal Inclusion of Students with Osteogenesis Imperfecta](https://www.tandfonline.com/doi/suppl/10.1080/01942638.2024.2389881?scroll=top)
* Lov om grunnskoleopplæringa og den videregående opplæringa ([Opplæringsloven](https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2023-06-09-30))

#### Vedlegg 1. Eksempel på flytskjema for rutiner ved akuttsituasjoner ved komplekse tilfeller av OI

